

Projektbeschreibung HILDE UMDASCH HAUS

Wenn eine Familie die Diagnose erhält, dass ihr Kind an einer unheilbaren, lebensverkürzenden Krankheit leidet, ändert sich das Leben schlagartig und nichts ist mehr wie zuvor. Seit 2011 betreut Malteser Care-Ring im ambulanten Bereich Familien in Wien und Niederösterreich, deren Kinder solche lebensverkürzenden Diagnosen haben. Dies hat gezeigt, dass es möglich ist, schwer kranke Kinder und deren Familien zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung stundenweise oder rund um die Uhr zu betreuen und auf ihre individuellen Bedürfnisse einzugehen. Mit fortschreitender Krankheit stößt die Betreuung zu Hause dennoch oft an ihre Grenzen und die Aufnahme der Kinder in ein Krankenhaus war bisher in vielen Fällen die einzige Möglichkeit.

Aus dieser Notwendigkeit heraus ist das HILDE UMDASCH HAUS (kurz HUH) entstanden. Hilde Umdasch, eine langjährige Förderin des Souveränen Malteser-Ritter-Ordens, stellte bereits 2013 aus der H.U. Privatstiftung Geldmittel zur Verfügung, die ein Jahr lang 14 niederösterreichischen Kindern die Betreuung zu Hause ermöglichte. 2014 entschloss sich Hilde Umdasch dann angesichts des hohen – und nicht zuletzt aufgrund des medizinischen Fortschritts weiterhin steigenden – Bedarfs an Palliativbetreuung für Kinder und junge Erwachsene zur Schaffung eines eigenen Pflegewohnhauses in Amstetten, das nunmehr ihren Namen trägt.

Die Malteser Kinderhilfe, eine gemeinnützige GmbH, betreibt das Haus seit der Eröffnung im Herbst 2015 und wurde speziell zu diesem Zweck vom Verein Haus Malta, der als rechtlicher Träger fungiert, gegründet und steht unter dem Dach des Souveränen Malteser-Ritter-Ordens.

Betroffene Familien leben oftmals isoliert am Rande der Gesellschaft. Kinder mit einem hochkomplexen Pflegebedarf, wie wir sie nun versorgen, benötigen rund um die Uhr Betreuung. Eltern kümmern sich oft jahrelang ununterbrochen um die Versorgung. Am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, Zeit für Freundschaften, etwas als Paar zu unternehmen, dafür bleibt keine oder wenig Zeit. Bis auf die Gruppe von Kindern mit Krebserkrankungen und ein paar ausgewählten seltenen Krankheiten, die durch Spendenaufrufe und Kampagnen ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gelangen, bleibt die Realität von vielen betroffenen Familien meist für die breite Masse unbekannt. Durch gemeinsame Projekte mit Schulen, Organisationen und Vereinen möchten wir die Menschen auf die besonderen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien, die Großartiges leisten, aufmerksam machen. Bei Veranstaltungen geht es nicht nur darum, Spenden zu bekommen, sondern auch darum, ein Bewusstsein in der Gesellschaft für die Probleme und Lebensumstände unserer Zielgruppe zu schaffen.

Bei der Kurzzeitpflege möchten wir den Familien Entlastung von ihrem anstrengenden Alltag bieten. Das Familiensystem erholt sich in dieser Zeit, das Kind/ der Jugendliche verbringt sozusagen ein paar Urlaubstage bei uns in professioneller Pflege. Das pädagogische Team leitet Aktivitäten an, die speziell auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen abgestimmt sind. Das Haus bietet wunderbare Möglichkeiten, im Sommer wird vor allem der große Garten mit Spielplatz, Wasserfontänen, Tieren, etc. genutzt. Im großen Bewegungs- und Spielraum wird gemeinsam musiziert und gesungen, manche Kinder lieben es, die Sinnesreize im Snoezelen-Raum alleine zu genießen, andere möchten sich lieber im großen Wohnbereich aufhalten, wo immer

etwas los ist. Ziel der Kurzzeitpflege ist es einerseits, dass das Familiensystem nach dem Aufenthalt wieder voll Energie ist und die Betreuung zuhause wieder in gewohnter Weise stattfinden kann, und andererseits dass das Kind eine schöne Zeit im HUH verbringen kann.

Als besonderes Angebot verfügt das Haus über zwei Eltern-Wohneinheiten. In diesen voll ausgestatteten Wohnungen können die Eltern wohnen, wenn sie ihrem Kind während der Zeit im HILDE UMDASCH HAUS möglichst nahe sein möchten. So können sie sich einerseits auf die professionelle Pflege und Betreuung durch qualifiziertes Personal verlassen und gleichzeitig sehr viel Zeit mit ihrem Kind verbringen. Das Angebot wird von den Eltern vor allem beim ersten Aufenthalt im HUH gerne in Anspruch genommen. Wenn die Vertrauensbasis geschaffen ist und sich die Eltern von der qualitätsvollen Betreuung und Pflege überzeugt haben, vertrauen sie uns ihre Kinder und Jugendlichen zur Gänze an und übernachten wieder in ihrem eigenen Zuhause.

Es leben aber auch pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bei uns, die keine Eltern mehr haben oder deren Eltern die Betreuung aus verschiedenen Gründen nicht mehr übernehmen können. Für diese Kinder und Jugendlichen wird das HILDE UMDASCH HAUS zu ihrem Zuhause. Hier spielen, lachen, weinen sie – hier dürfen sie ein möglichst normales Leben führen. Wir legen großen Wert darauf, dass das Haus einen wohngemeinschaftlichen Charakter hat, in dem Normalität einen zentralen Stellenwert einnimmt, auch wenn es sich bei den BewohnerInnen um schwer pflegebedürftige Kinder und junge Menschen handelt. Neben dem Prinzip der Normalisierung orientieren wir uns an jenen der Partizipation und des Empowerments. Der Mensch als bi-psycho-soziale Einheit steht im Zentrum jedes Handelns. Die Individualität eines jeden einzelnen Bewohners ist uns ein großes Anliegen. Die enge Zusammenarbeit von Pflegefachkräften und Pädagoginnen ermöglicht eine ganzheitliche Sichtweise und eine an die individuellen Bedürfnisse angepasste Betreuung.

Ein innovatives Angebot ist der Bedarfskrisenplatz. Hier können schwerkranke Kinder und Jugendliche für einige Wochen ins Haus kommen, wenn pflegende Angehörige akut, beispielsweise durch eine eigene Erkrankung, ausfallen. Das erspart den Kindern einen Krankenhausaufenthalt, was bisher oft die einzige Möglichkeit der Versorgung war.

Die Kosten für den Aufenthalt im HILDE UMDASCH HAUS werden vom Land Niederösterreich übernommen, wenn die Kinder eine lebenslimitierende Erkrankung haben. Auch die Stadt Wien finanziert betroffenen Familien den Aufenthalt in unserer Einrichtung. Mit den Tagsätzen ist die Pflege und Versorgung gedeckt. Unsere Einrichtung ist allerdings auch auf Spenden angewiesen. So können wir den Kindern verschiedenen Therapieformen ermöglichen und besonderes Lern- und Förderspielzeug ankaufen, wodurch eine individuell bessere Entwicklung erreicht wird. So dürfen wir beispielsweise einen mittlerweile zweijährigen Buben begleiten, der bei seinem Einzug noch künstlich beatmet wurde und kaum Eigenbewegung hatte. Mittlerweile benötigt er nur noch Sauerstoff, erforscht krabbelnd seine Umgebung und spielt beim Musizieren in der Gruppe gern auf seinem Xylophon. Diese Entwicklungen waren vor einem Jahr kaum denkbar. Sie sind das Ergebnis aus individueller und vor allem liebevoller Pflege, Begleitung und Förderung durch unser gesamtes Team.