

Beratung und Betreuung

Familien mit lebensbedrohlich schwersterkrankten Kindern

Im Oktober 2012 wird Sten geboren. Die fehlenden Säuglingsreflexe und die muskuläre Hypotonie werden auf die Strapazen der Geburt zurückgeführt. Die Diagnose erfährt die Mutter in einem Routinegespräch. Weder der Kindsvater noch ein Psychologe sind dabei anwesend. In den ersten Monaten forschen die Experten unabhängig voneinander, bis die Eltern sie miteinander vernetzen. Den Erkenntnissen zufolge handelt es sich um eine Mutation im SUCO-Gen, das ein bis dahin einzigartiges Krankheitsbild mit den Symptomen einer Myasthenie, Osteogenesis imperfecta, schwerer Hirnfehlbildung, Mitochondriopathie, arterieller Hypotonie und Areflexie mit sich bringt.

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München hilft

Rund ein Jahr bleibt die Familie ohne Betreuung, bis sie eine Physiotherapeutin auf das Angebot der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (Stiftung-AKM) aufmerksam macht. Die Stiftung betreut bayernweit rund 100 betroffene Familien mit einem multiprofessionellen Team aus Ärzten, Psychologen, Sozialpädagogen, Hebammen, Pflegekräften und über 150 ehrenamtlichen Familienbegleitern. Sie ist Kooperationspartner und Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis e. V. (► Abb.).

Als sich Stens Eltern innerhalb weniger Stunden für oder gegen ein Tracheostoma entscheiden müssen, veranlasst die zuständige Koordinatorin der Stiftung-AKM Sabine Feller-mayer eine weitgreifende Aufklärung der Beatmung via eines Luftröhrenschnitts. Mittlerweile ist Sten im AtemReich, einer Pflegeeinrichtung für beatmete Kinder und wird dort abwechselnd von seinen inzwischen getrennt lebenden Eltern besucht.

Anhand dieses Falls werden die Defizite im Umgang mit betroffenen Familien sichtbar. Die Stiftung-AKM hat sich deshalb mit ihrem operativen Dienst FANKI auf folgende Kerngebiete spezialisiert: Familienbegleitung, Krisenintervention, Sozialmedizinische Nachsorge (SMN), psychosoziale, pflegerisch/medizinische Beratung und Betreuung. Aufwendig ausgebildete Kriseninterventionshelfer von RUF24 betreuen in Notfällen Familien ab Diagnose in der Klinik oder daheim – rund um die Uhr. 27 hauptamtliche Fachkräfte unterstützen die Familien durch qualifizierte, multiprofessionelle Nachsorge und Palliative Care beim Bewältigen des völlig veränderten Alltags. Über 150 ehrenamtliche Familienbegleiter kümmern sich besonders um die Geschwister der kranken Kinder. Nach dem Tod eines Kindes bleibt die Stiftung mindestens ein Jahr in der Familie. Psychologen und zertifizierte Trauerbegleiter suchen mit den Betroffenen

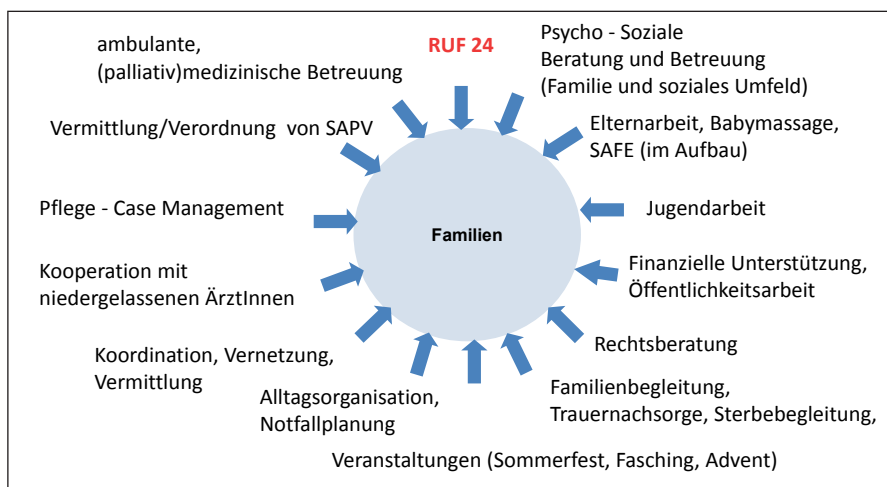


Abb. Die Stiftung-AKM liefert eine kostenlose multiprofessionelle Rundumbetreuung für Familien mit lebensbedrohlich schwersterkrankten Un-, Neugeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Tab. Familienbegleitungen (2004–2014): Die Stiftung-AKM betreut betroffene Familien unentgeltlich über Jahre hinweg.

Jahr	neu	alt	Familien pro Jahr
2004	1		1
2005	13	1	14
2006	15	11	26
2007	28	15	43
2008	40	30	70
2009	39	40	79
2010	36	52	88
2011	48	58	106
2012	60	68	132
2013	53	95	148
2014	62	83	145

Wege, das Erlebte bestmöglich in den weiteren Lebensprozess einzubetten (► Tab.).

Die Kinderhospizarbeit wird in Deutschland marginal von den Krankenkassen gefördert, aber nicht direkt vom Staat unterstützt. Über 80% der Ausgaben, die sich auf rund 900 000 Euro im Jahr belaufen, wird über Spenden finanziert (www.kinderhospiz-muenchen.de).

Zahlen und Fakten

- In Deutschland ist knapp 1/6 der Bevölkerung minderjährig.
- Jeder vierte Minderjährige ist chronisch krank (z. B. Diabetes, Neurodermitis), rund 1,2% sind schwerbehindert.
- Jeden Tag erkranken rund 11 Minderjährige in Bayern an einer lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankung.
- In Bayern versterben täglich zwei Minderjährige an einer schweren Erkrankung.
- Hohe Todesraten gibt es im Säuglingsalter und in der Adoleszenz (je etwa ein Drittel).
- Es gibt mehr männliche Betroffene als weibliche, insbesondere in der Adoleszenz.

Angela Zacher, Stiftung AKM

Impressum

Angela Zacher, Leitung Öffentlichkeitsarbeit
angela.zacher@kinderhospiz-muenchen.net
Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München,
www.kinderhospiz-muenchen.net