

(Nicht) der letzte Weg

Kinderhospizarbeit in Niederbayern: Hilfe ab Diagnosestellung für betroffene Familien

Von Franziska Königseder

Landshut. Grinsend blickt Tabea Sylvia Khan an. Zusammen mit Familienhund Maxl sitzen die beiden auf der heimischen Terrasse. Ganz normal wirkt die Situation. Dass Sylvia Khan Fachkraft für Kinderhospizarbeit und Tabea schwerkrank ist, merkt man auf den ersten Blick nicht. Doch das junge Mädchen leidet an schwerer Epilepsie, die von einer Entwicklungsstörung begleitet wird. Sylvia Khan vom niederbayerischen Zentrum des Ambulanten Kinderhospizes München (AKM) steht der Familie unterstützend zur Seite.

Seit 2004 gibt es die Münchner Stiftung bereits. Vor drei Jahren eröffnete das Zentrum Niederbayern. Sieben Mitarbeiter kümmern sich von Wegscheid bis nach Kelheim um betroffene Familien, wie Sprecher Michael Seidl im Gespräch mit unserer Zeitung erklärt.



Sylvia Khan, Fachkraft für Kinderhospizarbeit, besucht Tabea und ihren Maxl regelmäßig zuhause. Tabea leidet unter schwerer Epilepsie.

– Foto: AKM

Hilfe für schwer erkrankte Kinder

Anders als bei Erwachsenen hospizarbeit begleiten die Fachkräfte für Kinderhospizarbeit Familien nicht in der letzten Phase des Lebens, sondern ab der Diagnose – also auch bereits im Mutterleib. „Grundsätzlich helfen wir schwer und lebensbedrohlich erkrankten Kindern“, sagt Seidl.

Einige Überschneidungen zur Hospizarbeit für Erwachsene gibt es aber doch. Dafür nennt Seidl ein Beispiel: „Wenn eine Mutter beispielsweise Brustkrebs hat und die Prognose schlecht ist, können wir hinzugezogen werden, um mit den

Kindern über das, was kommt und das Danach zu sprechen.“

Je nach Familie kann sich die Arbeit von Angehörigenberatung bis hin zu sozialmedizinischer Nachsorge ziehen. „Wir haben die Möglichkeit unseren Fachkräften freizustellen, wie lange sie bei einer Familie sind“, so Seidl. Unterstützt werden die Fachkräfte von Ehrenamtlichen. Zu Tabea beispielsweise kommt einmal wöchentlich ein ehrenamtlicher Helfer, der sich Zeit für das junge Mädchen nimmt. Zeit, die ihre Mama Melanie Gabriel dann für sich hat. Denn die Betreuung von Tabea gleicht einem Vollzeitjob. Mehrmals die Woche muss die

Familie lange Wege zu Therapiestunden, zum Kinderarzt, zur Logopädie auf sich nehmen. Schnell summieren sich die Kilometer auf dem Tacho, die Tanknadel sinkt. Auf dem Land fehlt oft Fachpersonal, erklärt Michael Seidl. Das AKM hilft hier nähere Stellen zu finden und benutzt dafür sein Netzwerk. Auch Personal in der Pflege fehlt. Die durchgehende Betreuung von Tabea ist nur dank vieler helfender Hände möglich – und weil Melanie Gabriel selbst im medizinischen Bereich tätig ist. Eigentlich steht Familien wie Tabeas Betreuung zu. Trotzdem muss diese oft in Eigenregie geregelt werden.

Viele Therapiewünsche der Kinder und Familien bleiben deshalb (noch) genau das – Wünsche. Tabea beispielsweise möchte einen ausgebildeten Therapiehund, den Zugang zu Musiktherapie und therapeutischem Reiten. Seidl und sein Team wollen Tabea aber helfen, ihre Therapiewünsche in Erfüllung gehen zu lassen.

Die Stiftung bemüht sich, Versorgungslücken bayernweit zu schließen. Mit dem Neubau des teilstationären Kinderhospizes „Haus Anna“ in Eichen-dorf (Lkr. Dingolfing-Landau) ist ein weiterer Schritt hin zur lückenlosen Kinderhospizarbeit gemacht. „Das Angebot

ist in erster Linie nicht für die letzten Lebensstage gedacht“, sagt Seidl. Vielmehr will das AKM einen Ort der Entlastung schaffen. „Eltern können ihre Kinder tageweise ins Haus bringen.“ Dort sollen die jungen Patienten pflegerisch versorgt und intensiv gefördert werden. Musiktherapie steht neben Tier- und Kunsttherapie auch auf der Liste der Angebote von „Haus Anna“.

Zwei Familienappartements – also ein vollstationäres Kinderhospizangebot – gibt es im „Haus Anna“ zusätzlich. Diese können von der ganzen Familie genutzt werden, als vorübergehende Überbrückung im Alltag oder über längere Zeit hinweg, wie beispielsweise in der Finalphase, wenn eine Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist.

Erstes teilstationäres Kinderhospiz in Region

Im November 2021 war für das neue Haus im Kreis Dingolfing-Landau hierzu der Spatenstich. Mittlerweile steht der Rohbau. „Derzeit gehen die Arbeiten an Elektrik und Innenausbau voran“, so Seidl. Nächstes Jahr im Spätsommer oder Herbst sollen die ersten Patienten im „Haus Anna“ versorgt werden können.

Finanziert wird die Arbeit der Stiftung größtenteils durch Spenden. „Circa 70 Prozent“, wie Michael Seidl sagt. „Ansonsten erhalten wir kleine Zuschüsse.“ Für Kinder und ihre Eltern ist die Unterstützung durch das Ambulante Kinderhospiz München aber immer kostenlos.