
PRESSEMITTEILUNG

Interview mit Claudia Langanki,

Leiterin des Kinderhospizes Bärenherz Wiesbaden, zur Hospizarbeit

Worin unterscheidet sich die Arbeit in einem Kinderhospiz von der in einem Erwachsenenhospiz?

Ein wesentlicher Unterschied liegt darin, dass wir die Familien von der Diagnose bis über den Tod hinaus begleiten. Im Erwachsenenhospiz endet mit dem Tod des Patienten die Zusammenarbeit. Dort wird damit gerechnet, dass die Menschen nach durchschnittlich drei bis sechs Wochen versterben. Ein weiterer Unterschied im Kinderhospiz ist der, dass wir nicht nur die Kinder, sondern die gesamte Familie - Eltern, Geschwister, auch die Großeltern und die Freunde begleiten. Unsere Arbeit erstreckt sich für eine Familie, je nach Gesundheitszustand des Kindes, oft über Monate hinweg. Manche Kinder werden zeitweise wieder zu Hause betreut, weil es ihnen zwischendurch besser geht oder weil die Familie auch noch so oft wie möglich gemeinsame Zeit zu Hause verbringen möchte. Zwischenzeitlich werden sie dann auch von einem ambulanten Hospizdienst betreut.

Wie können sich interessierte Eltern den Ablauf im Hospizalltag vorstellen?

Fast wie ein ganz normaler Alltag zu Hause. Nach der individuellen Aufstehzeit und dem gemeinschaftlichen Frühstück stehen Therapie, Bärenbande, Spaziergänge, Vorlesen oder andere Aktivitäten auf dem Programm. Nach dem Mittagsschlaf ist die Zeit für Besuche, Ausflüge, für die Musiktherapie, für den Garten, ein „Bällchenbad“ oder für Entspannung im Snoezelenraum. Die Eltern sind so oft sie können und wollen dabei. Für längere Aufenthalte stehen auch unsere fünf Elternapartements zur Verfügung. Wenn es der Gesundheitszustand des Kindes erlaubt, organisieren wir Ausflüge in den Zoo, auf den Weihnachtsmarkt oder an andere schöne Plätze zur Abwechslung der häuslichen Situation im Bärenherz.



Gibt es auch Angebote für die Geschwister?

Für unsere Geschwisterkinder haben wir besondere Angebote: Sie werden über die gesamte Aufenthaltszeit der Familie individuell betreut, und auch durch die schwere Zeit der Trauer begleitet. Als besonderes Angebot gibt es unseren Kreativtreff und, speziell für Mädchen, manchmal den „Girls Day“. Die ganze Familie kann regelmäßig an unserem Familienbrunch teilnehmen. Hier haben diese die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen.

Die individuelle Trauerbegleitung wird durch eine Mitarbeiterin aus unserem Hospiz übernommen. Dazu gibt es ebenfalls ein Geschwisterangebot. Gelegentlich können wir mit besonderen Wunsch-Attraktionen aufwarten, wie dem Besuch eines Clowns oder der einer Theatergruppe im Hause. Alternativ finden Ausflüge zum Flughafen, eine Bootsfahrt oder sogar zum Fliegen mit Sportflugzeugen statt.

Für die Geschwister gibt es inzwischen auch Abenteuertage und Freizeiten für die verschiedenen Altersgruppen. Auch gibt es ein Familienwochenende, an dem mit Ausnahme des erkrankten Kindes zum Thema Trauer gearbeitet wird.

Welche Berufsgruppen arbeiten im Hospiz und wie sieht es mit der ärztlichen Versorgung aus?

Kinderkrankenschwestern und Heilerziehungspflegerinnen mit Palliativ Care Zusatzausbildung arbeiten rund um die Uhr im Dreischichtsystem. Hinzu kommen Erzieherinnen mit der Zusatzqualifikation als Trauerbegleiter für Kinder und Jugendliche oder für die Arbeit mit den stationären schwerstmehrfach und lebensverkürzend erkrankten Kindern, eine Sozialpädagogin in der Leitung und der Trauerbegleitung für die Eltern, eine Sozialpädagogin für den ambulanten Dienst, eine Musiktherapeutin und eine Seelsorgerin. Unsere Kinderärzte mit der Zusatzqualifikation in Palliativ Care koordinieren die Schmerztherapie, kümmern sich liebevoll um unsere kleinen Patienten und um deren Eltern und kommen regelmäßig zu Visiten. Rufbereitschaft ist regelmäßig gewährleistet.

Wie können Familien die Hemmschwelle überschreiten und ihre Ängste überwinden, wenn sie sich entschließen, zu Ihnen ins Hospiz zu kommen?

Wir versuchen, den Übergang von der Klinik oder von zu Hause, sensibel zu begleiten. Wir bereiten die Eltern auf diesen Besuch vor und bieten Ihnen an, sich das Haus unverbindlich vorab anzuschauen und mit uns zusammen dort einen Kaffee zu trinken. Wir zeigen dann die liebevoll eingerichteten Zimmer und bieten den Eltern an, diese Zimmer persönlich für ihr



Kind zu gestalten. Sie erleben so, wie bei uns gelacht, gespielt, gesungen und gefeiert - kurz, wie bei uns gelebt wird.

Bei uns findet so viel Alltagsnormalität wie möglich statt: keine weißen Kittel, kein Zeitdruck, kein Leben nach der Uhr. Bei uns kann verbleibende Zeit mit Leben gefüllt werden. Das bedingt mehr Lebensqualität und häufig, dass die Kinder sogar länger leben, als uns anfangs prophezeit wurde. Wir sprechen dann von einer seelischen Stabilisierung.

Bislang wurden alle neuen Eltern nach dem Betreten unseres Hospizes von der warmen, heimeligen Atmosphäre positiv eingefangen. Dies macht es leichter, zu uns zu kommen, sei es zur Entlastung, wenn es dem Kind noch so gut geht, dass das Thema „Tod“ auf sich warten lässt, oder akut, wenn es keine Hoffnung mehr gibt, und es um die gemeinsame Gestaltung letzter schöner Tage geht.

Was geschieht, wenn ein Kind verstorben ist? Wie werden die Eltern und Geschwisterkinder in ihrer Trauer begleitet?

Wenn deutlich wird, dass ein Kind sterben wird, sind wir als Trauerbegleiter und als Kinderkrankenschwestern anwesend, um aufzufangen, was notwendig ist. Trauer ist individuell und es ist wichtig sich auf die besondere Situation der Familie einzulassen und genau zu schauen, was jeder braucht.

Wir entlasten bei allen anstehenden Formalitäten, um den Eltern Zeit für die Verarbeitung der traurigen Situation zu geben. Wir haben verschiedene Rituale wie die Waschung und das letzte Einkleiden des Kindes, die Sargbemalung, das gemeinsame Singen und vieles mehr. Wir schmücken das Zimmer mit weißen Rosen, guten Düften und Kerzen. Ein Stühlchen vor der Tür mit Kerzen und Blumen zeigt jedem Besucher, dass in diesem Zimmer ein Kind gestorben ist.

Wir haben die Möglichkeit, der ganzen Familie viel Zeit zum Abschiednehmen zu geben. Es kann kommen, wer mag, es darf gesungen werden und turbulent sein, oder auch ganz still und ruhig - wir sind immer da. Wir gestalten die Verabschiedung eines Kindes hier im Hospiz um allen die Möglichkeit zu geben, von dem Kind Abschied zu nehmen. Dazu schreiben wir eine Geschichte über das Kind und sein Leben bei uns im Kinderhospiz und wir beteiligen uns, wenn die Eltern es wünschen, an der Gestaltung der Trauerfeier und der Bestattung.

Alle Familien werden, auch nachdem ein Kind verstorben ist, weiter zu unseren Veranstaltungen eingeladen. Das wird von vielen Angehörigen sehr gerne angenommen. Zur Erinnerung an die Verstorbenen bieten wir das Pflanzen eines Baumes oder eines Rosenstrauchs in einem unserer beiden Lebenswäldchen an. Einmal im Jahr treffen wir uns an



einem dieser Plätze, um uns an die verstorbenen Kinder mit Geschichten und Gedichten zu erinnern. Es gibt einen Trauerkreis im Bärenherz einmal im Monat, der von ausgebildeten Trauerbegleiterinnen geleitet wird. Dieses Angebot gilt für die Eltern und parallel für die Geschwister.

Nach dem Tod des Kindes werden sowohl für die Eltern als auch für die Geschwister Hausbesuche angeboten. Zusätzlich gibt es das Angebot zu einem Familienwochenende mit dem Thema Trauer im Alltag. Es werden Rituale und Wege aufgezeigt, wie die Trauer leichter, lebbarer werden kann. Trauer um ein verstorbenes Kind bleibt immer aber sie kann sich verändern und kleiner werden. So wie es Antoine de St. Exupéry formulierte:
„Und wenn Du Dich getröstet hast, wirst Du dankbar sein, mich gekannt zu haben“

7605 Zeichen, 1114 Wörter

Die Bärenherz Stiftung ist seit 2003 eine selbstständige Stiftung des privaten Rechts. Sie unterstützt Einrichtungen zur Entlastung von Familien mit Kindern, die unheilbar erkrankt sind und nur eine begrenzte Lebenserwartung haben. Sie fördert derzeit die beiden Kinderhospize in Wiesbaden und Markkleeberg bei Leipzig sowie das Kinderhaus Nesthäkchen in Heidenrod-Laufenselden. Die Förderbeiträge stammen zum weit überwiegenden Teil aus Spenden sowie aus den Erlösen des Stiftungskapitals. Derzeit werden rund zwei Millionen Euro pro Jahr an diese drei Einrichtungen ausgeschüttet.

Pressekontakt:

Nina Rücker
Bärenherz Stiftung

Bahnstraße 13
65205 Wiesbaden

Telefon (0611) 36011 10-12
Telefax (0611) 36011 10-16

ruecker@baerenherz.de
www.baerenherz.de