



## Liebe Mitglieder und Freunde,

seit der Gründung des ersten Kinderhospizdienstes im Jahr 1999 gehören wir Malteser mit inzwischen 28 Diensten bundesweit zu den größten Anbietern. In einer Übersichtskarte in dieser aktuellen **DINO InfoPost** zeigen wir auf, an welchen Standorten Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen zu finden sind. Dieses heute schon weit geknüpfte Netz gilt es weiter auszubauen, damit betroffene Familien möglichst heimatnah Ansprechpartner finden. Unsere örtlichen beiden Kinder- und Jugendhospizdienste Ostalb-Heidenheim und Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries sind diesbezüglich übrigens schon vorbildlich aufgestellt!

Wir möchten in diesem Zusammenhang betroffene Familien ermuntern: Rufen Sie uns an, wenn Sie Fragen haben oder wenn Sie Unterstützung benötigen. Der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst setzt bei seiner Arbeit den Fokus auf die ganze Familie. Eltern Freiräume zum Aufatmen ermöglichen, gesunden Kindern Zeit schenken, kranke Kinder betreuen – das ist ein Bestandteil unseres Dienstes am Nächsten, den wir gerne und mit Liebe übernehmen.

Herzliche Grüße

Markus Zobel  
Geschäftsführer Kinder- und  
Jugendhospizdienst  
Ostalb und Heidenheim

Sylvia-Maria Braunwarth  
Koordinatorin Kinder- und  
Jugendhospizdienst  
Günzburg/Neu-Ulm/  
Dillingen/Donau-Ries

Malteser haben bundesweites Netz geknüpft

## Die ganze Familie im Blick

Über 22 000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind unheilbar erkrankt. Jahr für Jahr wird bei rund 4000 jungen Patienten eine lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert. 600 von ihnen sterben innerhalb von zwölf Monaten. Hinter diesen nüchternen Zahlen verbergen sich menschliche Schicksale. Der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst versucht in seinen 28 Diensten in Deutschland, den Betroffenen so gut wie möglich zu helfen.

Die schwere Erkrankung eines Kindes stellt die betroffenen Familien vor enorme Herausforderungen. Foto: privat



**Malteser**  
...weil Nähe zählt.

## Psychische und physische Belastung

Erblich bedingte Erkrankungen, Tumore, Stoffwechselerkrankungen, Leukämie oder auch die Folgen eines Unfalls mit schweren Hirnverletzungen – die Liste der bereits im frühesten Kindesalter auftretenden Krankheiten ist lang. Für die Familien ist die Versorgung und Pflege des betroffenen Kindes mit enormen physischen und psychischen Belastungen verbunden. Häufig geraten die Eltern mehr und mehr in die Isolation: Der Anblick „normaler“ Familien mit gesunden Kindern wird für sie fast unerträglich, erfüllt sie mit Wut und dem Gefühl der Ohnmacht. Gleichzeitig schämen sie sich für diese Emotionen. Die zunehmende Anspannung und Erschöpfung, die finanzielle Belastung, das schlechte Gewissen gegenüber den gesunden Kindern, für die kaum Zeit bleibt – all dies kann zu Konflikten und Depression führen.

Unterstützung erfahren sie bei den Malteser Kinder- und Jugendhospizdiensten. Seit der Gründung ihres ersten Kinderhospizdienstes im Jahr 1999 gehören die Malteser mit ihren inzwischen 28 Diensten bundesweit zu den größten Anbietern. Ihre Aufgabe ist es, zusammen mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen diese besondere und nicht einfache Lebenssituation mitzutragen und auszuhalten. Vom Zeitpunkt der ersten Diagnosestellung an sind die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter als vertrauensvolle Ansprechpartner für die ganze Familie da. Dabei orientieren sie sich an den individuellen Bedürfnissen und Wünschen der Familienmitglieder.

„Unser Anliegen ist, dass jedes Kind und jeder Jugendliche im Rahmen seiner Fähigkeiten selbstbestimmt leben und in Geborgenheit sterben kann und dabei die Familie als Familie lebensfähig bleibt“, beschreibt der Geschäftsführer des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Ostalb und Heidenheim, Markus Zobel, die Arbeit. „Wir möchten Hilfe anbieten, den Abschied gut zu gestalten und der Trauer den nötigen Raum und die Zeit zu geben, die die Familie individuell benötigt.“

## Begleitung über einen langen Zeitraum

Die Kinderhospizdienste unterscheiden sich in einigen Bereichen deutlich von den Erwachsenenhospizdiensten: Komplexere Krankheitsbilder bei Kindern erfordern häufig die Begleitung über einen langen Zeitraum. Besondere Aufmerksamkeit widmen die Malteser den gesunden Geschwistern, die ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche allzu oft hinten an stellen müssen. Das Einsatzgebiet der Hospizhelfer ist groß und erstreckt sich oftmals über mehrere Landkreise. Der Kinder- und Jugendhospizdienst ist mit anderen Diensten und Institutionen vernetzt und kooperiert mit den sozialen Netzwerken vor Ort.



Schwester Frances Dominica ist die Begründerin des weltweit ersten Kinderhospizes. 2007 wurde sie in Großbritannien zur „Frau des Jahres“ gekürt.  
Foto: The Telegraph

## Hospizidee erstmals in Großbritannien realisiert

Aus Großbritannien stammt die Idee des Kinderhospizes: Zwischen den Eltern des nach der Operation eines Hirntumors schwer behinderten Mädchens Helen und der Kinderkrankenschwester Frances Dominica entwickelte sich Anfang der 1980er Jahre eine enge Freundschaft. Um die Eltern regelmäßig zu entlasten nahm die Kinderkrankenschwester Helen häufig zu sich mit ins Kloster. Frances Dominica erkannte rasch, dass es viele weitere Familien in ähnlicher Notlage gab. 1982 nahm das „Helen House Hospice“ in Oxford als weltweit erstes Kinderhospiz seine Arbeit auf.

## Heute 16 stationäre Kinderhospize

In Deutschland gründeten am 10. Februar 1990 sechs Familien den Deutschen Kinderhospizverein. Der 10. Februar gilt seitdem als „Tag der Kinderhospizarbeit.“ Dank des engen Kontaktes zur englischen Kinderhospizbewegung entstand acht Jahre später in der Trägerschaft der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe das erste Kinderhospiz in Deutschland. Lebensverkürzend erkrankte Jugendliche werden dort seit 2009 versorgt.

Inzwischen existieren in Deutschland 16 stationäre Kinderhospize. Sieben weitere sind zurzeit im Aufbau. Außerdem gibt es drei Hospize für Jugendliche. Diese Einrichtungen verstehen sich als Anlauf- und Erholungsstätte für Familien mit einem unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Kind zwischen null und 18 Jahren. Sie werden während der Krankheits-, Sterbe- und Todesphase und in der Trauer beraten, angeleitet und betreut. Ein Kinder- und Jugendhospiz ist nicht nur in der letzten Lebensphase für die Betroffenen da. Die Einrichtung bietet den Eltern und Kindern auch Raum zum Erholen und Kraft tanken: Sie wissen ihr krankes Kind in besten Händen und können sich wieder den gesunden Kindern, dem Partner und auch sich selbst widmen.



# Auf einen Blick: Hospizdienste der Malteser in Deutschland

Für Erwachsene:

- Ambulante Hospizgruppe/-initiative (AHG)
- Ambulanter Hospizdienst (AHD)
- ◆ Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB)
- Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst (AHPD)
- ✱ Palliativ Care Team SAPV (PCT)
- ▽ Palliativstation
- ▲ Stationäres Hospiz
- ▲ Nachgehende Trauerbegleitung Erwachsene (EW TB)
- ✱ spezialisierte ambulante Palliativpflege (SAPV)

Für Kinder und Jugendliche:

- Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst (KJu HD)
- ▲ Nachgehende Trauerbegleitung Kinder (KJu TB)
- ✱ spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativpflege (SAPPV)

Stand: 07/2015



Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste vermitteln Hilfe und Unterstützung

# Wie ein Fels in der schweren Brandung

Die Diagnose einer unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes stellt betroffene Eltern vor große Probleme. Monatelang verbringen sie ihre Zeit beim Kinderarzt, beim Facharzt, in der Kinderklinik oder in der Reha. Dabei durchleben sie emotionale Achterbahnfahrten zwischen Hoffnung und tiefer Verzweiflung. An ein normales Familienleben ist nicht zu denken. Der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst steht diesen Familien mit Hilfe und Unterstützung zur Seite.

## Familie aus der Bahn geworfen

Die Schwangerschaft mit Emily empfanden Andrea und Thomas R. \* als großes Geschenk. Zusammen mit dem dreijährigen Sohn Manuel malten sie sich schon aus, was sie al-

les mit dem neuen Familienmitglied unternehmen würden. Schon immer hatte sich das Paar zwei Kinder gewünscht. „Als wir erfuhren, dass wir ein Mädchen bekommen würden, konnten wir unser Glück kaum fassen“, erinnert sich Andrea.

Das Bild vom ungetrübten Familienglück wurde am Tag von Emilys Geburt jedoch zerstört: Durch eine Sauerstoffunterversorgung wurde das Gehirn des Babys nachhaltig geschädigt, eine schwere Mehrfachbehinderung war die Folge. Tage und Wochen verbrachten die Eltern abwechselnd mit ihrem Neugeborenen in der Kinderklinik. Der kleine Manuel verstand indessen die Welt nicht mehr, weinte häufig, wich seiner Mutter nicht mehr von der Seite, wenn sie zu Hause war. Obwohl er schon seit Monaten keine Windel mehr benötigt hatte, begann er wieder, sich einzunässen.

„Wir sind froh darüber, dass wir schon frühzeitig vom Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst erfahren haben“, blickt Thomas R. heute zurück. „Ich weiß wirklich nicht, wie wir ohne die Unterstützung diese Lebenssituation gemeistert hätten.“ Wenige Tage nach Emilys Geburt besuchte eine Malteser-Mitarbeiterin die Familie, um mit ihnen über die erforderlichen und machbaren Hilfen zu sprechen. „Zunächst war uns sehr wichtig, dass unser kleiner Sohn liebevoll betreut wurde, wenn mein Mann und ich wieder im Krankenhaus waren“, schildert Andrea R. ihre Erfahrungen. Eine Hospizbegleiterin kümmerte sich in dieser Zeit um das Kind, ging mit Manuel auf den Spielplatz, malte und spielte mit ihm. Das erleichterte den Alltag der Eltern zumindest ein wenig.

## Platz im Kinderzimmer wird eng

„Die lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes wirft eine Familie häufig komplett aus dem Ruder“, weiß die Koordinatorin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg, Sylvia-Maria Bruawarth. „Die Eltern müssen einen Spagat meistern zwischen der adäquaten Betreuung ihrer gesunden Kinder und der oft zeit- und kräftezeh-

Spielen, zuhören, Freizeitaktivitäten unternehmen: Hospizbegleiter/innen widmen Kindern mit schwerkranken Geschwistern ihre Zeit.

Foto: Malteser



renden Versorgung ihres kranken Kindes.“ Doch nicht nur die Erkrankung selbst wiege schwer. Besonders das Thema Ernährung sei für die Eltern essentiell. Ist nur eine Sondernahrung möglich, sind diverse Hilfs- und Pflegemittel erforderlich. Muss das Kind zudem beatmet, abgesaugt und rund um die Uhr überwacht werden, wird es im Kinderzimmer oft eng: Pflegebett, Rollstuhl, Beatmungsgerät und Überwachungsmonitor benötigen Platz.

Platz, den auch Andrea und Thomas R. nicht einkalkuliert hatten, als sie ihr gemütliches, aber nicht allzu großes Häuschen im Grünen bauten. „Die Schlaf- und Kinderzimmer befinden sich natürlich im ersten Stock. Als Emily größer und schwerer wurde, haben wir unser Wohnzimmer nach oben und Emilys Zimmer ins stufenfreie Erdgeschoss verlegt.“ Diese Lösung sei zwar nicht unbedingt perfekt, aber immerhin noch möglich gewesen.

Andere Familien mit weniger Spielraum stehen hier bereits vor einem Abgrund: Das noch nicht abbezahlte Haus mit mehreren Stockwerken und Treppen ist für einen Menschen mit Behinderung völlig ungeeignet, die preisgünstige Mietwohnung viel zu eng. „Wenn die Mutter aufgrund der Erkrankung ihres Kindes nicht mehr arbeiten gehen kann, ihr Gehalt jedoch in der Lebensplanung mit einkalkuliert war, wird das Familienbudget knapp“, so Sylvia-Maria Braunwarth.

### Dicht geknüpftes Netzwerk

Die Sorge um das kranke Kind, das schlechte Gewissen gegenüber den gesunden Kindern, Raumnot und finanzielle Sorgen, gepaart mit der zunehmenden Isolation vom Freundeskreis und dem gesellschaftlichen Leben – all dies kann zu schwer wiegenden psychischen und physischen Erkrankungen der Eltern führen. Mit der Konsequenz, dass unter Umständen auch die Ehe ins Wanken gerät.

Der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst versuche, den Betroffenen zu helfen, wo immer es notwendig sei. „Wir verfügen über ein dicht geknüpftes Netzwerk zu Institutionen, Behörden und anderen Einrichtungen, um für jede Familie die passende Hilfe finden zu können“, sagt Sylvia-Maria Braunwarth. Fehle zum Beispiel in der Schule das Verständnis für das verhaltensauffällige Kind einer betroffenen Familie, suchen die Hospizbegleiter das Gespräch mit den Lehrern, um sie für die besondere Situation des Kindes zu sensibilisieren.

„Natürlich sind wir keine Eheberater, aber wir können Elternpaaren in einer Krise die richtigen Ansprechpartner oder Therapeuten vermitteln“, so Braunwarth. Jede Unterstützung durch den Malteser Kinder- und Jugendhos-



**Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche benötigen ein hohes Maß an Pflege und Aufmerksamkeit. Die Malteser unterstützen die Eltern dabei nach Kräften.**

Foto: Malteser

pizdienst sei so individuell wie die Menschen selbst. „Wir möchten behutsam gemeinsam mit den Familien einen gangbaren Weg in dieser schwierigen Lebenssituation suchen und sie auf diesem Weg begleiten.“

### Begleitung über den Tod hinaus

Dass diese Begleitung auch nach dem Tod des kranken Kindes nicht endet, ist für Sylvia-Maria Braunwarth selbstverständlich. Dafür sind auch Andrea und Thomas R. dankbar. Ihr Traum von einer gesunden Familie mit zwei Kindern hat sich nicht erfüllt: Emily ist im Alter von neun Jahren gestorben. Dennoch wollen sie diese Zeit mit ihrer Tochter nicht missen. „Auch wenn es oft schwer war für uns und vor allem auch für Manuel, so sind wir sehr froh über die Zeit, die wir miteinander haben durften“, sagt Andrea R. Ihr inzwischen zwölfjähriger Sohn besucht regelmäßig die Trauergruppe und nimmt an Freizeitaktivitäten des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes teil. Diese Unterstützung über den Tod hinaus ist für die Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind wie ein Fels in einer schweren Brandung.

**\*Das Schicksal der beschriebenen Familie R. ist frei erfunden. Allerdings decken sich die Aussagen und Erfahrungen mit denen vieler Familien, die vom Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet werden.**

Eine Hospizbegleiterin erzählt

# „Leih-Oma“ Gerda Storz widmet ihre Zeit der kleinen Pia

Gerda Storz ist eine begeisterte „Leih-Oma“. Die Ulmerin hat eine Ausbildung zur Hospizbegleiterin beim Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst in Günzburg absolviert und begleitet die kleine Pia. Das Mädchen ist seit seiner Geburt schwer behindert und durchlebt immer wieder lebensbedrohliche Zustände.

## Hospizbegleitung ist Lebensbegleitung

Pia ein Stück ins Leben zu begleiten, so beschreibt Gerda Storz ihre Aufgabe bei dem kleinen Mädchen, das inzwischen fünf Jahre alt ist. Als sie zum ersten Mal in die Familie kam, war Pia dreieinhalb. Das Erste, was mich die Eltern fragten, war: Können Sie singen?“, erinnert sich die Hospizbegleiterin und lächelt dabei. Sehr erstaunt sei sie über diese Frage gewesen, doch rasch stellte sich heraus, dass Pia Musik liebt. Gerda Storz begleitete und unterstützte Mutter und Kind in dem Kurs „Singen und Tanzen mit Kleinkindern“.

Dass sie ehrenamtlich als Hospizbegleiterin arbeitet, Sorge bei manchen Mitmenschen hin und wieder für Irritationen, räumt sie ein. Automatisch verbinden diese den Begriff „Hospiz“ mit Sterbebegleitung und Tod. In Zusammenhang mit Kindern mit schwerer und lebensverkürzender Erkrankung ist dieses Thema für viele erst recht ein Tabu. Gerda Storz sieht das ganz anders: In den wenigsten Fällen einer Begleitung steht der Sterbeprozess des zu betreuenden Kindes im Vordergrund.

## Intensive Vorbereitung auf die Hospizarbeit

Natürlich seien sich die Ehrenamtlichen der Tatsache bewusst, dass auch dieser Moment kommen könne, so die Koordinatorin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries, Sylvia-Maria Braunwarth. In ihrer Ausbildung werden die Hospizbegleiter darauf auch intensiv vorbereitet.

Doch weit mehr Raum nimmt die „Lebensbegleitung“ ein. Hospizbegleiter entlasten die Eltern, indem sie sich dem kranken Kind widmen. Sie kümmern sich auch um die gesunden Geschwister, die oft genug auf die Aufmerksamkeit



Gerda Storz hat ihre Entscheidung, bei den Maltesern als Kinderhospizbegleiterin tätig zu werden, nie bereut.

Foto: Michael Böhm

ihrer Eltern verzichten müssen, weil die Pflege des kranken Kindes sie rund um die Uhr beschäftigt. Medizinisch-pflegerische Aufgaben gehören hingegen nicht dazu.

## Zu einem Familienmitglied geworden

Gerda Storz bereitet die Begleitung von Pia viel Freude. Das Mädchen, das mit Down-Syndrom und einem Herzfehler auf die Welt kam, hat einen großen Teil ihres Lebens im Krankenaus verbracht. Besonders gefährlich ist der angeborene Immundefekt. Schon die kleinste Entzündung oder ein



Infekt können für das Mädchen schlimme und durchaus lebensbedrohliche Folgen haben. Bereits bei ihrem zweiten Besuch habe sie vor einer großen Herausforderung gestanden, als sie die Kleine während der Beerdigung ihres Großvaters einen ganzen Tag lang betreuen sollte. Ein wenig unsicher habe sie sich zunächst gefühlt. Doch dann habe sie das Kind auf den Arm genommen, mit Pia getanzt und gesungen. „Dabei wurde sie immer wieder ruhig und strahlte mich an. So kamen wir gleich in einen ganz besonderen Kontakt und als ich am Abend nach zehn Stunden nach Hause kam, war ich zu einem Familienmitglied geworden“, erinnert sie sich. Dank ihrer Fürsorge konnte sich Pias Mutter ganz der Trauerfeier für ihren Vater widmen.

#### Vor 40 Jahren gab es noch keinerlei Hilfen

Als Mutter eines behinderten Sohnes und einer gesunden Tochter weiß Gerda Storz aus eigener Erfahrung, mit welchen Belastungen Eltern eines schwerkranken Kindes leben müssen. „Vor 40 Jahren gab es für Eltern eines behinderten Kindes keinerlei Hilfen. Wir waren komplett auf uns allein gestellt.“ Der Tod ihres Mannes, den sie auf seinem letzten Weg liebevoll begleitete, ließ in ihr den Wunsch nach einer sinnvollen Tätigkeit reifen. Die Ausbildung zur Hospizbegleiterin beim Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst dauerte sechs Monate. Kurz darauf kam sie zu Pia, die sie immer besucht, wenn es ihre Zeit zulässt. Bereut hat sie ihren Entschluss nie.

Wenn oben  
nicht mehr oben ist -  
Die Mitte  
nach außen gerückt -

Wenn gute Wünsche wie eine Farce  
und ein Sonnentag wie Nebel wirkt –

Wenn nichts mehr ist  
wie es vorher war –  
dann wünsche ich dir

Menschen,  
die wie ein Ring um dich sind,  
damit du nicht fällst.

Ludwig Kugler

#### Helmut Seiler ist gerne Hospizbegleiter

## Vertrauen gefasst

**Helmut Seiler ist seit zwei Jahren als ehrenamtlicher Hospizbegleiter tätig. Er widmet seine Zeit dem 13-jährigen Leonardo, dessen kleine Schwester schwer krank ist und rund um die Uhr versorgt werden muss.**

#### „Besser, als vor dem Fernseher zu sitzen“

„Nach meinem Eintritt ins Rentenalter wollte ich noch etwas Sinnvolles und auch Hilfreiches ausüben“, berichtet Helmut Seiler von seiner Motivation, sich als ehrenamtlicher Hospizbegleiter zu engagieren. Der Vater von drei Söhnen hat selbst die kummervolle Erfahrung machen müssen, ein Kind zu verlieren: Einer seiner Söhne starb mit 40 Jahren.

Die zufällige Begegnung mit einem hauptamtlichen Malteser-Mitarbeiter und der dadurch hergestellte Kontakt zu der Koordinatorin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries, Sylvia-Maria Braunwarth, gab für den bald 70-Jährigen den Ausschlag, an einem Qualifizierungskurs teilzunehmen. „Das ist besser, als vor dem Fernseher zu hocken und seine Zeit zu verplempern,“ ist er überzeugt.

Der 13-jährige Leonardo war das erste Kind, das er nach seiner Hospizbegleiter-Ausbildung vor zwei Jahren kennenlernte. Seitdem besucht Helmut Seiler den Jungen einmal in der Woche am Nachmittag. Für Leonardo ist diese Zeit außerordentlich bedeutsam. Seine Eltern sind mit der Versorgung der schwerkranken kleinen Schwester Maya stark belastet und können sich ihrem Sohn nur spärlich widmen. Helmut Seiler ist hingegen ganz für den Jungen da. „Wir haben schon manche schöne Stunde mit langen Gesprächen, Spaziergängen und Spielen verbracht“, erzählt er. Inzwischen haben die beiden schon großes Vertrauen zueinander gefasst. „Das bestätigt mir immer wieder, den richtigen Schritt gegangen zu sein“, so Seiler. Zumal der Weg seinem Lebensmotto „Geben ist schöner als Nehmen“ sehr nahe komme.



Im Ruhestand Gutes tun: Helmut Seiler kümmert sich um den 13-jährigen Leonardo. Foto: Malteser



Der Regisseur und Filmproduzent Christoph Komposch hat die kleine Tamara und ihre Familie einen Nachmittag lang mit der Kamera begleitet. Foto: creativeJAM

Das Dillinger Medienunternehmen creativeJAM hat einen Imagefilm über den ambulanten Kinderhospizdienst der Malteser in Günzburg erstellt. Für Regisseur und Produzent Christoph Komposch war dies ein ganz besonderes Projekt.

#### „Thema Kinderhospiz war eine Herausforderung“

„Als Werbefilmer hat man sehr viel mit dem schönen Schein, mit Produkten und ökonomischen Zielen zu tun. Da ist der Dreh für eine gemeinnützige Organisation an sich schon eine willkommene Abwechslung“, erklärt Christoph Komposch. „Das Thema Kinderhospiz war für mich eine ganz besondere Herausforderung, auch als Familienvater. Ich war mir zunächst nicht sicher, wie man das Thema mit dem gebührenden Respekt angeht, ohne Phrasen zu dreschen und ohne auf die Tränendrüse zu drücken.“

#### Familie einen Nachmittag mit der Kamera begleitet

Innerhalb des Filmteams habe man sich dann entschieden, eine betroffene Familie einfach einen Nachmittag mit der Kamera zu begleiten und zu beobachten, was passiert. Den Regisseur und Produzent hat diese Erfahrung sehr beeindruckt: „Zusammen mit der ehrenamtlichen Betreuerin Frau Wagner haben wir tolle Stunden mit der fünfjährigen Tamara und ihren Geschwistern verbracht. Außerdem haben wir mit den Eltern und Frau Wagner Gespräche über ihre Erfahrungen mit dem Dienst geführt.“

#### Natürliche und fröhliche Momentaufnahmen

Dabei hätten alle Beteiligten dem Filmteam einen ehrlichen und ganz persönlichen Einblick in ihren Alltag mit einer schrecklichen Krankheit geschenkt. Komposch: „Das Ergebnis sind wunderschöne, natürliche und fröhliche Momentaufnahmen und sehr persönliche Aussagen, die bewegen, aufmuntern und erstaunen. Ich bin sehr dankbar für den tollen Tag mit Familie Knolmar, Frau Wagner und der kleinen Tamara. Vielleicht können wir durch den Film mit einigen Vorurteilen gegenüber der Hospizarbeit brechen und zeigen, wie wertvoll sie für alle Beteiligten sein kann. Das Ganze war für mich jedenfalls eine sehr positive Erfahrung.“

Der Film wird auf der Webseite des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes der Malteser Günzburg gezeigt und ist unter folgendem Link zu finden:

<https://vimeo.com/135567497>

„Dieser Film wird bei Informationsveranstaltungen in Schulen und bei Vorträgen gezeigt. Da unser Dienst für die Menschen kostenlos ist, sind wir auf Sponsoren angewiesen, die uns mit ihren Spenden unterstützen. Wir hoffen, mit diesem Film noch mehr Menschen zu erreichen, die uns helfen möchten. Betroffenen Familien möchten wir Mut machen, die Malteser anzusprechen, um im Alltag Unterstützung von uns zu bekommen. Nicht zuletzt möchten wir auch weitere ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen gewinnen.

Der Imagefilm für den Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries wurde als soziales Projekt vom Dillinger Medienunternehmen creativeJAM mit gesponsert. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich!“

Sylvia-Maria Braunwarth







Die kleine Tamara (Dritte von links) mit der Malteser- Hospizbegleiterin Angelika Wagner ist trotz ihrer schweren Erkrankung ein lebensfrohes und unbeschwertes Kind. Fotos: creativeJAM

Imagefilm zeigt: Kinder- und Jugendhospizdienst ist Lebensbegleitung

## Freude am Leben steht im Vordergrund

**Die kleine Tamara ist ein süßer Fratz. Konzentriert schnitzt sie an einem Stück Holz, lächelt einen Augenblick in die Kamera, um sich gleich darauf wieder ihrer Beschäftigung zu widmen. Ein scheinbar ganz normaler Alltag in einer ganz normalen Familie. Doch Tamara hat eine lebensverkürzende Erkrankung. Die Malteser haben über sie einen Imagefilm drehen lassen.**

### Ein Kampf, die Krankheit wenigstens aufzuhalten

Das Dillinger Medienunternehmen creativeJAM hat Tamara und ihre Eltern Matthias und Bettina Knolmar einen Nachmittag begleitet, um einen Film für den Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries zu drehen.

Tamara hat Neurofibromatose, eine unheilbare durch einen Gendefekt entstandene Erkrankung, bei der sich Tumore an den Nervenenden bilden. „Es ist im Moment ein Kampf, diese Krankheit vielleicht wenigstens etwas zu verzögern oder aufzuhalten“, sagt der Vater des Mädchens.

„Bevor wir uns an die Malteser gewandt hatten, war ich wahnsinnig ausgepowert“, berichtet Bettina Knolmar. „Ich habe sehr lange gebraucht, diese Krankheit zu verstehen und zu akzeptieren, dass Tamara nicht wie ein gesundes, normales Kind aufwachsen wird. Ich meine immer, ich kann alles selber und schaffe das alles auch allein.“

Unzählige Arzttermine, die Pflege und die Gewissheit, dass die kleine Tochter nie gesund wird, brachten vor allem Tamaras Mutter an ihre Grenzen. Ihr Mann habe sie schließlich

vor vollendete Tatsachen gestellt und die Malteser um Hilfe gebeten.

Sylvia-Maria Braunwarth, Koordinatorin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries informierte die Eltern über den kostenlosen Dienst, zeigte Hilfen auf und überzeugte sie von der Notwendigkeit dieser Unterstützung. „Kinder- und Jugendhospizarbeit ist in erster Linie Lebensbegleitung und nicht so sehr Sterbebegleitung“, beschreibt Sylvia-Maria Braunwarth die Aufgaben des Dienstes. „Wir versuchen, mit den Familien zusammen die Situation so erträglich wie möglich zu gestalten und den Alltag lebbar zu machen.“



Regisseur Christoph Komposch hat Tamaras Eltern Bettina und Matthias Knolmar einen Tag lang begleitet und mit ihnen intensive Gespräche geführt.



### Hospizbegleiter halten aus und tragen mit

Die psychosoziale Begleitung aller Familienmitglieder steht im Mittelpunkt des Dienstes. Auch für das erkrankte Kind sind die Hospizbegleiter da. „Sie halten aus und tragen mit. Wenn es die Erkrankung zulässt, unternehmen sie mit dem Kind dem Alter und der Situation entsprechende Aktivitäten“, so Braunwarth. Dieser Dienst wird vorwiegend von ehrenamtlich tätigen Menschen geleistet. „Das sind Männer und Frauen, denen der Funke der Kinder- und Jugendhospizarbeit ins Herz gefallen ist. Sie schenken uns ihre Zeit.“

Die ehrenamtliche Hospizbegleiterin Angelika Wagner spielt und scherzt liebevoll mit der kleinen Tamara. „Für mich ist das etwas ganz Wertvolles“, erklärt sie. Sie lerne von Kindern, von deren Ursprünglichkeit und Emotionalität. Ihre Aufgabe empfindet sie als große Bereicherung. „Das hält einen jung und fit.“

### Kinder stellen Fragen über den Tod

Tamara ist ein lebensfrohes Kind, das sich in seiner Unbeschwertheit nicht von gesunden Kindern unterscheidet. Dennoch müssen sich die Eltern mit dem Sterben und dem Tod ihrer kleinen Tochter auseinandersetzen. „Das ist in jedem Haus ein Thema, wo ein todkrankes Kind lebt“, weiß Bettina Knolmar. Kinder stellen Fragen über den Tod. Auch Tamara fragt ihre Mama, „muss ich sterben?“

Als sie zum ersten Mal diese Frage stellte, wusste die Mutter keine Antwort. Angelika Wagner, die beim Kinder- und

Jugendhospizdienst eine Ausbildung zur Hospizbegleiterin absolviert hat, habe ihr geholfen, hier die richtigen Worte zu finden: „Wer Angst hat vor dem Tod hat Angst vor dem Leben“, zitiert sie ein Sprichwort, das sie bei ihrer Arbeit begleitet. „Nicht die Krankheit steht im Vordergrund, sondern die Freude am Leben. Jeden Tag aufs Neue Spaß zu haben, Freude zu haben und die Zeit zu nutzen, die uns im Leben geschenkt ist.“

### „Habe das Gefühl, wieder Kraft getankt zu haben“

Tamaras Eltern kennen die Unsicherheit ihrer Mitmenschen, die völlig falsche Vorstellungen vom Hospizdienst haben. „Da geht man doch zum Sterben hin“, sei eine Aussage, die sie immer wieder zu hören bekommen. „Aber damit hat dieser Dienst nichts zu tun“, so Bettina Knolmar. „Wenn Angelika Wagner Mittwochabends nach Hause geht, habe ich das Gefühl, wieder Kraft getankt zu haben.“

„Selbstverständlich erfolgt nach den in aller Regel vielen Jahren der Lebensbegleitung auch eine kurze Zeit der Sterbebegleitung und anschließend eine längere Zeit der Trauerbegleitung“, erläutert Sylvia-Maria Braunwarth. Je nach Wunsch ein bis zwei Jahre nach dem Tod eines Kindes ist der Hospizdienst weiterhin für die Familien da. „Sie werden auch in dieser schweren Zeit von uns nicht alleine gelassen.“

Tamaras Eltern sind dankbar für diese Hilfe. In dem Imagefilm appellieren sie an die Menschen, diesen kostenlosen Dienst mit Spenden und ehrenamtlichem Engagement zu unterstützen. „Ich kann jedem nur empfehlen, sich nicht zu scheuen und die Hilfen in Anspruch zu nehmen“, unterstreicht Matthias Knolmar und seine Frau ergänzt: „Egal wie lange es dauert, wir wissen, dass die Malteser für uns da sind. Wir würden das alles ohne diese Hilfe nicht schaffen.“



ZDF-Dokumentationsfilm über Moritz und seine Schwester Luca

## „Will Zeit mit ihr genießen“

Luca war einmal ein fröhliches Kind. Als das Mädchen mit den dunklen Locken und den strahlend blauen Augen drei Jahre alt war, sang und lachte es den ganzen Tag. Diese Bilder sind längst Vergangenheit. Luca hat einen genetischen Enzymdefekt, der zum Zellabbau und schließlich zum Tod führt. Das ZDF hat in der Serie „Stark!“ Lucas Bruder Moritz mit der Kamera begleitet.

### „Die Welt ohne meine Schwester wäre nicht so schön“

Moritz liebt seine kleine Schwester Luca. Wenn er ihr vor dem Schlafengehen aus einem Bilderbuch vorliest, ihr einen Kuss auf die Wange gibt, sie sorgenvoll ansieht um nachzusehen, ob alles in Ordnung ist, vergisst man für einen Moment, dass er ein 15-jähriger Jugendlicher ist. Er ist mit der schweren und lebensverkürzenden Krankheit seiner drei Jahre jüngeren Schwester aufgewachsen und musste früh lernen, sich mit dem Thema Sterben und Tod auseinanderzusetzen. In dem von Simone Grabs und Co-Autorin Imke Meier gedrehten ZDF-Dokumentationsfilm „Moritz – „wäre cool, wenn sie ein Engel wird“ berichtet er über sein Leben mit Luca, die an der Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose leidet.

Schon die ersten Filmszenen zeigen deutlich, wie Moritz empfindet: „Die Welt ohne meine Schwester wäre nicht so schön, weil ich sie sehr gerne habe“, sagt er. Ganz selbstverständlich nimmt er es hin, dass seine Eltern nur wenig Zeit und Aufmerksamkeit für ihn haben. „Ich habe gewusst, was mit Luca los war und habe es verstanden“, räumt er ein. Vernachlässigt habe er sich nur manchmal gefühlt. Über Lucas Tod denkt der Jugendliche nicht ständig nach, „weil ich die Zeit, die sie noch lebt, genießen will. Was bringt es da, über den Tod nachzudenken, das macht einen bloß traurig.“ Er lebt sein Leben wie jeder andere in seinem Alter auch, spielt Fußball und ist gerne mit Freunden unterwegs.

### Fröhlichkeit und Dankbarkeit spürbar

Wie schafft es eine Familie, ein Leben zu führen, das angesichts des eines Tages sicheren Todes des Mädchens nicht von ständiger Trauer geprägt ist? In dem Film wird deutlich, dass dies durchaus gelingen kann. Wenn die beiden Brüder an Lucas zwölften Geburtstag stellvertretend für ihre Schwester zwölf Kerzen auf dem Kuchen auspusten, wenn die ganze Familie Luca ein Geburtstagsständchen singt, dann ist Fröhlichkeit und Dankbarkeit zu spüren. Dankbarkeit für die Zeit, die die Familie mit dem Mädchen haben darf.

Moritz musste sich schon früh mit dem Thema Sterben und Tod auseinandersetzen. Seine Schwester Luca hat eine lebensverkürzende Erkrankung. Foto: privat



Doch wenn Luca wieder einen neuen Krankheitsschub hat und es ihr immer schlechter geht, spürt Moritz eine tiefe Traurigkeit. „Als kleines Kind war sie total süß und lebensfroh. Sie hat immer gesungen“, erinnert sich Moritz. Im Laufe der Zeit verlernte sie jedoch das Sprechen und das Laufen. Mit zwölf Jahren konnte sie nicht mehr schlucken und muss seitdem mit einer Sonde ernährt werden. Moritz liegt in seinem Zimmer und betrachtet nachdenklich die orangefarbenen Blasen in einer Lavalampe: „Es tut mir so unendlich leid, wenn ich darüber nachdenke, was die Luca so alles verpasst. Dann fühle ich mich so schlecht, als würde mein Herz bluten oder brennen.“

Der 15-Jährige wäre gerne dabei, wenn seine Schwester stirbt. Was nach dem Tod passiert, darüber ist er sich nicht klar. Mit Himmel und Hölle könne er nicht viel anfangen. Als tröstlich empfindet er allerdings die Vorstellung, seine kleine Schwester wäre nach ihrem Tod als Engel unterwegs, könnte fliegen und wäre frei. „Es wäre cool, wenn sie ein Engel wird“, sagt er lächelnd – ein Satz, der den Titel des Dokumentationsfilms prägt.

Der 16-minütige Film „Moritz – Es wäre cool, wenn sie ein Engel wird“ von Simone Grabs und Imke Meier kann beim ZDF Programmservice bestellt werden.

Telefon: 06131 709510

Mail: [Programmservice@zdf.de](mailto:Programmservice@zdf.de)

Interview mit Schauspielerin und Schirmherrin der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste, Ulrike Kriener

# „Über den Kummer der Eltern sprechen“

In Dramen und Komödien sind Frauen mit Tiefgang Ulrike Krieners Fach. Die Schauspielerin engagiert sich darüber hinaus als Schirmherrin für den Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst.

Foto: Media 5



**Die Schauspielerin Ulrike Kriener hat vor 21 Jahren ihr Kind verloren. Diese persönliche Erfahrung hat sie dazu bewogen, sich als Schirmherrin für die Arbeit der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste zu engagieren. In einem Interview mit der DINO InfoPost-Redakteurin Angelika Wesner spricht sie über ihre Motivation.**

**Frau Kriener, Sie sind seit 2006 als Schirmherrin für die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste im Einsatz. Warum ist Ihnen diese Aufgabe wichtig?**

Ich habe selbst die Erfahrung gemacht, dass es kaum eine Situation gibt, in der man sich so einsam und so verletzt fühlt, wie wenn das eigene Kind stirbt. Ich glaube, dass Menschen mit einer solchen Erfahrung die Neigung haben, sich zurück zu ziehen. Und ich sehe meine Aufgabe darin, ihren Kummer in der Öffentlichkeit zu beschreiben und dadurch als Sprachrohr für die Betroffenen zu fungieren.

**Welche Aktivitäten unternehmen Sie in dieser Funktion?**

Meine Funktion ist neben der oben genannten die Aufgabe, darüber zu berichten, dass es den Hilfsdienst gibt, ihn bekannt zu machen und auf diese Art und Weise vielleicht auch Menschen zu motivieren, sich selbst zu engagieren und auf alle möglichen Arten Spenden zu sammeln.

**Wie reagieren die Menschen auf Ihre Tätigkeit? Ist es schwierig, mit Menschen ohne Trauererfahrung offen über das Thema „Krankheit, Sterben und Tod von Kindern“ zu sprechen?**

Der Tod von Kindern wird immer als widernatürlich empfunden, deshalb gibt es eine große Scheu über die Themen Verlust und Tod zu sprechen, mit und ohne Trauererfahrung. Ich finde das eigentlich auch ganz normal. Trotzdem ist es wichtig, über den Tod von Kindern zu sprechen, weil sonst die Gefahr zu vereinsamen für die Betroffenen noch größer wird. Die Chance, die darin liegt, über den Tod zu sprechen ist, dass dadurch Bindung entstehen kann. Auch der Tod kann Bindung herstellen.

**Sie haben selbst die schmerzvolle Erfahrung machen müssen, Ihr Kind zu verlieren. Wie haben Sie gelernt, mit Ihrer Trauer umzugehen?**

Ich weiß nicht ob man das lernen kann. Man muss es einfach aushalten. Ich habe versucht, dem Verlust, den ich erfahren habe, etwas Sinnvolles abzurufen. Und das ist mir durch meine Arbeit für den Malteser Hospizdienst auch gelungen.



Spendenaktion durch Sternstunden e.V. unterstützt Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst

# Mehr als 27 000 Euro Startkapital

In einem bewegenden Film berichtete der vom Bayerischen Rundfunk gegründete Verein Sternstunden im Dezember 2013 über die Familie der unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Jessica. Mehr als 27 000 Euro gingen damals ein – sie bildeten das Startkapital für den Aufbau des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg, Dillingen und Donau-Ries.

## Angst bleibt ständiger Begleiter

Jessica ist unheilbar krank. Ein genetischer Defekt lässt sie zwar körperlich wachsen. Innerlich bleibt sie aber ein kleines Kind. Ihre Mutter kümmert sich rund um die Uhr um ihre Tochter. Allein die regelmäßigen Mahlzeiten kosten Zeit und Kraft. Liebevoll nimmt sie ihr Kind in den Arm und trägt es zum Rollstuhl. Zärtlich streichelt sie über das Gesicht des blonden Mädchens, das sofort strahlend lächelt. Solche Augenblicke sind für die Frau immer wieder ein großes Geschenk. Trotzdem bleibt die Angst ein ständiger Begleiter in ihr, wie sie zugibt: „Jedes Mal, wenn Jessica lacht, denke ich: war das vielleicht ihr letztes Lachen?“

Sensibel und behutsam stellt der Bayerische Rundfunk in seinem Sternstunden-Film im Dezember 2013 ein Schicksal dar, das die Zuschauer tief anrührt. „Schwer und lebensbedrohlich erkrankte Kinder wie Jessica brauchen intensive Unterstützung – Tag und Nacht“, erklärt die Schauspielerin Ulrike Kriener, die als Projektpatin für die Arbeit des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes wirbt. „Das kostet enorm viel Kraft. Körperlich und auch seelisch.“

## „Keine Zeit, mich fallen zu lassen“

Jessicas Mutter bestätigt dies: Durch den ganzen Druck, immer für ihr krankes Kind da sein zu müssen, habe sie einen großen innerlichen Stress, der sich auch körperlich auswirke. „Aber ich habe einfach nicht die Zeit, mich fallen zu lassen“, sagt sie. Häufig gehe sie zum Arzt, mehrmals sei sie schon in Kur gewesen, weil sie das Gefühl habe, mit der Situation nicht fertig zu werden.

Sternstunden half 2013 mit diesem Film, den Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst im Donautal aufzubauen. Mehr als 27 000 Euro kamen damals durch den Spendenaufruf des Bayerischen Rundfunks zusammen. Dank dieser Unterstützung kann der Malteser-Hilfsdienst Augsburg in den Landkreisen Günzburg, Dillingen, Donau-Ries und Neu-Ulm seit nunmehr drei Jahren diese Hilfe für Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern anbieten.



Am Beispiel von Jessica berichtete der Bayerische Rundfunk im Sternstundenfilm über den Aufbau des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst im schwäbischen Donautal. Foto: privat

## „Es ist immer jemand da“

Inzwischen engagieren sich 25 ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter für insgesamt 15 Familien und helfen bei der Organisation des Alltags. „Ob mit einem schönen Ausflug, einfach nur Vorlesen, oder der Hausaufgabenbetreuung der Geschwister - es ist jemand da, der die Situation mitträgt und oft auch Freiräume für die betreuenden Familien schafft. Jemand, der sich um die erkrankten Kinder, die gesunden Geschwister und die Eltern kümmert“, erklärt Sylvia-Maria Braunwarth, die Koordinatorin des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes der Malteser in Günzburg, gegenüber Sternstunden. Ihr ist es vor allem wichtig die sterbenden Kinder und Familien in die Gesellschaft zu integrieren, „und die Angehörigen mit ihren Sorgen und Problemen nicht alleine zu lassen.“

„Nur dann, wenn es eine verlässliche Unterstützung von außen gibt, lässt sich der Alltag ein wenig leichter gestalten.“

Sternstunden-Projektpatin Ulrike Kriener

Tief berührender Dokumentarfilm „Castor und Pollux“

# Geschwisterliebe über den Tod hinaus

**Musik hören, Fernsehen, Klavier oder Geige spielen, Autos und Freunde - auf den ersten Blick leben Simon, Christian, Virginia und Christin ein ganz normales Leben. Doch die jungen Menschen im Alter zwischen 17 und 23 Jahren haben schon früh erfahren, was es bedeutet, einen Bruder oder eine Schwester zu verlieren. In dem Dokumentarfilm „Castor und Pollux – Eine Frage der Zeit“ von Eberhard Grünzinger und dem VdK Bayern sprechen acht junge Erwachsene über ihre Erfahrungen, Ängste und Wünsche.**

## **Erfahrung mit dem Tod stimmt nachdenklich**

Tief berührend ist dieser kurze Film, der auf Initiative des Arbeitskreises Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein bereits vor fünf Jahren entstanden ist. Das Kamerateam begleitet acht junge Erwachsene, die sich zu einem Wochenende zusammengefunden haben. Sie alle haben lebensverkürzend

Der verstorbene Bruder und die schwer kranke Schwester behalten immer einen Platz im Herzen der Geschwister. Dies zeigt sich auch in diesem Mandala, das von trauernden Kindern angefertigt wurde.

Foto: Dr. Wolfgang Beer



erkrankte oder nach schwerer Krankheit bereits verstorbene Geschwister. Die Erfahrung mit dem Sterben und dem Tod hat sie zu sehr nachdenklichen, gereiften Persönlichkeiten gemacht.

## **Mein Bruder ist ein Lebenslicht**

Im Gegensatz zu vielen anderen Menschen, bei denen der Tod keinen bewussten Platz im Leben hat, mussten diese Jugendlichen schon frühzeitig erlernen, mit der Tatsache ihrer eigenen Sterblichkeit und der Endlichkeit eines geliebten Menschen umzugehen. Das Auf und Ab der eigenen Emotionen, die Angst und Sorge um den kranken Bruder oder die Schwester sowie die schmerzliche Gewissheit, dass der Augenblick kommen wird, an dem sie vom Tod des Geschwisters erfahren werden, beschäftigt sie und prägt ihr Leben. „Die ersten Monate ohne ihn wären leer für mich. Mein Bruder ist ein Lebenslicht“, erklärt zum Beispiel der 16-jährige Kevin.

## **„Ich will ganz normal behandelt werden“**

Im Freundeskreis erfahren die Betroffenen selten Verständnis. „Keiner kann nachvollziehen, was man mitmacht. Wenn die Leute davon hören, erlebe ich Mitleid und Trauer. Aber keine Aufmunterung – nichts“, sagt Virginia. Für die 17-Jährige ist das besonders schlimm, denn trotz der Traurigkeit in ihrem Leben möchte sie auch lachen und ihr Leben genießen – wie jeder andere Jugendliche in ihrem Alter auch. „Ich will ganz normal behandelt werden“, betont Johannes (23). Die Realität aber sieht anders aus: Die abwertenden Blicke anderer Menschen stören den 22-jährigen Marcel sehr, wenn er mit seinem schwer behinderten Bruder unterwegs ist. „Verständnis, Neugierde und Interesse – damit wäre ich einverstanden“, sagt er.

Die Erfahrung mit dem Tod in jungen Lebensjahren hat die jungen Menschen nachhaltig geprägt. Der Zusammenhalt in der Familie, gute Gespräche, der Austausch mit Freunden – all dies sind für die acht Gesprächsteilnehmer Augenblicke des Glücks.

Der Film „Castor und Pollux – Eine Frage der Zeit“ kann beim Deutschen Kinderhospizverein bestellt werden.

Frau Schopen, Telefon: 0151 46458092

Frau Schirrmacher-Behler, Telefon: 0151 18312018



## LEITLINIEN

## Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit

## Durch Begleitung Familien stärken

Durch eine entlastende Begleitung werden für die Familienmitglieder und nahestehende Bezugspersonen Ressourcen verfügbar, die sie ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend sowie auch für die Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Sterben nutzen können.

Das Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, Familien, in denen ein oder mehrere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene lebensverkürzend beziehungsweise lebensbedrohlich erkrankt sind, individuelle Begleitungs- und Unterstützungsangebote zu machen. Sie bietet der ganzen Familie Entlastung, so dass Freiräume für individuelle Bedürfnisse, zum Krafttanken und für die Auseinandersetzung mit der Krankheit sowie dem Sterben entstehen können. Diese Stärkung des Familiensystems hat unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensqualität des erkrankten Kindes, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen.

**Alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wertschätzen die Kompetenz der Eltern / Erziehungsberechtigten. Sie akzeptieren diese grundsätzlich als Expertinnen und Experten für ihr eigenes Leben und die Belange ihrer Kinder.**



Eine gute Begleitung und Stärkung der Familien wirkt sich auf die Lebensqualität des erkrankten Kindes aus.  
Foto: Astrid-Lindgren-Schule

Die Eltern / Erziehungsberechtigten sind die Fachleute für ihr Kind. Ihre Kompetenz und ihr Erfahrungswissen sind für die Kinder- und Jugendhospizarbeit wertvolle Ressourcen in der Versorgung sowie Begleitung der Kinder. Zwischen Eltern und Begleiterinnen und Begleitern ist eine wertschätzende Auseinandersetzung über unterschiedliche Einschätzungen in einer ressourcenorientierten Zusammenarbeit grundlegend. Die Rechte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihre Bedürfnisse stehen dabei im Mittelpunkt aller Bemühungen.

## 24-Stunden-Hotline für Familien mit sterbenden Kindern

## Weltweit einziges Sorgentelefon

**Familien mit sterbenskranken Kindern können sich zu jeder Uhrzeit kostenlos telefonisch beraten lassen. Vor kurzem wurde das erste 24 Stunden erreichbare Sorgen- und Infotelefon für Familien mit unheilbar kranken Kindern freigeschaltet.**

„Die Betroffenen haben abends oft keine Kraft mehr auch noch nach Ansprechpartnern zu recherchieren“, erklärte die Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz, Sabine Kraft, in Berlin. Die Berater der Hotline «Oskar» vermitteln auch Fachleute in der Nähe. In einer Datenbank seien

dazu rund 10000 Adressen verzeichnet, darunter Physiotherapeuten, Mediziner mit Erfahrung in palliativer Versorgung, Rechtsexperten und Trauerbegleiter. Nach Angaben des Internationalen Netzwerks für Kinderpalliativversorgung (ICPCN) ist „Oskar“ das weltweit einzige Sorgen- und Infotelefon, dass an 365 Tagen im Jahr rund um die Uhr Beratung bietet. Anrufe aus dem deutschen Festnetz sind kostenlos. kna



**0800/88884711.**

Post für  
Dich!

Adressfeld



## Ihre Ansprechpartner vor Ort

### Für den Bereich

#### Ostalb-Heidenheim:

Malteser Hilfsdienst e.V.  
Kinder- und Jugendhospizdienst  
Gerokstr. 2, 73431 Aalen  
Telefon: 07361 9394-35  
kinderhospizdienst-now@malteser.org  
www.malteser-kinderdienste.de

#### Spendenkonto:

Kreissparkasse  
BIC: OASPDE6A  
IBAN: DE44614500500800024444  
Stichwort: Kinder- und Jugendhospizdienst

### Für die Bereiche Donau-Ries, Dillingen, Günzburg, Neu-Ulm:

Malteser Hilfsdienst e.V.  
Kinder- und Jugendhospizdienst  
Ludwig-Heilmeyer-Straße 19, 89312 Günzburg  
Telefon: 08221 2070792  
Sylvia-Maria.Braunwarth@malteser.org  
www.malteser-kinderdienste.de

#### Spendenkonto:

Pax Bank  
IBAN: DE 5537 0601 2012 0120 2015  
BIC : GENODED1PA7  
Stichwort: Kinder- und Jugendhospizdienst



### Impressum

Inhaltlich verantwortlich:  
Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste

Redaktion und Layout:  
Angelika Wesner,  
Pressebüro Wesners Wortschmiede, Schwäbisch Gmünd



**Malteser**  
...weil Nähe zählt.