

# Wenn ein Kind schwer erkrankt oder stirbt

Verschiedene Institutionen füllen eine Lücke in der Palliativ Care bei Familien

**In der Palliative Care werden schwerstkranke Mitmenschen ganzheitlich betreut. Im Fokus stehen oft ältere Mitmenschen. Krankheit und Tod können aber auch junge Familien treffen. Hier setzen etwa die Stiftung pro pallium oder der Verein kindsverlust.ch ein.**

Leon ist 14 Jahre alt, Prognose ungewiss. Wegen einer lebensverkürzenden Krankheit sitzt er im Rollstuhl. Jeden Freitag erhält er Besuch von Renate. Sie engagiert sich als Freiwillige, um Leon, seine Eltern und Geschwister im Alltag zu entlasten. Renate ist eine von rund hundert freiwilligen Begleitpersonen von pro pallium, die eine betroffene Familie über mehrere Wochen oder gar Jahre begleitet. Beatrice Schlumberger aus Baar ist Koordinatorin für die Zentralschweiz und damit Ansprechperson für die Familien und die Freiwilligen. «Die Freiwilligen bekommen einen sehr intimen Einblick in das Leben einer Familie.» Die absolute Schweigepflicht sei Voraussetzung für diese Tätigkeit der Freiwilligen, nur so könne ein «tragendes Vertrauensverhältnis» entstehen.

## DAS LEBEN IST KOSTBAR

Sehr eindrücklich sei beim Kontakt mit Familien mit schwerstkranken Kindern «deren Lebenswille und Lebensfreude», sagt Beatrice Schlumberger. «Man darf die Kostbarkeit des Lebens sehr unmittelbar miterleben.» Oft seien es Kleinigkeiten, die grosse Freude bereiten würden. Und sie habe grosse Achtung vor der Leistung dieser Familien – neben wenig Schlaf sind es oft organisatorische und finanzielle Herausforderungen, die bewältigt werden müssen. Zudem gelte es, dem kranken Kind wie auch den gesunden Geschwisterkindern gerecht zu werden.

Derzeit baut pro pallium seine Dienstleistung im Kanton Zug aus. Man arbeite mit vier Freiwilligen und habe zwei Familien auf einer Warteliste. Gesucht sind Freiwillige, die selber in einer stabilen Situation leben und sich



Eine Freiwillige von pro pallium unternimmt einen Ausflug und schafft Glücksmomente.

engagieren möchten. «Die Familien und die Freiwilligen müssen zueinander passen.» Man brauche mehr Freiwillige, denn diese sollen nach einem Einsatz eine Pause machen können, um Erlebtes zu verarbeiten und neue Kräfte zu tanken.

## UNTERSTÜTZUNG BEIM FRÜHEN TOD EINES KINDES

Wenn das Unfassbare eintritt und ein Kind stirbt, gehen Angehörige sehr unterschiedlich mit ihrer Trauer um. Pro pallium bietet regelmässig begleitete Treffen für trauernde Väter und Mütter an. Genau so schwierig ist die Situation für Frauen, die eine Fehlgeburt erleiden oder deren Kind im Mutterleib stirbt. Hilfe bietet in diesen ausserordentlichen Situationen der Verein kindsverlust.ch an. Anna Margareta Neff Seitz, Leiterin des Fachbereichs, erwähnt, dass häufig «alles sehr schnell geht». Noch freue man sich auf das kommende Kind, von einem Moment auf den anderen sei alles anders. «Die betroffenen Frauen brauchen Zeit, diesen Schock zu verarbeiten.» Es bestehe in den meisten Fällen kein Grund zur Eile, beispielsweise die Geburt einzuleiten, ausser bei medizinischen Notfällen. Für die ausgebildete Hebamme ist es wichtig, dass die betroffenen Mütter und ihre Familien den Verlust verarbeiten können – indem die Eltern ihr Kind begrüssen und verabschieden können, auch wenn es sehr früh in der Schwangerschaft auf die Welt kommt oder indem sie dem fehlgeborenen Kind einen Namen geben. Denn unabhängig davon, in

welcher Schwangerschaftswoche es geboren wird, es wird immer ihr Kind bleiben.

Der Verein kindsverlust.ch bietet kostenlose Beratung für betroffene Familien und involvierte Fachpersonen an. Er vermittelt den betroffenen Müttern und deren Familien bei Bedarf Hebammen, Gynäkologinnen, Psychologen und auch Seelsorgende. Und in Zug bietet «Triangel Beratung» für Mütter und Väter jeden Monat die Möglichkeit zum Austausch nach dem Tod des eigenen Kindes – sei dies während oder nach der Schwangerschaft.

• **FRANZ LUSTENBERGER**

Weiterführende Links:

[www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch)

[www.kindsverlust.ch](http://www.kindsverlust.ch)

[www.triangel-zug.ch](http://www.triangel-zug.ch)

## STERNENKINDER

Jedes Jahr findet am zweiten Sonntag im Dezember der weltweite Tag «Worldwide Candle Lighting» statt, an dem verstorbener Kinder gedacht wird. Man spricht poetisch auch von «Sternenkinder», sie sehen die Sterne, bevor sie das Licht der Welt erblickt haben. Zum ersten Mal findet ein solches Gedenken dieses Jahr am 11. Dezember auch in Zug statt. In der Ausgabe 48/49 wird darüber berichtet. Bereits Tradition hat die ökumenische Feier «Sammele meine Tränen» in der Peterskapelle in Luzern.

• **FL**