

Vortrag von Frau Hase vom mobilen Kinderhospizdienst:

Der KHD kümmert sich um Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, die Betreuung ist ab Diagnose möglich. Der KHD ist aktiv in der häuslichen Umgebung. Z. Zt. für 35 Familien aktiv, 10 in der Nachbetreuung (nach dem Tod des Kindes). 50 ehrenamtliche Betreuer sind jeweils 2-3 h pro Woche beim Kind oder in der Familie (schlafen, häusliche Aktivitäten, Spaziergang mit dem Vater, selten auch soziale Kontakte).

Erkrankungen: wenige krebskranke, meist genetische Effekte, Trisomie 18, Stoffwechselerkrankungen, Muskelerkrankungen, Organfehlbildungen, folgen von Frühgeburten, selten auch Folgen von Gewalteinwirkungen (Schütteltrauma), 98% haben auch epileptische Anfälle.

KHD unterscheidet 4 Betroffenenengruppen: Kinder selbst, Eltern, Geschwister, Großeltern

Eltern sind meist selbst ggü Ärzten Spezialisten für die jeweilige Krankheit ihres Kindes, weil sie sie intensiv – und eben nur diese spezielle Krankheit – über einen langen Zeitraum beobachten und kennen.

Hauptprobleme: Bürokratische Hürden überwinden, Hilfsmittel, Pflegedienst etc., Eltern müssen darum kämpfen. Eine weiteres Problem: das Zuhause (Schutzraum Familie, intimer Ort), wird zum Glashaus, alle möglichen Dienste kommen in die Wohnungen.

Viele Kinder sind kognitiv beeinträchtigt, können nicht sprechen, für Laien erheblich behindert.

Kinder haben weniger Angst um ihren eigenen Tod, sondern Angst wie das für die Familien ist!!!

Oder auch die Schmerzen, die vielleicht noch kommen.

Geschwisterbegleitung.

Geschwistergruppe: mehr als 75% der Familien haben mehr als 2 Kinder zu Hause
50.000 lebensverkürzend erkrankte in D, damit gibt es bei 38.000 Familien auch betroffene Geschwisterkinder.

Rollenumkehr bei jüngeren Kindern, Aufmerksamkeitsassymetrie.

Manchmal wird auch der Begriff „Schattenkinder“ verwendet, doch die Geschwisterkinder wollen diese Bezeichnung nicht mehr.

Risiko psychischer Beeinträchtigung, aber nicht signifikant, hohes Maß an Selbständigkeit, Mädchen können oft besser darüber sprechen

Gefahr der Pathologisierung, alles besonders gute oder Schlechte wird auf die erkrankten Geschwister zurückgeführt.

„Unsere“ Geschwistergruppe

Kinder ab Grundschulalter (Geschwister lebend oder tot).

14 Kinder werden regelmäßig eingeladen, 6 bis 14 Jahre alt, Kinder wollen keine Alterstrennung in der Gruppe.

Angebot für Spiel und Spaß, (Zoo, Kino, auch Thema Erkrankung).

z. B. wurden Kerzen gebastelt, bringen Licht mit nach Hause.

Gemeinsames Essen