

Wenn Kinder lebensbedrohlich erkranken, unterstützen Palliativ- und Hospizdienste die Betroffenen und ihre Familien – Und auch ein offener Umgang mit dem Tod kann helfen

Herr Tehrani, Sie kritisieren in Ihrem neu erschienenen Palliativ-Ratgeber, dass der Tod in unserer Gesellschaft ein Tabu sei, vor allem wenn er Kinder trifft. Ist das nicht eine zutiefst menschliche Reaktion?

SIYAVASH TEHRANI: Absolut, der Tod eines Kindes durch Krankheit oder einen Unfall bedeutet für alle Beteiligten eine enorme Herausforderung, die emotional schwer zu bewältigen ist. Diese Situationen sind unvorhersehbar und führen oft zu tiefgreifenden seelischen Krisen. Aus meiner Erfahrung als Palliativmediziner weiß ich, wie wichtig es ist, dass auch Angehörige psychologische und andere Unterstützung erhalten und annehmen. Sie ist entscheidend, um das Unbegreifliche zu verarbeiten und neue Lebenskraft zu schöpfen. Und auch, um mit Kindern und deren Geschwistern offen und altersgerecht über das Sterben und den Tod zu sprechen. Das kann eine Herausforderung sein, aber Kinder leiden mehr, wenn über sie statt mit ihnen gesprochen wird. Daher sollten Eltern das Thema Tod nicht tabuisieren.

Was bedeutet es konkret, altersgerecht mit Kindern über den Tod zu sprechen?

Es hängt stark vom Alter eines Kindes ab, wie es den Tod wahrnimmt, das Wissen darüber kann für entsprechende Gespräche hilfreich sein. Kinder unter drei Jahren begreifen den Tod nicht, sie sehen ihn lediglich als „Nicht-da-Sein“. Zwischen drei und sechs Jahren entwickeln sie erste, vage Vorstellungen vom Tod als vorübergehendem Zustand, ohne ihn auf sich selbst beziehen zu können. In diesem Alter sind Kinder oft unbefangener und neugieriger bezüglich des Todes. Zwischen sechs und neun Jahren beginnen sie, den Tod als etwas Negatives, fast als Bestrafung zu sehen, bleiben jedoch fasziniert von dem Thema. Ab zehn Jahren erkennen Jugendliche den Tod als endgültiges, abschließendes Ereignis. Generell habe ich festgestellt, dass Kinder und Jugendliche den Tod oft weniger bedrohlich finden als Erwachsene.

Sie sagen, betroffene Familien sollten psychologische und andere Hilfe in Anspruch nehmen, welche genau?

Ich meine damit sämtliche professionelle Angebote der Palliativversorgung und Hospizbegleitung, die Familien hierzulande zur Verfügung stehen. Besonders wenn ein Kind intensiv pflegebedürftig ist, brauchen



Für Kinder ist der Tod oft weniger bedrohlich als für Erwachsene, sagen Experten.

Foto: fotografie-lebendig.de

„Lasst uns mehr über den Tod reden“

Kölner Palliativmediziner plädiert für offeneren Umgang mit dem kindlichen Sterben

ZUR PERSON UND LESETIPP

Dr. Siavash Tehrani ist Facharzt für Anästhesie, Schmerz- und Palliativmedizin in Köln – und Autor des Ende März bei Amazon erschienen Buches „Der Palliativ-Ratgeber: Ein Leitfaden für Patienten und Angehörige in schwierigen Zeiten“.

Der Ratgeber klärt auf 262 Seiten über Behandlungsmöglichkeiten bei

lebensbedrohlichen Krankheiten auf, bietet Wege, um die Lebensqualität, Autonomie und Würde der (jungen) Betroffenen zu bewahren und zu steigern. Er zeigt Angehörigen, wie sie Unterstützung bieten können, ohne sich selbst zu erschöpfen, bereitet auf das Unvermeidliche vor und gibt Anleitungen für den Umgang mit der Situation. (kro)



die Angehörigen regelmäßige Auszeiten und Entlastung von der Vollzeitpflege. Oft muss ein Elternteil die Arbeit aufgeben, soziale Kontakte und Hobbys werden stark eingeschränkt, um sich rund um die Uhr

um das schwerstkranken Kind zu kümmern. Dabei geraten Geschwisterkinder nicht selten aus dem Blick. Diese Familien müssen notwendige Hilfe erhalten und in Anspruch nehmen.

Was ist der Unterschied zwischen Palliativ- und Hospizdiensten? Die Übergänge sind fließend und nicht absolut. Palliativangebote sind stärker in der Medizin verortet und zielen darauf ab, Symptome wie

Schmerzen oder beispielsweise Luftnot zu lindern und einzustellen, ohne dabei auf Heilung abzielen. Die Hospizversorgung hingegen legt ihren Fokus mehr auf die psychologische, soziale und spirituelle Begleitung sowie die Pflege. Ärztinnen und Ärzte sind verfügbar, gehören aber nicht zum Team. Beide Angebote haben zum Ziel, die Lebensqualität von Patientinnen, Patienten und deren Familien zu verbessern – durch das Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und die Behandlung von Schmerzen sowie anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und sozialer Art.

Ab welchem Zeitpunkt können Betroffene diese Hilfsangebote in Anspruch nehmen?

Ich empfehle, die palliativen Angebote schon ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung zu nutzen, nicht erst im Endstadium. Sie sind in verschiedenen Einrichtungen verfügbar, in Krankenhäusern, Pflegeheimen, betreutem Wohnen, Arztpraxen und auch zuhause. Diese Angebote werden von den Krankenkassen finanziert. Ein früher Einsatz von Palliativmedizin kann die Lebensqualität der Betroffenen verbessern und unter Umständen auch deren Leben verlängern. Im Gegensatz zu Hospizdiensten, die vorwiegend ehrenamtlich unterstützt werden, sind in der Palliativversorgung hauptsächlich Hauptamtliche tätig. In der Realität sind statistisch gesehen, Erwachsene nur kurz und in ihrer letzten Lebensphase an der Palliativmedizin angebunden, bei palliativbetreuten Kindern und Jugendliche ist die Zeit deutlich länger. Manche werden über Jahre begleitet.

Wie erleben Sie als Palliativmediziner sterbensranke Kinder?

Ich bin kein expliziter Kinderpalliativmediziner. Doch meine Erfahrungen haben mir gezeigt, dass Kinder oft viel stärker sind, als wir annehmen. Wir sollten ihnen mehr vertrauen. Es gibt Kinder, die trotz schwerer Krankheit nicht leiden und glücklich sind. Kinder hängen nämlich nicht so sehr am Leben wie Erwachsene und nicht so sehr an Materiellem. Es ist entscheidend, ihnen die Wahrheit kindgerecht zu vermitteln und sie angemessen zu begleiten. Voraussetzung ist, dass sie und ihre Eltern professionelle Hilfe anfordern und zuzulassen.

Das Gespräch führte Caroline Kron

KINDER- UND JUGENDHILFE IN NOT



Die Kinder- und Jugendhilfe steckt in einer großen Krise und steht vor enormen Herausforderungen. »Wir für pänz« betreut Kinder mit schwersten Krankheiten oder Behinderungen sowie von (sozialer) Behinderung bedrohte Kinder. Wir sehen deutlich, dass die Hilfebedarfe in den Familien kontinuierlich ansteigen und differenzierte Hilfsangebote erfordern. Die existierende Struktur des Hilfesystems kann hier nicht mithalten: Kostenträger auf öffentlicher Seite leiden massiv unter Fachkräftemangel, so dass zahlreiche Anliegen von Familien nicht abgearbeitet werden können. Zwar sind die Anbieter der Hilfen fachlich gut aufgestellt, sie leiden aber auch unter dem Fachkräftemangel. Das hat zur Folge, dass viele Familien, die mehr präventive Hilfsangebote bräuchten, weniger Unterstützung erhalten. Die Nöte der Kinder und Eltern werden größer, die Förderung im Rahmen der Inklusion findet nicht ausreichend statt und die Gefahr von Kindeswohlgefährdungen steigt – ein Teufelskreis.

Petra Gast ist Geschäftsführerin von »Wir für pänz e.V.«

SO KÖNNEN SIE HELFEN

Aktuelle Spendensumme

1174215 €



Hilfe für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen

Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) begleitet und unterstützt Betroffene und ihre Familien

VON INGE SWOLEK

„Die armen sterbenskranken Kinder, die armen Familien, immer Auge in Auge mit dem Tod“, solche Sätze hört man häufig von Außenstehenden, wenn es um die Kinderhospizarbeit geht. Aus der Sicht derjenigen die sich im Kinder- und Jugendhospizdienst engagieren sind diese Aussagen falsch, denn die betroffenen Kinder seien weder arm noch seien die Familien bedürftig.

50 000 betroffene Kinder

In Deutschland haben aktuell 50 000 Kinder und Jugendliche eine Erkrankung, an der sie frühzeitig sterben werden. Sie leiden etwa unter genetischen Defekten, Krebserkrankungen oder Mehrfachbehinderungen. Wenn betroffene Familien Hilfe und Unterstützung brauchen, können sie sich an den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) wenden.

In Köln gibt es vier AKHD-Standorte in Köln Ost, Mitte, Nord und Süd. Der Standort Köln Ost feierte Ende April sein 10-jähriges Bestehen. Im Fokus der Arbeit steht die Begleitung und Unterstützung des Lebensweges von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und von deren

Eltern und Geschwistern. „Wir begleiten die Familien ab der Diagnose, im Leben und über den Tod des Kindes hinaus. Leider ist der Tod in unserer Gesellschaft immer noch ein Tabuthema, vor allem wenn er Kinder betrifft“, sagt die Koordinatorin Sina Oberbiemann, die seit mehr als zwei Jahren gemeinsam mit Barbara Thörnig den AKHD-Standort Köln Ost leitet.

Im Team des AKHD Köln Ost arbeiten drei Festangestellte und 34 ehrenamtliche Mitarbeitende aus sämtlichen Berufsgruppen und Altersklassen. Sie alle haben vorab einen 80-stündigen qualifizierten Vorbereitungskurs absolviert. Ihre Hilfe konzentriert sich auf das Wohnumfeld der betroffenen Familien. Mal gehen sie gemeinsam spazieren, lesen etwas vor, und manchmal hören sie auch einfach nur zu.

Ziel der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist die Hilfe zur Selbsthilfe und die bedarfsorientierte und entwicklungsgemäße Begleitung.

„Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind das Herzstück unserer Arbeit, sie schenken den Familien ihre wertvolle Zeit“, sagt Sina Oberbiemann, die gemeinsam mit ihrer Kollegin das Matching zwischen den Familien und den ehrenamtlich Aktiven koordiniert und darauf achtet, dass zwischen ihnen und den Familien die Chemie stimmt.

„Für mich ist dieser Dienst eine Berufung, die mir täglich die Bedeutung von Einfühlungsvermögen und Engagement verdeutlicht. Die Fa-

milien, die ich unterstütze, inspirieren mich durch ihre Stärke und ihren Zusammenhalt“, sagt die ehrenamtliche Mitarbeiterin Sabrina, 36.

Frank, 59, sieht in seiner ehrenamtlichen Arbeit beim Kinderhospizdienst eine große Bereicherung,

aber auch eine große Herausforderung. Deshalb ist er dankbar für die monatlichen Treffen aller Ehrenamtlichen. „Der regelmäßige und intensive Austausch in der Gruppe, gemeinsam mit den Koordinatoren erleichtert meine Tätigkeit nachhaltig und gibt enorme Sicherheit und Motivation.“

KINDERHOSPIZDIENST

Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst in Köln (AKHD) ist Teil des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. (DKHV e.V.) mit Sitz in Olpe. Er wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet, ist Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland und betreibt bundesweit 32 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste – mit 150 hauptamtlichen und mehr als 1500 ehrenamtlichen Mitarbeitenden.

In Köln gibt es vier AKHD-Standorte in Köln-Mitte, -Nord, -Ost und -Süd. Für den Standort Nord werden in Leverkusen, Leichlingen und Burscheid Ehrenamtliche gesucht.

Interessierte melden sich bitte per E-Mail an

koeln@deutscher-kinderhospizverein.de



Wir möchten die Themen, die Familien mit lebensverkürzten erkrankten Kindern bewegen, in die Mitte der Gesellschaft tragen und das Thema kindliches Sterben enttabuisieren

Sina Oberbiemann, Leiterin des AKHD-Standorts Köln Ost

Mit unserer aktuellen Jahresaktion „Wir helfen: weil jedes Kind wertvoll ist“ bitten wir um Spenden für Projekte und Initiativen in Köln und der Region, die Kinder und Jugendliche dabei unterstützen, einen Platz in unserer Gesellschaft zu finden, an dem sie gesund und sicher aufwachsen.

Die Spendenkonten lauten: „Wir helfen – Der Unterstützungsverein von M. DuMont Schauberg e.V.“

Kreissparkasse Köln, IBAN: DE03 3705 0299 0000 1621 55

Sparkasse Köln-Bonn, IBAN: DE21 3705 0198 0022 2522 25

Wünschen Sie eine Spendenquittung, notieren Sie bitte +S+ im Verwendungszweck. Wollen Sie nicht in der Spenderliste genannt werden, vermerken Sie bitte ein +A+. Legen Sie auf beides Wert, schreiben Sie +AS+. Bitte geben Sie auch Ihre Adresse an, damit eine Spendenquittung ausgestellt werden kann. Danke!

Kontakt: „Wir helfen e.V.“, Amsterdamer Straße 192, 50735 Köln, Telefon: 0221-2242789 (Allgemeines, Anträge), 0221-224-2130 (Redaktion) wirhelfen@kstamedien.de www.wirhelfen-koeln.de