

## Das Kinderhospiz Netz

**Das mobile Kinderhospiz Netz ermöglicht die medizinische Pflege und kompetente Betreuung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr zu Hause in gewohnter Umgebung.**

"Ihr Kind ist unheilbar krank." Wenn Ärzte diesen Satz aussprechen müssen, ändert sich alles im Leben der betroffenen Familie. Jedes Jahr erkranken über 400 Kinder und Jugendliche an einer lebensverkürzenden Krankheit.

Das Mobile Kinderhospiz Netz stellte bei seiner Entstehung im Jahr 2007 ein in Österreich neues Versorgungskonzept diese Kinder dar.

Es handelt sich dabei um ein ganzheitliches Projekt, das sich an den Bedürfnissen der gesamten Familie orientiert.

Ziel ist es, die verbleibende Lebenszeit für diese Kinder so autonom, würdevoll und angenehm wie möglich zu gestalten.

Kinder, deren Lebensende absehbar ist, bedürfen einer intensiven, permanenten Pflege und Betreuung. Überforderung und Unsicherheit der Eltern sind natürliche Umstände in so einer schweren Situation. Hinzu kommt oft die unbeabsichtigte Vernachlässigung der Geschwisterkinder und der Aufmerksamkeit, die eine Partnerschaft braucht. Die Familie steht vor einer psychischen, physischen, zeitlichen und finanziellen Herausforderung.

Der Alltag der Familie gerät ins Schwanken.

Genau hier beginnt die Aufgabe des Mobilien Kinderhospiz Netz:

- Wir geben Eltern mit einem schwerstkranken Kind Menschen an die Seite, die ihren Alltag entlasten und die bestehende professionelle Pflege und Schmerztherapie liebevoll ergänzen.

- Durch die Schaffung von „Freiräumen“ können alle Familienmitglieder gemeinsam Energie und Kraft für die einfachen Dinge des Alltags tanken.
- Durch die Betreuung geschulter ehrenamtlicher Mitarbeiter erleben die gesunden Geschwisterkinder wertvolle Stunden, in denen ihnen ungeteilte Aufmerksamkeit zu Teil wird.

Oberstes Ziel ist es, die Lebensqualität des erkrankten Kindes zu verbessern und die soziale Eingliederung in den gestärkten Familienverband unter größtmöglicher Selbständigkeit zu fördern.

Um dies gewährleisten zu können, gliedert sich unsere Arbeit in folgende Bereiche:

- Das palliativ-medizinische Angebot für die erkrankten Kinder
- Geschwisterarbeit
- Kinderhospizarbeit (inkl. Ausbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiter)

### **Das Angebot für palliativ erkrankte Kinder und deren Familien**

Die Leitung des Palliativteams knüpft ein auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmtes Netzwerk bestehend aus Krankenpflege, Palliativmedizin, notwendigen Therapien und Sozialarbeit. Bei Bedarf wird auch auf externe Anbieter zurückgegriffen.

Bei allen in der Familie tätigen Personen legen wir neben der fachlichen Kompetenz auf Fort- und Weiterbildung in Palliativ Care, Trauerbegleitung und Schmerztherapie großen Wert, um auf die speziellen Bedürfnisse lebensverkürzend erkrankter Kinder eingehen zu können.

Das Angebot des Mobilen Kinderhospiz Netz kann 24 Stunden sieben Tage die Woche in Anspruch genommen werden, auch über den Tod des Kindes hinaus.

- **Pflege und Betreuung**

Lebensverkürzend erkrankte Kinder weisen meist einen sehr hohen Pflegebedarf auf, der viel Zeit in Anspruch nimmt. Die Besuche der Pflegeperson orientieren sich an dem Bedarf der Familie. Die Frequenz der Besuche reicht von einmal täglich bis z.B. einmal im Monat.

Bei den Hausbesuchen spielt auch der psychosoziale Aspekt eine wichtige Rolle. Kinder sprechen ihre Sorgen und Ängste oft leichter mit außerfamiliären Personen an. Die Pflegepersonen sollten immer ein offenes Ohr haben und im Bedarfsfall zwischen den Kindern und ihren Eltern vermitteln. Die Einbindung der gesunden Geschwisterkinder in die Pflege wird von ihnen meist gerne angenommen und gibt ihnen das Gefühl integriert zu sein.

Es sollte bei einem Hausbesuch immer genug Zeit eingeplant sein um mit den Eltern auf ihre Anliegen eingehen zu können und sie in ihrer Trauer zu begleiten. Die Trauerbegleitung wird auch über den Tod hinaus angeboten.

- **Medizinische Versorgung**

Palliativmedizin ist ein Teil der modernen wissenschaftlichen Medizin und stellt Begleitung zur Lebensqualitätssicherung und Schmerzfremheit im Rahmen eines ganzheitlichen Menschenbildes in den Mittelpunkt. Dabei ist die palliative Medizin der älteste Zweig der Medizin und ohne die Menschlichkeit und die Kunst der Begleitung nicht vorstellbar.

Palliation geschieht neben und mit kurativen Ansätzen, möglichst ab Diagnosestellung parallel zu kurativen Angeboten, oft aber auch nachdem das Ziel der kurativen Medizin – Heilung – nicht oder nicht mehr gegeben ist.

Die medizinische Betreuung will den schwerstkranken Kindern und deren Familien die bestmögliche Lebensqualität sichern. Das Behandlungskonzept ist deshalb individuell auf das Kind abgestimmt und familienzentriert ausgerichtet.

Durch Hausbesuche unserer Ärzte können medizinische Maßnahmen zu Hause durchgeführt werden, für die sonst Krankenhausaufenthalte nötig wären.

Auch Geschwister, Betreuungspersonen und andere Familienmitglieder erhalten psychosomatische und sozialmedizinische Betreuung sowohl durch spezialisierte Teammitglieder als auch durch die Weitervermittlung an Schwerpunkteinrichtungen.

### Das Angebot für Geschwister

Die Betreuung der Geschwister hat in der Kinderpalliativarbeit generell einen besonders hohen Stellenwert.

Das Leben von Kindern, die mit einem Geschwister mit einer lebensverkürzenden Erkrankung aufwachsen, ist von permanenten Belastungen gekennzeichnet.

So muss der gesamte Alltag komplett durchorganisiert werden um Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes mit dem Beruf der Eltern und der Schule/Kindergarten der Geschwisterkinder in Einklang zu bringen.

Auch wird von den gesunden Geschwisterkindern meist Rücksicht auf den kranken Bruder, die kranke Schwester erwartet.

Studien belegen, dass diese Kinder einer erhöhten Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Beeinträchtigung der körperlichen und seelischen Gesundheit ausgesetzt sind.

Besteht für sie keine Gelegenheit, ihre Empfindungen zu äußern und aufzuarbeiten, sind oftmals psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten die Folge:

- sie ziehen sich oft zurück
- sie leiden an mangelndem Selbstwertgefühl
- sie wollen Aufmerksamkeit, haben aber gleichzeitig Probleme, diese einzufordern
- sie wünschen sich ihre „alten“ Eltern wieder zurück
- sie bringen in der Schule oft nicht mehr die erforderte Leistung

Es ist daher von enormer Wichtigkeit, durch selbstwertfördernde Erfahrungen und Erfolgserlebnisse die psychische Befindlichkeit dieser Kinder zu verbessern!

Das Kinderhospiz Netz versucht die Kinder in mehrfacher Hinsicht zu unterstützen.

- **Begleitung im Alltag durch ehrenamtliche Mitarbeiter**

Die durch einen verpflichtenden Befähigungskurs geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiter, kümmern sich innerhalb der Familie überwiegend um das gesunde Geschwisterkind. Sie unternehmen Ausflüge, spielen mit ihnen oder helfen bei Schulaufgaben.

Am wichtigsten ist jedoch, dass sie einfach zuhören und Zeit für die Kinder haben. Durch die regelmäßigen Besuche sorgen die ehrenamtlichen Mitarbeiter für ein Stück Kontinuität und werden zu einer wichtigen Vertrauensperson für das Kind. Alle Themen, die die Kinder bewegen, sich aber die Eltern eventuell nicht fragen trauen, wie „Wird mein Bruder/meine Schwester sterben?“ können den Ehrenamtlichen anvertraut werden.

Die ehrenamtlichen Begleiter unterstützen im Alltag, übernehmen Aufgaben, die die Familie selbst nicht mehr übernehmen kann. Durch diese regelmäßige Unterstützung kann die Familie wieder ein Stück Normalität erleben.

Selbstverständlich wird auch dieses Angebot ganz auf die individuellen Bedürfnisse der Familienmitglieder abgestimmt.

- **Psychologische und psychotherapeutische Unterstützung**

Im Bedarfsfall vermittelt und finanziert das Kinderhospiz Netz geeignete psychotherapeutische Angebote für das Geschwisterkind. Wenn die Eltern aufgrund des permanenten Betreuungsbedarfs des kranken Kindes keine Zeit haben, begleitet die ehrenamtliche Vertrauensperson das Kind zu seinen Terminen.

- **Die Geschwistergruppe „Du bist uns wichtig“**

Geschwisterbegleitung ist Begleitung im Alltag, alle Themen, die das Kind tangieren, auch scheinbar noch so „Banales“, darf innerhalb der Geschwistergruppe zur Sprache kommen.

Gleichzeitig entlasten wir die Eltern und schenken den Kindern eine unbeschwerte Auszeit. In dem vertrauensvollen Umfeld, das von unseren Mitarbeitern gestaltet wird, können die Kinder einfach sie selbst sein.

Meistens stehen tiergestützte Aktivitäten wie beispielsweise Wanderungen mit Therapiehunden oder Lamas, Ausflüge, Eislaufen und Schwimmen, aber auch lustige Spielenachmittage auf dem Programm.

Das Wichtigste ist, dass die Kinder den Alltag für eine Weile vergessen können, ungeteilte Aufmerksamkeit genießen und jemandem zum Reden haben, wenn sie es brauchen.

Bisher betreuen wir in unserer Geschwistergruppe 15 Kinder, doch der Bedarf ist wesentlich größer! Um unser Angebot aufrecht erhalten und neue Kinder aufnehmen zu können, sind wir zur Gänze auf Spendengelder angewiesen. Unterstützung der öffentlichen Hand gibt es nicht.

- **Geschwistertrauergruppe**

Kinder trauern anders und finden oft in der Welt der Erwachsenen nicht den geeigneten Platz für ihre Trauer. Die Geschwistertrauergruppe ist eine speziell auf die Bedürfnisse trauernder Kinder aufgebaute Reihe von Gruppentreffen, in denen sie sich ganz ihrer Trauer um ihre Geschwister widmen können.

Der Tod eines Geschwisters bringt oft große Unsicherheit in das Leben eines Kindes. In der Trauergruppe wollen wir den Kindern die Möglichkeit geben, einen stabilen, sicheren Rahmen und einen geschützten Ort für ihre Auseinandersetzung mit dem Verlust zu finden.

Die Trauerbegleitung kann und soll trauernde Kinder unterstützen, mit schweren Themen wie Sterben, Tod und Trauer umzugehen und helfen zu begreifen, dass Tod und Trauer zum Leben dazu gehören.

Ziel ist, die Kinder zu befähigen, immer wieder Wege aus der Trauer zu finden. Das verstorbene Geschwisterkind soll in das jetzige und zukünftige Leben integriert werden. Die Kinder erfahren, dass jeder anders mit dem Thema Tod umgeht und es dabei kein „richtig“ oder „falsch“ gibt.

Die Geschwistertrauergruppe unterstützt die Gemeinschaftsbildung mit anderen Kindern, die in einer ähnlichen Situation sind. Trauernde Kinder erleben hier, dass sie mit ihrer Trauer und Verlusterfahrung nicht alleine sind.

Durch gemeinsame Rituale in der Gruppe finden die Kinder ihre ganz persönliche Strategie im Umgang mit der Trauer.

Aber nicht nur Tod und Trauer sind Themen der Trauergruppe, auch Lachen und Spaß haben Platz, um Lebensmut und Lebensfreude anzuregen und zu stärken.

### **Ausbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiter**

Das Kinderhospiz Netz vereint in seinem Hilfsangebot Fachkompetenz und ehrenamtliches Engagement.

Um die ehrenamtlichen Familienbegleiter auf ihre Aufgaben und die Situationen, die sie in den Familien vorfinden werden, vorzubereiten, müssen sie vor ihrem ersten Einsatz einen 80 Stunden umfassenden Befähigungskurs absolvieren.

Geleitet und moderiert wird dieser Kurs von der Koordinatorin der Ehrenamtlichen, die dadurch auch jeden einzelnen Ehrenamtlichen gut kennenlernt und Beziehung zu ihm/ihr aufbaut.

Schwerpunkte im Curriculum des Kurses sind die Selbsterfahrung, die Auseinandersetzung mit den Themen Tod, Trauer und Verluste, die Begegnung mit betroffenen Menschen, die Teambildung und die Wissensvermittlung zu relevanten Themen. Auch hier steht thematisch immer das ganze Familiensystem, mit besonderem Augenmerk auf die gesunden Geschwister, im Mittelpunkt und nicht nur das erkrankte Kind. Zusätzlich zu diesem Kurs bieten wir den ehrenamtlichen Mitarbeitern jährlich einen Erste-Hilfe-Kurs an, monatliche Teamsitzungen und Gruppensupervision an.

## Finanzierung

Die Finanzierung der von mobilen Hospizdiensten erbrachten Leistungen ist in Österreich nicht im Regelgesundheitssystem verankert.

Und das obwohl die Betreuung palliativer Kinder zu Hause dem Staat enorme Kosten gegenüber der Betreuung auf einer Intensivabteilung eines Spitals erspart.

Sie erfolgt rein durch Spenden und ist für die durch den hohen Betreuungsaufwand oft armutsgefährdeten Familie kostenfrei.