

Tag der Kinderhospizarbeit – Offener Brief an SAT.1 #MutMachWoche

Sehr geehrte Sat.1-Macher,

gerne möchte ich Sie dafür beglückwünschen, dass Sie die SAT.1 #MutMachWoche ins Leben gerufen haben. Es gibt zweifelsohne viele gute Gründe hierfür. Das Thema ist so wichtig und Sie helfen auf diese Weise, es in den Köpfen der Menschen aktuell zu halten. Auch die Auswahl der Berichte ist ausgewogen, empathisch und zielführend. Es sind sicher gerade diese Projekte, die helfen, solch wichtige Themen in der Mitte der Gesellschaft zu etablieren. Nochmals an dieser Stelle mein Beifall.

Aber wo Licht ist, ist auch Schatten.

Leider haben Sie dieses Projekt ausgerechnet in der Woche geplant, in der seit über 15 Jahren der Tag der Kinderhospizarbeit stattfindet. Das ist der Tag, an dem stationäre und ambulante Kinderhospize, ehrenamtliche Helfer, betroffene Familien, spezialisierte ambulante Palliativteams usw. der Öffentlichkeit ihre wunderbare Arbeit darstellen können.

Gerade die Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern wie z.B. unsere MPS-Familien profitieren so sehr von der Arbeit der angestellten und ehrenamtlichen Mitarbeiter der vielfältigen Einrichtungen und Vereine, die sich auf die Fahne geschrieben haben, den betroffenen Familien zu helfen. Gerade sie sind es, die unseren MPS-Familien Hoffnung geben, quasi einen eigenen Mutmachtag realisieren.

Ich kann bedauerlicherweise aus eigener Erfahrung mit unserer zwischenzeitlich verstorbenen Tochter und der sozialrechtlichen Vertretung von Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern bekunden, welch tolle Arbeit die Mitarbeiter und Ehrenamtlichen in dem Bereich Hospiz und Palliativversorgung leisten.

Ja, es sind „nur“ viele Tausend Kinder in Deutschland von Hospiz- und Palliativversorgung betroffen und nicht so viele Menschen, die an Krebs erkrankt sind. Niemand möchte hier eine Konkurrenzsituation heraufbeschwören.

Aber durch Ihre äußerst unglückliche Terminwahl wird der Tag der Kinderhospizarbeit noch weiter an den Rand gedrückt. Das haben sowohl die Mitarbeiter in den Hospizvereinen, insbesondere aber die von Leid betroffenen Familien usw. einfach nicht verdient.

Hätten Sie nicht einen anderen Zeitraum für Ihr Projekt wählen können? Wäre es nicht sinnvoll, unter diesem Aspekt überhaupt einmal zu schauen, an welchen Terminen man solche Projekte durchführt? Da werden Sie mir sicher Recht geben.

Aber wo Schatten ist, kann auch Licht sein.

Vielleicht haben Sie ja eine Idee, wie man der Kinderhospizarbeit und den Patientenorganisationen, die sich um Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen kümmern, ermöglicht, den Platz in der Öffentlichkeit zu finden, den sie verdienen. Sie werden feststellen, dass es sich lohnt, das Lachen und den Lebensmut der schwerst erkrankten Kinder und deren Eltern zu sehen, wenn sie von den hoch engagierten und fürsorglichen Mitarbeitern aus den jeweiligen Hospizvereinen und -Einrichtungen, oft auch nur für wenige Tage gepflegt werden.

Ich würde mich freuen, von entsprechenden Ideen zu hören.

Herzliche Grüße,

Christian Wiedenmann
(Mitarbeiter der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.)