

# MIT FREUDE, ERFAHRUNG UND LIEBE BEGLEITET

## Runder Tisch Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet

KARIN BUDDE, GISELA MÜNTJES, WILMA NEUWIRTH, ANTJE SENDZIK,  
BURKHARD UHLING-PREUSS

**S**eit 15 Jahren arbeiten die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft „Runder Tisch Kinderhospizarbeit im Ruhrgebiet“ für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern<sup>1</sup> zusammen. Dazu gehören elf ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste aus Unna, Lünen, Dortmund, Essen, Hagen, Recklinghausen, Emscher-Lippe, Oberhausen, Duisburg, Gevelsberg und Wuppertal sowie ein stationäres Kinderhospiz in Wuppertal.

### Verlässliche Wegbegleiter

Wenn Eltern die Diagnose erhalten, dass ihr Kind lebensverkürzend erkrankt ist, reißt ihnen dies den Boden unter den Füßen weg. Diese Diagnose annehmen zu können, zu lernen damit zu leben und erneute Balance in einem herausfordernden Familienalltag zu finden, ist ein Prozess, der seine Zeit braucht. Wie wertvoll ist es da, wenn betroffene Familien mit diesen vielfältigen Aufgaben nicht allein dastehen und Wegbegleitende der Kinderhospizarbeit als verlässliche Partnerinnen und Partner an ihrer Seite haben. Hauptamtliche Koordinatorinnen und Koordinatoren bieten ihnen Beratung und Unterstützung an und die ehrenamtlich Kinderhospizbegleitenden schenken betroffenen Familien regelmäßig ihre Zeit, unterstützen ganz alltagspraktisch zu Hause oder auch in einer Einrichtung. Im Mittelpunkt der Kinderhospizbegleitung stehen die Kinder mit ihren Fähigkeiten, nicht mit ihren Defiziten, sowie die Eltern als Experten ihrer Kinder. Hier wird die Haltung der Kinderhospizbewegung deutlich: die Selbstbestimmung und Autonomie junger Menschen zu akzeptieren und durch eine ressourcenorientierte Begleitung zu unterstützen.

Die Familien stehen vor vielfältigen Herausforderungen. Sie wünschen sich so viel Normalität im Alltag wie möglich und sie wollen Krankenhausaufenthalte vermeiden. Dafür benötigen sie verlässliche und gut vernetzte Unterstützende. Vor diesem Hintergrund hat sich die Arbeitsgemeinschaft zusammengeschlossen, um sich über Kinderhospizarbeit auszutauschen, Unterstützungsangebote fachlich weiterzuentwickeln und die Öffentlichkeit gemeinsam auf die Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern aufmerksam zu machen.

### An wen richten sich die Angebote?

Die Begleitungsangebote der Kinderhospizarbeit wenden sich ausschließlich an Familien, in denen ein Kind von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffen ist<sup>2</sup>:

- Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Beispiel: Krebs, Herz- oder Nierenversagen
- Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod wahrscheinlich unvermeidbar ist. Lang andauernde intensive Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zum Ziel. Beispiel: Mukoviszidose, Muskeldystrophie
- Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über Jahre. Beispiel: Batten-Spielmeier-Vogt-Syndrom, Mucopolysaccharidosen
- Irreversible, jedoch nicht fortschreitende Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen, die wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod

<sup>1</sup> Gemeint sind hier und im Folgenden immer Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zur besseren Lesbarkeit wird nur „Kinder“ verwendet

<sup>2</sup> Orientiert an IMPaCCT



Familien bedarfsorientierte, zügige sowie multiprofessionelle Kontaktmöglichkeiten zu eröffnen und mit einer breiten palliativen Versorgungsstruktur die Lebensqualität erkrankter Kinder und ihrer Familien zu verbessern als auch auf der Systemebene. Die überregionale Vernetzung mit Fachgruppen, Fachgremien und Trägern des Sozial- und Gesundheitswesens nutzt der Runde Tisch, um die sich

führen. Beispiel: Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen.

### Von den Kinderschuhen zum tragenden Netz

Vielfältigkeit und Komplexität der Erkrankungen brauchen ein vielfältiges Angebot, welches auf die unterschiedlichen Bedürfnisse abgestimmt ist. Als sich der Runde Tisch vor 15 Jahren gründete, war die Kinderhospizarbeit im Ruhrgebiet noch in den Kinderschuhen. Schnell entwickelte er sich zu einem Ort von Austausch, Reflektion und Unterstützung der Mitarbeitenden mit Blick auf Aufbau und Verstärkung einer bedarfsorientierten Kinderhospizarbeit in dieser Region. Grundsätzliche Fragestellungen, z. B. was uns Kinderhospizarbeit bedeutet, wie definieren wir Bedarfsorientierung, was heißt für uns „auf Augenhöhe sein“, welchen Wert messen wir der Ressourcenorientierung und dem Empowerment bei, was braucht Praxisbegleitung von ehrenamtlich Tätigen u. v. m. werden gemeinsam reflektiert. Auf Grundlage dieses gewachsenen Selbstverständnisses, dieser gemeinsamen Haltung werden seitdem Angebote und Arbeitsweisen diskutiert, Standards entwickelt und die Anregungen vor Ort umgesetzt. Die Teilnehmenden des Runden Tisches sind sowohl vor Ort auf der operationalen Ebene vernetzt, um den

aus den Diskussionen und dem Erfahrungswissen der Teilnehmenden ergebenden konzeptionellen Fragestellungen, Hindernisse und sozialpolitischen Forderungen weiterzuleiten – ein Beitrag um die Kinderhospizarbeit weiterzuentwickeln und „(...) die Politik und andere Entscheidungsgremien davon zu überzeugen, dass die Versorgungsstrukturen für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien weiter verbessert werden müssen.“ (Jenessen et al., 2010)

So stellten die Teilnehmenden z. B. fest, dass Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind seltener – insbesondere ehrenamtlich – begleitet werden. Neben der Tatsache, dass viele Familien die letzten Wochen und Monate mit ihren Kindern gerne intensiv im engsten Kreis verbringen möchten, fällt Familien, gerade bei einer schnell fortschreitenden Krebserkrankung, die Akzeptanz der Diagnose oft schwer. Sie können kognitiv und emotional mit der Entwicklung der Krankheit nicht Schritt halten und wehren Angebote mit Hospiz und Palliativ im Namen eher ab. Das Angebot umzubenennen, ist jedoch aus kinderhospizlicher Sicht kontraindiziert, da auf diese Weise eine offene, ehrliche Kommunikation schon in den Anfängen verhindert würde. Es muss darum gehen, andere Zugänge und ggf. auch

andere Angebote zu entwickeln, die den Bedürfnissen der Familien entsprechen und ihnen eine Möglichkeit eröffnen, sich mit den Aspekten der Diagnose, deren Bedeutung sowie den Themen Sterben und Tod auseinanderzusetzen und ihren schwierigen Weg gemeinsam zu bewältigen. Teilnehmende des Runden Tisches intensivierten und veränderten ihre Kooperation mit Kinderkliniken. Sie stellten heraus, dass hier insbesondere die hauptamtliche Begleitung der Familien gefragt ist und es für die komplexen psychosozialen Fragestellungen der Familien an einem sozialarbeiterischen Angebot in der Palliativversorgung von Kindern und ihren Familien fehlt – und das nicht nur in der Begleitung von krebskranken Kindern.

### Die Geschwister

Kinderhospizarbeit hat immer die gesamte Familie im Blick. So ist ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit der ambulanten Kinderhospizdienste die Begleitung von Geschwisterkindern. Brüder oder Schwestern eines lebensverkürzend erkrankten Kindes müssen häufig ihre Wünsche und Bedürfnisse zurückstellen. Die ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen und -begleiter sind offene Gesprächspartnerinnen und -partner, die ein Ohr für alle Wünsche, Fragen und Sorgen haben, für sie da sind und sie stärken. Darüber hinaus schaffen Angebote insbesondere von Geschwistergruppen Raum für den Austausch zwischen den Geschwistern über ihre Erfahrungen und ihr Erleben. Sie werden bei der Gestaltung der Angebote als „Experten in eigener Sache“ einbezogen.

Kinderhospizarbeit ist eine Begleitung im Alltag und unterstützt die Bewältigung der herausfordernden Lebenssituation. Das heißt auch, dass hierbei nicht die erlebnisreiche Freizeitgestaltung im Mittelpunkt steht, sondern es darum geht, das Gemeinschaftsgefühl zu stärken und so die Möglichkeiten der Selbsthilfe auch unter den Geschwistern zu fördern: „Mir ist der Austausch mit anderen Geschwistern auch nach vielen Jahren immer noch sehr wichtig. Es gibt immer wieder Situationen, in denen man sich über die Vergangenheit mit anderen austauschen möchte, die die eigenen Gedanken nachvollziehen können. Auch braucht man ab und zu Rat oder Trost oder einfach ein offenes Ohr, damit man von der vergangenen Zeit berichten kann.“ (Meiwald, 2017)

### Voneinander lernen und die Arbeit weiterentwickeln

Wie können wir auf die Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihrer Familien aufmerksam machen, die Enttabuisierung thanataler Themen unterstützen, die Solidarität der Gesellschaft mit den erkrankten Kindern und ihren Familien fördern und wie können wir ehrenamtliche und finanzielle Unterstützung für die Kinderhospizarbeit gewinnen? Das geht ausschließlich mit einer angemessenen Öffentlichkeitsarbeit, in der es gelingt, die eigene Spendenabhängigkeit von den Interessen und Belangen der Familien sowie dem Ziel der Enttabuisierung von Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer zu trennen. Eine ausgewogene Darstellung der Lebenssituation der Familien, von den bereichernden bis zu den belastenden Aspekten, ist dem Runden Tisch wichtig. Eine Emotionalisierung oder gar Dramatisierung verbietet sich den Teilnehmenden, denn sie bedeutet immer auch eine Stigmatisierung der Familien.

„Es ist unglaublich wertvoll, mit den Kolleginnen und Kollegen des Runden Tisches regelmäßig in einen Austausch zu kommen. Uns verbindet ein vertrauensvolles Miteinander und das gemeinsame Brennen für Kinderhospizarbeit“, so eine Teilnehmerin des Arbeitskreises. „Wir unterstützen uns gegenseitig, lernen voneinander und entwickeln gemeinschaftlich viele neue Ideen.“

Kinderhospizarbeit ist eines der Angebote in der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Sie bietet den Familien von der Diagnosestellung bis über den Tod des Kindes hinaus Unterstützung an und will sicherstellen, dass Familien, die es wünschen, zeitnah eine kinderhospizliche Begleitung erhalten können. Mittlerweile kann betroffenen Familien im Ruhrgebiet flächendeckend eine bedarfsorientierte Unterstützung angeboten werden: Die Dienste begleiten Familien in der jeweiligen Stadt und im Umkreis von ca. 30 Kilometern. Das stationäre Kinderhospiz nimmt Familien aus ganz Deutschland mit Schwerpunkt NRW auf.

### Mit Freude, Erfahrung und Liebe begleitet

Neben einer flächendeckenden Begleitung betroffener Familien möchte der Runde Tisch den Auf- und Ausbau von Netzwerkstrukturen fördern, um eine gute Kooperation medizinischer, pflegerischer

sowie therapeutischer Hilfen und weiterer Unterstützungsangebote im Sinne der Familien zu erreichen. Die teilnehmenden Dienste, die in unterschiedlicher Trägerschaft stehen, verbindet ein gemeinsames Selbstverständnis und eine gemeinsame Haltung für die haupt- und ehrenamtliche Kinderhospizarbeit, die stets die individuellen Bedürfnisse der Familien im Blick behält.

Eine betroffene Mutter beschreibt die Begleitung ihrer Familie durch einen Kinderhospizdienst des Runden Tisches in ihren Worten: „Wann immer mein Herz unglaublich schwer oder mein Kopf mit Sorgen und Ängsten gefüllt war, wurde mir das Gefühl vermittelt, dies bei den Ehrenamtlichen und den Koordinatorinnen und Koordinatoren vertrauensvoll loszuwerden... Für mich und meine Familie ist es wundervoll zu wissen, dass der ambulante Kinderhospizdienst immer als Anlaufstelle erreichbar ist, egal in welcher Lebenslage wir uns gerade befinden... Wir werden mit Freude, Erfahrung und ganz viel Liebe und Verständnis auf dem besonderen Weg, den wir gehen, begleitet.“



**Karin Budde,**  
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst der Hospizdienste St. Christophorus, Malteser Hilfsdienste Dortmund



**Gisela Müntjes,**  
Möwennest – Ambulanter Kinder- & Jugendhospizdienst, Christliche Hospize Oberhausen gGmbH

## Für die Arbeitsgemeinschaft Runder Tisch Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet:

### Kontaktadresse

**Wilma Neuwirth**  
KinderPalliativNetzwerk Essen  
Beethovenstr. 15  
45128 Essen  
Tel.: 02 01 - 31 93 75 - 3 96  
wilma.neuwirth@cse.ruhr

### Literatur

**IMPACT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa.** Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-14. Übersetzt von PD Dr. Boris Zernikow, Datteln. Überprüfung der korrekten Übersetzung durch Prof. Dr. Lukas Radbruch, Aachen.

**Jennessen, S., Bungenstock, A., Schwarzenberg, E.** (2010). Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. S. 47, BoD Verlag Norderstedt.

**Meiwald, A.** (2017). Eine Willkommenskarte von Geschwistern und für Geschwister in: Die Chance, Nr. 20, Jahrgangsheft 2017, S. 100.



**Wilma Neuwirth,**  
Ambulanter Kinderhospizdienst im KinderPalliativNetzwerk Essen, Caritas-SkF-Essen gGmbH



**Antje Sendzik,**  
Kinder- und Jugendhospizdienst Sternentreppe, Caritas Hagen e.V.



**Burkhard Uhling-Preuß,**  
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Bergisch Land, Caritasverband Wuppertal/Solingen e. V.