

Artikel

Karte

Einmal dem Christkind nahe sein

NZ startet ihre Wunschzettel-Aktion mit dem ambulanten Kinderhospizdienst - vor 6 Stunden

NÜRNBERG - Einmal den Prolog des Nürnberger Christkindes aus nächster Nähe hören – das war der sehnlichste Wunsch einer 16-Jährigen, deren Lebenserwartung durch einen schnell wachsenden Tumor im Bauchraum drastisch eingeschränkt ist und die auch nur mit erheblichem Aufwand transportiert werden kann. Zusammen mit den Johannitern und großer Unterstützung aus dem Nürnberger Rathaus machte der ambulante Nürnberger Kinderhospizdienst nun diesen Traum möglich.



Der schwer herzranke Jason reagiert sehr empfindlich auf Staub. Dank der Unterstützung des Hospizdienstes konnte nun ein spezieller Staubsauger angeschafft werden.

© Foto: Hospiz-Team Nürnberg

„Wir bekamen extra ein Büro zur Verfügung gestellt, damit auch Freunde und Familie dabei sein konnten“, berichtet die Palliative-Care-Beraterin Renate Leuner. Diese holten für die Jugendliche viele Mitbringsel vom Markt, und auch Bürgermeister Christian Vogel kam vorbei, um ihr eine goldglänzende Kugel zu schenken.

Solche Momente sind es, die Renate Leuner auch nach mehreren Jahren ihre Arbeit noch als erfüllend empfinden lässt. Die Kinderkrankenschwester, die früher auf der Intensivstation am Südlinikum arbeitete, hat das Angebot für Kinder und Jugendliche innerhalb des Hospiz-Teams Nürnberg seit 2009 aufgebaut.

„Ich mache es von Herzen gerne“, sagt sie, und: „Es gibt mir Kraft, zu sehen, dass auch die todkranken Kinder am liebsten ein ganz normales Leben führen wollen.“ Ambulanter Kinderhospizdienst – hinter dieser nüchternen Arbeitsbeschreibung steckt so manches menschliche Schicksal, dessen tragische Konsequenzen nur schwer zu begreifen sind. Vielleicht liegt es auch daran, dass die tatsächlichen Fälle wenig mit den Bildern gemein haben, die sich um dieses Thema gebildet haben.

„Wir haben erst das Angebot erhalten, eine Plätzchen-Backaktion zusammen mit unseren Kindern durchzuführen“, berichtet Hospiz-Team-Vorsitzender Dirk Münch. „Aber die meisten Kinder, die von uns betreut werden, wären dazu gar nicht in der Lage.“

Das Mädchen mit dem rasch wachsenden Tumor ist medizinisch gesehen eher eine Ausnahme. Denn die überwiegende Zahl der Kinder, die an Tumorerkrankungen oder Leukämie leiden, befindet sich in therapeutischer Behandlung und hat noch Hoffnung auf Heilung.

Erst wenn die Medizin nur noch lebensverlängernde Maßnahmen anbieten kann, das vorzeitige Ende aber bereits zur traurigen Gewissheit wurde, beginnt die Betreuung durch den Hospizdienst. „Viele Kinder können weder laufen noch sprechen und verfügen nur über eingeschränkte kognitive Fähigkeiten“, so Münch. „Vieles läuft nur noch über Emotionen und Berührung.“ Ursache dafür seien oft erblich bedingte Stoffwechsel- oder Autoimmun-Erkrankungen, andere Krankheitsbilder konnten wegen ihrer Seltenheit noch nicht genau klassifiziert werden. Das komme mittlerweile vor allem bei Kindern aus Flüchtlingsfamilien vor, so Münch.

Die Hilfen, die der Kinderhospizdienst anbietet, unterstützen sowohl die kranken Kinder als auch die durch diese Situation extrem belasteten Familien. „Es geht darum, diese Kinder im häuslichen Umfeld zu versorgen“, berichtet Münch. Dies geschehe zusätzlich zu den rein medizinischen Maßnahmen. Und vor allem die Familien bräuchten dringend Hilfe: „Oft sind das ja noch junge Eltern und es gibt auch gesunde Geschwisterkinder“, berichtet der Diakon. „Hier kommt es oft zu extremen Auswirkungen auf Freizeit und Mobilität.“

Das Team mache es möglich, wenigstens ein in Ansätzen normales Leben zu führen, und organisiert Ausflüge mit den kleinen Patienten, die zum Teil beatmet werden müssen oder liegend transportiert werden. „Sonst gehen die Eltern mit ihren Kindern kaum noch raus, weil dann jeder gafft“, weiß Münch. Auch gemeinsame Fahrten auf einen Bauernhof werden organisiert, damit sich die Familien auch untereinander austauschen können.

So gut es geht, versorgt der Kinderhospizdienst auch die Eltern mit dringend benötigter Ausstattung für den Alltag. Das kann etwa ein besonderes Bett, eine Rampe für das Auto, ein Klappbett für die Nachtwache der Eltern oder auch eine Aufsteh-Hilfe sein. Nicht nur das ist teuer und wird oft von keinem Kostenträger gezahlt, auch die Mobilitäts-Anforderungen an die Mitarbeiter, die Kinder bis in den westmittelfränkischen Raum hinein betreuen, sind enorm.

Die ambulanten Hilfen sind für Münch dennoch der beste Weg, ermöglichen sie doch die Fortführung des Lebens in einem vertrauten Umfeld. Auch ihre letzten Stunden würden die lebensbedrohlich erkrankten Kinder meistens in der eigenen Wohnung verbringen.

Hilfen, vor allem finanzieller Art, kann auch der Nürnberger Kinderhospizdienst gebrauchen. Das Team betreut derzeit 17 Kinder, ist aber eigentlich auf zehn Fälle ausgelegt. Viele Maßnahmen sind nur über Spenden finanzierbar, außerdem wird eine zweite hauptamtliche Kraft benötigt.

Hospiz-Team Nürnberg e. V.,
* 0911/89 12 05 10, Spendenkonto:
Ambulanter Kinderhospizdienst,
Sparkasse Nürnberg,
IBAN DE44 7605 0101 0006 6099 86

Clemens Helldörfer



Zur Normalansicht



Seite drucken