

## Kinderhospizdienst hilft

## رعاية الأطفال الميؤوس من مماثلهم للشفاء

Bei akuten Krankheiten im Kindesalter helfen oft am besten Pflege, Fürsorge und Liebe. Wenn ein Baby oder ein Kind schwer erkrankt ist und keine Aussicht auf Heilung besteht, wird das Kind von seiner Familie umso mehr gehegt, gepflegt und umsorgt. Gleichzeitig geht das Leben für alle Familienmitglieder weiter, der Alltag fordert Aufmerksamkeit und Organisation. Für das kranke Kind müssen Arzttermine eingehalten, Medikamente besorgt, Therapeuten (Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie u.a.) aufgesucht werden. Die gesunden Geschwisterkinder benötigen Unterstützung beim Kitabesuch, in der Schule und am Nachmittag und Wochenende zuhause. Das Leben mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind bedeutet tagtäglich, manchmal nur für kurze Zeit, manchmal über Jahre oder Jahrzehnte hinweg, besondere Herausforderungen und Belastungen zu bewältigen. Jede Familie sammelt ihre Fähigkeiten und Stärken, um ihr Schicksal zu tragen und als Familie funktionsfähig zu bleiben. Nichtsdestotrotz kostet diese Situation viel Kraft. Wie kann das Familienleben mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind möglichst gut gelingen? Welche Unterstützung und welchen Beistand gibt es, gerade wenn Verwandte weit entfernt leben? Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst hilft.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen kommen einmal pro Woche in die Familie und helfen da, wo es für die Familie am wichtigsten ist: Spiel und Beschäftigung mit dem kranken Kind, damit die Mutter wichtige Angelegenheiten regeln kann – oder einmal eine kurze Verschnaufpause genießen kann; Geschwisterkinder von der Kita abholen und nach Hause begleiten oder Schulkinder bei den Hausaufgaben beaufsichtigen; den Eltern als Gesprächspartner zur Verfügung stehen, für ganz alltägliche Themen oder für die ganz besonderen Themen, die Sorge der Eltern um eine gesundheitliche Verschlechterung ihres kranken Kindes, die Angst davor, das Kind vorzeitig zu verlie-



ren, die Befürchtung, den gesunden Kindern der Familie nicht gerecht zu werden; oder einfach eine gute Zeit miteinander verbringen, denn auch schwer kranke Kinder erleben nicht nur Leid, sondern auch Entwicklung und positive Ereignisse: die Geburtstagsfeier, der erste Tag in der Kita, die Einschulung und vieles andere mehr. Die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen beraten und unterstützen die Familie bei Fragen wie: Wie beantrage ich einen Schwerbehindertenausweis für mein Kind? Wie bekomme ich Pflegegeld? Wie finde ich einen Platz in einer Kita, der für mein kranken Kind geeignet ist? Und viele andere Fragen mehr zur staatlichen Unterstützung.

Alle Mitarbeiter des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes sind für ihre Aufgaben geschult und machen diese Arbeit mit großer Freude. Die Begleitung der Familien ist unabhängig von Religion und Nationalität. Für die Familien entstehen keine Kosten. Aktuell sind ein Drittel der von uns begleiteten Familien muslimischen Glaubens. Mit großem Respekt erleben wir, wie Familien ihr Schicksal in die Hand nehmen. Gerne stehen wir weiteren Familien zur Seite.

Eva Wagner

Sabha Ibrahim

بخصوص معظم المواضيع اليومية وكذلك المواضيع الخاصة، كقلق الوالدين حول التدهور الصحي لطفله المريض وخوفهم من فقدانه قبل الأوان، أو خشيتهم من إهمالهم وعدم إضافهم لإخوته الأصحاء.

– كما أن بإمكانهن أن يمتحن بكل بساطة وقتاً ممتعاً مع العائلة، ذلك أن الأطفال المرضى بحالات مستعصية لا يعيرون فقط المعاناة وإنما يختبرون أيضاً أحداثاً ووقائع إيجابية ترافق عملية نموهم، مثل حفلات الميلاد، اليوم الأول لدخول الروضة، اليوم الأول لدخول المدرسة، ومناسبات أخرى كثيرة.

**ما الذي يمكن أن تقدمه الموظفات في هذا الشأن؟**

أما الموظفات فإنهن تقدمن النصح والمشورة والدعم للعائلة في بعض المسائل الأخرى الهامة مثل: كيف أتقدم لطفلي بطلب للحصول على بطاقة معوق بإعاقه شديدة؟ كيف أحصل على مصاريف الرعاية؟ كيف أجد مكاناً في روضة ما تناسب حالة طفلي المريض؟ ومواضيع وأسئلة أخرى كثيرة تتعلق بالدعم الحكومي.

### من نحن؟ وكيف نتعامل؟

إن كل العاملين في مجال الخدمة الإسعافية الخارجية للأطفال والشباب الذين يعانون من أمراض ميؤوس منها هم أشخاص مدربون ويؤدون عملهم هذا بكل سرور، كما أن مرافقتهم للعائلات هو أمر مستقل تماماً وليس له علاقة لا بالدين ولا بالجنسية. من ناحية أخرى فإنه لا يترتب على أسرة الطفل دفع أية تكاليف مقابل حصولها على هذه المساعدة، أي أن الأمر كله مجاني. جدير بالذكر أن ثلث العائلات التي نقوم بمرافقتها حالياً تعتنق الإسلام، حيث وباحترام كبير ندعها تتولى زمام أمورها بيدها. كما أننا مستعدون وبكل سرور أن نقدم المساعدة لمزيد من العائلات.

لقد قمت بترجمة هذا المقال بطلب من سيدة تعمل في مركز رعاية الأطفال المرضى في مدينة ماينز، لأنها ترغب بالتواصل مع من هم بحاجة إلى مساعدة وليس لديهم أي فكرة عن هذا المركز. الجدير بالذكر أنه يوجد مراكز مشابهة في الكثير من المدن الأخرى، حيث يستطيع المرء الحصول على المعلومات حولها عن طريق الإنترنت).

في حالات الإصابة بأحد الأمراض الشديدة في سن الطفولة فإن أكثر وأفضل ما يمكن أن يساعد هو تقديم الرعاية والحب والاهتمام. فعند وجود طفل أو رضيع في العائلة ويعاني من مرض شديد أو حالة مستعصية غير قابلة للشفاء، فإنه يتلقى المزيد من الإعتناء والرعاية والاهتمام من بقية أفراد الأسرة الآخرين، إلا أنه في نفس الوقت يتطلب الأمر منهم أيضاً أن يلتفتوا إلى شؤون حياتهم الخاصة، وأن يهتموا بسير أمورهم اليومية وتنظيمها.

بالنسبة للطفل المريض فإنه يجب الالتزام بمواعيد الأطباء، والأدوية والعلاجات، وكذلك زيارات المعالجين (كما في العلاج الفيزيائي أو علاج النطق أو غيرها من العلاجات التي قد تكون مطلوبة). من ناحية أخرى فإن إخوة الطفل الأصحاء الذين قد يرتادون رياض الأطفال أو المدارس يحتاجون هم بدورهم أيضاً إلى تلقي الدعم، سواءً خلال فترة وجودهم في الروضة أو المدرسة، أو أثناء تواجدهم في المنزل في فترة ما بعد الظهر أو في عطلة نهاية الأسبوع.

إن التعايش مع حالة طفل مريض بهذا الشكل، والتي قد تمتد أحياناً لفترة قصيرة من الوقت، كما أنها قد تستمر في حالات أخرى لعشرات السنين، يعني وجوب تحمّل الصعوبات والتغلب على الكثير من التحديات والمواقف المزعجة. وعلى الرغم من أن مثل هذا الوضع يتطلب بذل الكثير من الطاقة والجهد، إلا أن كل عائلة تستطيع طاقتها ونقاط قوتها بما يمكنها من تحمّل قدرها.

فكيف يمكن للحياة الأسرية بوجود طفل مريض مرض مميت، من أن تنجح قدر المستطاع؟ وما هي أنواع الدعم والمساندة التي تتوفر لدينا ويمكننا أن نقدمها خاصة إذا كان أقرباء الطفل يعيشون على مسافة بعيدة؟

### الخدمة الإسعافية الخارجية للأطفال ومن هم في سن الشباب

ويقصد بها زيارة منزل الطفل الذي يعاني من هكذا وضع، حيث تزور المتطوعات أسرة الطفل مرة واحدة في الأسبوع، وتقدمن المساعدة في الأشياء التي تراها العائلة ذات أولوية بالنسبة لها، على سبيل المثال:

– اللعب والإنشغال مع الطفل المريض حتى يتسنى للأهل أن تحصل على فرصة لأداء بعض الأمور الهامة، أو أنها تتمكن من الإستمتاع بإستراحة قصيرة.

– أيضاً يمكن للعائلات المتطوعات أن يستلمن إخوة الطفل المريض من روضاتهم وإحضارهم إلى المنزل، أو الإشراف على أدايتهم لواجباتهم المدرسية إذا كانوا يرتادون المدارس.

– يمكنهن أيضاً أن تضعن أنفسهن تحت تصرف والدتي الطفل المريض كطرف يمكن الحديث معه



## . INFO .

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst, Weißliliegasse 10, 55116 Mainz, Tel.: 06131-235531, E-Mail: kinderhospiz@mainzer-hospiz.de

Dieses Projekt wird aus Mitteln des Europäischen Sozialfonds und aus Mitteln des Landes Hessen gefördert.