

DINO



Dino – Die Informationsschrift der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste
Nord-/Ostwürttemberg und Günzburg / Neu-Ulm / Dillingen / Donau-Ries

Familien in Krankheit, Tod und Trauer begleiten:

*Malteser Familienbegleitung durch
unsere Kinder- und Jugendhospizdienste*



Malteser

...weil Nähe zählt.

Inhalt



Wir begleiten Leben
4 – 7



Kinder und Jugendliche
nehmen Abschied
8 – 9



Trauerbegleitung
10 – 13



Beisammensein in
geschütztem Rahmen
14 – 17



Abschied, Tod und
Trauer als Teil des
Lebens begreifen
18 – 19

Allen Unterstützungs- und Hilfsangeboten der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste ist eines gemeinsam: Sie geben den betroffenen Kindern und Familien etwas, das in unserer schnelllebigen und effizienzgesteuerten Gesellschaft selten geworden ist. Sie schaffen Möglichkeiten, zu sich zu finden. Sie schenken den Betroffenen ihre Zeit – sei es, dass sie etwas mit ihnen unternehmen, sie vom Alltag entlasten oder einfach nur zuhören.

Unser zentrales Anliegen ist es, die Themen »Krankheit, Sterben, Tod und Trauer« immer wieder aus der Tabuzone zu holen, damit sich die Betroffenen in ihrer belastenden Situation nicht auch noch ausgegrenzt fühlen.

*Der Malteser Kinder- und
Jugendhospizdienst*

Für wen sind wir da? Was können wir tun?

Die Malteser helfen, wenn Familien von Krankheit, Tod und Trauer betroffen sind. Die Kinder- und Jugendhospizdienste begleiten die Familie mit vielfältigen Angeboten.

Die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste decken mit ihren Hilfen für Familien mit erkrankten Kindern, ihrer Sterbebegleitung und ihrer Trauerarbeit wichtige Felder in der psychosozialen Beratung und Betreuung ab. Die Angebote richten sich grob vereinfacht gesagt an die erkrankten und von Tod bedrohten Kinder selbst sowie an Kinder und deren Familien, die einen Trauerfall hatten oder in denen ein Familienmitglied schwer krank ist und palliativ betreut werden muss.

Um eine schnelle, niederschwellige und vor allem kostenfreie Hilfe zu gewährleisten, setzt der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst auf das Engagement von Ehrenamtlichen. Diese haben alle eine Qualifizierung zum »Hospizbegleiter« absolviert, in der sie intensiv auf ihr Aufgabenfeld vorbereitet wurden. Die Malteser sind froh, dass sie neben den vielen Ehrenamtlichen auch hauptamtliche Mitarbeiter für den

Impressum



Markus Zobel,
Geschäftsführer
Dienste für Kinder
Kinder- und
Jugendhospizdienst
Ostalb/Heidenheim



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

Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst vorhalten können. Durch diese festen Ansprechpartner gewährleistet der Dienst Kontinuität in der Begleitung der Kinder und Jugendlichen sowie eine erhöhte Fachlichkeit. Aufgabe der hauptamtlichen Kräfte ist es vor allem, mit großer Menschenkenntnis und Fingerspitzengefühl den jeweils am besten passenden ehrenamtlichen Betreuer für ein Kind und seine Familie auszusuchen. Die Ehrenamtlichen werden darüber hinaus im Rahmen von regelmäßigen Fallbesprechungen und externen Supervisionsterminen begleitet. Daneben stehen die hauptamtlichen Mitarbeiter für die Familie als Ansprechpartner zur Verfügung.

Die Dienste wurden 2004 für die Landkreise Ostalb und Heidenheim und 2012 für die Landkreise Günzburg, Neu Ulm, Dillingen und Donau-Ries gegründet. Sie verstehen sich als Teil der Hospizbewegung, das heißt, sie gründen auf dem bürgerschaftlichen Engagement Freiwilliger. Sie sind Teil des Angebots der Hospizarbeit, Palliativmedizin und Trauerbegleitung des Malteser Hilfsdienstes e.V. Sie sind geleitet von einer bedingungslosen Akzeptanz und Respekt vor dem, was in der Familie nötig und möglich ist. Sie orientieren sich an den Ressourcen der Familien und ihres sozialen Umfelds, der eigenen Organisation des Dienstes sowie den Möglichkeiten und Grenzen ihrer ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter. ■

Herausgeber:

Malteser Hilfsdienst e. V.
Kinder- und Jugendhospizdienste
Gerokstraße 2, 73431 Aalen
Ludwig-Heilmeyer-Str.19, 89312 Günzburg

Inhaltlich verantwortlich:

Malteser Hilfsdienst e. V.
Kinder- und Jugendhospizdienste
Gerokstraße 2, 73431 Aalen
Ludwig-Heilmeyer-Str. 19, 89312 Günzburg

Redaktion:

Kinder- und Jugendhospizdienste
Gerokstraße 2, 73431 Aalen
Ludwig-Heilmeyer-Str. 19, 89312 Günzburg
Miss Spell, Salem
www.miss-spell.de

Layout:

buerow zwei sieben, Aalen
www.buerowzwoziesieben.de

Bildquellen:

Titelbild: © MNStudio - Fotolia, Seite 3: Malteser Hilfsdienst, Seite 4: © Jamie Wilson - Fotolia, Seite 5: Yasemin Zararsiz, Seite 6: © Pebo - Fotolia, Seite 7 oben: Malteser Hilfsdienst, Seite 7 unten: © lu-photo - Fotolia, Seite 8: © LIGHTFIELD STUDIOS - Fotolia, Seite 9: Malteser Hilfsdienst, Seite 10: © Köpenicker - Fotolia, Seite 11 oben: Malteser Hilfsdienst, Seite 11 unten: Angelika Wesner, Seite 12: Malteser Hilfsdienst, Seite 13: Malteser Hilfsdienst, Seite 15: © JackF - Fotolia, Seite 16: © De Visu - Fotolia, Seite 9: Malteser Hilfsdienst, Seite 16 unten: privat, Seite 17 oben: Tina Ellinger, Seite 17 unten: © Boggy - Fotolia, Seite 18: © Michael Eichler - Fotolia, Seite 19: Malteser Hilfsdienst, Seite 20: © Photographee.eu - Fotolia, Seite 21 links: © fotomek - Fotolia, Seite 21 rechts und Seite 22: Uta Rometsch Mediendesign & Fotografie, Seite 23: © Miroslawa Drozdowski - Fotolia





Der Alltag eines lebensverkürzend erkrankten Kindes ist stark von seiner Erkrankung und den jeweils notwendigen heilenden, lindernden und pflegenden Maßnahmen geprägt. Oft haben diese Kinder im Kampf um ihr Leben viel Zeit in Krankenhäusern verbracht. Geht es dem Ende zu, sehnen sich daher viele schwerst kranke Kinder nach ihrem Zuhause, dem vertrauten Umfeld, ihren eigenen vier Wänden und dem Zusammensein in der Familie.

So lange es sein Gesundheitszustand zulässt, sollte daher die gewohnte Tagesstruktur des kranken Kindes aufrechterhalten werden, es beispielsweise auch den Kindergarten oder die Schule besuchen.

Hilfe im Alltag

Wir begleiten Leben

Die Malteser helfen, wenn in einer Familie ein Kind oder Jugendlicher mit einer lebensverkürzenden Erkrankung lebt.

Die medizinische Betreuung, Versorgung und Pflege wird in den letzten Tagen und Wochen ständig neu justiert und darauf ausgerichtet, eine möglichst gute Lebensqualität für das Kind und sein Umfeld zu erhalten. Für die Familie ist dies eine sehr intensive Zeit. Jetzt werden die Entlastung und das »Zeit schenken« der ehrenamtlichen Hospizbegleiter noch einmal wichtiger, damit die Familie sich voll und ganz auf das »Abschied-Nehmen« einlassen kann.

Um alle von Krankheit und Sterben betroffenen Kinder und Familien unterstützen zu können, sind verschiedenste und stark individualisierte Angebote nötig. Die Begleiterinnen stehen vor besonderen Herausforderungen. Die Aufstellung und das System der betroffenen Familien ist jedes Mal völlig unterschiedlich. Der Zustand der betroffenen Kinder kann von »ansprechbar« bis »körperlich-geistig schwerst mehrfach behindert« reichen. Im besten Fall dürfen die Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter auch noch einige Zeit lang jede Menge »Leben« begleiten.

Situation des erkrankten Kindes

In Deutschland leben ca. 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder einer lebenslimitierenden Erkrankung, an der sie vorzeitig versterben. Während sich die Sterbebegleitung bei Erwachsenen am Lebensende meist auf Sitzwachen am Bett des Erkrankten beschränkt, sind die Anforderungen bei lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen vielfältiger und können ab Diagnosestellung beginnen. Die meisten der betroffenen Kinder und Jugendlichen leiden unter einer Stoffwechselerkrankung, einer neuromuskulären Erkrankung oder Krebs. Mit diesen Krankheiten können sie manchmal noch lange leben – oft sogar Jahre. Die Betreuung und Begleitung erstreckt sich also über einen im Vergleich zur Sterbebegleitung Erwachsener längeren Zeitraum. Neben diesen Grunderkrankungen sind viele der jungen Patienten geistig fit und wollen – im Rahmen ihrer Möglichkeiten – aktiv am Leben teilnehmen. Gerade ihre Erkrankung steht ihnen aber häufig im Weg, wenn es darum geht, altersgerecht zu leben und sich zu entwickeln. Beispielsweise können Kinder mit Muskeldystrophie ihre Umwelt schwer erkunden und »begreifen«, weil sie aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen nicht in der Lage sind, ihre Arme und Beine entsprechend zu bewegen oder etwas in den Mund zu nehmen. Die zunächst rein physische Einschränkung verhindert hier auch eine normale kognitive und



Die Eltern planen ihr Leben neu, sobald sie wissen, dass ihr Kind mit einer lebensverkürzenden Krankheit geboren wurde.

» Wenn ich heute an das erste Lebensjahr meiner Tochter Maya denke, welches wir komplett im Krankenhaus verbracht haben (sie musste 15 Operationen über sich ergehen lassen), habe ich immer noch einen Kloß im Magen, der mir alles zuschnürt und der mich wohl mein Leben lang begleiten wird. Unzählige Diagnosen und Hiobsbotschaften! Ich komme mit der Tatsache, ein schwer erkranktes Kind mit unbekanntem Verlauf zu haben, immer noch nicht klar und es überfällt mich immer wieder eine große Traurigkeit und Schwäche. In diesen Zeiten tut es gut zu wissen, dass noch jemand da ist und ich mit der Situation nicht alleine bin. Ich freue mich über die Hilfe des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes und dann erkenne ich in Maya wieder ein glückliches Kind, das mir die Kraft zum Weitermachen gibt.«

Yasemin Zararsiz



WENN KINDER STERBEN

Sterbebegleitung für die ganze Familie

psychische Entwicklung. Schwer kranke Kinder sind daher noch mehr als Erwachsene auf emotionale Zuwendung angewiesen und haben auch ein stärkeres Sicherheitsbedürfnis.



»Niemand hat uns darauf vorbereitet.«



Situation der Eltern

Die Eltern trifft die Diagnose meist völlig unvorbereitet. Sie und andere Angehörige müssen ihren Alltag komplett neu strukturieren und an den Bedürfnissen des erkrankten Kindes ausrichten.

Außerdem werden ihre Zukunftsperspektiven erheblich gestört, wenn nicht sogar zerstört, die Lebensplanung muss völlig neu erfolgen. Darüber hinaus können Eltern ihren kranken Kindern oft nur bedingt helfen und empfinden dies als sehr belastend, weil sie das Gefühl haben, ihrer elterlichen Rolle als Beschützer nicht gerecht zu werden.

Neben dieser schwierigen emotionalen Situation kommen auf viele Eltern auch ganz handfeste Probleme zu, weil das geforderte zeitliche Engagement, das die Betreuung ihres kranken Kindes erfordert, weit über das normale Maß hinausgeht und schnell zu einer physischen und psychischen Erschöpfung der pflegenden Eltern sowie zu finanziellen Engpässen führen kann.

» Ich bin der Bruder der kranken Maya. Um meine Mama zu entlasten, treffe ich mich wöchentlich mit Helmut von den Maltesern. Mit ihm kann ich meine Probleme besprechen, wir machen Hausaufgaben zusammen, machen Spaziergänge und manchmal auch Ausflüge.

Ich bin froh, dass Helmut immer Zeit für mich hat, und hoffe, dass wir noch einige Zeit zusammen verbringen können.«

Leonardo (14 Jahre)

Situation der Geschwister

Schwierig ist die Situation auch für die Geschwister eines erkrankten Kindes. Sie müssen nicht nur mit ihrer Sorge und Angst um das erkrankte Geschwister zurechtkommen, sondern auch im Alltag zurückstecken. Sie müssen permanent auf ihr krankes Geschwister Rücksicht nehmen und häufig wird von ihnen sehr früh Selbständigkeit erwartet. Dabei erleben sie, dass ihr krankes Geschwister alle Aufmerksamkeit und Zuwendung auf sich zieht. Dies kann zu Neid führen, aber auch zu Wut und Aggressionen oder dem Wunsch, selbst krank zu sein.

Dieser Gefühlscocktail muss liebevoll aufgefangen werden und auch die Geschwister benötigen ein hohes Maß an Aufmerksamkeit und Zuwendung. ■

Wir erfüllen unheilbar kranken Menschen Herzenswünsche



Malteser Herzenswunsch Krankenwagen

Abschied zu nehmen ist oft ein längerer Prozess und fällt gerade jungen Menschen schwer. Oftmals manifestiert sich ihr Bedürfnis, etwas abzuschließen, in ganz konkreten Wünschen wie beispielsweise, noch einmal im Garten der Großeltern zu sein, noch einmal das Meer zu sehen. Die Erfüllung dieser Herzensangelegenheit bedeutet für sie, ein letztes Mal etwas Schönes zu erleben und noch einmal etwas persönlich Wichtiges zu unternehmen.

Die meisten sterbenden Kinder und Jugendlichen sind aber auf klassischem Weg schon lange nicht mehr transportfähig. Sie können nicht mehr in einem Auto sitzen, geschweige denn in einen Zug steigen. Um diese Herzenswünsche dennoch zu erfüllen, gibt es den Herzenswunsch Krankenwagen. Speziell für Krankentransporte ausgestattete Krankenwagen bringen unheilbar kranke Menschen an den Ort Ihrer Wahl. Begleitet werden Sie von gut ausgebildeten Ehrenamtlichen der Malteser. Dieses Angebot ist für die Patienten kostenlos. Damit das so bleiben kann, brauchen wir Ihre Unterstützung!



*Inbetriebnahme unseres
Herzenswunsch-Krankenwagens*





Wenn ein Elternteil stirbt

Kinder und Jugendliche nehmen Abschied

Setzt man die Zeitspanne, in der ein Erwachsener aktiv Eltern sein kann, in etwa mit dem Lebensalter von 20 bis 55 gleich, zeigt ein Blick in die Sterbetabelle, dass in dieser Altersgruppe jährlich etwa 40.000 Menschen sterben. Nimmt man an, dass nur die Hälfte der Betroffenen Elternteil eines minderjährigen Kindes ist, gleichzeitig aber jeder durchschnittlich auch zwei Kinder hat, so kommt man auf ebenfalls ca. 40.000 Kinder und Jugendliche, in deren Familie ein Elternteil stirbt. Gut die Hälfte der Todesfälle wird durch eine schwere oder länger andauernde Erkrankung verursacht. Das schwer kranke Elternteil kann in einer Klinik oder zu Hause palliativ betreut werden. Für die ca. 20.000 betroffenen Kinder entwickeln sich erst in jüngster Zeit konkrete Hilfsangebote. Der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst gilt bislang als einzige Institution, die in diesem Bereich kompetent ist. Wenn die Kinder noch Zeit mit dem sterbenden Papa oder der sterbenden Mama verbringen können, hat die Familie die Möglichkeit, sich gegenseitig Hoffnung zuzusprechen und gemeinsam einen Erinnerungsschatz aufzubauen.



Oft wird der Malteser Dienst jedoch erst »in letzter Minute« eingeschaltet, wenn Papa oder Mama bereits verstorben sind. In einem Trauerfall sind die Eltern und andere erwachsene Verwandte oft selbst sehr stark in ihrem eigenen Trauerprozess gefangen, so dass sie keine Ressourcen haben, ihr ebenfalls trauerndes Kind aufzufangen und zu begleiten, es ggf. sogar mit der eigenen Trauer überfrachten. In dieser Situation unterstützen die ehrenamtlichen Trauerbegleiter des Malteser Kinder und Jugendhospizdienstes die betroffenen Kinder.



WENN PAPA STIRBT
Abschied nehmende Kinder

Die Zeit zwischen Tod und Beerdigung gut gestalten



In der sogenannten »Schleusenzeit«, der Zeit zwischen Eintritt des Todes und der Beerdigung, ist eine Begleitung durch Fachkräfte sinnvoll und notwendig. Besonders wenn ein Elternteil aufgrund eines Unfalls plötzlich aus dem Leben gerissen wurde, was in ca. 40% der Fälle zutrifft, oder durch Suizid freiwillig aus dem Leben geschieden ist, was auch immerhin 11% der Todesfälle ausmacht.

In dieser Situation können für Kinder Rituale hilfreich sein, wie etwa dem Verstorbenen noch etwas in den Sarg zu legen: ein selbstgemaltes Bild, einen Brief, ein Stofftier. Möglich ist auch, dass Kinder den Sarg von außen bemalen, eine individuelle Kranzschleife als symbolisches Band zwischen dem Kind und dem Verstorbenen gestalten oder eine Erinnerungskerze basteln. Die Kinder beschäftigen sich dadurch aktiv und kreativ und befassen sich mit dem Abschied. Wichtig ist für ein Kind auch, dass es einen stabilen, nicht unmittelbar selbst vom Todesfall betroffenen Begleiter bei der Trauerfeier hat. Mit diesem kann es die Trauerfeier sogar verlassen, wenn es ihm zu viel wird. ■



Ein Familienmitglied ist verstorben

Einzelbegleitung in der Trauer

Kinder und Jugendliche trauern auf ihre eigene Weise. Ihre Trauer ist oft sprunghaft. So ist ein plötzlicher Wechsel zwischen Fröhlichkeit und Trauer beim Spielen oder in der Schule für Kinder völlig normal – für Erwachsene jedoch irritierend. Das Kind erscheint ungerührt und spricht nicht über den Verlust. In der »Einzelbegleitung« holen wir das Kind dort ab, wo es steht.



WENN MAMA TOT IST

*Kinder bei der Trauerbewältigung
unterstützen*

Trauer kreativ verarbeiten

Kinder und Jugendliche fühlen und reagieren aufgrund ihrer kognitiven und emotionalen Entwicklung anders als Erwachsene. Es ist gut, wenn sie jemanden haben, der sie begleitet, versteht und unterstützt, damit sie ihre Gefühle ausdrücken und ihren Weg durch die Trauer finden können. Trauer ist keine Krankheit, sondern eine normale Reaktion auf einen Verlust.

Kinder verarbeiten ihre Trauer mehr im Spielen und Handeln. Deshalb bieten wir Ihnen die Möglichkeit, ihrer Trauer über Bewegung, Kreativität, Musik und Spiel zu begegnen. Gern gestalten wir mit dem Kind

eine Erinnerungskiste. Der Trauerbegleiter sammelt mit dem Kind wichtige Erinnerungsstücke an den Verstorbenen in einer selbstgebastelten Kiste.



Darüber kommen unsere Trauerbegleiter gut mit den Kindern ins Gespräch. Die Kinder erzählen zu dem Erinnerungsstück, was sie mit der verstorbenen Mutter oder dem toten Vater erlebt haben.



Die Malteser nehmen ihr Kind an der Hand

Wichtig für die trauernden Kinder ist auch, dass in dieser Zeit einfach jemand für sie „da ist“ und ihm Zeit und Aufmerksamkeit schenkt. Das wichtigste Anliegen der Trauerbegleitung bei Kindern besteht darin, den Tod so in das Leben zu integrieren, dass der Verstorbene nicht vergessen wird, der Verlust aber auch nicht das weitere Leben bestimmt, sondern das Kind sich vielmehr kraftvoll weiterentwickeln kann. ■

Bei der Trauerbegleitung nimmt sich Yvonne Stauber Zeit, hört zu und nimmt Anteil an der Lebenssituation der Betroffenen.



» Es ist schön.
Weil wir etwas für den Papa machen.«

Nico (11 Jahre)
beim Gestalten einer Erinnerungskiste

» Erwachsene versinken
in einem Meer der Trauer,
Kinder springen von Pfütze zu Pfütze.«

Chris Paul



Kinder mit ähnlicher Erfahrung unterstützen sich gegenseitig

Trauerbegleitung in der Gruppe



Eigens entwickelte Therapiespiele sind ein wichtiger Bestandteil in unserer Gruppenarbeit.

Neben dem allgemeinen Austausch ermöglichen sie es den Teilnehmern, ihre Gefühle auszudrücken und sich auf ihre Stärken zu fokussieren.

Trauergruppe

In der Trauergruppe treffen sich regelmäßig Kinder und Jugendliche, in deren Familie jemand – meist ein Elternteil oder ein Geschwister – verstorben ist. Angeleitet von qualifizierten Trauerbegleitern lernen Sie, ihren Gefühlen im geschützten Raum Ausdruck zu verleihen – sei es im Gespräch, in Bildern oder beim Spiel. Denn die Trauer von Kindern wird häufig von anderen Gefühlen überlagert. Manchmal ist da Wut, dass es ausgerechnet diese Familie treffen musste, dass der Tod viel zu früh kam. Manchmal hat das Kind auch Schuldgefühle, dass es sich zu wenig um das kranke Geschwister gekümmert hat, zu selten Rücksicht auf die kranke Mutter genommen hat. In der Gruppe lernen die Kinder, mit den eigenen Problemen umzugehen und ihre Gefühle zuzulassen. ■

»» *Das wissen die in der Schule nicht, dass ich da wo hingeh', weil mein Bruder gestorben ist. Die denken, dass ich so kalt bin, aber hier ist einfach die Zeit für ihn da und dann kann ich sonst ganz gut sein.«*

*Lisa (16 Jahre)
über die Trauergruppe*

»» *Weil wir da so tolle Sachen machen. Im Unterschied zu anderen Gruppen, kann ich da darüber reden und alles sagen. Die anderen verstehen einen. Da muss ich mich nicht erklären und kann gut sein.«*

*Pia (13 Jahre)
Kind aus der Trauergruppe*

Das Sterben und den Tod in das Leben integrieren

Unser wichtigstes Ziel und Anliegen der Trauerbegleitung bei Kindern besteht darin, den Tod so in das Leben zu integrieren, dass der Verstorbene nicht vergessen wird, der Verlust aber auch nicht das weitere Leben bestimmt, sondern das Kind sich vielmehr kraftvoll weiterentwickeln kann.

Freizeitgruppe

Zusätzlich zu den regelmäßigen Treffen in der Trauergruppe gibt es fünf Mal pro Jahr ein erlebnispädagogisch orientiertes Angebot. Die Freizeitgruppe richtet sich an Kinder und Jugendliche ab dem Schulalter. Hier treffen sich sowohl Kinder aus der individuellen Trauerbegleitung und der Trauergruppe, die bereits ein Familienmitglied verloren haben, als auch Kinder, in deren Familie ein Elternteil oder Geschwister schwer krank ist und palliativ betreut werden muss. Aktivitäten in der Peer Group sind für Kinder und Jugendliche sehr wichtig. Als vom nahenden oder bereits eingetretenen Tod eines Familienmitglieds Betroffene sind sie in allen Gruppen etwas Besonderes, jemand, auf den man Rücksicht nehmen muss und den man dabei oft unbewusst ausgrenzt. Nicht so in der Freizeitgruppe. Alle Kinder haben den selben Hintergrund, alle sind normal und werden auch so wahrgenommen. In der Freizeitgruppe legen wir Wert auf hochwertig gestaltete Aktivitäten mit geschulten Pädagogen. Denn häufig kann die Familie ihrem Kind ein hochwertiges Freizeitangebot aufgrund der Belastung durch die langanhaltende Krankheit und entsprechend mangelnder zeitlicher und finanzieller



» Man konnte förmlich sehen, wie mit jedem Griff nach oben der Ballast von dem Kind abfiel.«

Ressourcen nicht bieten. Mal geht es auf eine Wanderung, mal zum Klettern oder einfach raus in die Natur, oftmals sind Tiere dabei. Hier finden die Kinder einen geschützten Raum für sich, sie treffen auf Altersgenossen mit ähnlichen Schicksalen, die sie verstehen. Das gemeinsame Erlebnis bestärkt sie darin, nicht »falsch« zu liegen oder gar »schuld« zu sein. ■

Kraft schöpfen im Austausch

Beisammensein in geschütztem Rahmen

Familientage

Bei den Familientagen handelt es sich um ein mehrtägiges, überregionales Angebot für Familien, in denen ein krankes Kind lebt oder ein Kind bereits verstorben ist. Die Familientage finden in speziell ausgestatteten Häusern statt, so dass durch Barrierefreiheit einerseits und erfahrenes medizinisches Fachpersonal andererseits auch die pflegerische Versorgung der erkrankten Kinder sichergestellt ist. Für jedes kranke Kind und jeden kranken Jugendlichen steht zudem ein Kinderhospizbegleiter zur Verfügung, der Freiräume für die pflegenden Angehörigen schafft.



GRUPPENAKTIVITÄTEN

*Freizeitangebote für betroffene Kinder,
Familien und Erwachsene*

Jedes Familienseminar setzt entsprechend der Wünsche und der Bedürfnisse, aber auch der Möglichkeiten aller Teilnehmer eigene Schwerpunkte.

Gemeinsam ist den Treffen jedoch immer die große Eröffnungsrunde, in der sich die teilnehmenden Familienmitglieder, die Begleiter, das Pflegepersonal und die Organisatoren vorstellen. Auch die verstorbenen Kinder sind in Form von Kerzen präsent. Im Anschluss werden Gruppen für die einzelnen Betroffenen gebildet: eine für die erkrankten Kinder, eine für deren Geschwister und eine für die Eltern.

In diesen Gruppen finden spezielle Gesprächskreise oder Workshops statt. Unter Anleitung von fachlich qualifizierten Referenten wird geredet, gebastelt oder musiziert. Jeder hat in seiner Gruppe die Möglichkeit,

seine Kreativität zu entfalten, seinen Gedanken und Gefühlen Raum zu geben und sich mit den anderen über wichtige Themen des Lebens und der Alltagsbewältigung auszutauschen.

Der große Vorteil der Einteilung in die Gruppen ist hierbei, dass die Teilnehmer sich nicht erklären müssen. Alle Anwesenden haben ein ähnliches Schicksal. In ihrem Leben sind Krankheit, Sterben und Trauer allgegenwärtig. Daher kennen sie die Situation der anderen aus eigener Erfahrung und verstehen die Nöte. Auch bietet sich hier die Möglichkeit, in geschütztem Raum einmal die innersten Wünsche und Bedürfnisse, aber auch Ängste und Frustrationen auszusprechen, ohne ständig auf die Belange und die psychische Verfassung der anderen Familienmitglieder Rücksicht nehmen zu müssen. ■





Offene Gruppe für Erwachsene

Für Mütter und Väter, die jung verwitwet sind, bieten wir einen eigenen Gesprächskreis an.

Jung verwitwete Frauen und Männer berichten oft von einer Art Erstarrung, in die sie nach dem Tod des Partners fallen, von Einsamkeit, Trauer, Leere und Wut.

Nun plötzlich auf sich gestellt zu sein und den Kindern Halt und Geborgenheit zu schenken, überfordert nicht wenige und so machen sich rasch Verzweiflung

und Hoffnungslosigkeit breit. In dieser Situation ist es wichtig zu erfahren, dass es andere Menschen gibt, denen Ähnliches passiert ist. Sie verstehen ohne Worte, weil sie dieselbe Erfahrung gemacht haben oder gerade mittendrin stehen. Was geschehen ist, lässt sich nicht umkehren. In unserer Gruppe für Erwachsene können sich Betroffene austauschen, sie finden Trost, bekommen aber auch handfeste Tipps, wie sie ihren Alltag meistern können.



SEGELTAXI

Die Benefizaktion zugunsten kranker Kinder

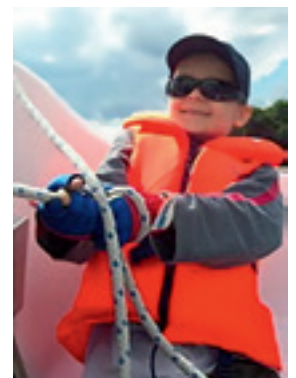


Segeltaxi - Familien aufs Boot

Die Idee des Segeltaxis stammt von dem segelbegeisterten Hannes Schiele aus Aalen, der im Alter von nur neuneinhalb Jahren an Leukämie verstarb. Er wollte Fahrgäste mit einem Segelboot über den Bucher-Stausee fahren und den Erlös Bedürftigen zugutekommen lassen. Hannes Vater fand nach dessen Tod schnell Mitstreiter und Förderer für das Projekt.

Dieses Angebot richtet sich an verwaiste Familien und stellt in mehrfacher Hinsicht einen großen Luxus dar. Zum einen haben die meisten Familien nicht die nötigen finanziellen Mittel, sich überhaupt einen Urlaub zu leisten. Zum anderen sind sie in einem emotionalen Zustand, der es ihnen nicht erlaubt, überhaupt an Urlaub zu denken. Hier reichen wir Malteser ihnen die Hand und nehmen sie mit.

Auf dem Boot bieten wir einen geschützten Raum, der den Familien eine Verschnaufpause gönnt und sie Kraft schöpfen lässt. ■



Der segelbegeisterte Hannes Schiele auf dem Bucher Stausee

» Am liebsten würde ich es in die Welt hinausschreien, wie gut uns diese Reise tut. Hier müssen wir uns nicht verstecken, wir dürfen so sein, wie wir sind.«



»» *Beim Segeltaxi wissen wir, dass wir untereinander völlig normal über das Leben mit den Verstorbenen, über das Schöne und das Schreckliche reden können. Wir wissen, dass der, der Fragen stellt, diese nicht nur aus Höflichkeit stellt. Außenstehende würden nach so einem Gespräch die Flucht ergreifen und sich am nächsten Tag einen anderen Tisch zum Frühstück suchen, um sich nicht noch einen Tag vom Urlaub versauen zu lassen.*

Beim Segeltaxi wissen wir, dass der gegenüber es versteht, auch ohne Zwischenfragen. Dass man dabei auch heulen darf und im nächsten Moment sich gemeinsam über die Natur, Delfine, Meeresschildkröten, Buchten, Leuchttürme, Städtchen freuen darf. Ja, das darf man. Man darf diese Gefühle zulassen. Zulassen und nicht nur unterdrücken. Positive so wie negative. Erst dann kann man lernen mit ihnen umzugehen.«

Ksenija Kreutz-Schiele, verwaiste Mutter



Wir kommen in die Lern- und Erlebniswelten von Kindern

Abschied, Tod und Trauer als Teil des Lebens begreifen

Eine sehr wichtige Aufgabe der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste ist auch die Aufklärung über Tod und Trauer. Erkrankung und Tod kommen fast immer zur Unzeit, aber gerade der Tod eines Kindes fühlt sich oft »falsch« an.

Dass die Konfrontation mit dem Tod ein Bestandteil unseres Lebens ist, versuchen die Malteser mit

ihren Projekten »Gib mir Sicherheit« und »Hospiz macht Schule« zu vermitteln. Wichtig ist es, mit den Kindern offen und ehrlich über Sterben, Trauer und Tod zu sprechen. Gerade die Heranwachsenden wollen nicht geschont werden, sondern brauchen geschulte Ansprechpartner, die mit ihnen zusammen Wege finden, wie sie ihre Gefühle ausdrücken können.



LERN- & ERLEBNISWELTEN
Konfrontation mit Sterben, Tod und Trauer

Die Malteserprogramme »Gib mir Sicherheit« und »Hospiz macht Schule«

Die Zielgruppe sind Grundschul Kinder der dritten und vierten Klasse und ihre Lehrer, die mehr über das Thema »Sterben, Tod und Trauer« wissen wollen und die dazu gerne Fachleute zu sich einladen. Die Erfahrung zeigt, dass Kinder dem Thema Sterben und Tod eine natürliche Neugier entgegenbringen. Für viele Kinder ist es die erste Gelegenheit, über ihre eigenen Erfahrungen zu sprechen. Und die reichen vom Tod eines Haustiers bis zum Verlust eines Angehörigen.

In dem dreitägigen Angebot werden beispielsweise an je einem Tag die Themen »Werden und Vergehen«, »Krankheit, Leid, Sterben und Tod« sowie »Vom Traurig-Sein, Trost und Trösten« vermittelt. Die Auseinandersetzung mit den Themen basiert auf einem kreativen und altersgerechten Konzept.



Kinder in der Grundschule erzählen von ihren Erfahrungen mit dem Sterben und dem Tod.

In weiteren Einrichtungen

Ein großes Anliegen der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste ist es, den Kindern die Thematik von Sterben und Tod auch ohne einen konkreten Fall nahe zu bringen. Deshalb richtet sich das Angebot auch an Kinder im außerschulischen Bereich, zum Beispiel an Kinder- und Jugendgruppen, Erstkommunion- und Firmvorbereitung, Konfirmandenunterricht u.v.m. Beispielsweise organisieren wir Theatervorführungen, die das Thema behandeln und Ausgangspunkt für weitere Gespräche, aber auch kreative Aktivitäten sein können. So werden die Kinder bei diesem wichtigen Thema nicht allein gelassen, sondern haben einen geschützten Ort, an dem sie fragen und sich austauschen können. ■



»» *Ich habe in den Projekttagen gelernt, dass ich vor dem Tod keine Angst haben muss.«*

Sarah (10 Jahre)



Qualifizierung und ständige Weiterbildung

Unsere Angebote in der Erwachsenenbildung

Schon seit vielen Jahren bieten wir Malteser für unsere ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und -begleiter entsprechende Qualifizierungskurse in der Kinderhospizarbeit und Trauerbegleitung an. Diese Kurse haben wir nun für Teilnehmer von anderen Diensten, die sich kein eigenes Weiterbildungsangebot leisten können, geöffnet. Wir werden unser An-

gebot systematisch ausbauen und um Schulungen beispielsweise im Bereich Vorsorgevollmacht oder Erbrecht ergänzen.

Denn wir sind überzeugt, dass nur durch fundierte Information und Aufklärung sowie dem nötigen Wissenstransfer die Thematik der schwerst kranken und sterbenden Kinder enttabuisiert und zurück ins Leben geholt werden kann.

OSKAR Sorgentelefon

OSKAR ist ein bundesweites und kostenfreies Sorgen- und Infotelefon – ein Angebot des Bundesverband Kinderhospiz e. V., das rund um die Uhr erreichbar ist und Anonymität garantiert.

OSKAR hilft, wenn andere schweigen! OSKAR ist für alle da, die sich um ein lebensverkürzend erkranktes Kind sorgen oder um ein Kind trauern.



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

Bei OSKAR hören kompetente Ansprechpartner zu und helfen weiter. Wir beteiligen uns als Telefonberater an diesem einmaligen Angebot.

Hotline: 0800 8888 4711



Professionelle und passgenaue Unterstützung dank Vernetzung



Neben der Arbeit in und mit der Familie pflegen wir ein weites Netzwerk zu unterschiedlichen anderen Organisationen, aber auch professionellen Dienstleistern. Während der Begleitung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes sind dies vor allem Leistungserbringer im sozialen und im pflegerisch-medizinischen Bereich wie zum Beispiel auch unser Kinderkrankenpflegedienst Ambulant Intensiv.

Unabhängig vom konkreten Fall möchten wir für die betroffenen Familien die bestmöglichen Kontakte herstellen, damit ihnen auch da weitergeholfen werden kann, wo unsere Möglichkeiten an Grenzen stoßen.



Jedes Kind hat eigene Bedürfnisse
Manche Kinder und Jugendliche sind zwar krank, benötigen keine oder nur geringe pflegerische Versorgung. Das sind zum Beispiel junge Menschen mit Trisomie 21, Autismus, dem Asperger-Syndrom oder einer Entwicklungsverzögerung. Für diese Kinder bieten wir Malteser einen Schulbegleitdienst an.

Hauptamtliche Kräfte begleiten diese Kinder im Schulalltag im Rahmen der Inklusion und helfen ihnen, sich im Klassenverband zurecht zu finden, immer mit dem Ziel, die größtmögliche Selbständigkeit des Kindes zu erreichen. Dabei sind die einzelnen Fördermaßnahmen so individuell und verschieden wie die betreuten Kinder selbst.



Ambulant Intensiv

Kinder- krankenpflege

*Rund um die Uhr individuell
gut versorgt*

Wenn Kinder schwer krank sind, stoßen die Familien oft an ihre Leistungsgrenzen, wenn sie das Kind alleine 24 Stunden jeden Tag betreuen und versorgen müssen – und das bei chronischen Erkrankungen oder Behinderungen womöglich über Jahre.

Weil sich Kinder in ihrer gewohnten Umgebung, im eigenen Zimmer und Bett viel geborgener fühlen und ihr Leid besser ertragen können, unterstützen wir Malteser mit der Kinderkrankenpflege Ambulant Intensiv Familien dabei, ihre Kinder zu betreuen, zu pflegen und zu begleiten. Unsere geschulten Kinderkrankenschwestern übernehmen sämtliche Pflegeleistungen, angefangen bei der Standardversorgung bis hin zur Intensivpflege und palliativer Versorgung. Neben der praktischen Hilfe vor Ort unterstützen wir die Familien auch organisatorisch: wir halten Rücksprache mit Ärzten und anderen Therapeuten, helfen bei der Beantragung von Leistungen bei Krankenkassen und Pflegeversicherungen oder der Begutachtung durch den medizinischen Dienst. Wir möchten das Leben mit und für ein krankes Kind angenehm machen und die Familien entlasten. Das gibt unserer Arbeit Sinn. ■



Ihre Spende hilft uns, Zeit zu schenken



So vielfältig wie das Leben selbst, so unterschiedlich und flexibel sind die Betreuungs- und Unterstützungsangebote der Malteser Kinder- und Jugendhospizarbeit bei schwerer Krankheit, im Sterben und im Tod.

Allen Angeboten ist jedoch gemeinsam, dass sie sehr zeitintensiv sind. Gerade in einer so herausfordernden

den Situation wie vor, während oder nach einem Todesfall ist es für die Betroffenen enorm wichtig, vom Alltag entlastet zu werden und einen professionellen Begleiter für diese schwere Zeit zu haben. Um diese verschiedenen Zeitgeschenke finanzieren zu können, sind die Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste auf Spenden angewiesen.

Raum Ostalb-Heidenheim:

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

Raum Günzburg, Neu-Ulm, Dillingen, Donau-Ries:

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

EIN
MALTESER
TROST
SPENDEN

www.malteser-kinderdienste.de



ICH BIN EIN MALTESER

Dekan Prof. Dr.
Sven van Meegen

**Geistlicher, Theologe und
Hochschullehrer in Heidenheim**

»Alle Familienangehörigen in
solch einer schweren Situation
sollen getragen werden von
vielen Händen und Herzen!
Wir alle sind aufgerufen, uns
direkt von der Not der Kinder
und ihrer Familien ansprechen
zu lassen. Der Tod geht uns alle
an, weil er zum Leben gehört.«

Dekan van Meegen



Ihr Kontakt vor Ort:



Raum Ostalb-Heidenheim:

Gerokstraße 2
73431 Aalen
Telefon: 07361 9394-35
kinderhospizdienst-now@malteser.org
www.malteser-kinderdienste.de



**Raum Günzburg, Neu-Ulm,
Dillingen, Donau-Ries:**

Ludwig-Heilmeyer-Straße 19
89312 Günzburg
Telefon: 08221 2070792
Sylvia-Maria.Braunwarth@malteser.org
www.malteser-kinderdienste.de



Unsere Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste in anderen Landkreisen finden Sie unter:
<https://www.malteser-hospizarbeit.de/hospizarbeit/ambulante-hospizarbeit-kinder-und-jugendliche.html>