

Der häusliche Hospizdienst
für Kinder, Jugendliche, Familien im Landkreis Tübingen

BOJE
TÜBINGEN

beraten • unterstützen • begleiten

**Für Familien mit schwerstkranken
Kindern oder Jugendlichen**

Wir beraten, unterstützen, begleiten

TÜBINGER
HOSPIZDIENSTE e.V.



Wenn ein normales Leben nicht mehr möglich ist

... sind Menschen da, die Sie in dieser schweren Lebensphase unterstützen.



BOJE
TÜBINGEN

beraten • unterstützen • begleiten

Liebe Eltern,

wenn das eigene Kind unheilbar krank ist, steht die Welt plötzlich still. Verzweiflung, Hilflosigkeit und unbeschreibliche Gefühle nehmen einen in Besitz. „Wie geht man damit um, wenn das eigene Kind unheilbar krank ist?“, diese Frage stellte ich einer betroffenen Mutter, die heute selbst als ehrenamtliche Mitarbeiterin in einem Kinderhospiz tätig ist.

„Ein normales Leben ist eigentlich nicht mehr möglich“, antwortet die Mutter der kleinen Jasmin* (Name geändert): Ihre Tochter litt an GM2-Gangliosidose auch „Morbus Tay-Sachs“ genannt. Die durchschnittliche Lebenserwartung dieser kranken Kinder liegt gerade mal bei 4-5 Jahren. Zunächst verlief Jasmins Entwicklung völlig normal: sie war ein properes Mädchen. Es fiel allerdings auf, dass Jasmin im sechsten Monat immer noch nicht auf dem Bauch liegen wollte. Drehen war ihr fast nicht möglich. Von verschiedenen Seiten kamen Beruhigungen. Doch als die Zeit kam, in der gleichaltrige Kinder anfangen, mit dem Löffel zu essen, wollte oder konnte Jasmin das nicht. Nach einer Reihe von Untersuchungen stand fest, dass Jasmin an einer Stoffwechselkrankheit litt, die mit einem zunehmenden Verfall des Gehirns, Muskelschwäche, Krämpfen, Atemstillständen verbunden ist. Die Welt brach zusammen, und man musste Abschied nehmen von den Wünschen und Träumen, die man für ein gesundes

Kind hatte. Jasmin benötigte nun rund um die Uhr Pflege und Betreuung.

„Durch die Schwere der Erkrankung und das rasche Fortschreiten kam ich immer mehr in die Isolation. Normale Kontakte, wie es Eltern mit gesunden Kindern haben, waren oft nicht mehr möglich. Die ehrenamtlichen Begleiter des Hospizdienstes standen mir zu Beginn für 3-4 Stunden in 2 Wochen zur Seite, nach einem Jahr auch einmal in der Woche zur Abendbetreuung für ca. 2 Stunden. Ich konnte diese Zeit für mich zum Schwimmen nutzen. Die Hospizbegleiterin, die uns über zwei Jahre besuchte, war gleichzeitig Trauerbegleiterin. Es war für mich sehr wichtig, mit ihr über den Verlust meiner Tochter sprechen zu können, immer und immer wieder. Sie regte aber auch immer wieder selbst Gespräche an, damit ich mir über meine Zukunft Gedanken machen konnte, z.B. wie es beruflich weiter gehen sollte?

Durch ihre so einfühlsame Art konnten wir über Jasmin sprechen, manchmal auch gemeinsam weinen.“

Sie oder Menschen in Ihrem Umfeld sind in einer ähnlichen Situation? Sie haben jede Unterstützung verdient - sprechen Sie uns an! Sie sind nicht alleine mit Ihrem Schicksal.

Anja Reuß, Einsatzleitung BOJE Tübingen



"Das Gefühl, mit dem eigenen Schicksal nicht allein zu sein, hilft ungemein."

Die Situation

Die Diagnose einer unheilbaren schweren, lebensverkürzenden Erkrankung bei einem Kind oder Jugendlichen ist für die ganze Familie ein massiver Lebens - Einschnitt.

Für die betroffenen Eltern und die gesamte Familie verändert sich dadurch das Leben von Grund auf. Empfindungen von Bangen, Unsicherheit, Ängsten und Ohnmacht wechseln ab mit Hoffnungen und mit der Frage, wie es weiter gehen wird.

Lebensziele ändern sich, das Lebensgefühl aller Beteiligten gerät ins Wanken. Der Alltag bekommt eine neue Orientierung.

Geschwisterkinder erfahren weniger Aufmerksamkeit. Partnerschaften und Ehen werden belastet - oft bis an ihre Grenzen.

In dieser schwierigen Lebensphase stellen wir unsere Zeit, unsere Begleitung, Unterstützung und Hilfe dem kranken Kind, seinen Geschwistern, seinen Eltern und Großeltern und auch allen anderen Menschen in seiner Umgebung, wie z.B. ErzieherInnen, LehrerInnen, zur Verfügung.

In Deutschland leben ca. 22.600 Kinder, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden. In Baden-Württemberg sind das ca. 3.000 Kinder. Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg geht davon aus, dass in jedem Landkreis jeweils ein Kinderhospizdienst benötigt wird.



Das Angebot

des häuslichen Hospizdienstes für Kinder, Jugendliche, Familien im Landkreis Tübingen

"Für uns ist
das Thema Kind und
Tod und Trauer
kein Tabu."



beraten, unterstützen, begleiten

Wir kommen in die Familie, in die Klinik. Wir bringen vor allem Zeit mit.

Wir unterstützen Eltern und Angehörige, persönlich oder auch nur telefonisch.

Wir sind für das kranke Kind und seine Geschwister da.

Wir bieten unterstützende Hilfe ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus.

Auch für Kinder und Jugendliche, die ein Elternteil oder eine wichtige Bezugsperson verloren haben, bieten wir Begleitung an.

Wir achten die Bedürfnisse und Wünsche jedes/r Einzelnen, der gesamten Familie und respektieren deren Wunsch nach größtmöglicher Selbstbestimmung.

Unsere Arbeit leisten wir unabhängig von Weltanschauung, Religion und Herkunft.

Wir unterliegen der Schweigepflicht.

Auch Personen aus dem sozialen Umfeld, wie Kindergarten, Schule und Freundeskreis, können unser Angebot nutzen.

Sprechen Sie mit uns!



Wir schaffen Freiräume für alle betroffenen Mitglieder der Familie, damit sie für sich selbst sorgen und neue Kräfte gewinnen können.





In Ihrer Familie lebt ein Kind/Jugendlicher mit einer schweren unheilbaren Krankheit?
Ein Elternteil ist lebensverkürzend erkrankt?
Sie leben im Landkreis Tübingen?

Menschen mit Erfahrung und Einfühlungsvermögen können Sie unterstützen.

Unser Angebot ist für Familien kostenfrei.

Unsere Grundsätze

Unser oberster Maßstab sind die Bedürfnisse des einzelnen Familienmitglieds und der ganzen Familie. Daher stimmen wir unsere Unterstützung immer wieder ab auf die jeweilig aktuelle Situation:

- **Entlastung im Alltag:** so bleibt mehr Zeit und Kraft für Notwendiges.
- Wir wollen den jungen Patienten **Freund** und **Partner sein**.
- **Wir haben Zeit für Geschwister**, die in der Sorge um das kranke Kind oft zu kurz kommen.
- Wir haben **Zeit zum Spielen**, Vorlesen, Musikhören, für Spaziergänge, Ausflüge, für Kinobesuche, aber auch zur Unterstützung bei Hausaufgaben.
- Wir haben **Zeit für Gespräche mit allen Familienmitgliedern**.
- Wir kümmern uns auch um **fachliche Fragen und Probleme**, vermitteln Fachdienste und weitere ergänzende Hilfen.

Trägerschaft: TÜBINGER 
HOSPIZDIENSTE e.V.

Wir arbeiten in Kooperation mit:

- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Tübingen
Palliativ Team, Psychosozialer Dienst, Kindernachsorgezentrum
- Häusliche Kinderkrankenpflege KiKi
- Arche Regenbogen
Leben in familiärer Umgebung für beatmete Kinder
- Hospizdiensten im Landkreis
- Ärzten für Kinder- und Jugendmedizin



Die Begleiter

sind besondere Menschen - sorgfältig vorbereitet, fachlich kompetent



Ganzheitliche Unterstützung

Zu einem ersten Kontakt kommen unsere qualifizierten **hauptamtlichen Fachkräfte** zu Ihnen, um die Situation des Kindes und der Familie und die gewünschten und möglichen Unterstützungen zu besprechen.

Unsere **ehrenamtlichen MitarbeiterInnen**, die Sie in der Familie begleiten, haben sich **intensiv auf diese Aufgaben vorbereitet** und sind durch einen anerkannten Kurs qualifiziert. Sie treffen sich regelmäßig unter fachkompetenter Leitung, um ihre Erfahrungen auszutauschen, um Probleme zu besprechen und Lösungen zu suchen, um in Gemeinschaft selbst Unterstützung und Hilfe bei dieser verantwortungsvollen Arbeit zu erfahren und um sich ständig fortzubilden.

- Die Leistungen des häuslichen Kinderhospizdienstes werden von hauptberuflichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen erbracht.
- Geschulte Ehrenamtliche begleiten Sie als Familie bedarfsorientiert. Sie schenken Zeit und hören zu. Sie bleiben bei dem kranken Kind, wenn Sie eine Auszeit benötigen. Sie kümmern sich um Geschwisterkinder, bieten Freizeitgestaltung an und unterstützen bei den Hausaufgaben.
- Sie sind Ansprechpartner für die alltäglichen Sorgen. Sie begleiten die Familie auch in der Trauerzeit.
- Wir arbeiten Hand in Hand mit vielen Fachdiensten und unterstützen Sie ganzheitlich im Team mit den Fachkräften anderer Disziplinen.



Ehrenamtliches Engagement!

Sie haben Interesse, bei uns
als ehrenamtliche Begleitung
mitzuarbeiten?

Rufen Sie uns an - Tel. 07071 964449
Wir freuen uns auf Sie!

Helfen Sie uns helfen!

Die Ausbildung unserer ehrenamtlich tätigen Frauen und Männer ebenso wie die hauptamtliche Koordinierung und fachkompetente Begleitung der Familieneinsätze ist kostenintensiv. Sie kann nur zu einem Teil von Zuschüssen der Krankenkassen finanziert werden. **Jede kleine oder große Spende ist uns willkommen.** Besonders dankbar sind wir für regelmäßige Unterstützungen.

- Machen Sie betroffene Familien auf unsere Angebote aufmerksam!
- Nehmen Sie Kontakt mit uns auf, wenn Sie selbst Interesse an unserer Arbeit haben!
- Werden Sie förderndes oder aktives Mitglied in unserem Verein "Tübinger Hospizdienste e.V."
- Unterstützen Sie uns durch Spenden oder Spenden-Aktionen!
- Wir sind als gemeinnütziger Verein anerkannt und werden regelmäßig überprüft. Wir stellen Spendenbescheinigungen aus.

Unterstützen Sie die BOJE Tübingen!

Spendenkonto:

Tübinger Hospizdienste e.V.

Konto Nr. 173 85 84

Kreissparkasse Tübingen

BLZ 641 500 20

Stichwort: Kinderhospizarbeit



Der häusliche Hospizdienst
für Kinder, Jugendliche, Familien im Landkreis Tübingen

BOJE
TÜBINGEN

beraten • unterstützen • begleiten



Sie haben noch Fragen?

Rufen Sie uns an oder besuchen Sie
unsere Internetseiten!

Der Aufbau unseres Hospizdienstes
wurde durch das Projekt
"Ausbau der ambulanten Kinder- und
Jugendhospizarbeit in Baden-Württemberg"
der Stiftung Kinderland Baden-Württemberg
und der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz
Baden-Württemberg ermöglicht.



BOJE TÜBINGEN

Beim Herbstenhof 15
72076 Tübingen

Telefon: 07071 - 964449 www.boje-tuebingen.de
Telefax: 07071 - 964478 info@boje-tuebingen.de

Unterstützen Sie die BOJE Tübingen!

Spendenkonto Tübinger Hospizdienste e.V.
Konto Nr. 173 85 84
Kreissparkasse Tübingen
BLZ 641 500 20
Stichwort: Kinderhospizarbeit

Der häusliche Hospizdienst für Kinder, Jugendliche und Familien

TÜBINGER

HOSPIZDIENSTE e.V.