

## Kinder- und Jugendhospizdienste der Malteser in Deutschland



**Gründung:** 1999 wird der ‚Häusliche Kinderhospizdienst‘ in Kirchheim Teck von den Maltesern und der Katholischen Gesamt-Kirchengemeinde gegründet

**Zielgruppen:** Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern oder Jugendlichen

**Bedarf:** Es wird von 22.600 betroffenen Familien in Deutschland ausgegangen.

**Standorte:** In 17 Orten in Deutschland arbeiten Kinder- und Jugendhospizdienste der Malteser.

**Beschäftigte und Engagierte:** Derzeit sind 19 hauptberufliche Mitarbeiter und 250 Ehrenamtliche darin tätig bzw. in Schulung.

**Begleitungen:** Die Malteser begleiten 75 bis 80 Familien im Jahr mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und zusätzlich solche, in denen ein Kind um einen Elternteil trauert.

### Malteser begleiten Familien mit schwerstkranken Kindern – helfen Sie uns dabei!

Familien mit schwer kranken Kindern, die sich auf deren frühen Tod einstellen müssen, haben eine schwere Aufgabe. Ängste und ein Gefühl der Ohnmacht machen sich bei den Eltern breit. Und gleichzeitig möchten sie ihrem kranken Kind besonders viel Aufmerksamkeit und Zuwendung schenken.

Oft sind die Geschwister sehr verunsichert, leiden unter der Situation und kommen zu kurz.

Meist sind die Eltern zunehmend überfordert.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes begleiten Familien, in denen ein Kind an einer fortschreitenden und lebensverkürzenden Krankheit leidet. Für die Kinder und Jugendlichen, ihre Eltern, Geschwister und Freunde verändert die Diagnose einer unheilbaren Krankheit das bisherige Leben von Grund auf.

Die jetzt begrenzte gemeinsame Zeit ist ungemein kostbar für alle.



Malteser schenken Nähe



# Malteser

...weil Nähe zählt.



Fröhliche Momente gilt es zu genießen

Die Begleitung durch die Mitarbeiter der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen, Möglichkeiten und Wünschen der Familien. Behutsam und sorgfältig prüfen die Mitarbeiter, welche Unterstützung notwendig und gewünscht ist. Dieser Rahmen ist breit und kann über Gesprächsangebote, Begleitung bei Behördengängen, dem Besuch des Kinderspielplatzes mit den Geschwisterkindern bis hin zur Vermittlung geeigneter Pflegedienste reichen.

Als Projekt-Pate wirken Sie daran mit, dass wir Malteser diese wichtige Arbeit leisten können.

Denn: Trotz des großen ehrenamtlichen Einsatzes entstehen Kosten, die wir nur durch Paten-Beiträge und Spenden decken können.

## Hilfe in schwerer Zeit – Da sein für Familien, die unsere Unterstützung dringend brauchen

In dieser schwierigen Situation helfen die Mitarbeiter der Malteser Kinder- und Jugendhospizdienste. Vor allem haben die Mitarbeiter Zeit, sie sind Gesprächspartner, Ratgeber, Vermittler für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, deren Eltern, Geschwister, Freunde.

Sie widmen sich den Geschwisterkindern mit besonderer Aufmerksamkeit. Die ehrenamtlichen Malteser kommen z.B. auch zum Vorlesen oder Spielen, zum Miteinander reden oder zur Hausaufgabenbetreuung. Die Begleiter unternehmen kleine Ausflüge mit den Mädchen und Jungen, die ein schwerkrankes Geschwisterkind haben. So schenken sie ihnen unbeschwerte Stunden.



unbeschwerte Stunden für Geschwisterkinder

Das Ziel der Malteser Hilfe ist die bestmögliche lindernde und psychosoziale Betreuung aller. Auch Kinder und Jugendliche, die vom Verlust eines nahen Angehörigen betroffen sind, finden in den Diensten Ansprechpartner und Begleitung.

Die ehrenamtlichen Malteser Begleiter sind Frauen und Männer verschiedenen Alters und verschiedener Berufe. Ihnen werden nur die Auslagen, wie z.B. die Fahrtkosten erstattet. Ein Honorar erhalten sie nicht.

In Seminaren bereiten sie sich auf ihre Aufgabe vor. Wenn sie eine Familie begleiten, nehmen sie auch an strukturierten Gesprächsrunden teil, bei denen sie ihre Erfahrungen reflektieren (Supervision). Zusätzlich besuchen sie regelmäßige Fortbildungen, die für sie kostenfrei sind.

Die Begleitung durch die Malteser Mitarbeiter ist für die Familie nicht mit Kosten verbunden und unabhängig von Nationalität, Konfessions- und Religionszugehörigkeit. Vor Ort arbeiten die Kinder- und Jugendhospizdienste mit Kinderpflegediensten, Ärzten, Seelsorgern, anderen sozialen Institutionen und mit Selbsthilfegruppen zusammen. Diese Form der Zusammenarbeit gibt den Familien größtmögliche Sicherheit und Unterstützung.



# Malteser

...weil Nähe zählt.

Kinder- und Jugendhospizdienste entstehen derzeit an weiteren Orten, z.B. in Magdeburg. Für den Aufbau und Betrieb dieser Dienste sind wir auf die Unterstützung von Paten angewiesen, die uns regelmäßig oder einmalig mit einem Paten-Beitrag fördern.

## Wie die Malteser Mitarbeiterinnen Kevins Familie begleiteten

Kevin\* war zwei Jahre alt, als ihn die Malteser kennen lernten. Er hatte zwei Schwestern Janina (7 Jahre) und Sandra (5 Jahre), die ihren Bruder sehr liebten. Ihre Mutter Marianne kümmerte sich allein um ihre Kinder, was besonders schwer war, weil Kevin von Geburt an am Menkes-Syndrom litt (stoffwechselbedingte degenerative Hirnerkrankung). Er wurde über eine Sonde ernährt und hatte einen Blasenkatheter. Diese Krankheit führt immer wieder zu Krampfanfällen.



Malteser stärken die Familien

Dies bedeutete: Rund um die Uhr musste die Mutter in Habacht-Stellung sein. Sie konnte den kleinen Kevin auch nicht stundenweise an eine fremde Betreuungsperson abgeben. So war es nicht möglich, einer Beschäftigung nachzugehen. Marianne war auf Sozialleistungen und das kleine Pflegegeld angewiesen.

Sandra ging in den Kindergarten und Janina stand kurz vor der Einschulung. Schon kurz nach der Geburt Kevins mussten sie lernen, dass sich erst einmal alles um ihren Bruder drehte. Einfache Unternehmungen, wie Spielplatzbesuche oder ins Schwimmbad gehen, waren so gut wie unmöglich. Sie kümmerten sich sehr umeinander und waren darauf bedacht, der Mutter nicht noch zusätzlich Sorgen zu machen. Andererseits hatte die Mutter Schuldgefühle, weil sie sich zu wenig um die Töchter kümmern konnte.



Da sein für Eltern und Kinder

Der Kinder- und Jugendhospizdienst vermittelte zwei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen in die Familie, die sich abwechselnd vor allem um die Mädchen kümmern.

Sie unterstützten die Älteste bei den Hausaufgaben, malten und spielten mit beiden und machten kleinere Ausflüge. Sie versuchten den Mädchen unbeschwerte Stunden zu schenken, in denen sie im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit standen. Mutter Marianne war darüber froh.

„Nebenbei“ waren die beiden Malteserinnen auch Ansprechpartnerinnen für Marianne geworden. Sie hörten der Mutter zu, die über ihre Sorgen berichtete und dankbar war, dass die beiden einfach da waren, Mut machten und trösteten. Doch trotz dieser Hilfe waren die Kräfte der Mutter, die Tag und Nacht für ihren Sohn da war, manchmal am Ende. So finanzierte der Kinder- und Jugendhospizdienst einmal in der Woche eine Kinderpflegekraft. Die Mutter war entlastet und es war garantiert, dass jemand mit geschultem Auge auf die Entwicklung und den Zustand von Kevin schaute.

Nach einem halben Jahr ist Kevin zu Hause in den Armen der Mutter gestorben. Auch in dieser schweren Zeit waren die Malteser da und standen der ganzen Familie zur Seite.

\* Namen geändert

**Wie Sie helfen können – Leisten Sie wirksame Hilfe für schwerkranke Kinder und ihre Familien**



**25 EUR** im **Monat** für Fahrtkosten reichen aus, damit ein ehrenamtlicher Malteser Hospizhelfer sterbenskranke Kinder und ihre Familien verlässlich begleiten kann.

**100 EUR** betragen **halbjährlich** die Kosten von Fortbildungsabenden für ehrenamtliche Mitarbeiter.



**250 EUR** benötigen die Malteser, um die einjährige Grundlagen-Schulung eines ehrenamtlichen Hospizhelfers zu finanzieren.

**900 EUR** kostet es, um drei Mal im Jahr einen Ausflug mit einer Gruppe von erkrankten Kindern und deren Geschwistern zu unternehmen.



**2.000 EUR** Soforthilfe: Jeder Euro zählt, wenn wir betroffenen Familien in finanziellen Krisensituationen helfen und z.B. einen wöchentlichen Kinderpflegedienst bezahlen.

**Weitere Informationen:**

Malteser Hilfsdienst e.V., Generalsekretariat  
Frau Monika Willich  
Kalker Hauptstraße 22-24, 51103 Köln

Telefon: (02 21) 98 22-515  
E-Mail: [monika.willich@malteser.org](mailto:monika.willich@malteser.org)  
Internet: [www.malteser-patenprojekte.de](http://www.malteser-patenprojekte.de)