

Projekt „Ferienpflege im Kindernest am Josefsbach“ - Entlastung für Eltern schwerstkranker Kinder

Neue Kräfte für die schwierige Aufgabe sammeln, sich erholen, Zeit für Geschwisterkinder haben: für Eltern schwerstkranker Kinder ist das in der Regel auch in den Ferien nicht möglich. Auch im Ostalbkreis gab es bisher kaum geeignete Kurzzeitpflegeplätze für schwerstkranke Kinder. Abhilfe schafft nun aber ein Kooperationsprojekt des Malteser Häuslichen Kinderkrankenpflegedienstes und des Klinikums Schwäbisch Gmünd: die „Ferienpflege im Kindernest am Josefsbach“.

Schwerkranke und schwerstpflegebedürftige Kinder werden vor allem dank der Unterstützung der Häuslichen Kinderkrankenpflegedienste zunehmend in ihrer häuslichen Umgebung versorgt. Doch von Zeit zu Zeit brauchen die Eltern Entlastung, vor allem in den Ferienzeiten. Das Kind braucht aber auch dann qualifizierte Pflege, doch genau hier liegt das Problem: „Wir haben die Erfahrung gemacht, dass es auch in der Region kaum geeignete Kurzzeitpflegeplätze für schwerstkranke Kinder gibt“, erklärt Markus Zobel, Pflegegeschäftsführer des Häuslichen Kinderpflegedienstes der Malteser. Aus diesem Grund hat er zusammen mit Alexander Kuhn, dem Stellvertretenden Pflegedirektor des Margaritenhospitals in Schwäbisch Gmünd das Projekt auf den Weg gebracht.

Die meisten Einrichtungen, die momentan Kurzzeitpflegeplätze für Kinder anbieten, haben

ihren Schwerpunkt vor allem auf die pädagogische Förderung gelegt. Für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche fehlt es an geeigneten Unterbringungsformen, wie auch eine Arbeitsgruppe der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GkinD) feststellte. Das liegt auch daran, dass sich solche Einrichtungen in der Regel außerhalb der Ferienzeiten kaum betreiben lassen. „Das würde sich wegen der geringen Auslastung nicht rechnen“, so Alexander Kuhn.

Doch er und Markus Zobel haben für die Eltern schwerstkranker Kinder eine Lösung gefunden. In Zukunft soll in den Ferien in dem im Margaritenhospital Schwäbisch Gmünd integrierten Kindernest am Josefsbach eine pädiatrische Kurzzeitpflege für schwerstkranke Kinder und Jugendliche bis 16 Jahren angeboten werden. Das Haus ist auch für die Aufnahme beatmeter Kinder ideal ausgestattet. Auch für schwerstkranke Kinder, die von weiter her kommen und deren Eltern in der Region Urlaub machen wollen, ist Platz vorhanden.

Um die kleinen Patienten kümmern werden sich Mitarbeiter des Klinikums, welche die Strukturen der Klinik genau kennen, aber auch Mitarbeiter des ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes der Malteser werden die Kinder weiter pflegen. Das hat zum einen den Vorteil, dass Kinder, die aus dem ambulanten Bereich des Malteser-

Kinderpflegedienstes kommen, ihre Bezugsperson quasi mitnehmen. Zum anderen kennen die Mitarbeiter des Klinikums die Einrichtung genau: „So kann es zu einem aktiven Austausch kommen und beide Seiten können sehen, was mit den Kindern während aber auch nach dem Klinikaufenthalt passiert“, erläutert Alexander Kuhn: „Es ist eine Kooperation zwischen dem stationären und dem ambulanten Bereich, die vom Gesundheitsministerium ja so gewünscht ist und die wir vorleben werden.“

Für das in der Region bisher einmalige Pilotprojekt wurde vom Landesjugendamt bereits die Betriebslaubnis erteilt und auch die Kassen haben grünes Licht gegeben, obwohl die Finanzierung kompliziert ist. „Wir werden bei jedem kleinen Patienten mit den Kassen Einzelverhandlungen führen“, erklärt Markus Zobel dazu. Es werde bei der Finanzierung eine Kombination aus Kurzzeit-, Verhinderungs- und Behandlungspflege angestrebt. Bei Finanzierungsproblemen wird auch hier der Förderkreis nach Möglichkeit eine Unterstützung bieten.

Starten soll das Projekt bereits in den Sommerferien 2006. Zur Bedarfseinschätzung bitten die Kooperationspartner interessierte Eltern, sich an den Häuslichen Kinderpflegedienst der Malteser zu wenden: Telefon 0 71 71/92 65 5-13.

QUALITÄTSMANAGEMENT – Kinderpflegedienst –

Auch sie gehören zu einem erfolgreichen Qualitätsmanagement (QM): Teambesprechungen mit den Mitarbeitern.

Der Häusliche Kinderpflegedienst der Malteser mit den Dienststellen Schwäbisch Gmünd und Esslingen geht auch bei Team-/QM-Besprechungen nach klaren Strukturen vor. Nach der Begrüßung und der Besprechung des letzten Protokolls geht es im nächsten Punkt bei den Fallbesprechungen um die spezifischen Probleme der betreuten Kinder und Familien. Danach wird mit allen Teilnehmern an der Einführung und Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements gearbeitet. Das ist auch wichtig, weil im Bereich der Häuslichen Kinderkrankenpflege Punkte von Belang sind, die ein normales Pflegequalitätsmanagement aus der Erwachsenenpflege nicht berücksichtigt. Unter dem Punkt Sonstiges schließlich geht es dann etwa um die Gestaltung von Dienst- und Urlaubsplänen und sonstige Anliegen der Mitarbeiter. Damit alle Mitarbeiter an den Teambesprechungen teilnehmen können, finden diese in regelmäßigen Abständen in den Dienststellen statt.



Ab Beginn nächsten Jahres wird zudem die Kinderkrankenschwester Alexia Hofmann den Bereich Qualitätsmanagement in der Kinderkrankenpflege übernehmen und weiter ent-

wickeln. Aufgrund der steigenden Bedeutung des QM-Bereiches wurde sie extra für diese Aufgabe freigestellt.



Interview

Joachim Werner ist seit mehr als zehn Jahren Begleiter bei den Verwaisten Eltern.



Wie gehen die Betroffenen mit ihrer Trauer um, welche Wege gibt es?

Zuerst glaubt man nicht, was passiert ist. Das kommt erst nach drei bis sechs Monaten. Eine Zeitspanne, nach der die Umwelt meist wieder ihre Normalität haben möchte. Es ist gut, wenn die Betroffenen so bald wie möglich den Kontakt mit uns suchen. Wenn die Trauer keinen guten Weg gegangen ist, müssen auch wir unter Umständen auf Fachdienste verweisen. Eine gute Selbsthilfegruppe muss auch ihre Grenzen kennen. In der Gruppe selbst hat jeder eigene Wege zu trauern und diese Vielfalt ist gut, ist normal. Es geht darum, sich mitzuteilen und aus dem Mitgeteilten seine eigenen Puzzleteile herauszufinden. Dass man überlebt hat, ist für Frischbetroffene zunächst die wichtigste Erfahrung. Und auch die Geschichten über das Kind ändern sich während der Zeit. Man hört nach Monaten oft Dinge über die Kinder, die die Eltern vorher noch nie erwähnt hatten. Ein Zeichen dafür, dass sich was verändert und gewandelt hat.

Sprechen als Trauerarbeit – wie funktioniert das?

Wir im Team haben festgestellt, dass immer wieder darüber zu Sprechen und das Hören von anderen sehr wichtig sind. Es orientiert die Betroffenen, die dann wissen: meine Empfindungen sind normal. Es ist ein Ventil und es ist auch o.k. wenn die Menschen zwei-, drei-, viermal das Gleiche erzählen. Man muss es immer wieder neu sagen und es ist gut, wenn ich das kann, ohne jedes Mal wieder in ein tiefes Loch zu fallen. Von außerhalb wird das Sprechen über den Tod des eigenen Kindes nicht angestoßen. Man muss also die Stärke haben, es selbst anzusprechen. Insofern ist das Treffen in der Gruppe der „Verwaisten Eltern“ auch eine Art Training. Indem ich davon sprechen kann, wird es kein Vergessen meines Kindes geben.

Spenden Kinderpflege

„for Kids“ (Unterstützung für Kinder in Not) spendete für den Aufbau des Case-Managements einen Betrag von 2.500 Euro. Der Frauenkreis der Kath. Kirche Esslingen/Berkheim stellte seinen Erlös aus dem Weihnachtsmarkt in Höhe von 765 Euro zur Verfügung

Spendenkonto:

**Kreissparkasse Esslingen BLZ 611 500 20
Konto 48 700 489 (Stichwort Kinderpflege)**

**Kreissparkasse Ostalb BLZ 614 500 50
Konto 800 024 444 (Stichwort Kinderpflege)**

Seit 1991 gibt es die Selbsthilfegruppe „Verwaiste Eltern“ – Region Ostalb. Sie bietet Hilfestellung für Eltern, denen ein Kind gestorben ist. Mittlerweile vier geschulte, ehrenamtliche und selbst betroffene Begleiter hat die Gruppe – auch Joachim Werner gehört dazu. Die DINO-InfoPost sprach mit ihm über die Arbeit der „Verwaisten Eltern.“

Warum ist es so wichtig für „Verwaiste Eltern“ Menschen zu treffen, die Gleiches erfahren mussten?

Es ist die Angst um das Vergessen der Kinder. Das tut sehr weh. Damit das nicht geschieht, muss ich die Kraft aufbringen und die Fähigkeit entwickeln, darüber zu sprechen. Außenstehende, aber auch Freunde und nähere Angehörige trifft der Tod eines Kindes oft in ähnlichen Lebensphasen, und das macht dann auch diese sehr betroffen. Der Umgang mit dem Tod eines Kindes, das hat ja keiner trainiert. Die vermeintliche Ordnung des Lebens gibt uns die Vorstellung, das Sterben passiert im Alter. Schon theoretisch darüber nachzudenken, scheint unmöglich zu sein. Keiner glaubt, dass man das überlebt. Daher fällt das Sprechen darüber auch so schwer. Oft muss man sich deshalb auch von Menschen, die mir nicht gut tun, trennen. Unter Umständen auch einen bisherigen Freund gehen lassen oder nicht mehr so viel Energie in solche Beziehungen stecken.

Wie verlaufen die Treffen der Verwaisten Eltern?

Wir arbeiten mit einer geschlossenen Gruppe in Blöcken von jeweils vier Treffen mit dreiwöchigem Abstand. Am ersten Abend stellen wir uns gegenseitig vor, benennen das verstorbene Kind und teilen die Todesumstände mit. Dieses geballte Sich-Mitteilen von Verlust und Trauer lässt diesen ersten Abend natürlich ganz besonders schwer erfahren. Man merkt dann aber auch recht bald die sich darauf entwickelnde Vertraulichkeit unter den Teilnehmern. Wichtig ist auch, dass die Gruppenregeln vorgestellt werden. Ein wichtiger Punkt ist hier, dass man dem anderen wirklich zuhört und den Austausch anderer Dinge auf die Pause verlegt. Im zweiten Teil des Abends geht es um die weiteren drei Treffen. Über ein Abschiedsritual, das wir jedes Mal machen, versuchen wir ein Gemeinschaftsgefühl zu vermitteln. Es soll zeigen, dass unsere Treffen ein Geben und Nehmen sind. An den anderen Abenden reflektieren wir dann zunächst über den vorangegangenen. Der zweite Teil der weiteren Abende steht dann unter einer Überschrift wie etwa „Trauern in der Partnerschaft“. Jeder spricht darüber, wie er das selbst erlebt hat und erfährt, dass es eben diese unterschiedliche Trauer gibt. Wir arbeiten dabei immer wieder mit Texten, Wortvorträgen und Zitaten unter dem Sinn „Was macht dieser Text mit mir?“. Trauerarbeit hat immer etwas mit Auseinandersetzung zu tun und muss zu einer neuen Sinnfindung hin führen.

ÜBERREGIONALES

Kinderhospiztage

Um auf die Situation schwerstkranker Kinder und deren Familien aufmerksam zu machen, soll es ab 2006 jährlich am 10. Februar einen bundesweiten „Tag der Kinderhospizarbeit“ geben. Das hat der Deutsche Kinderhospizverein zum Abschluss seiner „1. Deutschen Kinderhospiztage“ im Oktober in Köln bekannt gegeben. Bei der Veranstaltung hatten mehr als 500 Aktive, betroffene Eltern und Interessierte zwei Tage lang über Erfahrungen und Perspektiven der Kinderhospizarbeit diskutiert.

Der 10. Februar als Datum für den bundesweiten „Tag der Kinderhospizarbeit“ wurde gewählt, weil

sich an diesem Termin im Jahr 1990 betroffene Familien zum Deutschen Kinderhospizverein zusammengeschlossen hatten und dieser Tag damit der Beginn der Kinderhospizarbeit in Deutschland ist.

In Zukunft will man an diesem Tag jedes Jahr mit bundesweiten Aktionen auf das Thema aufmerksam machen. Auch erkrankte Kinder, betroffene Familien, Initiativen, ambulante und stationäre Kinderhospize sollen dabei in Programme einbezogen werden. Mit grünen Bändern an Fenstern, Autoantennen oder Bäumen sollen bundesweit Menschen, die sich für das Thema interessieren ihre Solidarität mit den Kindern und ihren Familien bekunden.