



Kinderhospiz Sterntaler

Ein Refugium für die ganze Familie

Foto: Anjuschkka Pilz, Düsseldorf

Das Grimmsche Märchen Sterntaler macht Mut: Mut, die Widrigkeiten des Lebens zu meistern und trotzdem für andere da zu sein. Das Kinderhospiz Sterntaler in Dudenhofen bei Speyer hat sich bewusst für seinen Namenszusatz entschieden. Es will ebenfalls ein Mutmacher sein.

Mit der Institution eines Hospizes verbinden die meisten erwachsenen Menschen ein gewisses Maß an Unbehagen. Schließlich erinnert ein Hospiz an Endlichkeit des Lebens. Bei einem Kinderhospiz steht dagegen weniger die Endlichkeit als das Leben im Mittelpunkt der Betreuungsarbeit. Diese setzt nicht erst mit der Sterbebegleitung an, sondern beginnt viel früher. Das stationäre Kinderhospiz Sterntaler in Dudenhofen (Nähe Speyer) zum Beispiel bietet - wie auch die anderen Kinderhospize in Deutschland - bereits ab der Diagnosestellung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes der ganzen Familie die Möglichkeit bis zu vier Wochen im Jahr Kraft zu tanken. Die Sterntaler-Mitarbeiter begleiten die Familien durch die langwierige Phase der jeweiligen Erkrankung und sind auch während der Sterbe- und Trauerbegleitung der Sterntaler-Kinder aktiv.

Das Sterntaler-Refugium befindet sich in einer alten Mühle. Sie ist seit 2009 die erste und einzige stationäre Einrichtung dieser Art in Rheinland-Pfalz und im bevölkerungsdichten Rhein-Neckar-Raum. Zunächst bot sie drei Kinderpflegeplätze. Viel zu wenig, denn die Nachfrage nach solchen ist groß. In Deutschland leben nach Aussagen des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. etwa 40.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkran-



kungen. Jährlich sterben ca. 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an einer solchen Erkrankung. Umso wichtiger, dass mittlerweile das Sterntaler-Angebot nach langer Planungs- und Vorbereitungsphase durch einen Erweiterungsbau auf 12 Plätze aufgestockt werden konnte.

Das heißt: Bis zu 12 kranke Kinder können mit ihren Eltern und Geschwistern die umfassenden Serviceangebote des Sterntaler-Teams in Anspruch nehmen. Hier im Kinderhospiz stehen qualifizierte Kinderkrankenschwestern – und Pfleger rund um die Uhr bereit, um die Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu betreuen und zu pflegen.

Alle Sterntaler-Mitarbeiter zeichnen sich durch eine gute Ausbildung und die Bereitschaft, sich weiterzubilden, aus. Und sie verfügen noch über eine weitere Eigenschaft: Sie sind mit Herzblut bei der Arbeit. Sie engagieren sich für das Wohlergehen der ihnen anvertrauten Gäste. Gerade weil diese Arbeit auch psychisch anstrengend sein kann – die meisten Mitarbeiter sind auch Eltern – ist es sehr wichtig, die körperlichen Belastungen im Pflegealltag zu reduzieren. So verfügen die 12 Kinderpflegezimmer, zwei Badezimmer sowie ein Pflegeraum über Goldmann-Deckenliftschienensysteme, die mit GH1 und GH1 Q-Hebemodulen kombiniert werden. Diese sind für eine



Tragkraft bis 205 Kilogramm ausgelegt und ermöglichen das rüchenscho-nende Heben der kranken Kinder und entlastet so die Mitarbeiter.

Die Pflege geschieht in Absprache mit den Wünschen der Eltern. Sie können die Pflege ganz oder teilweise abgeben, um Kraft zu tanken, Abstand zum stressigen Alltag zu gewinnen, sich mit anderen Eltern auszutauschen und zur Ruhe zu kommen. Das ist meist auch dringend erforderlich, sind sie doch im permanenten Dauerstress. Die Pflege des kranken Kindes und das Wissen, dass sie ihm nur begrenzt helfen können, bringen Eltern an ihre physischen und psychischen Grenzen. Im Kinderhospiz haben

sie nun Zeit, ganz alltägliche Dinge zu tun wie Ausschlafen, ins Kino gehen oder als Paar zusammen zu joggen.

Doch nicht nur die Eltern erfahren im Kinderhospiz besondere Aufmerksamkeit. Im Fokus der Sterntaler-Mitarbeiter stehen auch die Geschwisterkinder. Im Gespräch mit Heilpädagogen oder Sozialpädagogen haben sie die Möglichkeit, ihre Sorgen und Nöte an- und auszusprechen. Darüber hinaus stehen zahlreiche Freizeitangebote zur Wahl. Dazu gehören unter anderem Theaterstücke, Klettern oder Märchenstunden - oder einfach nur Kind sein und mit anderen Kindern herumtoben und unbeschwert die Welt entdecken.

Das Sterntaler-Team begleitet die Familien natürlich auch während der letzten Lebensphase der kranken Kinder und steht mit Rat und Unterstützung als Mutmacher zur Seite. Dies kann im stationären Kinderhospiz oder auch zu Hause mit Unterstützung durch erfahrene Pflegekräfte beziehungsweise Palliativfachkräfte und ehrenamtlichen Familienbegleitern erfolgen. Ganz wichtig: Die Betreuung endet nicht mit der Verabschiedung des Kindes. Die individuelle Trauerarbeit wird groß geschrieben, den Eltern und Geschwisterkindern wird viel Zeit eingeräumt, das Unfassbare zu verstehen.