

Pflege und Trost: Wie die Kleinen Riesen Familien in Fulda unterstützen

Das Kinder-Palliativ-Team Kleine Riesen Nordhessen unterstützt Familien schwerstkranker Kinder in der Region Fulda seit 2014.

28.07.2024, 19:41 Uhr

Von: Andreas Ungermann

Kinder-Palliativversorgung: Ein Lichtblick für betroffene Familien

Die Versorgung schwerstkranker Kinder benötigt nicht nur medizinische Expertise, sondern auch emotionale Unterstützung. Ein Team, das sich in dieser Hinsicht stark engagiert, sind die Kleinen Riesen Nordhessen. Ihre Arbeit in der Region Fulda hat ein großes Augenmerk auf die Bedürfnisse betroffener Familien gerichtet und zeigt, wie wichtig eine spezialisierte Betreuung in diesen schwierigen Zeiten ist.

Einfühlsame Betreuung für traumatisierte Familien

Eltern von schwerstkranken Kindern stehen oft vor einem Berg von Herausforderungen, emotionalen Belastungen und Ratlosigkeit. Diese Umstände bestätigen Mile Tomovski und seine Frau Monika, die selbst mit ihrer Tochter Marie eine tragische Erfahrung machten. Bei der Geburt im Jahr 2020 wurde bei ihr eine unbekannte Muskelerkrankung festgestellt,

die zusätzliche Sorgen verursachte.

Dr. Thomas Voelker, Geschäftsführer der Kleinen Riesen, erklärt, dass viele Eltern anfangs zögern, Hilfe in der Palliativversorgung in Anspruch zu nehmen, da dies oft den Gedanken an den Tod mit sich bringt. Doch die Tomovskis stellen fest, dass die Entscheidung, sich an die Kleinen Riesen zu wenden, ihnen eine wertvolle Unterstützung in dieser kritischen Phase bot und die gemeinsame Zeit zu Hause mit ihrer Tochter erleichterte.

Die Rolle der Kleinen Riesen in der Region

Seit ihrer Gründung vor zehn Jahren haben die Kleinen Riesen mehr als 350 Familien betreut, davon 150 Kinder, die im Verlauf der Betreuung verstarben. Die Palliativversorgung durch das Team umfasst mehrere wesentliche Dienstleistungen: Schmerzbindung, Symptommanagement und die Unterstützung bei sozialen und rechtlichen Fragen sind nur einige Beispiele.

Die spezialisierte medizinische und pflegerische Versorgung findet meist in der häuslichen Umgebung statt, wodurch ein Krankenhausaufenthalt vermieden wird. „Das Ziel ist es, den Familien ein möglichst normales und ruhiges Leben zu ermöglichen, auch in der letzten Phase“, betont die Kinderkrankenschwester Susanne Möller.

Community-Engagement und Sensibilisierung

Die Kleinen Riesen setzen sich zudem dafür ein, das Bewusstsein in Schulen und der breiten Öffentlichkeit für die Themen Krankheit und Tod von Kindern zu schärfen. Mit einem geplanten Bau des Kleinen-Riesen-Hauses wollen sie Ausbildungsangebote und weitere Unterstützung für Eltern anbieten, um die Kenntnisse über die Versorgung von erkrankten Kindern zu erweitern.

„Es ist wichtig, dass wir Familien nicht nur während der aktiven Krankheit begleiten, sondern auch darüber hinaus in der Trauerbewältigung“, stellt Möller fest. Nach dem Verlust eines Kindes bleibt oft ein wichtiger Kontakt bestehen, wie im Fall der Tomovskis, die ihre Wünsche und Trauer mit dem Team teilen.

Die Bedeutung der Telemedizin

Ein weiterer Fortschritt in der Kinderpalliativversorgung ist die Integration von Telemedizin. „Die Möglichkeit, medizinische Hilfe aus der Ferne in Anspruch zu nehmen, gibt den Eltern Sicherheit und Zugang zu vitalen Informationen“, erklärt Dr. Voelker. Dies fördert nicht nur die schnelle Unterstützung in Krisensituationen, sondern entlastet auch emotional die Eltern.

Die Tomovskis haben diese Entwicklung positiv erlebt und schätzen die ständige Erreichbarkeit des Teams. Sie berichten, dass es ein großer Trost war, bei Herausforderungen, wie dem Umgang mit der Ernährungssonde von Marie, schnell Hilfe zu erhalten.

Fazit: Zusammenhalt in schweren Zeiten

Die Erfahrungen der Tomovskis und anderer betroffener Familien zeigen, wie immens wertvoll die Arbeit der Kleinen Riesen Nordhessen ist. Die nicht nur medizinische, sondern auch psychologische Betreuung bietet einen Weg, mit der unerträglichen Situation umzugehen und die verbleibende Zeit so sinnvoll wie möglich zu gestalten. Einfühlsame Ansprechpersonen verwandeln in der Dunkelheit des Leidens das Gefühl der Isolation zu einer wertvollen Gemeinschaft, in der Hoffnung und Unterstützung gedeihen können.

- **NAG**

Besuchen Sie uns auf: n-ag.de