



Liebe Mitglieder und Freunde,

„Arbeit in palliativen Netzwerken“ lautet der Titel eines Artikels in dieser aktuellen Fassung der **Dino InfoPost**. Diese Überschrift steht für die gesamte Arbeit der Malteser Dienste für Kinder, denn die umfassende Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und deren Familien durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter erfordert eine sehr gute Vernetzung. Hand in Hand kooperieren wir deshalb mit verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen und haben dabei ein gemeinsames Ziel vor Augen: Betroffenen Familien auf ihrem oftmals schwierigen und kräftezehrenden Weg multiprofessionelle und interdisziplinäre Unterstützung anzubieten.

Leider gestaltet sich jedoch die Kostenübernahme für unsere Angebote zunehmend schwieriger. Hartnäckige und langwierige Verhandlungen mit den Krankenkassen nehmen viel Zeit und Energie in Anspruch. Ein Umdenken ist dringend erforderlich, denn hinter jedem Einzelfall verbergen sich menschliche Schicksale. Wir setzen uns dafür ein, dass dies nicht in Vergessenheit gerät.

Es grüßen Sie herzlich

Markus Zobel
Geschäftsführer Kinder- und
Jugendhospizdienst
Ostalb/Heidenheim

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

Hilfen und Grenzen in der Kinderhospizarbeit

Im offenen Dialog Bedarf klären und Wege aufzeigen

Die ambulante Kinderhospizarbeit erfordert von den ehren- und hauptamtlich tätigen Begleitern ein hohes Maß an psychischer Stabilität und Empathie. Im Spannungsfeld des eigenen Anspruchs und den Bedürfnissen und Fragen der zu begleitenden Familien ist es für die Hospizbegleiter nicht immer leicht, die Grenzen ihres Dienstes zu erkennen und entsprechend zu reagieren.

Alle Pläne plötzlich „über den Haufen“ geworfen

Die schwere und lebensverkürzende Erkrankung und schließlich der Tod eines Kindes oder Elternteils stellt eine betroffene Familie vor enorme Herausforderungen. Der Alltag wird bestimmt von der Pflege und der Sorge um das erkrankte Kind, den Partner/die Partnerin.

„Die Lebensgrundlage wird in diesen Familien vollkommen verändert. Alle Pläne und Gewohnheiten werden quasi über den Haufen geworfen“, erläutert der Dipl.-Sozialpädagoge (FH), Kinder- und Jugendtrauerbegleiter und Koordinator des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Ostalb und Heidenheim, Georg Gärtner. Vor allem die gesunden Kinder leiden sehr unter dieser Situation, weil die Eltern keine Zeit für sie haben. Der Alltag wird von der Pflege des erkrankten Familienmitgliedes bestimmt und stellt eine enorme Belastung dar. Hinzu kommen mitunter auch finanzielle Probleme, weil die Berufstätigkeit nur noch eingeschränkt möglich ist. Dies führe oftmals zu erheblichen Spannungen in der Familie, berichtet der Diplom-Sozialpädagoge aus Erfahrung. „Eigene Ressourcen werden so lange ausgeschöpft bis sie erschöpft sind,“ so Gärtner. Dies wirke sich auch auf die



Beziehung zwischen den Partnern oder zwischen den Eltern und Kindern aus. Die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste möchten Familien und den ihnen Nahestehenden in dieser schwierigen Lebenssituation als Ergänzung im Rahmen einer psychosozialen Begleitung entlastend zur Seite stehen. Die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen bieten eine qualifizierte Begleitung an, die sich ab der Diagnosestellung individuell an den Wünschen der Familien orientiert. Ehrenamtliche Hospizbegleiter werden für diesen Dienst in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ausgebildet und von geschulten Fachkräften angeleitet.

Dienst kein „grenzenloses Verströmen“

Das erste Gespräch ist ein wichtiger Baustein auf dem weiteren, gemeinsamen Weg. Dabei können die Ratsuchenden ihre Erwartungen formulieren. „Allerdings können die Hospizbegleiter nicht allen Ansprüchen und Erwartungen gerecht werden“, weiß Gärtner. Bereits in den Qualifikationskursen würden die Ehrenamtlichen deshalb darauf vorbereitet, dass ihr Dienst kein grenzenloses „Verströmen“ sein könne, das alle Beteiligten glücklich zurück lasse. „Solche Ansätze sind erfahrungsgemäß zum Scheitern verurteilt und enden meist mit Enttäuschungen und Rückzug“, betont der Dipl.-Sozialpädagoge.

Im Vordergrund der Kinder- und Jugendhospizarbeit steht vielmehr die psychosoziale Begleitung der Familien. Die Malteser schenken den erkrankten Kindern oder Jugendli-



Hospizbegleiterinnen des Kinder- und Jugendhospizdienstes unterstützen und begleiten sowohl die schwerkranken Kinder als auch die gesunden Geschwister und deren Eltern.

chen fürsorgliche Zuneigung und Sicherheit, indem sie da sind, aushalten und mittragen, spielen, vorlesen, zuhören, trösten und durch die Entlastung des engsten Familienkreises Stärke und Zuversicht schenken. Die gesunden Geschwister haben Gelegenheit, neben ihren Sorgen und Ängsten auch Freude zu erleben: die Hospizbegleiter kommen zu ihnen nach Hause zum Spielen, Basteln und Vorlesen, unternehmen Ausflüge, helfen bei den Hausaufgaben und schenken ihnen Zeit, Aufmerksamkeit und Zuwendung. Auch für die Eltern sind die Hospizbegleiter Ansprechpartner, Berater und Begleiter. In begrenztem Umfang unterstützen sie bei der Organisation des Alltags. Dadurch werden für die belasteten Eltern Freiräume geschaffen, die sie dringend benötigen, um selbst wieder zu Kräften zu kommen.

Probleme durch außergewöhnliche Belastung

Im Laufe einer Begleitung komme es immer wieder vor, dass sich bereits vor der Erkrankung oder dem Tod des Familienmitglieds bestehende Defizite und Beziehungsprobleme innerhalb der Familie durch die außergewöhnliche Belastung verschärften, so Georg Gärtner. Die Versorgung und Betreuung der gesunden Kinder werde unter Umständen vernachlässigt, was bei den Kindern zu Trotz- und Überreaktionen führen könne.

Wenn die Schulleistung bei einem Teenager plötzlich abstürzt, ein neunjähriger Junge sich wieder einnässt oder eine Dreizehnjährige wiederholt die Schule schwänzt, sind die Eltern in ihrer ohnehin belasteten Lebenslage überfordert. Auch die ehrenamtlichen Hospizbegleiter können bei solchen Schwierigkeiten nur sehr begrenzt helfen. „Ehrenamtliche und Hauptamtliche in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit werden in den zu begleitenden Familien

Familie im Fokus

Der Kinder- und Jugendhospizdienst versteht sich als Betreuungsangebot für lebensverkürzt erkrankte und trauernde Kinder und Jugendliche. Er ist Teil eines Versorgungssystems, das seinen Fokus auf die Familie richtet. Nicht zu den Aufgaben des Dienstes gehören:

- **Die grund- und behandlungspflegerische Versorgung eines schwerkranken Kindes**
- **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung**
- **Psychologische Begleitung bei psychiatrischen Erkrankungen oder psychischen Problemen (etwa bei Ehe- oder Erziehungsproblemen)**
- **Haus- und Gartenarbeiten**

Sind in diesen Bereichen Hilfen erforderlich, werden die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter versuchen, Kontakte zu den entsprechenden Institutionen, Behörden und Anlaufstellen zu vermitteln.



oftmals mit Fragestellungen und Anliegen konfrontiert, denen sie nicht entsprechen können und denen sie auch nicht gewachsen sind“, sagt Georg Gärtner. „In dieser Situation ist es wichtig, auch mal nein sagen zu können, ohne sich dabei schlecht zu fühlen.“ Der Hospizdienst müsse deshalb seine eigenen Ziele und auch Grenzen zunächst formulieren und festlegen. Klare Strukturen könnten die Zusammenarbeit mit



Dipl.-Sozialpädagoge
Georg Gärtner

den betroffenen Familien erleichtern. Grundsätzlich sei die Intervention in schwierigen Problemfällen den ehrenamtlich tätigen Hospizbegleiter nicht zuzumuten. Hier seien vielmehr die gut vernetzten, hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Malteser Kinder- und Jugendhospiz-

dienstes gefragt: Sie setzen sich mit den Institutionen, Behörden und Anlaufstellen in Verbindung, und vermitteln den betroffenen Familien die entsprechenden Kontakte. Gärtner: „Die Familien und auch unsere Hospizbegleiter können sich darauf verlassen, dass sie jede mögliche Unterstützung bekommen und nicht allein gelassen werden.“

„Sage nein und fühle Dich wohl dabei“

- so lautete der Titel eines Vortrags im Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach. Meines Erachtens trifft dieser Satz den Kern der Sache: Sage Nein und fühle Dich wohl dabei. Aber Sorge auch dafür, dass Dein Gegenüber sich ebenfalls wohlfühlen kann, weil es für ihn trotzdem weitergeht. Hebe den Blick über den Teller- rand und zeige den begleiteten Familien Möglichkeiten und Lösungen auf. Sei konfliktfähig, denn wer nie Nein sagt, wird irgendwann nicht mehr ernst genommen. Besinne Dich auf Deine Stärken: Hinzugehen, wo niemand hingehen will, und deine Zeit zu verschenken.

Georg Gärtner

Der neunte Grundsatz der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Arbeit in palliativen Netzwerken

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien individuell Kontakte und Informationen zur Verfügung.

Hospizarbeit ist ein Teil der Palliativversorgung

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Teil der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im Rahmen dessen verpflichtet sie sich, an dem Auf- und Ausbau von Netzwerken der Palliativversorgung mitzuwirken sowie die Versorgung in Abstimmung mit den Familien und den relevanten Leistungserbringern, insbesondere mit der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zu ermöglichen.

Begleiten und informieren

Innerhalb dieser Netzwerke liegt der Fokus auf der Begleitung, Unterstützung und Entlastung der Familien und der lebensverkürzend bezie-

hungsweise lebensbedrohlich erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Familien werden über weiterführende (zum Beispiel therapeutische) Angebote informiert, die ihnen auf Wunsch entsprechend vermittelt werden.

Grafik: Fotolia



Das Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach

Für die ganze Familie: Ein Haus voller Leben

Das Kinderhospiz St. Nikolaus im Allgäuer Bad Grönenbach ist das erste und einzige Kinderhospiz im süd-deutschen Raum. Es ist eine Anlauf- und Erholungsstätte für Familien mit unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen.

Aufenthalt dient der Entlastung

Das Kinderhospiz Bad Grönenbach begleitet die gesamte Familie im Leben, während der Sterbephase und über den Tod des erkrankten Kindes hinaus. Anders als in Hospizen für erwachsene Menschen werden die Familien bereits ab der ärztlichen Diagnosestellung eines unheilbaren und lebensverkürzenden Krankheitsbildes begleitet.



Der Aufenthalt im Kinderhospiz dient vor allem der Entlastung für den häufig über viele Jahre erstreckenden, schwierigen und an die Grenzen der psychischen und physischen Belastbarkeit führenden Familienalltag. Das Kinderhospiz bietet gleichzeitig acht Familien ein

Zuhause auf Zeit. Im Gegensatz zu Kurzzeitpflegeeinrichtungen schließt das Konzept die Aufnahme und die Begleitung der gesamten Familie ein. Es erhebt den Anspruch auf ressourcenorientierte Begleitung und Förderung sowohl der erkrankten Kinder als auch deren gesunden Geschwisterkinder und Eltern. Dies kann besonders gut durch mehrfache Aufenthalte im Kinderhospiz realisiert werden.

„Brauche ich ein Kinderbett oder eine Beerdigung?“

B. Propach ist Mutter der dreijährigen Emilie, die an Trisomie 13 (Patau Syndrom) leidet. Emilies Erkrankung wurde bereits während der Schwangerschaft diagnostiziert. Dadurch wurde die Familie durch eine pränatale Beratungsstelle und direkt nach der Geburt von einem Palliativteam begleitet.

„Vor der Geburt stand ich vor dem Zwiespalt: Brauche ich ein Kinderbett oder eine Beerdigung?“, beschreibt B. Propach. Doch die kleine Emilie war von Beginn an eine



Die kleine Emilie ist im Kinderhospiz bestens versorgt. Für ihre Eltern ist die Einrichtung eine wichtige Säule.

Kämpferin. Die erste Zeit war sehr schwierig. Die Sorge, dass Emilie aufhört zu atmen und einfach ohne Vorankündigung stirbt, standen immer im Raum. „Immer wenn ich einen Kindernotarztwagen auf der Straße gesehen habe, kamen mir die Tränen“ fügt die Mutter hinzu. Doch mittlerweile ist Emilie stabil und in keiner lebensbedrohlichen akuten Situation.

„Dank der professionellen ärztlichen Begleitung und der guten sozialen Struktur, haben wir gelernt, unser Leben mit Emilie gut zu organisieren. Unser Leben ist nun nicht mehr so wie bislang gewohnt. Man muss lernen, Hilfen anzunehmen“ beschreibt B. Propach ihren Alltag.

Zuwendung, Zeit und Therapien

Das Kinderhospiz St. Nikolaus ist für die Familie deswegen eine wichtige Säule, um den anstrengenden Alltag mit Emilie stemmen zu können. Sie war mit dem Kind bereits im St. Nikolaus als es kaum ein Jahr alt war.



„Einmal wieder eine Nacht durchzuschlafen war überlebensnotwendig“, so die Mutter. „Gerade in den ersten zwei Jahren ist Emilie ständig nachts aufgewacht und brauchte Betreuung. Hier im Kinderhospiz fühlt sich Emilie extrem wohl, sie bekommt sehr viel Zuwendung und Zeit, aber auch die notwendigen Therapien.“ B. Propach schätzt vor allem, dass man als Familie wieder die „ganz normalen Sachen“ unternehmen kann, wie Fahrradfahren oder ins Schwimmbad gehen. Gezielte Angebote im Kinderhospiz für die gesunden Familienmitglieder, wie kreatives Arbeiten im Atelier oder Ausflüge mit den Geschwistern, helfen den Familien, wieder Kraft für den Alltag zu Hause zu schöpfen.

Auch den Austausch mit anderen Eltern hält sie für sehr wichtig, denn im Kinderhospiz kann offen über die Themen Tod und Sterben von Kindern gesprochen werden. Das ist im Bekanntenkreis häufig sehr schwer. Die Eltern tauschen sich über Gefühle und Erfahrungen aber auch über ganz praktische Tipps des Alltags aus.

„Seelenbilder“ beschreiben die Kinder

„Manchmal sind die Themen sehr schwer – doch gerade das regt einen zum Nachdenken an und ich muss mir unweigerlich die Frage stellen: Wo stehe ich“ erklärt B. Propach ihre Erfahrungen.

Das Thema Trauer hat im Kinderhospiz viele Facetten – so kann jede Familie eine Fahne für ihr erkranktes Kind nähen. Diese „Seelenbilder“ beschreiben mit ihren Motiven und Farben das Kind. Sie bleiben im St. Nikolaus und werden häufig bei jedem Aufenthalt noch etwas ergänzt. Nach



Familien erkrankter Kinder gestalten im Kinderhospiz individuelle Fahnen, die im Erinnerungsgarten ihren festen Platz bekommen.

Fotos: Kinderhospiz Bad Grönenbach

dem Versterben des Kindes kommt diese Fahne in den Erinnerungsgarten des Kinderhospizes und behält dort seinen Platz. B. Propach hat bei ihrem ersten Aufenthalt noch keine Fahne genäht – der Tod war ihr zu dieser Zeit dabei gefühlt zu nah und zu bedrohlich. Mittlerweile hat auch Emilie eine wunderschöne Fahne, die die Lebenslinie im Kinderhospiz schmückt.

Stefanie Weis, Kinderhospiz Bad Grönenbach

Auch Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste arbeiten eng mit Bad Grönenbacher Kinderhospiz zusammen

Viele Professionen unter einem Dach

Das Kinderhospiz-Team in Bad Grönenbach besteht aus 55 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die sich auf 28 Vollzeitstellen verteilen. Ihre Professionen decken verschiedene Bereiche ab, wie beispielsweise die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Pädagogik, diverse therapeutische Angebote, Seelsorge und die Hauswirtschaft.

Auch viele geschulte Ehrenamtliche im Team

Die ärztliche Begleitung durch qualifizierte Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde, mit Erfahrung auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativmedizin, erfolgt auf Honorarbasis.

Dem hauptamtlichen Team stehen viele geschulte Ehrenamtliche zur Seite. Unter dem Dach des Kinderhospiz im

Allgäu e.V., der für die Finanzierung des Kinderhospizes St. Nikolaus sorgt, befindet sich der Ambulante Kinderhospizdienst für Kinder und Jugendliche im Allgäu, der auch ehrenamtliche Kinderhospizhelferinnen und -Helfer ausbildet.

Keine kostendeckende Finanzierung

Es gibt keine kostendeckende Finanzierung für Kinderhospize in Deutschland. Die Kranken- und Pflegekassen übernehmen einen Teil der Kosten für den Aufenthalt der unheilbar erkrankten Kinder, jedoch für nur 28 Tage im Jahr.

Die Aufenthalte der gesunden Familienmitglieder, also Eltern und Geschwisterkinder, werden komplett durch den Förderverein und seine Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung finanziert. Für den laufenden Betrieb benötigt das Kinder-



Viele Professionen sind unter dem Dach des Kinderhospiz Bad Grönenbach versammelt.



FILMTIPP

Bewegend: Ein Sommer für Wenke

Wenke hat einen Hirntumor. Die 13-Jährige nennt ihn Hugo. Weil der Name doof ist – und der Tumor ist schließlich auch doof. Der Filmemacher Max Kronawitter hat das lebenslustige Mädchen und dessen Familie monatelang mit der Kamera begleitet. Entstanden ist ein bewegender Film, der ungeschminkt und doch behutsam den Lebens- und Sterbeweg des Teenagers dokumentiert.

Ein lebensfroher Teenager

„Wenn man immer negativ denkt, ist das nichts“, sagt Wenke. Sie ist voller Hoffnung, nachdem sie deprimierende zwölf Wochen lang in der Klinik gelegen hat. Doch ihre Lebensfreude kehrt zurück. Wenke ist ein fröhliches Mädchen, sie singt gerne, lacht viel. Trotzdem hängt die Diagnose des unheilbaren Hirntumors wie eine dunkle Wolke über der ganzen Familie. Das Familienleben verändert sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung. Die Geschwister und die getrennt lebenden Eltern rücken zusammen. Es fällt allen schwer zu begreifen, dass Wenke nur noch wenige Monate zu leben hat. „Die Vorstellung, dass sie einfach nicht mehr da ist – das ist das Schlimmste. Das kann man gar nicht benennen“, so die Mutter Simone.

Egal was kommt, es soll zu Hause passieren

Weitere Kontrolluntersuchungen im Krankenhaus lassen alle Hoffnungen auf Heilung schwinden: Der Tumor hat eine Tochtergeschwulst gebildet. Wenke schwankt zwischen Aktionismus und völliger Lethargie. Und sie beschließt: Egal, was kommen wird, es soll zu Hause geschehen. Beglei-

hospiz eine jährliche Summe in Höhe von etwa einer Million Euro. Dieses Geld wird durch Spenden und Fördermittel aufgebracht.

Im Zuge eines integrativen und ganzheitlichen Versorgungsansatzes kooperiert das Kinderhospiz St. Nikolaus eng mit anderen ambulanten Kinderhospizdiensten, wie beispielsweise den Kinder- und Jugendhospizdiensten, dem Nachsorgezentrum „Bunter Kreis e.V.“ (Augsburg und Allgäu) sowie dem HOME- Projekt des Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) in München und diversen ambulanten Kinderkrankenpflegediensten. Mehr Information gibt es im Internet: www.kinderhospiz-nikolaus.de.

tet wird sie von der Münchner Palliativmedizinerin Monika Führer. Sie hat das Projekt „Hospiz ohne Mauern“ (HOME) ins Leben gerufen, durch das lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche zu Hause versorgt werden. Monika Führer und das Palliativteam unterstützen die Familie, begleiten sie medizinisch und psychologisch. Die 24 Stunden Rufbereitschaft vermittelt den Betroffenen das Gefühl, in Krisensituationen nicht alleine zu sein. Wenke stirbt kurz nach ihrem 14. Geburtstag. Zu Hause, im Beisein von den Menschen, die ihr am nächsten sind.

„Ein Sommer für Wenke“ ist ein Film, der unter die Haut geht und lange nachwirkt. Eindringlich und klar verdeutlicht er, wie wichtig die professionelle, ambulante palliative Begleitung und Unterstützung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Familien ist.

<https://www.youtube.com/watch?v=SDyGdFZNV3g>

Angelika Wesner

Das HOME- Projekt am Klinikum der Universität München möchte für Familien mit schwerstkranken und sterbenden Kindern ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität im häuslichen Umfeld während der letzten Lebensphase erreichen. Ziel ist eine optimale medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung vor Ort. Im Sommer 2016 wurde außerdem das erste Kinderpalliativzentrum in München offiziell eingeweiht.

<http://www.home-muenchen.de/>



SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche sind in Süddeutschland im Einsatz

Bis zuletzt zu Hause gut versorgt

Sechs Jahre lang hat das Olgahospital mit den Krankenkassen verhandelt. Im Januar endlich konnte die **Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche im Stuttgarter „Olgäle“ starten. Unheilbar und lebensverkürzend erkrankte junge Patienten werden in Kooperation mit Kinderärzten, ambulanten Hospiz- und Kinderkrankenpflegediensten vom Team rund um die Oberärztin Claudia Blattmann zu Hause versorgt.**

Kinder möchten daheim sein bis zuletzt

„Wir sind überwältigt worden“, blickt die Palliativmedizinerin, Claudia Blattmann, auf die vergangenen Monate zurück. Vor einem guten halben Jahr hat das Palliativ-Care-Team mit seiner Arbeit in der Region Stuttgart begonnen. 20 Kinder und Jugendliche vom Neugeborenen bis hin zum jungen Erwachsenen werden seitdem von dem aus vier Palliativmedizinerinnen, sechs Kinderkrankenschwestern und einer Sozialarbeiterin bestehenden Team in ihrem vertrauten familiären Umfeld betreut. „Die Kinder wollen daheim sein“, ist Claudia Blattmanns Erfahrung. Sie möchten auch zu Hause und nicht in einer Klinik sterben.

Der Bedarf an Information und Begleitung ist bei den Familien hoch. Jedes Kind mit einer unheilbaren, fortschreitenden und lebensverkürzenden Erkrankung hat einen gesetzlichen Anspruch auf SAPV-Versorgung zu Hause, in Hospizen oder andere Pflegeeinrichtungen.

„Eltern von schwerstkranken Kindern sind oft in großen Nöten“, weiß Claudia Blattmann. Die Familien durchleben während des Krankheitsverlaufs emotionale Höhen und Tiefen. Sie schwanken zwischen Hoffnung und Verzweiflung und haben häufig das Gefühl, etwas falsch zu machen oder nicht genug für ihr Kind zu tun. Das Palliative-Care-Team für Kinder und Jugendliche versucht, die Eltern zu stärken, indem es sie bei der medizinischen und pflegerischen Versorgung unterstützt, sie berät und begleitet.

Angebot auf zwei Jahre beschränkt

Die Krankenkasse übernimmt allerdings lediglich die Kosten für ein bis maximal zwei Quartale Versorgungszeit pro Patient. Außerdem ist das Angebot zunächst auf zwei Jahre begrenzt.

„Wir kommen, wenn sich der Zustand des Kindes verschlechtert“, so die Ärztin. Rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr sind die Fachkräfte in der Region Stuttgart im Einsatz. Die



Das Palliative-Care-Team im „Olgäle“ unterstützt Eltern von unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Kindern. Bild: Fotolia

Eltern wissen, dass sie jederzeit anrufen dürfen, wenn sie das Gefühl haben, Hilfe zu benötigen. Mindestens einmal in der Woche besucht das Team seine jungen Patienten zu Hause – im Akutfall, wenn sich der Zustand verschlechtert oder wenn das Lebensende naht, auch häufiger. Dabei kooperiert man eng mit den ambulanten Kinderkrankenpflege- und Hospizdiensten und Kinderärzten, betont Claudia Blattmann. „Wir sind lediglich Teil eines Systems, das nur funktionieren kann, weil es diese regionalen Partner gibt“.

Fünf Palliative-Care-Teams im Land

Zwei Drittel der Patienten sind ehemalige Frühchen und Kinder mit Fehlbildungen oder verschiedenen Syndromen. Der Anteil der onkologischen Patienten liegt bei 20 Prozent, die weiteren haben kardiologische Erkrankungen oder leiden unter den Folgen eines schweren Unfalls. Damit unterscheidet sich die Palliative-Care-Versorgung von Kindern und Jugendlichen deutlich von den Erwachsenen, bei denen 90 Prozent Onkologiepatienten sind. Voraussichtlich 50 bis 100 Familien werden im Jahr vom Palliative-Care-Team betreut. Das Einzugsgebiet liegt rund 120 Kilometer rund um Stuttgart. Vier weitere Teams sind in den Regionen Tübingen, Freiburg, Ulm und ab Sommer auch Heidelberg/Mannheim unterwegs.

Auch in Bayern gibt es bereits sechs SAPV-Teams, die in München, Nürnberg/Erlangen, Amberg, Augsburg, Landshut und Würzburg im Einsatz sind. **Angelika Wesner**

Die Aufgaben der Kinderkrankenpflegedienste

Erfahrene Fachkräfte entlasten Eltern

Eltern, die vor der Entscheidung stehen, ihr schwerkranken Kind in die Hände eines Kinderkrankenpflegedienstes zu geben, fragen sich, welchen Vorteil diese fremden Leute, die da plötzlich ins Haus kommen, für sie eigentlich haben.

Es gibt viele Umstände, die aus einem gesunden Kind einen kranken kleinen Patienten machen. Manche Krankheiten kommen plötzlich – durch einen Unfall etwa. Andere beginnen schleichend, mit einem Stolpern und zunehmender Schwäche, bis das Kind im Lauf der Zeit bettlägerig wird und möglicherweise sogar beatmet werden muss.

Selbstlose elterliche Sorge

Ein lebensverkürzend erkranktes Kind benötigt sehr viel Betreuung, oft rund um die Uhr. Manchmal sorgen Eltern in Absprache mit ihrer Kinderärztin oder ihrem Kinderarzt selbst für ihr geliebtes Kind. Aber so sehr die Familie sich bemüht, alles zu geben – 24 Stunden Pflege an 365 Tagen des Jahres überfordern einfach. Die Nachtruhe ist gestört, die dauernde Müdigkeit wirkt sich aufs Berufsleben und die Gesundheit aus und Freizeitaktivitäten fallen aus. Auch das Ehe- und Familienleben wird in Mitleidenschaft gezogen.

Wer bezahlt die Hilfe für ein krankes Kind?

An der Abrechnung der Fürsorge für ein schwerkranken Kind und seine Familie sind die verschiedensten Kostenträger beteiligt. Dazu gehören die Krankenkassen, die Pflegekasse, die Jugendämter oder das Sozialamt.

Die Grundlage der gesetzlichen Ansprüche auf Hilfe bildet das zwölfbändige Sozialgesetzbuch (SGB I–XII). Um keine berechtigten Ansprüche der Betroffenen zu verschenken, muss sich die Leitung eines Kinderkrankenpflegedienstes in diesem Gesetzeswerk gut auskennen. So kann sie neben offensichtlich notwendigen Leistungen wie Grund- und Behandlungspflege für weitere Unterstützung sorgen: Beispielsweise für die Pflege bei Verhinderung der Eltern oder für zusätzliche Betreuungsleistungen nach SGB XI.



Die Versorgung ihres kranken Kindes zehrt an den Kräften der Eltern. Die Malteser Kinderkrankenpflegedienste entlasten die Betroffenen.

Sicherheit durch gut geschulte Fachkräfte

Um wenigstens für etwas Entlastung zu sorgen, können diese Familien auf die Hilfe ambulanter Kinderkrankenpflegedienste wie die Malteser Kinderkrankenpflege Ambulant Intensiv oder die Malteser Kinderkrankenpflege Mobi-Care zurückgreifen. Deren Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kommen in Absprache mit der Familie und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in einem bestimmten Stundenumfang ins Haus und übernehmen selbstständig die medizinische Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes.

Sie alle sind gut und fachgerecht ausgebildet. Sie sorgen sich in Absprache mit den Eltern um die Grundpflege – das Waschen, Lagern und die Versorgung mit Nahrung – und im Rahmen der ärztlichen Verordnung um die Behandlungspflege, also für alles medizinisch Notwendige. Dabei sind sie geschult, gesundheitliche Krisen des Kindes, etwa durch Schwankungen des Sauerstoff-Sättigungswertes oder bei Erbrechen, medizinisch richtig einzuordnen.

Solche erfahrenen Fachkräfte nachts beim schwerkranken Kind zu wissen, gibt vielen Eltern die Ruhe, einmal wieder durchzuschlafen. Tagsüber können sie ohne Sorge auch mal länger die Wohnung verlassen, um Freunde zu besuchen, sich ihren Hobbys zu widmen oder ganz einfach alltägliche Dinge zu erledigen.

Förderung des erkrankten Kindes

Eltern lernen meist, mit medizinischen Geräten, wie sie etwa zur künstlichen Beatmung nötig sind, umzugehen. Sie wissen auch, die kleinen Äußerungen durch Mimik und Gestik, die ein schwerstkrankes Kind noch tun kann, richtig zu deu-



ten. Oft wissen oder glauben sie aber nicht, dass selbst ihr krankes Kind noch lernen und sich weiterentwickeln kann. Hier sind die Fachkräfte der ambulanten Kinderkrankenpflege geschult, neben der Pflege das kranke Kind im Rahmen seiner Möglichkeiten bestmöglich zu fördern. Die Förderung der kranken Kinder umfasst auch die Begleitung in den Kindergarten oder die Schule durch die Pflegefachkräfte, um auch in diesem Setting die behandlungspflegerischen Tätigkeiten außerhalb des Zuhauses sicherzustellen.

Hilfe im bürokratischen Dschungel

Kinderkrankenpflegedienste sind gut informiert darüber, welche Leistungen einem schwerstkranken Kind und seiner Familie gesetzlich zustehen. Sie helfen betroffenen Familien, sich im bürokratischen Dschungel zurechtzufinden und wissen, wer die jeweiligen Ansprechpartner für die gesetzlichen Leistungen sind. Zudem kennen sie ehrenamtliche Organisationen, die sich kostenlos um die Bedürfnisse und Nöte der Familie des kranken Kindes kümmern können. Eine solche Unterstützung bietet weitere Entlastung.

Wenn das Ende naht

Bei einigen schwerstkranken Kindern besteht das Risiko, dass die Krankheit tödlich verläuft. Diese letzte Lebensphase eines so jungen Menschen ist für die Familie eine besondere psychische Belastung. Auch in dieser Grenzsituation können die Pflegefachkräfte der Malteser den Bedürftigen stützend zur Seite stehen. Gleichzeitig wissen sie aus ihrer Pflegepraxis um die neuen Probleme, die in diesen schweren



Geschulte Fachkräfte der Malteser Kinderkrankenpflege kümmern sich auch um die individuelle Förderung des erkrankten Kindes.

Momenten auftreten: Möglicherweise hat das Kind starke Schmerzen, die gelindert werden müssen, kann keine Nahrung mehr zu sich nehmen, oder das Umlagern wird schwierig. In dieser für die Eltern völlig neuen Situation können die Pflegenden mit ihrem Erfahrungswissen dazu beitragen, dass das Kind umsorgt in der heimischen Umgebung bleiben kann.

Angela Stascheit M. A.
Autorin und Redakteurin, München

Unterschiedliche Zuständigkeiten

Eltern sehen, wie die Pflegefachkraft für ihr krankes Kind sorgt, indem er oder sie es wäscht oder umbettet, ihm seine Arzneimittel gibt oder absaugt. Nicht ganz einfach zu verstehen ist hierbei die rechtlich formale Trennung von Grund- und Behandlungspflege.

Diese liegt vor allem in der unterschiedlichen Zuständigkeit der Bezahlung für diese Tätigkeiten: Die Kosten für die Grundpflege bezuschusst die Pflegeversicherung. Für Aufwendungen zur Behandlungspflege ist die Krankenkasse zuständig.

Die Grundpflege

Zur Grundpflege gehören das Waschen und die Körperpflege des Kindes, seine Versorgung mit Nahrung oder Fragen der Beweglichkeit wie die Lagerung oder das Um-

setzen in einen Rollstuhl. Das SGB XI versteht darunter alle pflegerisch notwendigen Tätigkeiten, die nicht gesondert ärztlich verordnet werden. Die für die Grundpflege entstehenden Kosten bezuschusst die Pflegeversicherung. Hierbei setzt die Einordnung in die Pflegestufen fest, welcher Bedarf für das betroffene Kind angesetzt und abgerechnet werden darf.

Die Behandlungspflege

Art und Umfang der Behandlungspflege sind genau auf das Krankheitsbild des kranken Kindes abgestimmt und müssen nach SGB V ärztlich verordnet werden. Zur Behandlungspflege gehören beispielsweise die Medikamentengabe, das Absaugen sowie die Überwachung der künstlichen Beatmung und sonstiger Lebensfunktionen. Die Kosten für diese medizinisch-pflegerischen Tätigkeiten übernimmt die Krankenkasse. Ihr Umfang muss bereits vor dem ersten Einsatz durch die jeweilige Krankenkasse des Kindes genehmigt werden.

Angela Stascheit

Schwierigkeiten der Pflegedienste mit den Genehmigungsverfahren

Herausforderungen in der Praxis

Immer häufiger erleben Eltern, dass sich die anstehende Entlassung ihres Kindes aus dem Krankenhaus verzögert oder die geplante pflegerische Unterstützung für Zuhause unsicher ist. Dies liegt oft an einem zunehmenden Fachkräftemangel, aber auch an den Genehmigungsverfahren mit den Krankenkassen. Welche Schwierigkeiten die Pflegedienste mit den Genehmigungsverfahren haben können, davon berichtet Markus Zobel, der Geschäftsführer der Malteser Dienste für Kinder im Interview mit der Dino InfoPost.

Dino InfoPost: Herr Zobel, wie stellen sich für Sie die Gesetzgebung und die Genehmigungspraxis zwischen Pflege und Krankenkassen in der Praxis dar?

Markus Zobel: Prinzipiell halte ich die Gesetzgebung des Sozialgesetzbuchs für gar nicht mal so schlecht. Unsere Schwierigkeiten entstehen eher in der konkreten Anwendung und Umsetzung.

Dino InfoPost: Können Sie ein Beispiel nennen?

Markus Zobel: Wir müssen derzeit für jedes Kind vor dem Beginn der Behandlungspflege den ärztlich verordneten Umfang von der Krankenkasse des kranken Kindes genehmigen



Ein schwerkrankes Kind braucht eine besondere medizinische Versorgung. Doch das Genehmigungsverfahren stellt die Pflegedienste immer wieder vor Herausforderungen.



Markus Zobel,
Geschäftsführer der
Malteser Dienste
für Kinder

lassen und Preisvereinbarungen für die Stundenvergütung der Pflegetätigkeiten und die Fahrzeiten zum Kind vereinbaren. Das ist alles andere als Routine, denn in Deutschland gibt es weit über hundert verschiedene Krankenkassen. Und hier müssen Sie erst einmal die Zuständigen erreichen und mit ihnen zu einer Einigung kommen. Dies dauert in letzter Zeit teilweise mehrere Monate oder gelingt gar nicht.

Dino InfoPost: Wie gehen Sie mit dieser Situation um?

Markus Zobel: Wir stecken natürlich in einem Riesen-Dilemma. Als katholische Hilfsorganisation sind wir unserem

Malteser-Grundsatz „Wahrung des Glaubens und Hilfe den Bedürftigen“ verpflichtet, um so den Dienst an den Armen und Kranken zu versehen. Auf der anderen Seite müssen wir mit den Krankenkassen verhandeln, um unsere Angestellten angemessen für ihre gute Arbeit entlohnen zu können. Ich kann nur immer wieder nachdrücklich an die Krankenkassen appellieren, zügig und partnerschaftlich mit den Pflegediensten zu verhandeln. Schließlich geht es um menschliche Schicksale, und die ambulante Kinderkrankenpflege bedarf aufgrund ihrer Besonderheiten einer eigenen Betrachtung, die sich in ihrer Spezialisierung wesentlich von der weitaus bekannteren ambulanten Senioren-Pflege unterscheidet.

Dino InfoPost: Wo erkennen Sie den größten Änderungsbedarf in der Gesetzgebung?

Markus Zobel: Innerhalb der Gesetzgebung müssen klare Regelungen für das Verhandlungsverfahren gelten und vor allem anerkannt und akzeptiert werden. Eine gute Kalkulation zur Ermittlung eines angemessenen Stundensatzes ist nicht allzu schwierig zu erstellen. In anderen Bereichen des Lebens ist dies gar kein Thema, oder könnten Sie sich vorstellen, vor jeder Autoreparatur Monate über den Preis



zu verhandeln? Bekanntermaßen gehören Pflegekräfte nicht zur Berufsgruppe der Besserverdienenden. Wir haben hier als Gesellschaft also nicht nur eine Verantwortung gegenüber den Kranken und Schwachen in unserer Gesellschaft, sondern auch gegenüber der Berufsgruppe der Pflegenden, denen eine ordentliche und tarifliche Vergütung zusteht; nicht zuletzt auch im Hinblick auf die demografische Entwicklung, die einen attraktiven Pflegeberuf immer notwendiger machen wird.

Dino InfoPost: Welchen Handlungsbedarf sehen Sie noch?

Markus Zobel: Oft wäre es sinnvoll, einen runden Tisch mit allen Betroffenen – mit dem kranken Kind, seinen Eltern und Geschwistern, seinen Ärzten, dem Pflegedienst, weiteren beteiligten Heilberufen und der Sozialarbeit – abhalten zu können. Hier ließen sich direkt und unbürokratisch viele Probleme ansprechen und Lösungen finden. Eine solche Zu-

sammenkunft müsste für die professionellen Kräfte jedoch vergütet werden. Der Vorteil für die Kostenträger: Diese einmalige Ausgabe könnte sich durch die gefundenen Problemlösungen schnell amortisieren und sogar zu Einsparungen beitragen.

Das Interview führte Angela Stascheit

INFO

Zu den Malteser Diensten für Kinder gehören die ambulante Intensivkinderkrankenpflege und die Kinder- und Jugendhospizdienste Ostalb/Heidenheim sowie Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries. In dieser Kombination bieten die Dienste für Kinder sowohl pflegerisch-medizinische als auch psychosoziale Begleitung für schwerstkranke Kinder und deren Familien.

Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit

Filmprojekt „Besser geht immer!“

„Besser geht immer!“ – unter diesem Motto hat der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) mit Unterstützung der Deutsche KinderhospizSTIFTUNG (DKHS) einen Film realisiert, der zur Arbeit mit dem Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK) einladen möchte.



Besseres Verständnis für alle Beteiligten

Der Film, in dem ehren- und hauptamtliche Mitarbeiterinnen, betroffene Eltern und Geschwisterkinder zu Wort kommen, zeigt am Beispiel des Ambulanten Kinder-

und Jugendhospizdienstes Unna, wie durch die kontinuierliche und strukturierte Reflexion von Haltungen, Strukturen und Praktiken die eigene Arbeit überprüft und gezielt weiterentwickelt werden kann.

Dabei überzeugt die Dokumentation vor allem mit den positiven Erfahrungen, die alle in Unna Beteiligten beschreiben: Wo zunächst Mehraufwand und Bürokratie befürchtet wurden, kam es nicht nur zu einem besseren Verständnis aller in der Begleitung Beteiligten untereinander, sondern auch zu konkreten Verbesserungen der täglichen Arbeit für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung.

Marcel Globisch, Vorstandsmitglied des DHPV: „Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK) ist

Ergebnis eines intensiven Prozesses. Wie der Film am Beispiel Unna zeigt, ist der QuinK hervorragend geeignet, die eigene Arbeit weiterzuentwickeln. Auch wenn es schon sehr gut läuft, Luft nach oben ist immer. Dabei kann Qualitätssicherung – auch das zeigt der Film – Spaß machen!“

Hintergrundinformationen zum QuinK

In Deutschland leben rund 50 000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Kinder- und Jugendhospizarbeit hat es sich zur Aufgabe gemacht, diese Kinder und Jugendlichen und ihre Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten. Um alle Beteiligten bei der Reflexion und Weiterentwicklung der täglichen Arbeit zu unterstützen und einen kontinuierlichen und nachhaltigen Prozess der Qualitätssicherung zu ermöglichen, entwickelte ein Forschungsteam der Universität Koblenz-Landau in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. den Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK).

Der QuinK ist als grundsätzliche Orientierungshilfe für die Evaluation und die Weiterentwicklung aller Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen zu verstehen. Er möchte Einrichtungen ermutigen, Qualitätsentwicklung selbst in die Hand zu nehmen und allen Beteiligten ihre individuelle Verantwortung zum Gelingen des Entwicklungsprozesses bewusst machen. www.dhpv.de/themen-kinder-quinK.de

Diskussion um die Klassifizierung von Trauer als psychiatrische Erkrankung

Der Trauer Raum und Zeit geben

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) wendet sich gegen Bestrebungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO), lang anhaltende Trauer als seelische Störung einzustufen. Die Tendenzen, die natürliche Reaktion eines Menschen auf den Verlust eines geliebten Menschen als Krankheit zu klassifizieren und zu pathologisieren sehen auch die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste kritisch.

„Störung verlängerter Trauer“

Was in den USA bereits gilt, könnte auch in Deutschland voraussichtlich im kommenden Jahr in Kraft treten: In der Neufassung der internationalen Krankheits-Klassifizierung International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) sollen psychiatrische Erkrankungen neu klassifiziert werden.

Danach sollen Merkmale der Trauer als pathologisch gelten, wenn der Todesfall mindestens sechs Monate zurückliegt und der Betroffene noch immer massiv für einen Zeitraum von mindestens vier Wochen an einer großen Sehnsucht nach dem Verstorbenen leidet. Als spezifische Symptome dieser „Störung verlängerter Trauer“ werden durchdringende Sehnsucht oder starke Beschäftigung mit dem Verstorbenen und damit verbundener emotionaler Schmerz genannt.

Trauer lässt sich nicht zeitlich festlegen

Die Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Ostalb-Heidenheim, Gerda Prasser, hat dazu eine klare Meinung: „Platt ausgedrückt heiße das, nach einem Todesfall gibt es für die Hinterbliebenen eine Tablette, und alles ist wieder gut?“, fragt sie kritisch. Der Verlust eines geliebten Menschen erfordere von den Trauernden, ihr Leben neu zu strukturieren und zu lernen, ohne den Verstorbenen klarzukommen. Der dafür erforderliche

Trauernde Kinder und Jugendliche brauchen Begleitung, Verständnis und Zeit. Bild: Fotolia



Zeitraum könne sich niemals in einem festgelegten Rahmen bewegen. „Trauer ist ganz individuell. Jeder Mensch geht anders damit um“, so Gerda Prasser. Auch der DHPV unterstreicht: „Trauer ist ein prozesshaftes Geschehen, dessen Dynamik individuell abläuft und das von dem trauernden Menschen auf einzigartige, persönliche Weise erfahren und gestaltet wird.“

Ist Trauer eine psychische Störung?

Die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste bieten trauernden Kindern Gruppen- und Einzelgespräche an. In der Trauer- und in der Freizeitgruppe werden auf spielerische und kindgerechte Weise Emotionen und Gedanken thematisiert, berichtet Gerda Prasser. In diesen Gruppen dürfen die Kinder lachen und weinen, wütend sein und Lebensfreude empfinden. In Geschichten und Gesprächen können sie Erinnerungen an den verstorbenen Menschen austauschen, ihm einen Platz in ihrem Herzen geben. Dies helfe ihnen, zu innerer Stabilität zu finden, ihre eigenen Stärken und die Freude am Leben wieder zu entdecken.

Die Vorstellung, dass ein Arzt die Trauer eines Kindes als psychische Störung klassifiziert und ihm entsprechende Medikamente verschreibt, erfüllt Gerda Prasser mit Sorge. „Das kann nicht der richtige Weg sein“, meint sie. „Menschen benötigen für den Prozess der Trauer Zeit, Raum, Ausdrucksmöglichkeiten, Akzeptanz und Begleitung“, unterstreicht auch der DHPV in einer Pressemitteilung. Bei schweren Verlusten könne die Trauer im zweiten Trauerjahr sogar als noch schmerzhafter und emotional heftiger empfunden werden als im ersten Jahr. Umso notwendiger sei deshalb ein Verständnis für solche Situationen. Für den DHPV ist deshalb klar, dass länger anhaltende Trauer unbedingt von Krankheiten zu unterscheiden sei, die eine medizinische Behandlung erfordern.

In der wissenschaftlichen Studie „TrauErleben“, bei der die Wirkungen von Trauerbegleitung im Rahmen der emotionalen und sozialen Bewältigung von tiefgehenden und komplizierten Trauerprozessen untersucht werden, sei deutlich geworden, dass sich Trauerbegleitung bei Menschen mit schweren Verlusten als wirksam erweise: Besonders bedeutsame Wirkfaktoren für die Trauernden seien dabei das Zuhören, die Akzeptanz ihrer jeweiligen Trauer und der Austausch unter Betroffenen, weiterhin der Blick auf Stärken, der Raum für die Trauer sowie Wissen und Methoden, mit der Trauer umzugehen.

Angelika Wesner





Spielerisch setzen sich die Kinder und Jugendliche in der Trauergruppe mit sich selbst und ihrem Gegenüber auseinander.

Neue Therapiespiele für die Trauergruppen

„Fang-Fragen“ schärfen den Blick

„Erzähle etwas Schauriges!“ – „Was macht Dich wütend?“ – „Worauf bist Du stolz?“ – Wenn sich die Mädchen und Jungen in den Kinder- und Jugendtrauergruppen die bunten „Fang-Fragen-Bälle“ zuwerfen, erleben sie nicht nur ein unterhaltsames Spiel. Die mit Fragen gespickten Themenbälle regen zum Nachdenken an.

Spielerisch seine Gedanken ordnen

Dank Spenden konnten die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste Spiele beschaffen, die von den Gruppenteilnehmern gerne genutzt werden. Wenn die bunten Fang-Fragen-Bälle durch die Luft sausen und von einem Kind zum nächsten geworfen werden, ist fröhliches Gelächter zu hören. Die Jungen und Mädchen, die in der Trauergruppe ihre eigenen Erfahrungen mit dem Tod eines geliebten Menschen verarbeiten können, mögen dieses Spiel.

Stärken entdecken und Gefühle zeigen

Die Fragen auf den Bällen sind nach Themenbereichen geordnet. Spielerisch werden Beziehungen erörtert, Lösungsansätze für eine konkrete Problemstellung gesucht oder Glaubensfragen diskutiert. Dabei entdecken die Teilnehmer eigene Stärken und Gefühle. Sie lernen, aufeinander einzugehen und einander zuzuhören. Weitere Memory- und Brettspiele des Manfred Vogt Spiegelverlags laden dazu ein,

über die eigene Situation ins Gespräch zu kommen. „Dies wird von den Kindern und Jugendlichen sehr gerne angenommen“, erklären die Kinder- und Jugendtrauerbegleiterinnen Gerda Prasser und Sylvia-Maria Braunwarth.

Bei dem Spiel Trauerland zum Beispiel entstehe ein reger Austausch über eigene Erfahrungen, Gefühle und Handlungsstrategien. Dabei werde der positive Blick auf die eigene Persönlichkeit gestärkt. Die Therapiespiele für Kinder und Jugendliche sind inzwischen ein wichtiger Bestandteil in der Gruppenarbeit der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste.

Ort des Austausches für trauernde Kinder

Die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste bieten trauernden Kindern und Jugendlichen zwischen fünf und 15 Jahren in den Trauergruppen einen Ort des Austauschs. Nähere Informationen gibt es im Einzugsbereich Ostalb bei Gerda Prasser, Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin, Telefon 07361 9394-35.

Beim ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries erteilt die Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin Sylvia-Maria Braunwarth Auskünfte unter der Telefonnummer 08221 2070792. In beiden Dienststellen sind entsprechende Informationsflyer über die kostenfreien Angebote erhältlich.

Angebote für Kinder und Jugendliche

Austausch im vertrauten Ort der Trauergruppe

Kinder und Jugendliche von Trauergruppen haben ein gemeinsames Schicksal oder Erlebnis: Ein nahestehendes Familienmitglied ist gestorben. Der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries hat nun einen Flyer herausgebracht, in dem er über seine Angebote für trauernde Kinder und Jugendliche im Alter von fünf bis 15 Jahren informiert.

Nicht mehr alleine

Im geschützten und vertrauten Ort der Gruppe spüren sie das Verständnis anderer betroffener Kinder und Jugendlichen. Sie tauschen Erinnerungen an den Verstorbenen aus und fühlen sich nicht mehr alleine.

Unter der Anleitung qualifizierter Begleiter bekommen sie Zugang zu den eigenen Gefühlen in der Trauer. Sie dürfen Fragen offen stellen und werden ermutigt, durch Wort, Spiel und Kreativität in den Austausch zu kommen. In der Gruppe schöpfen sie gemeinsam Hoffnung, dass trotz des schwe-



In der Trauergruppe können sich Kinder und Jugendlichen offen untereinander austauschen und sich auch gegenseitig stützen.
Foto: privat

ren Verlustes ein weiteres Leben möglich ist. „Über Tod und Sterben mit Kindern und Jugendlichen zu sprechen, ist nicht leicht. Die eigene Betroffenheit erschwert oft, ihre Trauer wahrzunehmen und damit umzugehen“, erklärt Sylvia-Maria Braunwarth. „Im Kontakt zu unseren ausgebildeten Ehrenamtlichen in Kinder- und Jugendhospizarbeit und in der Trauerbegleitung für Kinder und Jugendliche erfahren Eltern und Angehörige Hilfe im Umgang mit der Trauer ihrer Kinder.“ Dieses Angebot ist kostenfrei. Die trauernden Kinder und Jugendlichen treffen sich einmal im Monat in den Gruppen.

Theater der Stadt Aalen spielt beim Kinderhospiztag im Landratsamt

Die lustige Ente und der freundliche Tod

Ein Stück zum Lachen und zum Weinen hat das Theater der Stadt Aalen anlässlich des Tages der Kinderhospizarbeit im Landratsamt des Ostalbkreises gezeigt.

Die Geschichte „Ente, Tod und Tulpe“ von Nora Dirisamer nach dem gleichnamigen Bilderbuch von Wolf Erlbruch brachte Grundschulern, Lehrern, den ehrenamtlichen Helfern des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes und den Familien, die von den Maltesern in den Trauer- und Freizeitgruppen betreut werden, das Thema „Sterben, Tod und Trauer“ näher. Landrat Klaus Pavel, Schirmherr des Hospizdienstes, dankte allen Helfern, Mitarbeitern und auch Sponsoren für ihre großartige Unterstützung.

Volles Haus: Beim Tag der Kinderhospizarbeit erleben Grundschüler im Landratsamt des Ostalbkreises ein Theaterstück.



Malteser Jugend Augsburg

Wer läuft mit? Spendenlauf für eine gute Sache

„Läufst du schon oder überlegst du noch?“ – mit diesem Slogan wirbt die Malteser Jugend in der Diözese Augsburg anlässlich ihres 30jährigen Bestehens für einen großen Spendenlauf am Samstag, 10. September 2016, in Leipheim.

Jeder Läufer sucht sich „Sponsoren“

Bei diesem Aktionstag zu Gunsten des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries dürfen Jung und Alt die Laufschuhe schnüren und an der Güssenhalle so viele Runden zurücklegen, wie sie schaffen können. Ob Familien, Vereine, Firmen oder Kindertageseinrichtungen - die Veranstaltung steht allen offen. Jeder Läufer sucht sich im Vorfeld in seinem Familien- oder Freundeskreis „Sponsoren“, die bereit sind, jede vollendete Runde mit einem Geldbetrag ihrer Wahl (zum Beispiel ein Euro pro Runde) zu unterstützen. Je nach Anzahl der gerannten Runden und Höhe des Sponsorenbetrags erlauben die Teilnehmer auf diese Weise einen Gesamtbetrag, der vor Ort oder im Anschluss bei den Maltesern in Günzburg bezahlt wird. Mit den Spendengeldern kann unter anderem die Ausbildung ehrenamtlicher Hospizbegleiter finanziert werden. Beginn ist am Samstag, 10. September, um 10 Uhr an der Güssenhalle in Leipheim. Anmeldung unter jugendreferat@malteser-augsburg.de oder 0821- 25 85 0-25. Weitere Infos gibt es im Internet auf www.malteserjugend-augsburg.de



zu Gunsten des Malteser

Kinder- u. Jugendhospizdienst Günzburg

Läufst du schon...

oder überlegst du noch???



Preis für Forum Hospiz Ostalb

Dankbar für die Hilfsbereitschaft

Neun Hospizdienste im Ostalbkreis haben sich vor acht Jahren im Forum Hospiz Ostalb zusammengeschlossen. Jetzt ist der Interessengemeinschaft der mit 10000 Euro dotierte 6. Ökumene-Preis der Initiative „Unità Dei Christiani“ verliehen worden.

Kooperation bei der Aus- und Fortbildung der Hospizhelfer

Rund 350 Menschen begleiten im Ostalbkreis in ökumenuischer Zusammenarbeit Sterbende und deren Angehörige. „Um für diese schwere Arbeit gerüstet zu sein, sind eine umfassende Ausbildung und auch eine psychologisch-spirituelle Begleitung unverzichtbar“, betont der Geschäftsführer des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Ostalb-Heidenheim, Markus Zobel. Die Malteser hätten, sozusagen als „Keimzelle“ bereits vor der Gründung des Forums Hospiz, alle im Ostalbkreis engagierten Hospizdienste zum Austausch eingeladen. Schon damals habe man den Bedarf erkannt, vor allem bei der Aus- und Fortbildung der ehrenamtlichen Hospizhelfer zu kooperieren.

Wie der Präsident der Initiative „Unità Die Christiani“, Max Semler, bei der Preisverleihung erklärte, werden mit diesem Preis Menschen und Institutionen ausgezeichnet, die sich in besonderer Weise für die Ökumene und die Zusammenarbeit zwischen den christlichen Konfessionen ein- und diese in der praktischen Arbeit aktiv umsetzten. Das flächendeckende Angebot von stationären und ambulanten Hospizdiensten im Ostalbkreis funktioniere nur dank der vielen ehrenamtlichen Helfer, betonte Landrat Klaus Pavel. Er sei sehr dankbar für diese große Hilfsbereitschaft. Der mit 10000 Euro dotierte Preis kommt den in den Hospizdiensten ehrenamtlich tätigen Menschen zu Gute. **Angelika Wesner**

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:

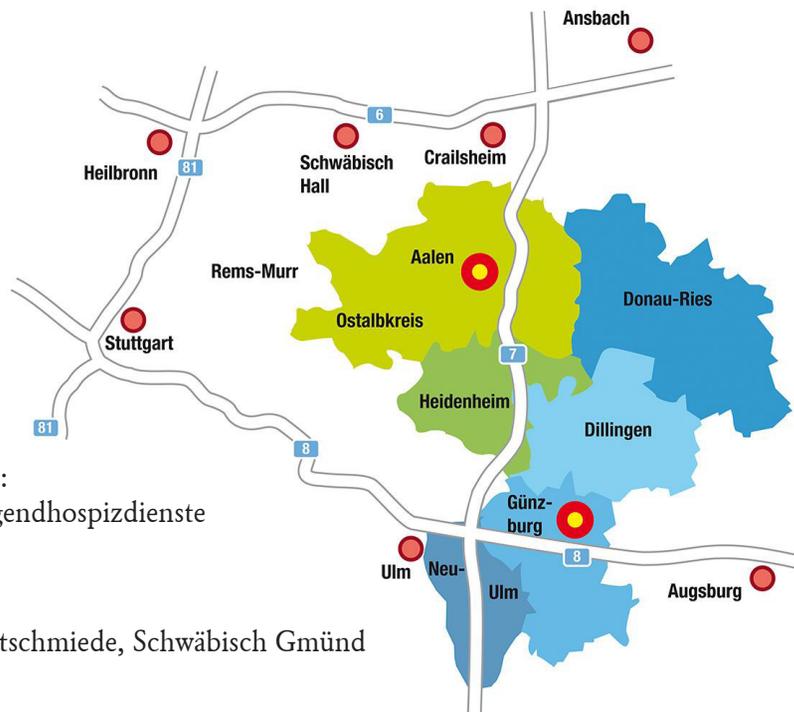
Kreissparkasse
BIC: OASPDE6A
IBAN: DE44614500500800024444
Stichwort: Kinder- und Jugendhospizdienst

Für die Bereiche Günzburg/ Neu-Ulm/Dillingen/ Donau-Ries,

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.