

„Intensivpflege im Wohnzimmer“

Knapp zwei Jahre hat der Bau des teilstationären Kinderhospizes Haus Anna für schwer kranke Kinder und Jugendliche in Eichendorf gedauert. Am Freitag feiert die Einrichtung ihre Eröffnung

Von Katharina Beer

Tabea ist schwer krank. Die Elfjährige leidet an ADHS, Schizophrenie und nicht einstellbarer Epilepsie. „Tabea kann nicht alleine bleiben, muss jede Minute, jede Sekunde beaufsichtigt werden, sie kommt nicht zurecht. Ich bin alleinerziehende Mutter und habe noch einen 17-jährigen Sohn. Für mich heißt das: 24 Stunden für das eigene Kind da sein“, erzählt Mutter Melanie Gabriel.

Für Kinder wie Tabea und ihre Familien ist das teilstationäre Kinderhospiz Haus Anna in Eichendorf im Landkreis Dingolfing-Landau gedacht. An einem Tag im Spätsommer besuchen wir die Einrichtung. Mitarbeiter wuseln umher, legen letzte Hand an. Denn am Freitag, knapp zwei Jahre nach dem Spatenstich, feiert das Kinderhospiz als erstes seiner Art in ganz Niederbayern Eröffnung.

Auf insgesamt circa 1400 Quadratmetern sollen hier künftig schwer kranke Kinder und Jugendliche zwischen null und 27 Jahren tage- oder nachweise betreut werden – bei Bedarf auch vollstationär. Ein komplett neues Konzept, wie Projektleiterin Corinna Burkhard erklärt: „Es gibt zwar schon teilstationäre Einrichtungen in Bayern, bislang werden dort aber nur tagsüber Belegungen angeboten.“ Der doppelte Bettenwechsel, sagt die Leiterin der Hausverwaltung, Astrid Kantner, bedeute für das Pflegepersonal einen hohen Arbeitsaufwand. „Die Zimmer müssen mehrmals täglich gereinigt und wieder hergerichtet werden.“

Die Einrichtung soll ein Ankerpunkt sein

Ein Aufwand allerdings, der dringend notwendig sei, weiß Michael Seidl von der Trägerstiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM). Bereits seit 2004 bietet die Stiftung einen ambulanten Dienst für betroffene Familien an, die Erfahrung hat aber gezeigt, dass dieser oft nicht ausreicht. „Eine stationäre Ergänzung ist sinnvoll, weil gerade eine regelmäßige Entlastung sehr viel Druck aus den Familien nimmt.“ Kanter ergänzt: „Die Einrichtung soll ein Ankerpunkt sein. Ich hoffe, dass wir die Familien dabei unterstützen können, in ihrer schweren Situation auch mal durchzuatmen.“

Für den Standort Eichendorf habe man sich bewusst entschieden, sagt die Leiterin der Hausverwaltung. Aus allen Ecken Niederbay-



Dank Wasserschutzgebiet wird der Blick von der Ostseite des Kinderhospizes Haus Anna (vorne rechts) unverbaut bleiben.

Fotos: Stiftung AKM



Für Tabea und ihre Mutter Melanie Gabriel ist das Haus Anna eine Erleichterung. Die Elfjährige benötigt rund um die Uhr Betreuung.

erns ist das Haus Anna in circa einer Stunde erreichbar.

„Unter anderem acht teilstationäre Patientenzimmer, zwei vollstationäre Familienapartments und verschiedene Therapieräume stehen den Familien ab Mitte September im Haus zur Verfügung. Die Räume so wenig wie möglich wie die eines Krankenhauses aussehen zu lassen, war bei der Planung ein großes Thema, sagt Seidl. „Krankenhäuser kennen die Familien zur Genüge.

Unser Motto lautet deshalb: ‚Intensivpflege im Wohnzimmer‘. „ Schon der Empfangsbereich wirkt einladend. In einer Sitzecke wurde ein großer Wolkenhimmel an die Wände gepinselt. Hier sollen künftig die Patienten aufgenommen werden.

Im Gemeinschaftsbereich dominieren die Farben Grün und Braun. „Wir wollten den Wald nach drinnen holen“, sagt Seidl. Es gibt eine Küche, große Esstische für gemeinsame Mahlzeiten und eine Spielecke. Teilhabe sei für die Kinder und Jugendlichen wichtig, denn oft seien sie aufgrund ihrer Erkrankungen sozial sehr isoliert. „Wir wollen ihnen hier deshalb die Möglichkeit geben, gemeinsam mit anderen Kindern, denen es ähnlich geht, schöne Stunden zu verbringen.“

Nicht nur über die optische Gestaltung der Räume, auch über deren Anordnung hat man sich viele Gedanken gemacht. So sind etwa die Patientenzimmer und die Familienapartments bewusst nach Osten in Richtung des Wasserschutzgebiets der Vils ausgerichtet. Weil dort keine weitere Bebauung stattfinden wird, ist langfristig für Privatsphäre und Diskretion gesorgt.

Die Apartments für Familien haben einen eigenen Zugang, sind vom Pflegegeschehen so gut wie möglich abgeschirmt. Denn sie sollen als vorübergehender Rückzugsort für betroffene Familien dienen, zum Beispiel dann, wenn die Kinder und Jugendlichen aus organisatorischen Gründen zu früh aus der Klinik entlassen werden müssen. Seidl erklärt: „Oft bleibt den Angehörigen keine Zeit, sich ausreichend auf die Pflege zu Hause vorzubereiten. Für solche Fälle bieten wir im Haus eine

vollstationäre Pflegeanleitung an.“ Auch für die Unterkunft der Familien in der finalen Lebensphase der jungen Patienten sind die Apartments gedacht. „In der Regel sind die Kinder und Jugendlichen vor allem in Zeiten hier, in denen es ihnen einigermaßen gut geht, denn wir bieten keine medizinische, sondern eine pflegerische Betreuung an. Trotzdem gehört auch der Abschied zur Kinderhospizarbeit dazu“, sagt Seidl.

Deshalb wurde im ersten Stock auch ein Abschiedsraum eingerichtet. Eine wunderschöne Landschaft mit Gräsern und roten Blüten zielt die Wand. Direkt davor steht eine Bahre, daneben ein graues Sofa. Unter der Bahre ist ein Aggregat zur Kühlung der Verstorbenen installiert. Oft schränken Regularien den Abschied in den Kliniken zeitlich ein. Für die Angehörigen kann das eine große psychische Belastung sein. Im Haus Anna gibt es diesen Zeitdruck nicht. Der große, freundlich eingerichtete Raum ist ein Ort, an dem sich jeder, der das möchte, in Ruhe verabschieden kann.

Und dann ist da noch der sogenannte Raum der Stille im ersten Stock. Pflegekräfte sollen hier durchatmen und Kraft tanken können. „Wir wissen, dass die Arbeit vor Ort physisch und psychisch sehr anspruchsvoll ist. Man hat hier täglich mit verschiedenen Schicksalen, mit hadernden Eltern und Geschwistern zu tun. Es ist uns deshalb wichtig, den Pflegenden etwas zurückzugeben“, sagt Seidl.

Gemeinde beteiligt sich mit großzügigen Spenden

Weniger still wird es vermutlich künftig im Musiktherapieraum der Einrichtung zugehen – nur einer von vielen: Mit vielen Instrumenten und vier selbst gemalten Wandbildern haben die „Blues Briederchen“, eine Blues Brothers Tribute- und Showband aus Landau an der Isar (Kreis Dingolfing-Landau), hierfür Geld und Zeit investiert.

Überhaupt unterstütze die Gemeinde das Projekt Haus Anna. „Wir sind überall auf offene Ohren gestoßen“, sagt Seidl. Rund zweieinhalb Millionen Euro kostet der Innenausbau die Stiftung, circa ein-einhalb Millionen Euro konnte sie allein aus Spendengeldern finanzieren, zahlreiche Sachspenden verschiedener Firmen kamen hinzu.

Dennoch sei es damit nicht getan, betont Seidl. Die Betreuung der Patienten werde zwar von den Krankenkassen refinanziert, nicht aber zusätzliche Leistungen wie zum Beispiel die Unterbringung der Angehörigen. Deshalb werde das Pro-

jekt immer spendenabhängig bleiben. „Das ist meiner Meinung nach auch richtig so, denn dadurch bleibt das Thema Kinderhospizarbeit in der Gesellschaft.“

Melanie Gabriel, Tabea's Mutter, bestätigt: „Einrichtungen wie das Haus Anna müsste es meiner Meinung nach viel mehr geben, um mit der Familie wieder ein Wochenende verbringen zu können, etwas alleine oder mit den Geschwisterkindern unternehmen zu können. Das ist besonders wichtig, denn die Geschwisterkinder leiden eigentlich am meisten an der Situation.“

An Anmeldungen jedenfalls mangelt es nicht. Tabea Gabriel gehört zu denjenigen Kindern, die ab dem 15. September im Haus Anna betreut werden. Dann, wenn der Trubel der Eröffnungsfeier vorüber ist und der Ort zu dem wird, was betroffene Familien so dringend brauchen – einem Ort der Entlastung.

Hospizarbeit beginnt bereits mit Diagnose

Circa 40000 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkrankungen leben in Deutschland. Etwa 5000 sterben jährlich an einer solchen, wie der Verein Bundesverband Kinderhospiz auf seiner Internetseite schreibt. Dem gegenüber stehen bundesweit 20 vollstationäre und vier teilstationäre Kinderhospize. Haus Anna ist eines davon. Rund 170 ambulante Kinderhospizdienste unterstützen betroffene Familien zudem in deren häuslicher Umgebung.

Bei Erwachsenen setzt die Hospizarbeit laut dem Bundesverband Kinderhospiz in der Regel erst in der finalen Phase des Lebens an. Die Kinderhospizarbeit beginnt meist bereits mit der Diagnose der lebensverkürzenden Krankheit und dauert oft mehrere Jahre. Denn die definitive Lebenserwartung eines schwer kranken Kindes ist schwierig einzuschätzen und kann sich ebenfalls über Jahre erstrecken. Oft treten im Verlauf der Krankheit Phasen mit vorübergehender Verbesserung oder Verschlechterung auf. Spontan auftretende Krisen können immer wiederkehrende Aufenthalte in einem Kinderhospiz erforderlich machen. Das bringt eine extreme und ständige Belastung für die gesamte Familie mit sich. (bek)

Arbeiten im Haus Anna

Insgesamt 22 Pflegekräfte und Therapeuten wirken im Haus Anna mit. Jenny und Petra sind zwei davon. Die Arbeit mit schwer kranken Kindern und Jugendlichen sei für sie eine Herzensangelegenheit, erzählen die beiden Kinderkrankenschwestern. „Man kann so viel geben und was das mit den Kindern und allen Beteiligten macht, ist unglaublich faszinierend. Das kann man in Worten gar nicht beschreiben, sondern nur fühlen. Als ich gehört habe, dass in Niederbayern ein Kinderhospiz entstehen soll, war ich sofort begeistert davon“, sagt Jenny. Petra pflichtet ihr bei: „Für mich stand sofort fest: Ich will einfach hierher und helfen.“

Vom Fachkräftemangel sei im Haus Anna nichts zu spüren, sagt Michael Seidl. „Wir bieten den Fachkräften Pflege, wie sie es sich vorstellen, wenn sie den Beruf ergreifen. Eine Pflegekraft wird nie mehr als zwei Patienten gleichzeitig betreuen. Sehr viele fühlen sich davon angesprochen.“ (bek)



Projektleiterin Corinna Burkhard, die Leiterin der Hausverwaltung Astrid Kantner, Pressesprecher Michael Seidl und die Krankenschwestern Jenny und Petra (v. l.) sind Teil des Teams im Haus Anna. Foto: Katharina Beer