

## Jugendhilfeausschuss

Sitzung am 23.06.2014

<b>Berichterstattung über die Hospize „Pusteblume“ und „Sternentraum“ in Backnang</b>		
verantwortlich:  Kreisjugendamt	Drucksache 2014-38-JHA23.06.	
	keine Anlage	
	12.05.2014	
<u>Beratung:</u>	23.06.2014	Jugendhilfeausschuss
<u>Beschlussfassung:</u>		

<b><u>Beschlussvorschlag:</u></b>
Kenntnisnahme

### 1. Aufgaben eines Kinder- und Jugendhospizdienstes

Die Hauptaufgabe der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste liegt in der Beratung und Begleitung von Familien ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, unabhängig davon, ob ein Kind, ein Jugendlicher oder ein Elternteil erkrankt ist.

Dabei ist es den Mitarbeitern des Dienstes wichtig, für alle Familienmitglieder ein offenes Ohr zu haben, im Alltag zu entlasten, Zeit mit dem erkrankten Kind, den Geschwisterkindern oder den Abschied nehmenden Kindern zu verbringen, bei der Vorbereitung und Durchführung der Beerdigung zu unterstützen und den Familien verlässliche Partner über das Sterben und den Tod hinaus zur Seite zu stellen. Die Beratung der ratsuchenden Eltern im psychosozialen Bereich obliegt den Koordinatorinnen.

Eine weitere wichtige Aufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit besteht darin, die Themen Sterben, Tod, Abschied und Trauer aus dem gesellschaftlichen Tabu zu holen.

Deshalb stehen unsere Dienste sowohl Einzelpersonen als auch Einrichtungen wie Kindertagesstätten und Schulen bei Fragen oder Problemen gerne beratend und unterstützend zur Seite.

Die Kinder- und Jugendhospizdienste arbeiten sowohl mit haupt- als auch mit ehrenamtlichen Mitarbeitern. Ihr konstruktives Miteinander ist die Grundlage der gemeinsamen Arbeit für die Familien.

Die Koordinatorinnen übernehmen die Aus- und Weiterbildung der ehrenamtlichen Begleiter sowie deren Praxisreflektion, die Koordination der Einsätze in den Familien, die Öffentlichkeitsarbeit und die Kontakte zu wichtigen Netzwerkpartnern, wie Ärzten, Pflegediensten, Kliniken, Erziehern, Lehrern, Jugendämtern, Tageselternvereinen, Therapeuten und anderen.

Die zeit- und beziehungsintensive Begleitung der Familien kann nur dadurch gewährleistet werden, dass dem Dienst qualifizierte, ehrenamtliche Mitarbeiter zur Verfügung stehen, die ihre Aufgabe als Begleiter sehr ernst nehmen. Alle Begleiter haben einen hundertstündigen Qualifizierungskurs absolviert.

Die ehrenamtlichen Begleiter treffen sich regelmäßig unter Anleitung der Koordinatorinnen und einer externen Supervisorin, um Erfahrungen und Gefühle auszutauschen, Grenzen, Schwierigkeiten und Fragen zu besprechen, Gemeinschaft und Hilfe in der Gruppe zu erleben und sich fortzubilden. Des Weiteren besuchen die ehrenamtlichen Begleiter immer wieder auch externe Fortbildungen.

Das Begleitungsangebot der Kinder- und Jugendhospizdienste ist für die Familien kostenfrei. Die Dienste sind, neben einer Förderung durch die Krankenkassen - vor allem im Bereich der Trauerarbeit - auf Spendengelder angewiesen. Hier erfahren wir sowohl Unterstützung von Einzelpersonen, Firmen, als auch von Vereinen, Schulen und anderen Gruppierungen.

## **2. Zielgruppen**

### **a) Erkrankte Kinder und Jugendliche**

Im Rems-Murr-Kreis leben zirka 120 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Den Großteil der Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen, die durch einen Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet werden, machen Stoffwechselerkrankungen (31%), gefolgt von neurologischen beziehungsweise neuromuskulären Erkrankungen (28%), erst danach kommen die onkologischen Erkrankungen (16%), gefolgt von Fehlbildungen und Chromosomenanomalien (11%). Lediglich 2% sind von kardiologischen Erkrankungen betroffen und jeweils 1% von pulmologischen, hämatologischen, gastrointestinalen und anderen Erkrankungen.

Für die Familien, die Eltern, die Geschwister, die Freunde und Verwandten eines lebensverkürzend erkrankten Kindes bedeutet eine solche Diagnose, dass sie oft jahrelang mit dem Wissen leben müssen, dass das kranke Kind niemals erwachsen wird, nie einen Beruf, eine Familie, ein eigenständiges Leben führen wird.

Neben dieser psychischen Belastung müssen sie einen Alltag organisieren, der in der Regel von den Bedürfnissen des kranken Kindes bestimmt wird. Die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder müssen zurückstehen.

Eine solche Belastung auszuhalten, oft über Jahre, Tag für Tag, 365 Tage im Jahr, kostet enorm viel Kraft.

Die Begleiter führen mit dem erkrankten Kind Aktivitäten im Rahmen seiner Fähigkeiten durch, sind Spiel-, Bastel- und Gesprächspartner, lesen vor oder sind einfach „nur“ da, an der Seite des Kindes und werden so zu einem verlässlichen Begleiter in einer verlässlichen Beziehung.

## **b) Geschwister**

Ein weiterer Schwerpunkt der Begleitung von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind oder Jugendlichen liegt in der Begleitung der Geschwister. Mit ihnen machen die Begleiter Unternehmungen, machen Hausaufgaben, führen Gespräche, übernehmen Fahrdienste, beispielweise zur Musikschule oder zum Sportverein, schenken den Geschwistern ihre ungeteilte Aufmerksamkeit. Ganz besonders bedeutend für die Geschwister ist, dass jemand nur zu ihnen kommt, ausschließlich für sie da ist, ihnen die Zeit schenkt, die ihre Eltern in dieser belasteten Situation oft nicht aufbringen können, ihre Bedürfnisse, Fragen und Unsicherheiten ernst nimmt, ihnen Halt und Orientierung bietet und ihnen ermöglicht, sich eine bewusste Auszeit von der belastenden Situation zu Hause zu nehmen.

## **c) Abschied nehmende Kinder**

Darüber hinaus sind wir für junge Menschen auf ihren schwierigen Wegen des Abschiednehmens da und auch diese Einsätze sind sehr vielschichtig.

Wir sind mit unseren Begleitern in den Familien um zu entlasten, wenn es den Eltern an Zeit fehlt. Unsere Begleiter übernehmen dann hier oft alltägliche Aufgaben wie Abholung vom Kindergarten, Begleitung zu Terminen am Nachmittag wie Sport etc. und auch Hilfe bei den Hausaufgaben. Wir stellen ihnen unsere Zeit zur Verfügung, damit sie den Rücken frei haben oder sie sich in diesen Momenten voll auf ihre gerade zu bewältigende Aufgaben konzentrieren zu können.

In besonders schwierigen Situationen, wo es sich z. B. um einen alleinerziehenden Elternteil handelt, der schwer erkrankt ist, kann unsere Begleitung für die Kinder und die späteren Pflegeeltern sehr hilfreich sein.

Einige Familien suchen auch eine Begleitung direkt im Abschiednehmen, möchten mit der Situation und den Kindern nicht alleine sein. Dies bietet eine gute Gelegenheit den Abschied und die Trauerfeier bewusst anzusprechen um mit der ganzen Familie vorbereitet zu sein, auf das was nach dem Tod auf sie zukommt. So kann es zu einem gemeinsamen Tun werden und die Erfahrung zeigt, dass es für Kinder unglaublich wichtig ist, nicht ausgeschlossen zu werden. Hier sind wir immer wieder für Kinder da, deren Eltern oder Großeltern in unserem stationären Hospiz in Backnang „zu Gast“ sind.

Bei diesen Begleitungen können wir die Chance nutzen, viele Themen in Bezug auf Sterben, Trauerfeier und Trauer aufzugreifen, aufkommende Ängste und Fragen zu besprechen, die Familien zu ermutigen offen und ehrlich aber doch behutsam miteinander umzugehen und sie darin zu bestärken ihre Gefühle zuzulassen, ihren Weg gemeinsam zu gehen.

Unsere Begleiter sind für Abschied nehmende oder trauernde Kinder in einer besonderen Position. Kinder vermeiden es ihre Eltern traurig zu machen oder auch zum Weinen zu bringen. Wir sind Ansprechpartner, die emotional nicht so involviert sind, die ihnen zuhören können, sich mit Ratschlägen zurückhalten und für sie eine Stütze in dieser Zeit sind.

Wir machen die Beobachtung, dass gut begleitete Familien in der Regel auch gut Abschied nehmen können und dann auch später die Trauer einen unauffälligen Verlauf nimmt.

#### **d) Trauernde Kinder**

Ein trauerndes Kind befindet sich immer im unmittelbaren Umfeld von trauernden Erwachsenen. Wie diese mit ihrer eigenen Trauer umgehen ist von besonderer Wichtigkeit für das Kind oder die Kinder. Es gibt viele Faktoren, die die Begleitung von trauernden Kindern beeinflussen:

- Wer ist gestorben?
- Wie verhält sich das Kind?
- Wie stabil ist das häusliche und das erweiterte Umfeld?
- Gibt es helfende und verstehende Verwandte oder Freunde?
- Wie ist die wirtschaftliche Lage der Familie?
- Und zuletzt: wie geht das weitere Umfeld Schule, Kindergarten, etc. mit dem trauernden Kind um?

Für trauernde Kinder und Jugendliche gibt es das Angebot der Einzelbegleitung. Diese Begleitungen sind oft mit Fragestellungen verbunden: Wie kann das Kind gestärkt werden, was kann ihm Halt geben, was kann ihm helfen seine Trauer gut zu verkraften, wie gehen die Erwachsenen mit der Situation um? Hier gibt es eine Unmenge Möglichkeiten, was den Kindern angeboten werden kann.

Eine wirkliche Herausforderung ist, bei trauernden Kindern und Jugendlichen zu erkennen, ob unser Angebot ausreicht oder ob therapeutische Unterstützung von Nöten ist.

Weitere Gruppenangebote für trauernde Kinder und Jugendliche bieten wir an und haben uns hier abgesprochen, damit wir nicht z. B. eine Gruppe für Kinder doppelt haben und etwas für Jugendliche fehlt.

### **3. Spezifische Angebote von Sternentraum**

#### **a) Trauergruppe für Kinder von 6 bis 12 Jahren**

Im Mai 2012 hat der Kinder- und Jugendhospizdienst Sternentraum sein Angebot durch eine Trauergruppe für Kinder zwischen 6 und 12 Jahren erweitert. Hier bietet die Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin Kirsten Allgayer - unterstützt von einem Team ehrenamtlicher Mitarbeiter - trauernden Kindern einen geschützten Rahmen, in dem sie ihre Trauer mit allen Sinnen erfassen und ihre Gefühle zulassen können. Die Kinder erfahren Hilfestellung und Begleitung durch die Gruppenleiter und die anderen Teilnehmer der Gruppe, die Ähnliches erlebt haben. Einmal im Jahr gibt es im Rahmen der Trauergruppe auch ein Angebot für die gesamte Familie des trauernden Kindes, bei dem neben Austausch, Spaß und Spiel auch immer ein Ritual zum Gedenken an die verstorbenen Menschen seinen Platz hat.

Das Angebot der Trauergruppe wird derzeit von 15 Teilnehmer/innen wahrgenommen.

#### **b) Sternencafé für trauernde Familien**

Parallel zur Trauergruppe für Kinder bietet der Kinder- und Jugendhospizdienst Sternentraum ein Sternencafé für trauernde Familien unter der Leitung von Ute Eilers an. Hier können Eltern und Kinder, die die Trauergruppe nicht besuchen, miteinander ins Gespräch kommen, Erfahrungen austauschen, Kaffee trinken und Kuchen essen und erfahren einen Ort der Verbundenheit. Für die Kinder gibt es ein wechselndes Spiel-, Bastel- und Beschäftigungsangebot, das von unseren ehrenamtlichen Begleitern vorbereitet und durchgeführt wird.

Da es sich beim Sternencafé um ein offenes Angebot handelt wechselt die Teilnehmerzahl zwischen 15 und 25 Erwachsenen mit Kindern.

### **c) Familienangebote**

Über das Jahr verteilt können alle von uns begleiteten Familien unterschiedliche Angebote unseres Dienstes wahrnehmen, bei denen uns viele Kooperationspartner unterstützen, so zum Beispiel Renate Großmann und das Galli Theater in Backnang, die mindestens einmal im Jahr ein Märchentheater für Kinder aufführt, Tanja Schierle in Auenwald, die mehrmals im Jahr einen Tag rund ums Pferd für unsere Familien auf ihrem Reiterhof anbietet. Des Weiteren findet einmal im Jahr ein Familienfest für alle von uns begleiteten Familien statt sowie ein Gedenkgottesdienst für verstorbene Kinder am World Wide Candle Lighting Day, der immer am zweiten Sonntag im Dezember begangen wird.

## **4. Spezifische Angebote von Pusteblume**

### **a) Cajon-Projekt für trauernde Jugendliche ab 12 Jahren**

Neben den Einzelbegleitungen bieten wir eine Trauergruppe für Jugendliche an. Denn gerade für Heranwachsende ist es in dieser Situation wichtig zu erleben, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine dastehen und dass es andere gibt, die Ähnliches erleben müssen oder mussten.

Unser Cajon-Projekt in Winnenden ist ein Angebot für trauernde Jugendliche im Alter von 12 – 18 Jahren, die um eine ihnen nahestehende Person trauern. Zunächst werden gemeinsam Cajons gebaut. In weiteren Treffen gibt es verschiedene, vor allem kreative Möglichkeiten sich mit seiner Trauer auseinanderzusetzen. Ein fester Bestandteil der Treffen ist das musikalische Experimentieren auf den selbstgebauten Kistentrommeln. Die Gruppe wird von Gaby Hammer, einer erfahrenen und qualifizierten Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin, in Zusammenarbeit mit dem Schlagzeuger Sammy Brandt und dem Sozialpädagogen und Gitarristen Christian Weber geleitet. Die Cajon Gruppe ist für 6 – 10 Jugendliche vorgesehen.

### **b) Familientag**

Der Tod eines Familienmitgliedes ist für die Angehörigen wie ein Sturz in einen eiskalten, reißenden Strom. Alles wird durcheinandergewirbelt, nichts ist mehr sicher, die Familie wird mitgerissen in diesen Sog.

Wir bieten zweimal im Jahr den betroffenen Familienmitgliedern die Möglichkeit Menschen in einem geschützten Raum in ähnlichen Situationen kennenzulernen und sich auszutauschen. Neue Formen, den Familienalltag zu bestehen, werden ebenso besprochen, wie Möglichkeiten, die Erinnerungen an den verstorbenen Menschen ins eigene Leben mitzunehmen.

Geleitet von Mieke Müller-Nielsen und Gaby Hammer, wird den Kindern in altersentsprechenden Gruppen die Möglichkeit geboten, auf vielfältige Weise Kontakt zueinander zu bekommen. Der Familientag findet mit acht Familien statt.

**Frau Kirsten Allgayer Dipl.-Sozialpädagogin, Koordinatorin und Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin bei „Sternentraum“ und Frau Mieke Müller-Nielsen Koordinatorin bei „Pusteblume“ werden über ihre Arbeit berichten.**