

*Familien-Ferienwochen der Stiftung Kinderhospiz Schweiz*

## Eine nicht ganz alltägliche Grossfamilie geht auf Reisen

pd | Ferien in den Bergen – keine Selbstverständlichkeit, vor allem dann, wenn ein Kind lebenslimitierend erkrankt ist. Seit mehr als zehn Jahren setzt sich die Stiftung Kinderhospiz Schweiz für lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche in der Schweiz ein. Die gemeinnützige Organisation mit Sitz in Zürich bietet seit 2014 betroffenen Familien Ferienwochen in Davos an. So konnten bisher 77 Familien aus der Schweiz eine von der Stiftung organisierte Woche in den Bündner Bergen geniessen. Eine dringend notwendige Entlastung die aufgrund des hohen Organisations-, Pflege- und Kostenaufwandes aus eigener Kraft oftmals nicht realisiert werden kann.

Eine der insgesamt 18 teilnehmenden Familien in diesem Jahr war die siebenköpfige Familie I.\*. Gemeinsam mit ihren fünf Kindern haben die Eltern im Sommer eine erlebnisreiche Woche in Davos verbracht. Das ist nicht selbstverständlich, denn die zwei ältesten Buben sind lebenslimitierend erkrankt: Beide leiden unter Muskeldystrophie Duchenne, einer Erbkrankheit, welche intensive Pflege und Betreuung erfordert – 24 Stunden täglich. Da werden die Planung und Realisierung gemeinsamer Ferien zu einer echten Herausforderung, finanziell und organisatorisch. Wie schön gibt es hier die Stiftung Kinderhospiz Schweiz, die Familien in dieser Situation unterstützt. Die grösste Komplexität bei der Ferien-

planung liegt für Mutter R.I.\* in der vorherigen Abklärung aller Begebenheiten, Barrierefreiheit an erster Stelle – und letztlich darin, nichts zu vergessen. Ferien einfach online buchen ist hier nicht möglich. «Da wir sieben Personen sind, benötigen wir mehrere Zimmer oder Bungalows – meistens gibt es diese nur für maximal sechs Personen. Zusätzlich die Zimmer für die Begleitperson und die Kinderspitex.» Mit der Logistik geht es weiter: Zwei Elektrorollstühle, zur Reserve zwei Handrollstühle, Patientenhheber und viel Extrazubehör erfordern auch viel Platz. Alleine für die Anreise benötigt die Familie zwei VW-Busse, und die sind randvoll bepackt.

Es war der erste Aufenthalt der Familie in Davos. Schöne Momente gab es viele während dieser Ferienwoche: Ausgiebige Spaziergänge um den See, ideal auch mit dem Elektrorollstuhl, das barrierefreie Hallenbad im Ort, das tägliche Spielen im grossen Kinderzimmer des Hotels, und nicht zuletzt das feine Essen. Für eine Woche mal nicht an einkaufen, kochen und den Haushalt zu denken ist bereits eine grosse Erholung. In einem Punkt war sich die ganze Familie einig: Highlight war das gemeinsame Bräteln im Wald mit allen Beteiligten, den Freiwilligen, der Assistenz, der vertrauten Pflegefachfrau der Kinderspitex und der Koordinatorin der Stiftung Kinderhospiz.

Die Resonanz und das Feedback aller

teilnehmenden Familien sind sehr positiv. So berichtet auch Familie A.\* von einer ganz besonderen Zeit: «Es war einfach grossartig. Ferien mit Entlastung waren ein Traum und wirklich Ferien. Noch nie durften wir dies so erleben und wir könnten es uns auch niemals leisten. Unsere Kids kennen Hotelferien kaum, und es war für alle eine unvergesslich tolle Zeit in Davos.» Im Wissen, dass die Covid-19-Pandemie auch im nächsten Jahr noch nicht überstanden sein wird, sieht sich die Stiftung weiterhin in der Verantwortung, betroffene Familien positiv zu unterstützen. So beginnt die Planung für die Ferienwochen 2021 bald – die Nachfrage ist gross. Da diese Entlastungswochen ausschliesslich spendenfinanziert werden, ist die Stiftung auf massgebliche Unterstützung angewiesen. Pro Familie fallen Vollkosten von etwa 10 000 Franken an.

Mit den Erfahrungen aus den Familien-Ferienwochen Davos und dem regen Austausch mit den Betreibern von bereits bestehenden Kinderhospizen im Ausland werden die Pläne der Stiftung für eine stationäre Einrichtung immer konkreter. Das geplante Kinderhospiz im Raum Zürich soll eine Lücke zwischen den Pflegeangeboten im Spital und zu Hause füllen – ein Ort des Rückzugs und der Erholung für die ganze Familie.

*\*Namen geändert*



Familie I.\* während ihrer Ferienwoche in Davos.

Bild: zVg