

Schwerpunktthema: Palliativversorgung und Trauerbegleitung

Ein tragendes Netz in brüchigen Zeiten

Begleitung durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste



Die Diagnosestellung einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung bedeutet einen großen Einschnitt im Leben einer Familie. Gewissheiten, Alltagsroutinen und das soziale Netz werden brüchig, es warten viele Herausforderungen: Die Suche nach den richtigen medizinischen Therapien und deren Organisation, Klinikaufenthalte, die Sorge, nicht nur um die Gesundheit des Kindes, sondern auch um eine altersgemäße Entwicklung. Geschwister, Beruf und weitere Aufgaben müssen „unter einen Hut“ gebracht werden.

Der Bunte Kreis in Augsburg möchte für Familien in der Region Bayerisch Schwaben ein Hilfenetz knüpfen und unterstützt sie unter anderem mit seinem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in dieser Situation.

Hospizdienste möchten betroffene Familien bei der Organisation und Bewältigung ihres Alltags unterstützen. Kinder, Jugendliche und in Einzelfällen auch junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen sind dabei die Zielgruppe. Das Angebot richtet sich immer an die ganze Familie und ggf. weitere Angehörige oder Betreuende.

Auch Kindern und Jugendlichen mit einem schweren Herzfehler können sie zur Seite stehen, z. B. in den unsicheren Zeiten, wenn die Eltern um das Leben der Kinder bangen und Prognosen schwierig sind. Der Begriff „Hospiz“ schreckt immer wieder Familien ab. Ambulante Kinderhospizdienste können Familien jedoch frühzeitig direkt ab Diagnosestellung über Monate und Jahre begleiten. Sie bleiben da, wenn es schwierig wird - und auch, wenn ein Kind verstirbt.

Wesentlicher Teil des Angebots sind ehrenamtliche Begleiter*innen, die zuvor durch eine Schulung auf ihre Aufgabe intensiv vorbereitet werden. Hauptamtliche Mitarbeitende, sogenannte „Koordinator*innen“, beraten über Möglichkeiten und vermitteln bei Bedarf, nach Wunsch der Eltern, Ehrenamtliche oder weitere passende Angebote. Sie sind sowohl für die Familien als auch die Ehrenamtlichen kontinuierliche Ansprechpartner*innen.

So wie bei Tamara. Die Achtjährige freut sich schon, wenn am Donnerstag „ihre“ Renate zu Besuch kommt. Die ehrenamtliche Familienbegleiterin wird dann sofort zum Barbie-Spielen eingespannt oder hilft auch mal bei der Bewältigung der Hausaufgaben, um ihr Deutsch zu verbessern.

Den Eltern soll dabei Freiraum für Erholung oder auch für Aktivitäten z. B. mit den Geschwistern geschaffen werden. Manche Eltern fragen auch nach einer Begleitung nur für ein Geschwisterkind. Sie wünschen sich, dass auch die gesunden Kinder einmal die volle Aufmerksamkeit genießen können oder auch mal jemand das Abholen aus der Kita o. ä. übernimmt. Die

Familienbegleiter*innen können auch in der Klinik Besuchsdienste übernehmen und zum Beispiel der Mutter ermöglichen, einmal in Ruhe zum Duschen oder zum Wäsche waschen zu gehen.

Wichtig ist dabei, dass Eltern jederzeit bestimmen können, welche Hilfen in welcher Form sie bekommen möchten, denn sie sind die Expert*innen für ihre Kinder!

Die Angebote sind für Familien immer kostenfrei. Ambulante Hospizdienste für Kinder und Jugendliche können – so wie unser Dienst im Bunten Kreis in Augsburg – durch die Krankenkassen gefördert werden. Dabei müssen sie hohe Qualitätskriterien bei der Qualifikation der haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden erfüllen. Darüber hinaus sind jedoch alle Dienste auf Spendenmittel angewiesen.

Die Angebote vor Ort können je nach Möglichkeit des Trägers sehr unterschiedlich sein. Die Kontaktdaten von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten findet man deutschlandweit z. B. bei den Verbänden „Deutscher Kinderhospizverein“ und „Bundesverband Kinderhospiz“.

Wir im Bunten Kreis Augsburg arbeiten eng mit unseren Kolleg*innen aus unseren Nachsorgeteams und dem Kinderpalliativteam zusammen, machen Gruppenangebote für Geschwister, vermitteln zu weiterführenden Trauerangeboten und suchen weitere Unterstützung, wenn es notwendig ist.

So soll Familien auch mit einer schweren Erkrankung das Leben gelingen, sie sollen wieder tragfähigen Boden unter den Füßen spüren. Dankbar sind wir deshalb für das unschätzbare wertvolle Engagement der Ehrenamtlichen, die einen großen Beitrag dazu leisten, Familien aufzufangen. Dabei melden sie uns immer wieder zurück, wie sie sich selbst beschenkt fühlen:

„Kranke Kinder ein Stück ihres Lebens zu begleiten, ihnen lebenswerte Tage und Zeit zu schenken, ist das Schönste, was man geben kann.“

Achim Saar

Dipl. Sozialpädagogin (FH)

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Bunter Kreis Nachsorge gGmbH

Tel.: 0821 400 4896

achim.saar@bunter-kreis.de

www.bunter-kreis.de