

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:
Ehrenamt

Jahresheft **2010**

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis - Die Chance 2010
- S. 3 Vorwort
- S. 4 Unser neuer Vorstand
- S. 6 20 Jahre DKHV - P. Stuttkewitz; M. Hartkopf
- S. 7 Wie alles begann! - R. Volk
- S. 10 10.02. - Tag der Kinderhospizarbeit
- S. 14 Unsere ambulante Kinderhospizarbeit
J. Schneider; S. Khodaverdi
- S. 16 Vorstellung Martin Gierse
- S. 17 Hubertus Sieler - Anrechnerpartner für Familien
- S. 19 Was ist gute Kinderhospizarbeit? - S. Jennessen u.a.
- S. 24 Das lebensverkürzend erkrankte Kind als Subjekt
P. Wirtz; D. Berwing; N. Schnarr
- S. 28 Familienfest im Maximilianpark - H. Sieler
- S. 29 Der Mit-Mach-Baum - A. Pehle
- S. 30 Vätertour 2009 - K. Ruland
- S. 33 Familienseminar 2010 - Familie Gregorius
- S. 34 WM-Fieber - M. Borgmann
- S. 35 Paulas Flug - B. Krumlinde
- S. 36 Als der Ruf erging - W. Brünker
- S. 37 Wege im Dunkel - Wege im Licht
- S. 38 Gestaltung einer Trauerkiste - M. Otto; C. Semt

Schwerpunktthema

Schwerpunktthema: Ehrenamt

- S. 41 Facetten des Ehrenamtes - W. Dettling
- S. 42 Die Entstehung des Ehrenamtes - M. Peglow
- S. 44 Ehrenamt und Zivilcourage - H. Prantl
- S. 46 „Profis“ mit anderem Auftrag - M. Globisch
- S. 50 Kinderhospizarbeit - Ehrensache!
Eine Befragung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen der Dienste
- S. 57 Perspektiven in der Familienbegleitung
- S. 60 Die Preisträgerinnen des Deutschen Kinderhospizpreises
- S. 62 Die Wanderausstellung - K. Ruland; R. Glaser
- S. 64 Ein Statement zum Ehrenamt - G. Balthes; P. Runkel-Balthes
- S. 65 „Meine Kraftquellen“ - U. Gerhards

Medienschau

- S. 67 Im Herzen immer dabei - S. Wenger
- S. 69 Moritz und Luca - S. Grabs
- S. 71 Nicholls, Wie man unsterblich wird - Hörspiel
- S. 72 Mankell, Ich sterbe, aber die Erinnerung lebt - L. Lorenz
Graf, Damit du ich mich nie vergisst - L. Lorenz
- S. 73 Wulf, Pro Ehrenamt
Jaquemoth, Ehrenamtliche Tätigkeit - Meine Rechte
und Risiken
- S. 74 Gedanken - S. Richter
- S. 75 **Zum Gedenken**

Vorgestellt

- S. 76 Familie Wleklinski

Adressen

- S. 78 Mitarbeiter/innen im Vereinsbüro Olpe
und Vorstandsmitglieder des DKHV
Ambulante Kinderhospizdienste des DKHV

IMPRESSUM

Die Chance

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29 - 60

www.deutscher-kinderhospizverein.de
info@deutscher-kinderhospizverein.de

Kontoverbindung

Sparkasse Olpe
Konto-Nr.: 18 000 372
BLZ: 462 500 49

Redaktion:

Frank Böhm
Elke Heinrich
Kornelia Weber

Gestaltung:

Dipl. Designer Bernd Drescher
www.drescher-gestaltung.de

Druck:

FREY PRINT & MEDIA, Attendorn

Auflage:

3.500 Exemplare

Jahresheft 2010

Wir bedanken uns bei allen für die
eingereichten Fotos und Texte recht
herzlich!



Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,
wie am Ende jeden Jahres halten Sie wieder eine Ausgabe von „Die Chance“, der Vereinszeitung des Deutschen Kinderhospizvereins, in Ihren Händen.

2010 - ein besonderes Jahr für den Deutschen Kinderhospizverein: Der Verein feiert in diesem Jahr sein **20jähriges Bestehen**. Einige Texte dieser Ausgabe befassen sich mit diesem Datum. Richard Volk, Gründungsmitglied des Vereins berichtet von der Entstehung des Vereins 1990 (S. 6 ff). Sechs Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern taten sich zusammen und gründeten den DKHV, heute - 20 Jahre später - hat der Verein rund 2.500 Mitglieder und nimmt innerhalb der Kinderhospizbewegung eine bedeutende Stellung ein.

Die vorliegende Nummer gibt Ihnen Einblicke in die vielfältigen Bereiche der Kinderhospizarbeit. Es gibt Informationen zum **Tag der Kinderhospizarbeit**, dem 10.02., der an vielen Orten mit unterschiedlichen Projekten und Aktionen begangen wurde.

Erfahrungen in Veranstaltungen und Seminaren werden Ihnen in Fotos und Texten mitgeteilt. Besonders ist hier das Familienfest zum 20jährigen Bestehen des Vereins in Hamm zu nennen, bei dem 700 Menschen Gäste des Deutschen Kinderhospizvereins waren. Dieser Ausgabe ist ein Poster beigelegt, das noch einmal an diesen besonderen Tag erinnert.

Hinweisen möchte ich auch auf den Beitrag zur **Ausstellung „Wege im Dunkel - Wege im Licht“** (S. 38), einer Ausstellung, die die Situation der Familien und Kinderhospizarbeit ganz unvermittelt erfahrbar werden lässt und die Besucher beeindruckt und berührt.



Der Deutsche Kinderhospizverein hat sich zum Ziel gesetzt, seine Arbeit grundsätzlich an den Bedürfnissen, Interesse und Wünschen der erkrankten Kinder und ihrer Familien auszurichten. Aus vielfältigen Diskussionen und Projekten innerhalb des Vereins haben sich einige Beiträge ergeben, die den Diskussionsstand der Arbeit widerspiegeln: Zum einen wird die Position des lebensverkürzend erkrankten Kindes als Subjekt aller Aktivitäten der Kinderhospizarbeit in drei Beiträgen beleuchtet (S. 24 ff). Zum anderen wird eine Zusammenfassung des Forschungsergebnisses zur Qualität von Kinderhospizarbeit gegeben (S. 19 ff), der ersten empirischen Untersuchung in diesem Bereich überhaupt.

Das diesjährige Schwerpunktthema befasst sich mit dem **Ehrenamt bzw. bürgerschaftlichen Engagement**.

Wir freuen uns sehr, Ihnen dieses Thema präsentieren zu können.

Die gesamte Hospizbewegung wird in einem sehr beträchtlichen Maß von Menschen mitgestaltet, die sich ehrenamtlich betätigen.

Der Deutsche Kinderhospizverein wäre ohne diese Bereitschaft von engagierten Menschen nicht lebensfähig.

Die Redaktion von „Die Chance“ hat durch eine breit angelegte Befragung die ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Vereins zu ihren Motiven und Erfahrungen untersucht. Die Ergebnisse können Sie auf S. 41 ff nachlesen.

Unsere bisherige Rubrik „Rezensionen“ haben wir umbenannt in „**Medienschau**“. Das bedeutet, dass wir Ihnen zusätzlich zu Buchempfehlungen auch andere interessante Medien vorstellen werden.

Zum Schluss können Sie wieder eine Familie und ihre Lebenssituation kennen lernen.

Kornelia Weber

> Kornelia Weber

Noch ein Hinweis in eigener Sache:

Das Redaktionsteam von „Die Chance“ hat sich verändert.

Karola Wiedemeier hat sich aus der Redaktionsarbeit zurückgezogen.

Liebe Karola, herzlichen Dank für die gute und intensive Zusammenarbeit!

Elke Heinrich und Frank Böhm sind neue Mitglieder des Teams.

Liebe Elke und lieber Frank, ich freue mich sehr über die Kooperation mit Euch.



> Günther Friedrich, Margret Hartkopf, Tanja Korte, Roswitha Limbrock, Ines Nowack, Petra Stuttkewitz (v. l.)



Unser neuer Vorstand

Günther Friedrich, 57 Jahre, Verwaltungsangestellter beim Landschaftsverband Rheinland (Bereich Informationstechnologie)

Margret Hartkopf, 54 Jahre, gelernte Industriekauffrau, heute Hausfrau

Tanja Korte, 40 Jahre, Sekretärin

Roswitha Limbrock, 61 Jahre, Förderung schulpflichtiger, aber nicht schulfähiger Kinder in der Grundschule

Ines Nowack, 48 Jahre, Journalistin und Heilpraktikerin

Petra Stuttkewitz, 49 Jahre

Wodurch bin ich zur Kinderhospizarbeit gekommen?

G. Friedrich: Bei einem Aufenthalt mit meiner Tochter im Kinderhospiz Balthasar im Jahr 2000 hörte ich zum ersten Mal vom Deutschen Kinderhospizverein.

M. Hartkopf: Durch unsere Tochter Nadine und den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern, die bereits den Deutschen Kinderhospizverein gegründet hatten. Ich war begeistert von der Idee Kinderhospizarbeit in Deutschland aufzubauen und ich hatte die ganz persönliche Hoffnung, dass wir als Familie und unsere Tochter Nadine durch diese Kinderhospizarbeit begleitet werden könnten. Und so war es dann ja auch.

T. Korte: Ich bin zur Kinderhospizarbeit gekommen durch die lebensverkürzende Erkrankung meines Sohnes Niklas.

R. Limbrock: Mein Leben wurde durch den Kontakt mit Kindern bestimmt. Kindern zu begegnen, sie begleiten und fördern zu können, war mir immer ein wichtiges Anliegen. Aus diesem Grund stand für mich fest, dass, wenn ich einmal Rentnerin bin, ich ehrenamtlich Hospizarbeit machen würde, und ich dabei meinen Schwerpunkt in der Begleitung von Kindern sehe. Um mich auf diese Aufgabe vorbereiten zu können, wollte ich mich weiterbilden und mich mit anderen Menschen austauschen. Ich wurde Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V., lernte die Familien kennen und war beeindruckt von ihrem Engagement für die Kinderhospizarbeit. Im Kontakt mit den Familien gab es bald schon Aufgaben, die ich übernehmen konnte, und so begann für mich im Jahr 1999 die ehrenamtliche Arbeit im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit.

Ines Nowack: Ich habe mit meinem lebensverkürzend erkrankten Sohn Markus, seinem Bruder und meinem Mann die Arbeit des damals einzigen stationären Kinderhospizes Balthasar kennen- und schätzen gelernt und bin nach dem Tod von Markus vor sieben Jahren Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein geworden.

Petra Stuttkewitz: Durch unsere Kinder Roland und Sandra, beide an MPS erkrankt, kam ich in die Kinderhospizarbeit. Ich wollte gerne etwas dazu beitragen, das damalige Vereinsziel - ein stationäres Kinderhospiz in Deutschland - auf den Weg zu bringen. In erster Linie aus Eigennutz. Einen Ort zu haben, an dem wir als Familie sein konnten, besonders in schwierigen Situationen, erschien mir als der Rettungsanker in unserem Leben. Der zweite Gedanke war dann natürlich, dass dies wahrscheinlich nicht nur für uns gilt, sondern auch für alle anderen erkrankten Kinder und ihre Familien. Dazu kam, dass es für mich eine gute Möglichkeit der Auseinandersetzung mit dem Sterben meiner Kinder wurde. In jeder Diskussion um Inhalte merkte ich, dass ich immer weiter voran kam und meinen Sorgen und Ängsten gestärkt entgegen gehen konnte.

Seit wann bin ich im Vorstand? Was ist mein Aufgabenbereich:

G. Friedrich: Seit der letzten Mitgliederversammlung in diesem Jahr bin ich von den anwesenden Mitgliedern des Deutschen Kinderhospizvereins in den Vorstand gewählt worden. Zuvor hatte ich bereits ein Jahr als „Praktikant“ in die Vorstandsarbeit hineingeschnuppert.

M. Hartkopf: Seit 1993 bin ich im Vorstand und hauptsächlich zuständig für die Bereiche: ambulante Kinderhospizarbeit und die politische Arbeit

T. Korte: Ich bin seit 2008 im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins. Mein Aufgabenbereich sind die Mitgliederbetreuung und Vorstandsorganisation.

R. Limbrock: Auf der letzten Jahreshauptversammlung wurde ich in den Vorstand des DKHV gewählt. Mein Arbeitsbereich ist die „Interessenvertretung Ehrenamt und Familien“, was mich besonders glücklich macht. In den vergangenen Jahren durfte ich miterleben, wie durch das Engagement von betroffenen Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeitern in Zusammenarbeit mit allen hauptamtlichen Mitarbeitern, Kinderhospizarbeit in Deutschland bekannt und weiterentwickelt wurde. Durch meine Aufgabe kann ich nun mit den Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeitern in den Dialog gehen. Gemeinsam können wir den Begriff Kinderhospizarbeit auch für die Zukunft mit Inhalt füllen. Ich freue mich darauf und hoffe, dass viele Eltern und ehrenamtliche Mitarbeiter Kontakt zu mir aufnehmen und sich an den Gesprächen beteiligen, denn es sind die Bedürfnisse der Familien, die die Inhalte der Kinderhospizarbeit bestimmen.

Ines Nowack: Seit dem Frühjahr 2010; Ansprechpartnerin Öffentlichkeitsarbeit

Petra Stuttkewitz: Seit 2005. Gemeinsam mit Frau Hartkopf bin ich im geschäftsführenden Vorstand. Mein Schwerpunkt ist die Deutsche Kinderhospizakademie und die inhaltliche Arbeit.

Bitte vervollständigen Sie den Satzanfang. Mein Ehrenamt als Vorstandsmitglied im Deutschen Kinderhospizverein ...

G. Friedrich: ... bietet mir die Möglichkeit, die Erfahrungen meiner Familie im Umgang mit lebensverkürzend erkrankten Kindern weiter zu geben an Familien, die das gleiche Schicksal haben. Den Deutschen Kinderhospizverein in seiner Arbeit zu unterstützen, ist mir ein besonderes Anliegen, weil hier die Arbeit direkt bei den Kindern und ihren Familien ankommt. Durch die Arbeit und das Engagement von vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern, den Haupt- und Teilzeitmitarbeitern gelingt es dem Deutschen Kinderhospizverein, den betroffenen Familien und ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern mehr Leben in den Tag zu bringen.

M. Hartkopf: ... ist seit vielen Jahren eine Herausforderung, ist ein zeitintensives Ehrenamt, ein Ehrenamt mit viel Verantwortung, ein Ehrenamt mit spannenden Themenfeldern, ein Ehrenamt, das ich gerne übernommen habe für die lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihre Familien. Ich bin stolz darauf, eine von über 550 ehrenamtlichen Mitarbeitern/innen in unserem Verein zu sein.

T. Korte: ... gibt mir die Möglichkeit, die Arbeit des Vereins aktiv mitzugestalten.

R. Limbrock: ... erfüllt mich mit Dankbarkeit für das mir geschenkte Vertrauen, ist aber auch eine große Verantwortung, der ich mich stellen möchte, für die ich aber auch Unterstützung durch Mitwirkung erbitte.

I. Nowack: ... ist für mich die Möglichkeit, Ideen, Werte und Haltungen der Kinderhospizarbeit weiter zu entwickeln und zu verbreiten - mit dem Ziel, Familien in ihrer Lebenssituation zu stärken.

P. Stuttkewitz: ... mache ich total gerne. Es gibt viel zu tun, es sind sehr viele unterschiedliche Themen zu er- und bearbeiten. Trotzdem habe ich sehr viel Freude an der Arbeit.





20 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. - 20 Jahre Kinderhospizarbeit

Vor 20 Jahren gründeten sechs Familien den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Zu diesem Zeitpunkt gab es wenige Möglichkeiten der Unterstützung.

Ihnen war klar, dass nur sie selbst sich gegenseitig stärken und stützen konnten. Ihnen wurde auch bewusst, dass sie für ihren Lebensweg mit ihren Kindern einen Ort der Geborgenheit, der Erholung und Menschen, die auch in den schwierigsten Situationen an ihrer Seite bleiben, brauchen. Sie formulierten ihr Bedürfnis in der ersten Satzung des Vereins: „Aufbau eines stationären Kinderhospiz“. Dieses Ziel wurde schon acht Jahre später durch das großartige Engagement der Gründungsfamilien und weiteren dazugekommenen Familien und durch den Mut und die Entschlossenheit der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe möglich. Die Gründungsfamilien legten den Grundstein für die Kinderhospizarbeit in Deutschland. Auf diesen Weg zur Grundsteinlegung wurden sie von ihren erkrankten Kindern geschickt. An dieser Stelle möchten wir den Gründungskindern danken und uns an sie erinnern:

Hendrik und Emily, Julian, Angelina, Steffi, Tanja und Stefan.

In diesen 20 Jahren sind viele Familien, deren Freunde und Bekannte, ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, Organisationen und finanzielle Unterstützer Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V. geworden. Viele Menschen haben durch ihr Mitwirken dazu beigetragen, dass das „Netz Kinderhospizarbeit“ immer dichter werden konnte.

In der laufenden Arbeit ist manchmal vieles selbstverständlich. Erst wenn man ein Resümee zieht, wird es wieder präsenter, wie viel der Verein geleistet hat. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat nicht nur das erste Deutsche Kinderhospiz auf den Weg gebracht, sondern auch 16 eigene ambulante Kinderhospizdienste aufgebaut. Durch Beratung externer Organisationen hat der Verein dazu beigetragen, dass vielerorts ambulante Kinderhospizdienste entstanden sind. Aus dem ersten Familienseminar (1994) und einigen wenigen weiteren Seminaren entstand 2005 die Deutsche Kinderhospizakademie. Mit über 40 Angeboten für erkrankte Kinder / Jugendliche, Geschwister, Eltern, für ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/innen und andere an der Kinderhospizarbeit Interessierte ist die Deutsche Kinderhospizakademie zu einem guten Ort für Auseinandersetzung, Austausch und Weiterbildung geworden. Auch das Deutsche Kinderhospizforum, das bereits zum dritten Mal stattfand, hat sich als die größte Fachtagung der Kinderhospizarbeit etabliert und hat einen großen Anteil daran, die Themen Krankheit / Sterben und Tod in der Gesellschaft zu enttabuisieren. Durch intensive politische Arbeit gemeinsam mit den Vertretern der Erwachsenen-Hospizarbeit ist es gelungen die verantwortlichen Politiker zu zwei Gesetzesänderungen zu bewegen, die für die Kinderhospizarbeit von enormer Wichtigkeit sind. Zum einen wurde die Berücksichtigung der Belange der erkrankten Kinder erstmalig im Gesetz festgeschrieben, zum anderen wurde eine bessere finanzielle Absicherung der stationären und ambulanten Arbeit gesetzlich verankert. Beide Gesetzesänderungen haben für die lebensverkürzend erkrankten Kinder direkte Auswirkungen. Erstmals wurden die Inhalte der Kinderhospizarbeit anerkannt - Kinder sind keine kleinen Erwachsenen - und die verbesserte Förderung der Arbeit sichert den erkrankten Kindern und ihren Familien die ambulanten und stationären Begleitungsangebote.

Auch für die weiteren Jahre des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. wird es nicht an Aufgaben und Herausforderungen mangeln.

Mit unserem im April 2010 neugewählten 6-köpfigen Vorstand werden wir uns vor allen Dingen der finanziellen Sicherung des Vereins widmen, damit die Familien die Angebote des Vereins auch in den nächsten Jahren verlässlich nutzen können. Wir brauchen weiterhin die vielen Menschen, die mit ihren Spenden die laufende Arbeit unterstützen und somit die Angebote für die Familien sicherstellen. Außerdem muss es uns gelingen, mittelfristig das Stiftungskapital der 2007 gegründeten Deutschen Kinderhospizstiftung durch weitere Zustiftungen aufzustocken, damit unsere Stiftung in der Zukunft die Arbeit unseres Vereins nachhaltig sichern kann. Bitte bleiben Sie alle auch in den weiteren Jahren an der Seite der erkrankten Kinder und ihrer Familien.

> Petra Stuttkewitz > Margret Hartkopf



Wie alles begann:

Die Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins im Jahre 1990 und ihre Vorgeschichte

Vorbemerkung: Der nachfolgende Text ist im wesentlichen eine leicht veränderte Fassung einer Rede, die ich am 10. Februar 2010 anlässlich des 20. Jahrestages der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins in der Bundeskunsthalle in Bonn gehalten habe.

Bonn - Der richtige Ort zur Feier des Vereinsjubiläums

Dass der Vorstand unseres Vereins am 10.02.2010 nach Bonn in die Bundeskunsthalle eingeladen hatte, um das zwanzigjährige Bestehen des Deutschen Kinderhospizvereins zu feiern, war in mehrfacher Hinsicht richtig und angebracht.

Denn es gibt vielfältige besondere Verbindungen zwischen Bonn und der Kinderhospizbewegung im allgemeinen und dem Kinderhospizverein im besonderen:

> Hier in Bonn wurde unser Verein unmittelbar nach seiner Gründung ins Vereinsregister eingetragen. Dies hatte einerseits praktische Gründe - ich war damals mit der Abwicklung dieser Sache beauftragt und hatte hier in Bonn-Mehlem meine Arbeitsstelle. Zum anderen war unser junger Verein von Anfang an durchaus von dem Bestreben beseelt, die Kinderhospizidee nicht nur lokal zu entwickeln, sondern ihr letztendlich in der gesamten damaligen Bundesrepublik den Weg zu bereiten. Deshalb schien es uns wichtig, in der Bundeshauptstadt, am Sitz von Parlament und Regierung, präsent zu sein. Erst sehr viel später wurde dann im Zuge des von unserem Verein angestoßenen und nach Kräften vorangetriebenen Baus des ersten deutschen Kinderhospizes in Olpe der Vereinssitz nach dorthin verlegt.

> Aber nicht nur dass Bonn der erste offizielle Sitz des Kinderhospizvereins war. Es ist auch hier gewesen, wo nach meiner Kenntnis in Deutschland zum ersten Mal so etwas wie der Grundgedanke eines Kinderhospizkonzepts formuliert wurde. Darauf gehe ich unten noch etwas näher ein, wenn ich über die Vorgeschichte der Gründung des Kinderhospizvereins berichten werde.

> Ein weiterer Grund, warum Bonn in der Frühzeit des Vereins eine wichtige Rolle spielte, ergibt sich daraus, dass unser junger Verein in vielfältiger Weise von Bonns Internationalität profitierte. Viele unserer ersten Spenden kamen von hier ansässigen ausländischen Botschaften und von Organisationen, die mit ihnen in Verbindung standen, z. B. „International Ladies' Society“, „German-American Friends of Music“, „British Embassy Players“, „American Women's Club“ und andere. Mit ihrer Unterstützung zeigten uns diese Organisationen, dass sie an unsere Sache, an unser Projekt glaubten, was wir natürlich in unserem kleinen Verein als große Ermutigung empfanden.

> Auch die Partnerstadt Bonns, Oxford, hatte für uns besondere Bedeutung. 1993 fuhr der damalige Vorstand des Vereins nach Oxford, um sich dort Helen House, das erste, 1982 eröffnete Kinderhospiz der Welt - unser großes Vorbild - anzusehen und mit den Verantwortlichen vor Ort zu sprechen. Wir kamen von dieser Reise, bei der wir auch noch zwei weitere englische Kinderhospize besuchten, tief beeindruckt und mit wichtigen Anregungen zurück, was uns neuen Schwung für unsere Arbeit hier in Deutschland gab. Also moralischer Ansporn für den Verein aus Bonns Partnerstadt Oxford.

> Und schließlich, auch das Logo unseres Vereins ist eng mit Bonn verknüpft. Es wurde von der damals in Bonn lebenden amerikanischen Künstlerin Margie Cross entworfen und zeigt eine Tür, die sich zu einem kleinen Garten hin öffnet, der von dem schützenden Laubdach eines mächtigen



Apfelbaums überwölbt wird. Es gibt diesen Garten und Apfelbaum wirklich hier in der Nähe von Bonn, und dort hat die Künstlerin, ein langjährige Freundin unserer Familie, so manche Stunde mit unseren lebensverkürzend erkrankten Kindern, aber auch mit unseren gesunden Kindern gespielt.

Die Vorgeschichte der Gründung: Eine englische Lady und ein Sinti-Mädchen

Wie kam es nun zur Entstehung des Kinderhospizvereins vor zwanzig Jahren? Die Vorgeschichte ist schnell erzählt: Eine kleine Gruppe von Familien mit Kindern, die an einer seltenen, unheilbaren Stoffwechselkrankheit litten, hatte sich über eine damals noch in den Anfängen steckende Selbsthilfegruppe für diese Krankheit, MPS, kennengelernt. Wir waren zwar dankbar für die dadurch gefundene Solidarität und die Möglichkeit des Austauschs mit anderen betroffenen Familien, hatten jedoch das Gefühl, dass wir noch etwas anderes brauchten, um mit der für unsere Kinder und uns so schrecklichen Diagnose „unheilbar krank - sehr verkürzte Lebenserwartung“ vernünftig umzugehen und sie annehmen zu lernen.

Christine Lavery aus England, selbst Mutter eines im Kindergartenalter verstorbenen MPS-Kindes, die inzwischen in der britischen und internationalen Selbsthilfebewegung eine maßgebliche Rolle spielt, ist hier an erster Stelle zu nennen. Sie hatte meiner Frau und mir beigestanden, als wir die niederschmetternde Diagnose für unsere Zwillinge bekamen. Sie wies uns auf die Existenz der Kinderhospize in England hin und ermunterte uns, etwas ähnliches auch in Deutschland zu versuchen. Meine Frau erkannte sofort, wie wertvoll und wichtig diese Idee war und war von Anfang an mit viel Enthusiasmus dabei, sie irgendwie auch in Deutschland zur Entfaltung zu bringen, während ich, wie ich offen

bekennen muss, anfangs noch sehr zögerlich und skeptisch war, ob dies in absehbarer Zeit gelingen könnte. Ohne das beharrliche Drängen meiner Frau wäre es sicherlich nicht so bald zur Gründung des Vereins gekommen.

Noch allerdings war es nicht so weit. Es musste erst noch Angelina kommen, ein zehnjähriges, an MPS III erkranktes Sinti-Mädchen. Ihr Leben und Sterben hatten dann auch mir die Augen geöffnet, wie dringend notwendig es war, die Kinderhospizidee auch in Deutschland voranzubringen. Kennen gelernt hatten wir Angelina, zusammen mit ihrer Pflegemutter Anneliese Raschper, auf dem ersten deutschlandweiten Treffen von Familien mit MPS-Kindern. Angelina hatte eine ganz besondere Ausstrahlung, die uns alle in ihren Bann zog. Jedenfalls kamen wir danach mit ihr und ihrer Pflegemutter in engen Kontakt. Aus der kleinen Gruppe von MPS-Familien, die wir damals kannten, sollte sie dann das erste Kind sein, das aus unsere Mitte gerissen wurde. Es waren Annelieses Schilderungen über Angelinas letzte Wochen und Monate, der schweren und dunklen Zeit nach ihrem Tode, die meiner Frau und mir eindringlich vor Augen führten, was uns allen mit unseren eigenen kranken Kindern noch bevorstand und wie dringend notwendig ein Kinderhospiz wäre.

Die „Gründungsspende“

Einige Monate später, im Sommer 1989, kam ein anderes Ereignis hinzu, das schließlich Bewegung in die ganze Sache brachte, weil es plötzlich eine recht ansehnliche Spende gab, die dafür prädestiniert schien, für den ersten Schritt auf dem Weg zu einem Kinderhospiz in Deutschland eingesetzt zu werden. Der Anlass der Spende hatte eigentlich überhaupt nichts mit dem Kinderhospizgedanken zu tun. Die Spende kam von meinen unmittelbaren Arbeitskollegen in der damaligen U. S. Botschaft in Bonn und stand in Zusammenhang mit einem Unglücksfall in unserer Familie, auf den ich hier nicht weiter einzugehen brauche.

Jedenfalls hatten wir nun plötzlich diese großzügige Spende und wir nahmen sie als Zeichen, in Sachen Kinderhospiz endlich aktiv zu werden. In meinem Dankesbrief an meine Arbeitskollegen informierte ich sie darüber, für welchen Zweck wir ihre Spende einzusetzen gedachten. Bei den Vorbereitungen zu dem vorliegenden Artikel stieß ich wieder auf diesen Brief von 1989, und ich war dabei ganz erstaunt zu sehen, dass sich bereits hier eine Darstellung der grundlegenden Prinzipien des Kinderhospizgedankens fand, wie er sich in England entwickelt hatte und wie wir ihn nun auch auf Deutschland übertragen wollten. Meines Wissens war dies hierzulande die erste schriftlich formulierte Forderung nach Schaffung eines Kinderhospizes in Deutschland und ebenso der erste, wenn auch noch sehr rudimentäre Ansatz eines Konzeptes, wie dies zu erreichen sei.

Der Gründungsaufruf

Danach dauerte es noch einige Wochen, bis dann meine Frau und ich im Herbst 1989 einen Aufruf formulierten und verschickten, mit dem wir andere betroffene Familien dafür gewinnen wollten, sich mit uns zusammenzutun, um dieses Projekt gemeinsam anzuschließen und auf den Weg zu bringen. Wenn man diesen „Gründungsaufruf zur Bildung einer Kinderhospiz-Initiativgruppe“ heute, nach mehr als zwanzig Jahren, noch einmal liest, dann ist es erfrischend zu sehen, mit welchem „naiven Enthusiasmus“ wir uns damals auf den Weg machten.

Die Reaktionen auf den Gründungsaufruf waren positiv und es zeigte sich, dass wir die Mindestzahl von Personen zusammen bekommen würden, um einen Verein zu gründen. Meine Frau und ich luden dann zur Gründungsversammlung am 10. Februar 1990 ein, allerdings nicht zu uns nach Hause ins Ahrtal, sondern in das Haus von Anneliese Raschper im Bergischen Land in der Nähe von Bonn, weil es für diejenigen, die sich zur Mitarbeit an diesem Projekt bereit erklärt hatten (außer uns kamen sie alle aus Nordrhein-Westfalen), am zentralsten gelegen war.

Der 10. Februar 1990

Es war eine ganz kleine Gruppe von zehn Personen, die sechs betroffene Familien repräsentierten (wobei eine der betroffenen Familien durch die Großeltern des erkrankten Kindes vertreten wurde), die dann am 10. Februar 1990 im Wohnzimmer von Anneliese Raschper zusammenkamen, um den Kinderhospizverein aus der Taufe zu heben. Die sechs Gründungsfamilien hatten sieben an MPS erkrankte Kinder, und da das deutsche Vereinsrecht eine Mindestzahl von sieben Gründungsmitgliedern vorschreibt, bürgerte es sich in den Anfangsjahren des Vereins ein, von unseren „Gründungskindern“ zu sprechen, wobei uns an jenem Gründungsabend durchaus schmerzhaft bewusst war, dass eines dieser Kinder aus unserer Gruppe, nämlich Angelina, bereits nicht mehr am Leben war, während wir uns just in dem Haus versammelt hatten, das ihr Zuhause gewesen war.

Angelinas Leben und Sterben hatte einen entscheidenden Anstoß zur Gründung des Kinderhospizvereins gegeben, und deshalb ist es angebracht, ihr heute anlässlich des 20. Jahrestages der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins zu gedenken, wie auch den übrigen „Gründungskindern“ und all den anderen Kindern, die seither ebenfalls verstorben sind.

Unvergessen, wie all diese Kinder, ist auch Werner Weber, Gründungsmitglied, betroffener Vater, und von Anfang an Vorstandsmitglied unseres Vereins, der uns durch die gemeinsame Arbeit im Verein zum Freund geworden war und der wie kein zweiter

15 Jahre lang für die Durchsetzung und Verankerung des Kinderhospizgedankens in Deutschland gekämpft hat und sich dabei in der Tat aufgegeben hat. Im Jahre 2005 ist er, acht Jahre nach seinem Sohn Julian, allzu früh verstorben.

Ausblick

Der Deutsche Kinderhospizverein hat sich in den ersten beiden Jahrzehnten seines Bestehens prächtig entwickelt, dank der unermüdlichen Arbeit vieler, allen voran der langjährigen Vorstandsmitglieder Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz, die sich trotz der Belastung als Mütter von unheilbar kranken und sehr pflegebedürftigen Kindern so vorbildlich für die Kinderhospizidee einsetzen.

Aus einem zarten Pflänzchen, das wir Gründungsmitglieder damals hier in der Nähe von Bonn sozusagen in die Erde gesetzt haben, ist dank des Einsatzes vieler engagierter Menschen ein mächtiger Baum geworden, ähnlich dem auf unserem Logo.

Möge dieser Baum in den kommenden Jahren weitere Jahresringe und viele neue Zweige und Äste entwickeln, damit die Erfolgsgeschichte des Deutschen Kinderhospizvereins im Interesse der betroffenen Familien mit ihren kranken und gesunden Kindern auch in Zukunft weiter gehen kann.

> *Richard Volk*





10.02. - Tag der
Kinderhospizarbeit
Festakt in Bonn







Festakt in Berlin



10.02. - Tag der Kinderhospizarbeit
Aktionen



Lippe Berufskolleg



Viktoria schule Ope



Bonn · Taxi-Aktion



Düsseldorf · Lesung



Frankfurter
Hauptwache



Hannover · Regio-Bahn



Kassel · DKHV-Brote



Paderborn · Libori-Calerie



Recklinghausen · Waffel-Verkauf



Ambulanter Kinderhospizdienst

Begleitung und Unterstützung für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien



Siegen · Kasperle-Theater



Ambulanter Kinderhospizdienst



Unna-Hamm



Unna-Hamm · DKHV-Brote



Unsere ambulante Kinderhospizarbeit

Wir möchten auch in der Ausgabe 2010 die Gelegenheit nutzen, um Ihnen kurz über Neuigkeiten aus der ambulanten Arbeit zu berichten.

Derzeit arbeiten 16 ambulante Kinderhospizdienste unter der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Zusätzlich wird ein Dienst in Kooperation mit dem Arbeiter-Samariter-Bund in Hannover betrieben.

Für den ambulanten Kinderhospizdienst Göttingen, das jüngste Kind des Vereins, wurde am 15. Juli 2010 eine Koordinatorin eingestellt. Die MitarbeiterInnen aus dem benachbarten Kassel hatten bis dahin wertvolle Vorarbeit geleistet, damit nun dieser eigenständige Dienst aufgebaut werden kann. So wurden bereits neun ehrenamtliche MitarbeiterInnen für die Kinderhospizarbeit geschult. Zwei von ihnen begleiten die erste Göttinger Familie. Zusätzlich wurden erste wichtige Netzwerkkontakte geknüpft, damit die betroffenen Familien von den Fachstellen vor Ort über unser Begleitungsangebot informiert werden.

Die Anzahl der begleiteten Familien in den ambulanten Kinderhospizdiensten steigt stetig an. Insgesamt stehen unsere Dienste mit 344 Familien (Vorjahr 293) im Kontakt.

In unseren 17 ambulanten Kinderhospizdiensten engagieren sich insgesamt in der Begleitung der Familien, in der Büro- und in der Öffentlichkeitsarbeit 529 geschulte ehrenamtliche KinderhospizmitarbeiterInnen (Vorjahr 450).

Die einzelnen Dienste vor Ort werden von 27 hauptamtlichen KoordinatorInnen (Vorjahr 23), die zu einem Großteil in Teilzeit arbeiten, geleitet. Davon werden zwei Mitarbeiterinnen mit Koordinations-

aufgaben im Rahmen eines geringfügigen Anstellungsverhältnisses (Minijob) beschäftigt.

Der Bereich Öffentlichkeitsarbeit, in dem sich viele haupt- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen sowie betroffene Familien engagieren, sorgt maßgeblich dafür, dass Familien über unsere Arbeit informiert werden und dass der Deutsche Kinderhospizverein e.V. weitere praktische, ideelle und finanzielle Unterstützung erhält. Der Gesamtverein möchte die in diesem Bereich tätigen Menschen bestmöglich vernetzen und unterstützen. Dazu fand in diesem Jahr bereits zum zweiten Mal im September ein zweitägiges Treffen für Haupt- und Ehrenamtliche aus der Öffentlichkeitsarbeit statt. Hier konnten Erfahrungen ausgetauscht und neue Ideen für öffentlichkeitswirksame Aktionen entwickelt werden. Ein Schwerpunkt für dieses Treffen war es, gemeinsam zu überlegen, wie es uns gelingen kann betroffene Familien besser über die Angebote des Vereins zu informieren.

Der Deutsche Kinderhospizverein war, ist und bleibt ein Selbsthilfeverein, gegründet von betroffenen Familien. In allen unseren ambulanten Diensten wurden deshalb Foren geschaffen, die es den betroffenen Familien als Teil des Teams ermöglichen, die ambulante Kinderhospizarbeit in ihrem Umfeld mitzugestalten, indem sie ihre Bedürfnisse formulieren oder die Arbeit tatkräftig unterstützen. Beispielhaft sind im ambulanten Kinderhospizdienst Siegen ein monatlich stattfindendes Elterncafé, im ambulanten Kinderhospizdienst Aschaffenburg-Miltenberg das vierteljährlich stattfindende Teamtreffen für betroffene Familien, ehren- und hauptamtliche MitarbeiterInnen und im ambulanten Kinderhospizdienst Köln ein monatlich stattfindendes Familienfrühstück sowie ein Elterntreff.

Darüber hinaus wurde ein verbindlicher „Leitfaden zur Überprüfung der Unterstützung“ erarbeitet, der es den KoordinatorInnen zielgerichtet und regelmäßig ermöglicht, die Bedürfnisse jeder einzelnen begleiteten Familie zu erheben und in die Arbeit einfließen zu lassen. Der Leitfaden regelt für unsere KoordinatorInnen die (Mindest-)Frequenz der Kontakte zu den Familien innerhalb der Begleitung. So gibt es vorgesehene Kontakte zu den Familien nach dem ersten und dann nach vier Begleitungseinsätzen der Ehrenamtlichen. Nach drei bis vier Monaten ab Begleitungsbeginn soll ein Hausbesuch und ein persönliches Gespräch stattfinden, um die gute Zusammenarbeit zwischen den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und den betroffenen Familien gerade in der Startphase der Begleitung besser sicherstellen zu können. Im weiteren Verlauf der Begleitung sind dann mindestens ein Hausbesuch bei der Familie durch die Koordinatorin und mindestens ein weiterer Kontakt (auch telefonisch) pro Jahr vorgesehen. Zu vielen Familien gibt es seitens der KoordinatorInnen jenseits der notwendigen Regularien durchaus häufiger Kontakte, jedoch war es uns wichtig ein Minimum zu regeln, damit die Bedarfsermittlung bei den begleiteten Familien nicht dem Zufall überlassen wird.

Der genannte Leitfaden ist, wenn auch ein wichtiges, dennoch nur ein Ergebnis der Qualitätssicherungsmaßnahmen, die uns in den letzten Monaten sehr beschäftigt haben. Oberstes Ziel ist es, die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Familien weiterhin in einem Verein zu verankern, der sich schon dadurch stark verändert, weil er einfach „nur“ wächst.

So wurden im Rahmen der Qualitätssicherung auch Aufgaben- bzw. Stellenbeschreibungen für die ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen erstellt, die Aufgaben und Zuständigkeiten klarer darstellen.

Auch das Dokumentationssystem in den ambulanten Diensten wurde überarbeitet, weil sich nach jahrelanger Arbeit mit der ersten Version neue Anforderungen ergeben hatten. Hier wurden Arbeitserfahrungen der ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen vor Ort zugrunde gelegt.

Das Curriculum, das die Inhalte und Methoden für die Ausbildung unserer ehrenamtlichen MitarbeiterInnen in den ambulanten Diensten regelt, wurde ebenfalls anhand der Bedürfnisse von Familien, ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen grundlegend überarbeitet und verbessert. Die Ergebnisse des Treffens von Familien, Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen im Jahr 2009 in Olpe wurden eingearbeitet. Zusätzlich zu den Inhalten liefert das Curriculum nun auch Anregungen zu Methoden und Materialien für den Befähigungskurs, was die Arbeit der KoordinatorInnen in den einzelnen Diensten

erheblich erleichtern und vereinheitlichen wird. Die Kurse sind damit insgesamt praxisorientierter geworden und stellen in verstärktem Maße das erkrankte Kind und die Bedürfnisse ihrer Familien in den Mittelpunkt. Beispielsweise entstand eine völlig neue Kurseinheit mit dem Titel „Das erkrankte Kind als Subjekt und Auftraggeber“.

Auch in der Leitung des ambulanten Bereiches haben sich zwischenzeitlich Veränderungen ergeben. Marcel Globisch, der bisher die Gesamtbereichsleitung innehatte, wird sich in der Zukunft stärker auf die Bereiche konzeptionelle, politische und Gremienarbeit konzentrieren. Es sind in den letzten Jahren immer mehr wichtige Kontakte entstanden, die es für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. möglich machen, das Arbeitsfeld Kinderhospizarbeit mitzugestalten, aber auch politisch Einfluss zu nehmen, um unermüdlich die speziellen Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien in den Mittelpunkt zu stellen.

Die Verantwortung für unsere ambulanten Kinderhospizdienste ist daher auf uns, Silvia Khodaverdi (Diplom-Pflegewirtin) und Jens Schneider (Diplom-Sozialarbeiter), übergegangen.

Wir halten den Kontakt zwischen den einzelnen Diensten vor Ort, mit ihren Familien, ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen und der Vereinszentrale in Olpe. Beide Teamleitungen stehen den KoordinatorInnen beratend und unterstützend zur Seite. Wir sind regelmäßig in allen ambulanten Diensten präsent, um zu hören, zu sehen und zu erleben, wie es den Familien, aber auch den ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen in der Arbeit vor Ort geht.

> *Silvia Khodaverdi und Jens Schneider*
Teamleitungen ambulante Dienste im DKHV





Vorge stellt

Vorstellung Martin Gierse

Mein Name ist Martin Gierse und ich stelle mich Ihnen in dieser Ausgabe der Chance als Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins vor.

Ich bin 32 Jahre alt und gemeinsam mit meiner Frau Nicole, meiner Tochter Paula und meinem Sohn Ben wohne ich in Datteln.

„Das könnte ich nicht“ - so oder ähnlich reagieren einige Menschen, wenn sie erfahren, was ich beruflich mache. Andere meinen, in einem Haus zu arbeiten, in dem ständig Kinder sterben, das könne doch keine berufliche Perspektive sein.

Zum Glück gibt es viele Menschen, die interessiert nachfragen, sich für meine Aufgaben und damit die Arbeit des Vereines interessieren. Einige der Fragen, die in diesen wertvollen Gesprächen gestellt werden, beantworte ich hiermit auch Ihnen, um mich vorzustellen.

„Wie bist Du denn zur Kinderhospizarbeit gekommen?“

Über meinen Zivildienst an einer Förderschule. Hier hatte ich zum erstenmal Kontakt zu lebensverkürzend erkrankten Kindern und deren Familien. In Gesprächen und aus persönlichen Erfahrungen habe ich die Situation der Kinder und Familien erlebt. Zu der Zeit habe ich auch vom Deutschen Kinderhospizverein und seinem Engagement erfahren. Fasziniert von der Entschlossenheit und dem Engagement wurde ich Mitglied und konnte so die Entwicklung des Vereins weiter verfolgen. Auch während meiner kaufmännischen Ausbildung und meines BWL-Studiums ist der Kontakt zum Verein nicht abgerissen.

Ich erinnere mich z. B. daran, dass ich auf weißen Bettlaken „Banner“ mit dem Logo des Deutschen Kinderhospizvereins erstellt habe, die zwar keinen Kunstpreis erhalten, dafür aber ihren Zweck bei Infoständen erfüllt haben. Intensivere Erfahrungen mit Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder hatten meine Frau und ich als ehrenamtliche Begleiter bei einer Kanu-Tour auf der Lahn.

„Was machst Du da genau?“

Als Geschäftsführer bin ich verantwortlich für die Ablauf- und Aufbauorganisation, also z. B. für die Stellen und deren Besetzung, die Arbeitsverträge und die Qualität der Arbeit. Auch die Finanzen, deren Planung und Kontrolle sowie die kaufmännischen Abwicklungen sind in meiner Verantwortung. Wir diskutieren und entscheiden also, wofür der Verein Geld ausgibt und woher dieses Geld kommt.

Die Öffentlichkeitsarbeit ist ein weiterer Schwerpunkt. Hierbei ist der Außenauftritt des Vereines, wie z. B. die Website, Veranstaltungen, Info-Material oder die Pressearbeit ganz wichtig.

„Was motiviert Dich?“

Ich arbeite mit vielen engagierten Menschen zusammen, die in eine gemeinsame Richtung blicken und kreativ sind. Ob ehren- oder hauptamtliche Mitarbeiter, ich merke wie sehr sich jeder mit seiner Arbeit identifiziert und daher sehr liebevolle Arbeit leistet.

Da entstehen viele tolle Ideen, Angebote und Ergebnisse. Der Nutzen, den die Familien durch unsere Arbeit haben, steht für mich dabei immer im Fokus. Überdies ist die Arbeit nicht „verregelt“ und meist unbürokratisch. Und natürlich kann ich eine Menge lernen.

„Ist das nicht zu emotional? Kannst Du denn nach der Arbeit abschalten?“

Die Inhalte meiner Arbeit sind mal mehr, mal weniger emotional. Manchmal gehen sie mir sehr nahe und ich kann sie auch nicht einfach „im Büro lassen“. Meine Familie und meine Freunde sind aber ein guter Ausgleich. Hier kann ich auch über meine Arbeit sprechen, die privaten Themen sind aber nicht weniger zahlreich. Beim Geocachen und Joggen kann ich ganz allein oder mit Freunden „abschalten“.

„Wie sind deine Pläne und Ziele im Verein?“

Mir ist wichtig, die Angebote des Vereines strikt an den Bedürfnissen der erkrankten Kinder und deren Familien auszurichten. Wir werden auch weiterhin nach Möglichkeiten suchen, diese Bedürfnisse so direkt und ungefiltert wie möglich zu erhalten. Wenn wir wissen WIE sich unsere Angebote gestalten, gilt es die Vereinsarbeit langfristig finanziell zu sichern. Die Herausforderung ist, Unterstützer und Förderer von unserer Arbeit zu überzeugen und eine möglichst gesicherte Unterstützung zu bekommen.

Es gibt vielleicht noch mehr Fragen, die Sie mir gerne stellen würden. Tun Sie es bitte und kommen Sie auf mich zu!

martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Viele Grüße

> Martin Gierse



Vorge stellt

Interview mit Hubertus Sieler „Ansprechpartner für Familien“ im Deutschen Kinderhospizverein

Ein heißer Sommertag im Juni. Im Büro des DKHV in Olpe warten Kornelia Weber und Elke Heinrich auf Hubertus Sieler. Er wird erzählen, wie seine Tätigkeit als „Ansprechpartner für Familien“ aussieht.

Ein Blick zurück ins Jahr 2006: Seit Gründung des Vereins ist die Zahl der Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder, die ein Gespräch suchen, stetig angewachsen. Es ist wichtig, dass die Familien wissen, dass sie in Olpe offene Ohren für ihre Bedürfnisse, Wünsche und Anregungen finden. Der Vorstand, die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter geben ihr Bestes, um gute Gesprächspartner für die Familien zu sein. Sie werden immer häufiger kontaktiert, um über die Bewältigung des Alltags zu sprechen, Anregungen für die ambulante Begleitung weiter zu geben und den Kontakt aufzufrischen. Aber auch Familien, die gerade erst mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung konfrontiert wurden, melden sich: traurig, verzweifelt, ratlos, wütend.

Die Beratungsintensität ist so angestiegen, dass bei Vorstand und Mitarbeitern die Gewissheit entsteht, den Anforderungen und Wünschen der Familien nicht mehr gerecht werden zu können. Eine Idee entwickelt sich: Wir brauchen einen Ansprechpartner für Familien. Es soll jemand sein, der täglich in Olpe zu erreichen ist. Er muss Erfahrung in der Kinderhospizarbeit haben und über ein hohes Maß an Empathie verfügen, um sich ganz schnell auf die jeweilige Situation der kontakt-suchenden Familien einzustellen.

Seit vier Jahren arbeitet Hubertus Sieler jetzt in dieser Position und wenn seine Kollegen sagen sollen, welche Tätigkeit Hubertus wohl am meisten ausübt, dann ist die Antwort ganz eindeutig: telefonieren. Der Apparat auf seinem Schreibtisch steht kaum still und die Zahl der täglich eingehenden E-Mails ist beeindruckend.

Die Chance: Hubertus, in welchen Situationen melden sich Familien bei Dir?

Hubertus Sieler: Zum einen sind es die Familien, die schon engen Kontakt mit dem Verein haben.

Sie geben ein Feedback auf Seminare, an denen sie teilgenommen haben, eine Bestätigung unseres Angebotes und immer wieder auch Anregung und Korrektur, damit wir uns weiterentwickeln können. Zum anderen sind es Familien, die über Selbsthilfegruppen von den Angeboten des DKHV gehört haben und die weitere Informationen wünschen. Der Weg von einem Erstkontakt bis zum Besuch eines unserer Seminare und/oder der Inanspruchnahme eines ambulanten Dienstes, eines Kinderhospizes ist häufig lang. Vertrauensbildung ist in diesem Zusammenhang enorm wichtig.

Manchmal sind wir auch der erste Ansprechpartner nach der Diagnose und können Kontakte herstellen zu Familien, deren Kind die gleiche Grunderkrankung hat, zu Selbsthilfegruppen und Behindertenbeauftragten.

Auch dann, wenn zu der Herausforderung des Alltags mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind eigene Erkrankungen kommen oder die Beziehung zerbricht. Und immer wieder, wenn ein Kind verstirbt und der Abschied und die Trauer alle Kraft fordern.

Menschen wenden sich an uns nach dem Suizid eines Kindes oder nach einem schweren Verkehrsunfall.

Die Erfahrung der letzten vier Jahre zeigt, dass Menschen die Funktion des Ansprechpartners für Familien sowohl als Hilfe im Alltag als auch zur Intervention in Not- und Krisensituationen akzeptieren und nutzen.

Die Chance: Über welche Wege erfahren die Familien vom „Ansprechpartner für Familien“ beim DKHV?

Hubertus Sieler: Über die Internetseite des Vereins - aber auch durch Förderschulen, durch Institutionen wie den Kinderschutzbund, Krankenpflegedienste, Erwachsenen- und Kinderhospizdienste. Da ich auch als Referent bei Seminaren tätig bin, lernen mich Familien auch über diesen Weg kennen und manchmal ermutigen die Familien sich gegenseitig: „Nimm doch mal Kontakt mit Hubertus Sieler auf!“ Jede Familie, die zum Verein kommt, wird von mir zeitnah per E-Mail kontaktiert. Ich möchte ihnen so ganz unaufdringlich meine Unterstützung anbieten und darstellen, was meine Aufgabe als Ansprechpartner beinhaltet.

Die Chance: Deine Beratung hat zwei Seiten: zum einen fachliche Informationen und zum anderen ganz persönliche Gespräche. Das ist doch sicher eine große Herausforderung. Schließlich weißt Du ja nicht, was Dich bei der nächsten Kontaktaufnahme erwartet.

Hubertus Sieler: Das ist richtig. Kein Tag gleicht dem anderen. Das macht meine Tätigkeit unglaublich reizvoll und herausfordernd zugleich. Es ist schon ein großer Unterschied, ob ich sachliche Informationen über die Möglichkeiten der Kinderhospizdienste weitergebe oder ob jemand das Gespräch sucht, weil er gerade an die Grenzen seiner Belastbarkeit stößt. Deshalb kann es auch schon einmal sein, dass ich einem Anrufer zuhöre oder eine E-Mail lese und mir dann Bedenkzeit erbitte, um mich auf die jeweilige Situation einzustellen. Dass ich mich wieder melde, ist eine Selbstverständlichkeit.

Bei all dem hilft mir natürlich meine Ausbildung als Dipl.-Sozialpädagogin und - ganz wichtig- auch die Befähigung als Trauerbegleiter. Wertvoll sind mir auch die Gespräche hier im Haus und der immer größer werdende Erfahrungsschatz durch die zahlreichen Kontakte mit den Familien.

Die Chance: „Dran bleiben, auch wenn die Wege ganz schwer werden!“ Das gehört zum Credo des Vereins und gilt ja in besonderer Weise auch für Deine Arbeit. Welche Möglichkeiten hast Du, um selbst mit den Herausforderungen Deiner Aufgabe fertig zu werden?

Hubertus Sieler: Ich bin sehr dankbar, dass ich die Möglichkeit zur Supervision habe. Das Ausprechen meiner eigenen Gedanken und Gefühle ist wichtig und eine Grundvoraussetzung dafür, dass ich mich immer wieder neu auf schwierigste Situationen einstellen kann. In der Supervision kann ich loslassen und auftanken.

Meine 2-jährige Zusatzausbildung als Trauerbegleiter beim Institut für Trauerarbeit in Hamburg hat mir zum einen viel Fachwissen vermittelt, zum anderen - und das bedeutet mir sehr viel - den Kontakt zu Menschen ermöglicht, die in ähnlichen Positionen arbeiten, mit denen ich mich austauschen kann, die die Herausforderungen und Belastungen meiner Tätigkeit verstehen. Gerne arbeite ich inhaltlich mit an Seminaren des Vereins. Wenn ich zwischenzeitlich die Möglichkeit habe, meiner Kreativität freien Lauf zu lassen, dann tut das sehr gut, weil es mich völlig anders fordert. Meine Spezialität ist die Gestaltung von Givings, beispielsweise für unseren Stand beim Kirchentag in diesem Jahr.

Die Chance: Hubertus, wie sieht Deine Zusammenarbeit mit den ambulanten Diensten aus?

Hubertus Sieler: Ich erlebe eine gute Zusammenarbeit mit den Koordinatorinnen und Koordina-

toren. Wir sind keine Konkurrenten, sondern einfach nur Gesprächspartner für die Familien mit unterschiedlichen Kompetenzen. Und immer wieder lernen wir von- und miteinander. Nicht alle Familien leben im Einzugsbereich eines ambulanten Dienstes und haben daher durch meine Funktion die Möglichkeit vieles zu erfahren, was sie in ihrer persönlichen Situation unterstützen kann.

Die Chance: Was ist das Besondere an Deiner Beratung für die Familien?

Hubertus Sieler: Ich denke, die Niedrigschwelligkeit des Angebotes. Man muss nicht zum Verein gehören oder sonstige Bedingungen erfüllen, um sich bei mir zu melden. Die regelmäßige Erreichbarkeit durch Telefon und E-Mail ermöglicht es den Kontaktsuchenden, sich dann zu melden, wenn die Zeit für sie reif ist. Ich möchte möglichst neutral sein, keinerlei Druck ausüben und Menschen in ihren Nöten und Erfahrungen ganz ernst nehmen. Manchmal ist das aufmerksame Zuhören schon viel wichtiger als ein Rat oder eine Empfehlung. Wenn es erforderlich ist, besuche ich eine Familie zuhause und ich versuche auf jeden Fall bei der Trauerfeier für verstorbene Kinder dabei zu sein.

Die Chance: Kannst Du uns noch etwas sagen zu der Intensität der Kontakte?

Hubertus Sieler: Die Bedürfnisse sind ganz unterschiedlich. Manche Leute melden sich einmalig, manche für die Dauer einer schwierigen Situation häufiger. Manchmal bekomme ich auch ein Feedback: Wir konnten das klären, uns ist etwas eingefallen, die Situation hat sich wieder entspannt. Natürlich ist es auch eine Bestätigung, wenn eine Empfehlung oder ein Rat von mir Hilfestellungen waren. Für manche Familien reicht es auch zu wissen, dass es da überhaupt jemanden im Verein gibt, an den man sich jederzeit wenden kann. Unser Ziel ist es, dass keine Familie in Beratungssituationen allein bleibt.

Die Chance: Hubertus, hast Du im Hinblick auf Deine Arbeit einen Wunsch?

Hubertus Sieler: Möglichst nahe an den Familien dranbleiben, deren Wünsche wahrnehmen. Dabei hilft mir ein Wort von Hilde Domin:

*Nicht müde werden
sondern dem Wunder
leise
wie einem Vogel
die Hand hinhalten.*

Die Chance: Ganz herzlichen Dank für das Gespräch und alles Gute für Dich persönlich und Deine Arbeit.

> Kornelia Weber und Elke Heinrich



Sven Jennessen, Astrid Bungenstock,
Eileen Schwarzenberg, Joana Kleinhempel

Was ist gute Kinderhospizarbeit?

Zentrale Ergebnisse eines Forschungsprojektes im Überblick

In Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. hat ein Forscher/innenteam der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) in Holzminden über einen Zeitraum von drei Jahren erstmalig die Qualität stationärer und ambulanter Angebote in der Kinderhospizarbeit untersucht. Hierbei wurden wir nicht nur von Kinderhospizen und ambulanten Diensten, sondern auch maßgeblich von Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder unterstützt. Allen die mit ihrer Offenheit, ihrer Zeit und ihrem Interesse an der Untersuchung über sich und Erfahrungen berichtet haben, sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt. Ohne sie wäre die Studie nicht möglich gewesen. Die zentralen Ergebnisse dieser Studie werden im Folgenden vorgestellt, eine ausführliche Dokumentation aller Ergebnisse erscheint Anfang 2011 im Kohlhammer Verlag.

Zentrale Fragestellung

Hauptziel des primär sonderpädagogisch orientierten Projektes war es, bundesweit erstmalig die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter Kinderhospizdienste zu erfassen. Im Mittelpunkt standen hierbei die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien und die Frage, inwieweit die stationären und ambulanten Angebote von den Familien als hilfreich, unterstützend und entlastend wahrgenommen werden.

Im Einzelnen wurden erfasst:

- > Die psychosoziale Gesamtsituation der Familien und des betroffenen Kindes/Jugendlichen

- > Die Professionalität der multidisziplinären Teams in der Kinderhospizarbeit
- > Die Bedarfsbezogenheit der Qualität der Angebote der Kinderhospizarbeit

Ergebnisse

Die Familien, die Kinderhospize besuchen

„Das war also wirklich der Supergau im Gehirn. Und dann weiß ich noch, wo ich sagte, wie sollen wir damit leben? Also das war, es war alles zusammengebrochen [...]“ (Interview G, Abs. 35-44)

- > 10,4% der Befragten sind alleinerziehend,
- > mehr als 50% haben außer dem lebensverkürzend erkrankten Kind mindestens ein weiteres Kind
- > fast 25% der Kinder sind von Stoffwechselerkrankungen betroffen
- > die Familien verfügen über ein durchschnittliches Haushaltseinkommen (bei höheren Kosten) und ein leicht überdurchschnittliches Bildungsniveau
- > 70% christlicher Konfession - 1,2% Muslime

Die Familien, die ambulante Kinderhospizdienste nutzen

- > 20,5% der Befragten sind alleinerziehend (alle weiblich)
- > 85,7% haben außer dem lebensverkürzend erkrankten Kind mindestens ein weiteres Kind
- > 32,2% der Kinder sind von Stoffwechselerkrankungen betroffen
- > die Familien verfügen über ein leicht unterdurchschnittliches Haushaltseinkommen und ein überdurchschnittliches Bildungsniveau
- > 77,8% christlicher Konfession - 5,6% Muslime

Die Mitarbeiter/innen in Kinderhospizen

„Für mich ist es Grundlage meiner Arbeit und auch Grundlage der Arbeit mit den Familien. Wenn ich mir nicht meiner eigenen Endlichkeit bewusst wäre oder mich nicht damit auseinandergesetzt hätte, wäre es schwierig hier zu arbeiten“
(Interview B, Abs. 45)

- > Multiprofessionelle Teams: größte Berufsgruppe Kinderkrankenschwestern (fast 57%; Pädagoginnen/Pädagogen: 10%)
- > Mitarbeitende üben häufig professionsübergreifende Tätigkeiten aus: 97% aller Mitarbeiter/innen in Pflege und Begleitung der erkrankten Kinder involviert (auch Pädagogen)
- > 70% Vollzeitbeschäftigte und ca. 30% Teilzeitbeschäftigte
- > 92% bezeichnen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit als wichtige Grundlage der eigenen Arbeit

Theoretisches Fundament: Was ist Kinderhospizarbeit aus Sicht der Mitarbeiter/innen?

80% der befragten Mitarbeiter/innen stationärer Kinderhospize geben an, dass ihre Einrichtung auf der Grundlage einer Konzeption arbeite. Nach dem mit 20,7% am häufigsten genannten OPI-Konzept finden sich eine Vielzahl unterschiedlichster Ansätze aus den Bereichen Pädagogik, Therapie und Pflege, ohne dass ein gemeinsames und einheitliches konzeptionelles Fundament existiert.

Die Teamarbeit in den stationären Kinderhospizen wird mehrheitlich und berufsgruppenübergreifend signifikant positiv bewertet. Lediglich für die Kooperation mit den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen werden von ca. 50% der Befragten mittlere und negative Bewertungskategorien gewählt.

Als Problem- und Belastungsfaktoren in der Arbeit werden von den Fachkräften vorwiegend strukturelle Aspekte wie Arbeits- und Organisationsbedingungen sowie in geringerem Maße auch die Kooperation mit Eltern angegeben. Der Aspekt der Sterbebegleitung erkrankter Kinder wird hingegen als eher wenig belastend erlebt, was mit den häufig mehrjährigen Prozessbegleitungen und dem Erleben des Sterbens als quasi natürlichen Endpunkt dieser Prozesse in Verbindung zu stehen scheint. Für die Bewältigung dieser Belastungssituationen stehen vielfältige Reflexionsmöglichkeiten mit den Kolleg/innen, in den Teams, mit den Leitungen und durch Supervision zur Verfügung. 83% der Ehrenamtlichen der ambulanten Kinderhospizdienste bewerten den Austausch mit anderen Ehrenamtlichen als wichtige positive und am häufigsten genutzte Ressource.

Gute Kinderhospizarbeit benötigt kompetente Mitarbeiter/innen. Deren Kompetenzen setzen sich aus fachlichen und personalen Kompetenzen zusammen, von denen die Fachkräfte selbst ihre personalen Kompetenzen wie Empathie (15,5%) und Geduld (14,9%) leicht bedeutsamer einschätzen als ihre fachlichen Qualifikation (14,7%).

64% bewerten die Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten im Rahmen ihrer Tätigkeit als hinreichend, 34% schätzen diese eher negativ ein, sodass von einem hohen professionellen Anspruch an die eigene Tätigkeit ausgegangen werden kann. Die Befähigungskurse, die 96,36% der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen ambulanter Kinderhospizdienste absolvierten, werden von diesen sehr positiv bewertet. 70% schätzen sich durch diese für ihre Tätigkeit als sehr gut und gut qualifiziert ein, 87% sind mit den Kursen sehr zufrieden und zufrieden.

Fachkräfte in Kinderhospizen weisen bzgl. ihrer Arbeit hohe Zufriedenheitswerte auf: 83% sind mit der Arbeit ihrer Institution und 78,2% mit ihrer persönlichen Situation zufrieden und sehr zufrieden. Ähnlich sieht es im ambulanten Bereich aus, hier geben die Ehrenamtlichen durchweg hohe Zufriedenheitswerte bei der eigenen Bewertung ihrer Tätigkeit, bei den Rückmeldungen durch die Familien und der Wertschätzung in der Öffentlichkeit an.

Gelingende Begleitung

„So der Alltag gestaltet sich halt so, dass man ständig halt betreut, pflegt und ja, dass das eben kein Alltag ist.“ (Interview G, Abs. 501)

So beschreibt die Mutter eines erkrankten Kindes in charakteristischer Weise ihre häusliche Situation, die durch dessen fortschreitende Erkrankung, häufig labile Gesundheitszustände und einen hohen Pflege- und Betreuungsaufwand geprägt ist. Diese spezifische Familiensituation erfordert kinderhospizliche Begleitungsangebote, die den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend gestaltet sind und Entlastung und Erholung gewährleisten. Genau dies erleben Familien in stationären Kinderhospizen: 76,3% der befragten Eltern können während ihrer Aufenthalte im Kinderhospiz sehr gut bzw. gut entspannen und zur Ruhe kommen. Fast genauso viele (71,8%) fühlen durch den Aufenthalt als Familie für ihren Alltag gestärkt. Je mehr Eltern bereit sind, die Pflege ihres Kindes an die Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes abzugeben, desto höher steigen ihre Entlastungswerte.

„Es ist für uns ein Paradies, doch absolut.“

(Interview A, Abs. 514)

„Das ist für mich meine zweite Familie [...]“

(Interview D, Abs. 38)

Zur Entspannung trägt auch eine signifikant hohe Zufriedenheit mit den räumlichen Bedingungen in Kinderhospizen bei. Für einige Einrichtungen werden lediglich separate Geschwisterzimmer gewünscht, da die gemeinsame Unterbringung gerade älterer Geschwister und ihrer Eltern als nicht angemessen und Erholung bietend bewertet wird.

Die Begleitung durch Mitarbeiter/innen ambulanter Kinderhospizdienste bewerten die Familien als äußerst hilfreich und entlastend. Bei 75% aller Befragten finden sich Messwerte der Kategorien sehr zufrieden und zufrieden.

„Ja, also das ist der außergewöhnliche Ort für eine außergewöhnliche Situation, sag ich immer und das sehe ich auch nach wie vor so.“ (Interview G)

Ritualisierte Kontinuität

Schwerstbehinderte, lebensverkürzend erkrankte Kinder erfahren in Kinderhospizen in der Regel eine äußerst sensible, empathische und bedürfnisorientierte Pflege, für die den Pflegenden ausreichende zeitliche Ressourcen zur Verfügung stehen.

Diese Kinder benötigen ein hohes Maß an ritualisierter Kontinuität, um sich sicher zu fühlen. Diese Kontinuität ist - sofern noch nicht gegeben - auf personaler und räumlicher Ebene, aber auch auf der Ebene konkreter Pflegehandlungen herbei zu führen. Viele Eltern erleben jedoch einen häufigen Wechsel von Pflegepersonen bei ihrem Kind: Sechs Personen und mehr pro Aufenthalt bei 24,4% der Befragten. Dies wird entsprechend negativ bewertet.

Schwerstbehinderte, lebensverkürzend erkrankte Kinder benötigen im Kinderhospiz die professionelle und ungeteilte Achtsamkeit und Aufmerksamkeit der Pflegenden in für sie subjektiv häufig belastenden Pflegesituationen. Dies erfordert die fachliche Kompetenz der Pflegekräfte zur bedürfnisorientierten Gestaltung dieser Situationen. Außerdem benötigen sie sonderpädagogische Kompetenzen, um auch außerhalb von Pflegesituationen anregende und interessante Freizeitaktivitäten für erkrankte Kinder zu gestalten. Hier ist in den Kinderhospizen Entwicklungsbedarf erkennbar.

Erkrankte Jugendliche ohne Beeinträchtigungen in Kognition und Kommunikation erleben hingegen häufigere Personalwechsel eher als willkommene Abwechslung. Auch mit den Freizeitaktivitäten sind sie zufrieden. Allerdings bieten Kinderhospize nur wenige Möglichkeiten des Kontaktes mit Jugendlichen ohne Behinderung, was im Sinne der Inklusion ein weiteres gesellschaftsrelevantes Ziel der Kinderhospizarbeit sein sollte.

Das (fast) perfekte Zusammenspiel: Fach- und Elternkompetenz

„Das war sehr beeindruckend. Also das war ganz, ganz positiv und im Kinderhospiz eigentlich auch so das erste Mal, so dieses Erlebnis, [...] dass ausschließlich das gemacht wurde, was wir als Eltern vorgegeben haben. Ganz angenehm hab ich das empfunden. Das war nicht so, wie sonst im Krankenhaus, oder bei Kinderärzten, dass man immer so einen Rechtfertigungszwang hat, wenn man sagt, das möchten wir jetzt nicht so, sondern anders. Das war sehr gut.“ (Interview C, Abs. 88)

Ein durchgängiges Qualitätsmerkmal für die Kinderhospizarbeit ist die absolute Anerkennung der elterlichen Kompetenz für sämtliche Belange der Kinder. Dieses Kriterium wird sowohl nach Einschätzung der Eltern als im professionellen Selbstverständnis der Mitarbeiter/innen konsequent anerkannt und in der kinderhospizlichen Praxis gelebt.



Engagierte Podiumsdiskussion zur Kinderhospizarbeit, mit dabei auch die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes Dr. Birgit Weihrauch (links), Prof. Sven Jennessen (rechts) · Wuppertal 2010

Sterben, Tod und Trauer als Lebensthemen

Kinderhospizarbeit schafft Orte, an denen Sterben, Tod und Trauer kommuniziert werden können. Dennoch berichten sowohl erkrankte Jugendliche als auch ihre Eltern, dass diese Kommunikation mit den professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen nicht unbedingt stattfindet bzw. nicht immer gelingt. Am häufigsten sprechen die Eltern mit anderen betroffenen Müttern und Vätern über diese Themen (27,9 %). Während Eltern sich häufigere aktive Gesprächsangebote von Mitarbeiter/innen wünschen, signalisieren diese eine zwar offene, aber eher passive Haltung und erwarten ebenfalls die Gesprächsinitiative von Seiten der Eltern. Auch wenn diese Positionen die Kommunikation über existentielle Themen nicht grundsätzlich behindern, erschweren sie diese situativ.

Dennoch wünschen sich fast 95% der befragten Eltern, dass persönliche Kontakte mit den Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes auch über den Tod ihres Kindes hinaus bestehen bleiben. Dies zeigt die hohe emotionale Verbundenheit, die sich zwischen den Eltern und den Fachkräften entwickelt.

41% der befragten Eltern berichten zudem, dass mit den Geschwistern der erkrankten Kinder über Sterben und Tod gesprochen wird, immerhin 33% sind nicht darüber informiert, ob eine solche Thematisierung stattfindet. Für die Auseinandersetzung mit thanatalen Themen ist es unabdingbar, dass die Mitarbeiter/innen über entsprechende Fach- und Kommunikationskompetenzen verfügen. In der ambulanten Versorgung durch die Ehrenamtlichen spielen thanatale Themen im Gegensatz zu eher alltagsbezogenen Aspekten eine untergeordnete Rolle. Sowohl für die Ehrenamtlichen als auch die Familien bildet eher das Da-Sein im Sinne einer pragmatischen Entlastung im Alltag den Mittelpunkt der Begleitung.

Alles andere als im Schatten:

Die Geschwister

„Aber das Kinderhospiz ist für die wie so ein, ja weiß ich auch nicht. Da haben Mama und Papa endlich mal Zeit für mich und da sind die Pädagogen, die machen was mit mir, ich bin was Besonderes und das ist einfach mal schön für die. (...) Wir konnten unheimlich viel mit den Großen machen. Das ist total schön.“

(Interview B, Abs. 55, 125)

In der separat durchgeführten Studie zeigen die befragten Geschwister eine hohe Zufriedenheit mit den ambulanten und stationären Angeboten. Durchaus kritischer werden diese von den befragten Eltern bewertet -auch wenn hier ebenfalls eine grundsätzliche Zufriedenheit vorherrscht (ca. 74% sind sehr zufrieden bzw. zufrieden mit den Angeboten). Dennoch wünschen sie sich eine deutliche zeitliche Ausweitung der Geschwisterangebote in den Kinderhospizen sowie stärker auf die Bedürfnisse Jugendlicher zugeschnittene Angebote. Hier gibt es durchaus eine Diskrepanz zu den Einschätzungen der Mitarbeiter/innen, von denen 83% die Geschwisterangebote als altersentsprechend bewerten. Nach Einschätzung der Eltern ist die Geschwisterbegleitung wesentlich für eine Entlastung des Familiensystems und sollte aus diesem Grund ausgebaut bzw. verbessert werden in Bezug auf die Dauer der Begleitung, die Vielfalt und Alterangemessenheit der Angebote, die Kontaktmöglichkeiten für Jugendliche und die Möglichkeiten Sterben, Tod und Trauer zu thematisieren.

Kinderhospizarbeit ist weiblich!

- > 90% der Elternfragebögen zur stationären Kinderhospizarbeit wurden von den betroffenen Müttern ausgefüllt!
- > 91% der Elternfragebögen zur ambulanten Kinderhospizarbeit wurden von den betroffenen Müttern ausgefüllt!

- > 90% der Mitarbeiter/innen in stationären Kinderhospizen sind Frauen!
- > 86,6% der in ambulanten Kinderhospizdiensten tätigen Ehrenamtlichen sind weiblich!
- > 87,8% der Koordinator/innen in den ambulanten Kinderhospizdiensten sind Frauen!

Kinderhospizarbeit in Deutschland wird auf allen Ebenen und in sämtlichen Angebotsbereichen maßgeblich von Frauen gestaltet. Die betroffenen Kinder, ihre Geschwister und Eltern sind jedoch zu mindestens 50% männlich - bei den erkrankten Kindern ist entsprechend der Prävalenzzahlen für Krankheit und Behinderung von einem noch höheren Wert auszugehen. Um Jungen und Männer in der Kinderhospizarbeit auch unter genderspezifischen Aspekten adäquat ansprechen und begleiten zu können, ist es demnach erforderlich, mehr professionelle und ehrenamtliche Männer für die Kinderhospizarbeit zu gewinnen. Möglicherweise würden sich dann auch mehr Väter für ein kinderhospizliches Engagement im Sinne ihrer erkrankten Kinder angesprochen fühlen.

Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit

Vor der ersten Kontaktaufnahme mit einem Kinderhospiz verbinden fast 75% der befragten Eltern negative Gefühle und Ängste sowie die Assoziation „Sterbehau“ (22,7%) mit Kinderhospizen.

Öffentlichkeitsarbeit, die von 95,1% der ambulanten Kinderhospizdienste geleistet wird, ist eine wichtige Säule ihrer Tätigkeiten, nicht zuletzt auch deshalb, weil sie in ihrer Finanzierung auf Spenden angewiesen sind. Dennoch wissen 16% der befragten Familien, die stationäre Kinderhospize nutzen, nicht, ob in ihrer Region ein ambulanter Kinderhospizdienst existiert.

Hier ist eine differenziertere öffentliche Präsenz notwendig, die die Bandbreite kinderhospizlicher Angebote darzustellen vermag.



365 Tage im Jahr: Begleitung zu Hause

Die Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher können pro Jahr bis zu vier Wochen in stationären Kinderhospizen verbringen. In der übrigen Zeit besteht die Möglichkeit zu Hause die Unterstützung durch ambulante Kinderhospizdienste in Anspruch zu nehmen.

Die Landschaft der ambulanten Kinderhospizarbeit ist ausgesprochen bunt und vielfältig. Die Stichprobe der 29 von im Jahre 2007 insgesamt 61 tätigen Diensten zeigt eine große Vielfalt bezüglich Träger-schaften, Gründungsjahren (2003-2007), Beschäftigungsverhältnissen Hauptamtlicher und Anzahl begleiteter Familien (zwischen 3 und 67). Auch in den Qualifikationen der hauptamtlichen Koordinator/innen zeigen sich die individualisierten Strukturen der ambulanten Kinderhospizarbeit. Die Befähigungskurse für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen variieren stark hinsichtlich Dauer, Umfang und Inhalt. Durchschnittlich verfügen die Dienste über 24 Ehrenamtliche, von denen 86,2% aktuell eingesetzt sind. Von den Ehrenamtlichen sind 58% berufstätig, 67,08% haben einen sozial/medizinisch/pflegerischen Berufshintergrund. Die Ehrenamtlichen sind überwiegend im Bereich Familienbegleitung tätig, der von allen erfassten Diensten angeboten wird.

Die Familienbegleitung bildet den Schwerpunkt der ambulanten Arbeit. In diesem Bereich sind 88,5% aller Ehrenamtlichen tätig. Sie besuchen die Familien zu Hause und leben dort den Alltag mit. Das „Da-Sein“ wird als Hauptaufgabe gesehen. Explizite Angebote wie Hausaufgabenhilfe für Geschwister, Betreuung von erkrankten Kindern und Jugendlichen oder Hilfe im Haushalt treten in ihrem Umfang dahinter zurück. 27,9% der Familien, die bereits eine Begleitung durch Ehrenamtliche bei sich zu Hause nutzen,

wünschen sich - unabhängig von den aktuellen Einsatzstunden - mehr Zeit mit „ihren“ Ehrenamtlichen: Der Bedarf an ambulanten Kinderhospizdiensten ist trotz des rasanten Wachstums dieses Bereiches aktuell nicht gedeckt: Im Jahr 2010 gibt es in Deutschland 73 Dienste, die höchste Deckung hat das Bundesland Nordrhein-Westfalen, während es beispielsweise in Thüringen aktuell noch keinen tätigen Dienst gibt. Der Ausbau der ambulanten Versorgung sollte deshalb ein Ziel zukünftiger Entwicklungen bleiben.

Kontakt:

Prof. Dr. habil. Sven Jennessen (jetzt Universität Koblenz-Landau)
Dipl. Päd. Astrid Bungenstock
Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg
Joana Kleinhempel
kinderhospizprojekt@hawk-hhg.de

> Prof. Dr. habil. Sven Jennessen





Das lebensverkürzend erkrankte Kind als Subjekt

Der Subjektbegriff als Ausgangspunkt einer Didaktik der Kinderhospizarbeit

„Das lebensverkürzend erkrankte Kind als Subjekt und Auftraggeber“ lautet der Titel eines Seminars, das die Deutsche Kinderhospizakademie im Jahr 2010 als Fortbildung für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen angeboten hat. Zu manchen Diskussionen hat die Verwendung des Wortes „Subjekt“ bereits geführt, kennt man doch das Wort aus der Umgangssprache in unterschiedlichen Bedeutungsnuancen: vom „üblen Subjekt“ über den „Satzgegenstand“ der Grammatik bis zum Begriffen wie „subjektiv“, mit dem eine einseitige, häufig von Vorurteilen geprägte Sichtweise bezeichnet wird.

Der Subjektbegriff der Philosophie

Eine ganz andere Bedeutung besitzt das Wort in Pädagogik und Philosophie. Gerade in letzterer ist es seit der Aufklärung einer der zentralen Begriffe. Am ehesten könnte man es dort mit dem Wort „Ich“ gleichsetzen. Das „Ich“, also das denkende, wahrnehmende, verstehende Bewusstsein ist das, was die Welt erfasst; die Dinge oder Gegenstände, die „Objekte“ sind dagegen das, was erfasst wird. So betrachtet ist das Subjekt, das Ich Ausgangspunkt von Erkenntnis und Handeln. Es ist nicht das, mit dem etwas geschieht, sondern das, wodurch etwas geschieht.

Aus dem Subjektbegriff der Philosophie der Aufklärung, der ursprünglich in der Erkenntnistheorie Verwendung fand, ließ sich dann auch leicht ein Brückenschlag zur Ethik schaffen. Denn aus der Tatsache, dass das Subjekt Ausgangspunkt von Erkenntnis ist, die Welt der Dinge also erst durch das Subjekt geordnet und begriffen wird, lässt sich die besondere Würde des Subjekts ableiten und ebenso die Gleichheit aller Subjekte.

Denn jedes Subjekt, jedes Ich ist erster Ausgangspunkt eines Erkenntnisvorgangs. Selbst wenn mir, der ich Subjekt bin, jemand erklärt, wie die Welt funktioniert, bin doch ich es, der diese Erklärung versteht; derjenige, der erklärt, ist letztlich nur Teil der Welt, die ich wahrnehme.

Subjektorientierte Didaktik

Diese philosophischen Grundüberlegungen führen in der Pädagogik und Didaktik dazu, die lernenden Menschen, also die vielen Subjekte, neu zu verstehen. Während noch im klassischen Modell des Lernens, das ein anschauliches Bild im Nürnberger Trichter fand, der Mensch nur als Gefäß verstanden wird, in das der Lehrer den Wissensstoff hineinschüttet, versteht die moderne Didaktik den Lernenden als den eigentlich Aktiven, also als das „Subjekt“, nicht das Objekt des Lernprozesses. Dies hat auch auf eine Didaktik der Kinderhospizarbeit bedeutenden Einfluss.

Seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts bemüht sich die Didaktik in immer neuen Formulierungen darum, die Bedeutung des Lernenden für den Lernprozess anschaulich zu machen. Einer der ersten, grundlegenden und äußerst wirkungsvollen Begriffe war der der „Teilnehmerorientierung“. Die Organisation von Bildungsveranstaltungen sollte sich nicht zuvörderst am zu vermittelnden Stoff oder den Interessen des Lehrenden orientieren, sondern an den Bedürfnissen und Möglichkeiten des Lernenden.

Ähnlich bedeutsam wurde der Begriff der „Prozessorientierung“. Nicht mehr das Ergebnis eines Bildungsprozesses, sondern der Vorgang selbst geriet ins Interesse. Gab es früher feste Lernpläne, die genau festlegten, wann was wo und wie zu lernen war, wuchs nun das Bewusstsein dafür, dass jeder Lernprozess andere Voraussetzungen hat und eigenen Regeln folgt, weil die „Subjekte“, die Lernenden unterschiedliche Voraussetzungen mitbringen und diese den gesamten Lernablauf bestimmen.

Einen weiteren Schritt nahm die Didaktik in den 90er Jahren mit dem Einfluss konstruktivistischer Theorien. Mit ihnen geriet gänzlich der „Lernende“ in das Zentrum der Didaktik. Aufgabe einer Bildungseinrichtung war es vor allem, die Möglichkeiten zum Lernen zu schaffen. Ob, wie und was gelernt wurde entschied der Lernende. Er wurde ganz zum „Subjekt“ des Lernprozesses, den er in jeder Phase steuern konnte.

Töricht wäre es allerdings, durch die Orientierung am Subjekt des Lernenden das immer noch bestehende Wissensgefälle zum Lehrenden leugnen zu wollen. Es ist ja gerade das Wesen eines jeden Lernprozesses, dass sich der Lernende möglichst viel Wissen des Lehrenden aneignet. Nur geschieht dies in der modernen Didaktik als freier Entschluss des Lernenden. Der Lehrende macht ihm Angebote, die anzunehmen oder abzulehnen der Lernende selbst entscheiden muss.

Didaktik der Kinderhospizarbeit

Wenn wir heute in der Didaktik der Kinderhospizarbeit davon sprechen, das lebensverkürzend erkrankte Kind sei „Subjekt“ der Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie, bedeutet dies, dass die erkrankten Kinder und Jugendlichen Ausgangspunkt der Angebote und gleichzeitig Lenker der Workshops und Seminare sind. Über ihre Eltern werden ihre Interessen und Wünsche an die Akademie herangetragen und sind dort Basis für die weiteren Planungen von Formaten und Inhalten. So entstand im letzten Jahr die Idee, ein eigenes Workshopangebot für erkrankte Jugendliche zu machen. Die Jugendlichen hatten über ihre Eltern das Signal gegeben, dass Workshops für Kinder mit einem kindgemäßen Ambiente nicht mehr ihren Bedürfnissen entsprachen. Daraus entstand das Konzept für einen Jugendworkshop, der sich durch seine Inhalte (in diesem Fall jugendgemäße Musik) und seine Tagungskultur von den Workshops für Kinder unterschied.

Aber auch während des Verlaufs der Seminare und Workshops nimmt das erkrankte Kind bzw. der erkrankte Jugendliche auf den Zeitplan und die Inhalte Einfluss. Wie in jeder Gruppe kommen auch hier Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen und Möglichkeiten zusammen, und natürlich muss in jedem Einzelfall ein Kompromiss gefunden werden. In der Regel wird versucht, durch parallele Angebote den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen gerecht zu werden. Sie sind die Subjekte ihrer Bildungsprozesse und können wählen, welche Aktivität ihnen gerade am meisten entspricht. Aufgabe der Akademie ist es dabei, gute Arrangements herzustellen, die Wahlmöglichkeiten und Bildungsmöglichkeiten eröffnen, so dass jeder selbst entscheiden kann, was für ihn gut ist. Auch innerhalb der unterschiedlichen Angebote besteht oft die Möglichkeit, sich zwischen Gruppen- und Einzelaktivität zu entscheiden.

Die Bildungssituation eines lebensverkürzend erkrankten Kindes oder Jugendlichen unterscheidet sich nicht grundsätzlich von der gesunder Kinder. Ausnahmslos jeder Mensch lernt täglich und eignet sich Welt an. Wir alle konstruieren unsere Wirklichkeit nach unseren individuellen Möglichkeiten. Diese können sich auf vielfältige Weise unterscheiden: ausgehend von der Kultur, in der wir aufwachsen und leben, über unsere sozialen Zusammenhänge bis zu den individuellen Möglichkeiten, die uns nicht zuletzt genetisch vererbt wurden. Wir unterscheiden uns durch die Intensität unserer Veranlagungen, z. B. unsere Musikalität, unser logisches Denkvermögen oder unsere kreativen Kräfte. Aber niemand ist völlig ohne diese Anlagen, jeder entfaltet sie im Laufe seines Lebens abhängig von den Möglichkeiten, die er dazu erhält. In einer Kinderhospizdidaktik kommt dem Sammeln von Erfahrungen in der Gegenüberstellung zum reinen Wissenserwerb eine hohe Bedeutung zu. Die erkrankten Kinder und Jugendlichen erhalten dabei die Möglichkeit, sinnliche Erfahrungen von

Natur und Kunst zu machen oder auch sich selbst in kreativen Prozessen zu erfahren. Dennoch spielt auch hier das Lernen wie in allen Bildungsprozessen eine Rolle. Wie bestimmte Instrumente klingen, wie sich bestimmte Stoffe anfühlen oder welche Gerüche Pflanzen verbreiten sind natürlich Inhalte des Lernens, also der Wahrnehmung von Welt und ihrer fortschreitenden Aneignung. Dass man einige Dinge feste anfassen kann, andere dagegen nur vorsichtig, da sie sonst zerbrechen können, wie man also sachgerecht mit Gegenständen umgeht ist ein wichtiger Lernprozess, der im Kindesalter beginnt und in der hochentwickelten Naturwissenschaft und Technik endet. Das Prinzip des Lernens, oft ausgehend von der eigenen Erfahrung, ist auf jeder Stufe aber das gleiche.

Wie in der modernen Didaktik steht auch in der Didaktik der Kinderhospizarbeit die Entwicklung der Kompetenzen von Menschen im Mittelpunkt. Das erkrankte Kind bringt Fähigkeiten mit, die es weiterentwickeln möchte. Darin unterscheidet es sich in nichts von allen anderen Kindern - und nicht zuletzt auch Erwachsenen - dieser Welt. Aber so wie ein sportlicher Mensch anderer Trainingsmöglichkeiten bedarf als ein unsportlicher, so bedarf das erkrankte Kind Lern- und Erfahrungsarrangements, die ihm helfen, seine eigenen Kompetenzen in bester Weise weiterzuentwickeln. Eine subjektorientierte Bildung ist immer eine kompetenzorientierte. Alle Angebote, die die Deutsche Kinderhospizakademie erkrankten Kindern und Jugendlichen macht, orientieren sich an diesem Kompetenzdenken. Sie greifen die Initiativen der Kinder auf und richten sich in Aufbau und Tempo nach ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten. Die Kinder und Jugendlichen bleiben zu jeder Zeit Subjekte ihrer eigenen Lernprozesse, nicht anders als dies für alle Bildungsveranstaltungen einer zeitgenössischen Didaktik gilt. Sie in ihrem Erfahrungs- und Wissensdrang ernst zu nehmen und ihnen gute Lernmöglichkeiten zu schaffen ist oberste Maxime der Akademie.

> Peter Wirtz



Erfahrungen aus der Praxis

Freizeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern

Das Kind als Subjekt. Was bedeutet Subjekt? Der Begriff Subjekt bezeichnet im philosophischen Sinne folgendes: „Dem Menschen als Person wird eine gewisse Freiheit der Entscheidung und Verantwortlichkeit für sein Handeln zugeschrieben.“ (Martin Brassler, Philosophische Texte von der Antike bis zur Gegenwart, 1999)

Zunächst fällt mir hierzu der Begriff der Selbstbestimmung ein. Jeder Mensch hat das Recht selbst über sein Handeln zu entscheiden. Im Bezug auf Menschen mit Beeinträchtigungen kann auch hier keine Ausnahme gemacht werden. Selbst wenn das leider noch viel zu häufig in unserer Gesellschaft der Fall ist. Die Bevormundung von Menschen ist keine Seltenheit.

Im Bezug auf die Ferienfreizeit des „Deutschen Kinderhospizvereines“ im August 2010 möchte ich meine Eindrücke und Handlungsweisen darstellen. Ich übernahm wie alle anderen ehrenamtlichen „Betreuer“ eine Assistenzrolle in der achttägigen Freizeit in Mölln bei Lübeck. Ich verwende im folgenden den Begriff der Assistenz. Wir haben den Kindern durch unsere Assistenzfähigkeit ermöglicht, so selbstbestimmt wie möglich diese Ferienfreizeit zu erleben. Hilfen bei der Körperpflege, Toilettengängen, Essen-Reichen und Hilfe bei der Fortbewegung sind einige Dinge, die wir in diesen Tagen unterstützt haben. Das alles geschah, aus meiner Sicht, im Sinne des Kindes bzw. des Jugendlichen. Sie führen schließlich ihr eigenes Leben mit Wünschen und Interessen.

Beginnend mit der Frage: „Was möchtest du vom Büfett des Abendessens essen?“ oder „Wann möchtest du heute duschen?“ bis zu „Was möchtest du gerne spielen?“. Als Assistent begeben mich in die Rolle der „unterstützenden Hand“, des Assistenten und nicht in die Rolle des bevormundenden Betreuers. Natürlich ist das alles nur möglich, da der Personalschlüssel so gut gesetzt war. Bei einer „1:1-Assistenz“ kann man sich ganz auf die eine Person einstellen, was sich natürlich auch im Vertrauensverhältnis und dem Umgang miteinander widerspiegelt. Ich habe von Tag zu Tag gemerkt, dass sich dieses Verhältnis stets verbessert hat. Die Kinder und Jugendlichen merken es genau, wenn ihre Rolle als Person mit eigenem Willen im Vordergrund steht. Ich schaue im gesamten sehr positiv auf die Freizeit zurück und freue mich auf eine weitere Freizeit mit tollen Kindern und Jugendlichen und einem genialen Team!

> Daniel Berwing



Das Kind als Subjekt zu verstehen heißt für mich, das Kind im wörtlichsten Sinn zu begleiten: mit dem Kind zusammen eine angenehme Atmosphäre zu schaffen und es in einer vertrauensvollen Nahbeziehung bei der Befriedigung seiner Bedürfnisse zu unterstützen.

Die Herausforderung besteht für mich darin, dem Kind nah zu sein, jederzeit aufmerksam, Zuneigung zu zeigen und gleichzeitig einen Abstand zu wahren, um Platz für Bedürfnisäußerungen zu lassen und nicht alles sofort mit den eigenen Interpretationen zu überziehen.

Trotz bzw. gerade wegen kommunikativer Schwierigkeiten (sofern sie denn vorhanden sind) halte ich es für das höchste Ziel in der Begleitung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes, es darin zu unterstützen, alternativ und aktiv handeln zu können und nicht selbst in die Falle zu tappen, das "Wohl" des Kindes zu bestimmen.

In "1:1"-Begleitungen ist das schon schwierig genug, anders wäre es beinahe unmöglich. Es fängt bei so banalen Dingen wie dem Essen an. Häufig genug ertappe ich mich bei Gedanken wie: "Es ist Mittag, der muss doch jetzt Hunger haben". Wenn ich aber an der Stelle schon mein aufmerksames Wahrnehmen hintenan stelle und meine Erwartungen meine Begleitung bestimmen, ist es keine Begleitung mehr.

Ich denke aber schon, dass häufig Interpretation unumgänglich ist. In dem Ich-Buch einer Teilnehmerin der Ferienfreizeit stand zum Beispiel, dass sie sich sehr schnell unwohl fühlt, sobald sie zu einer allgemeinverständlichen Äußerung gedrängt wird, weil ihr das äußerst schwer fällt. Daher müssen die Bedürfnisse des Kindes oft mit all der zu Verfügung stehenden sensiblen Wahrnehmung erforscht werden, aber diese sollten nicht von vornherein geprägt sein durch Erwartungen und Vorhersagen. Weil ihre Bedürfnisäußerungen (bsp. ob ihr etwas gut gefällt) dann aber auch fehlinterpretiert werden können, gehört dazu auch, diese zu reflektieren.

Manchmal kann ich auch gar keine Gefühlslage ausmachen und verstehen. Gerade wenn mir das schwer fällt, versuche ich mit Wahlmöglichkeiten (und seien sie noch so elementar) zu arbeiten und sensibel beobachtend zur Seite stehen.

Wie gut einem das gelingt, hängt stark davon ab, wie vertrauensvoll die Beziehung zwischen Kind und BegleiterIn bereits ist. Allerdings sollte auch in einer sehr vertrauensvollen Beziehung jederzeit eine Reflexion stattfinden und sich nicht mit altbekannten Vorlieben des Kindes zufrieden gegeben werden.



Ein weiterer wichtiger Aspekt zum Thema "das Kind als Subjekt" ist meiner Meinung nach die Einbindung des erkrankten Kindes in Lebenssituationen und Gruppenprozesse.

Weil der Austausch von Subjekten mit anderen Subjekten die Quelle ihrer Entwicklung ist, sollte sich beispielsweise während einer Ferienfreizeit, eines Workshops oder Seminars dieser Austausch nicht auf die Beziehung von Kind und BegleiterIn beschränken. Zum Beispiel hat die diesjährige Ferienfreizeit sehr gute Erfahrungen damit gemacht, für das Bergfest die behütete Nische eines Tagungshauses zu verlassen und ein Fest in einer Möllner Disco mit vielen Möllner Jugendlichen zu feiern. Gleiches konnte man auch beim Familienfest des DKHV am 04.09.2010 im Maximilianpark erleben. Dabei geht es vielleicht gar nicht zu sehr um eine spezifische Begegnung, sondern die allgemeine Erfahrung, Teil des "wahren" Lebens zu sein. Diese Erfahrung dürfte an Intensität nicht zu überbieten sein.

Dass sich der Begleiter/die Begleiterin eines Kindes nicht alleine fühlt und seine/ihre Erfahrungen eingebettet sind in professionelle Reflexion, ist eine Grundvoraussetzung für subjektorientierte Begleitung. Ich habe in meiner Arbeit bei der Akademie des DKHV dahingehend sehr gute Erfahrungen gemacht.

Das alles ist eine Herausforderung, die man als BegleiterIn immer nur "so gut wie möglich" und nie vollkommen meistern kann. Aber auch hier macht Übung den Meister.

> Nicola Schnarr



Familienfest im Maximilianpark

1.990 grüne, blaue und weiße Luftballons steigen in den Himmel auf - ein Bild, das den 700 Gästen des Familienfestes am 04. September 2010 noch lange im Gedächtnis bleiben wird.

Diese Aktion war der Abschluss eines Familienfestes des Deutschen Kinderhospizvereins im Maximilianpark in Hamm. Anlass war das 20-jährige Bestehen des Vereins. Bei wunderschönem Spätsommerwetter feierten die Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder, die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter des DKHV mit ihren Familien und vielen Freunden der Kinderhospizarbeit ein Fest, dass einer der Höhepunkte des Jubiläumsjahres war.

Eine überdimensionale, gemeinsam gestaltete Geburtstagskerze, musikalische Darbietungen und Tanzvorführungen auf der Open-Air-Bühne, Lesungen im Schmetterlingshaus, eine Mit-Mach-Baumaktion, Bogenschießen und ein für Rollstühle geeignetes Spezial-Kanu - das sind nur einige der zahlreichen Angebote, die von den Besuchern gerne genutzt wurden.

In einem Wortgottesdienst wurde an die verstorbenen Kinder und Jugendlichen erinnert. Der Gottesdienst wurde von erkrankten Kindern, Geschwistern, Eltern und Mitarbeitern gemeinsam mit Pfarrer Rainer Schmidt, Bonn gestaltet. Die musikalische Leitung hatte Alwine Deege, Singkreisleiterin und Trauerbegleiterin. Ganz besonders eindrücklich war die Mit-Mach-Baumaktion: an einem großen, alten Trompetenbaum konnten auf vorbereiteten Holzblättern Fotos der verstorbenen Kinder angebracht werden. Ein sehr bewegendes Moment.

„Dass Trauer so viele Ausdrucksformen und Farben haben kann, beeindruckt mich sehr“, beschreibt Pfarrer Schmidt seine Eindrücke.

Zu all den Angeboten für Aktivitäten gab es auch eine Ruheoase mit Hängematte und Pflegebetten als Rückzugsmöglichkeit für die erkrankten Kinder. Die zahlreichen Wege im Park wurden für Spaziergänge genutzt.

Dankbar blicken alle Beteiligten auf einen gelungenen Tag zurück, an dem - wie so häufig im Verein - alles seinen Platz gefunden hat: Freude, Trauer, Ermutigung und Trost.

> *Hubertus Sieler*





Der Mit-Mach-Baum

Zum Familienfest im Maximilianpark gab es eine besondere Aktion: den Mit-Mach-Baum.

Vorab hatten die Familien ein Holzblatt zugesandt bekommen, mit der Bitte, dieses individuell zu gestalten und zum Fest mitzubringen. Nach und nach erreichten uns in der Olper Geschäftsstelle ca. 50 wunderschöne Blätter von Familien, denen es nicht möglich war, nach Hamm zu kommen. Viele sehr persönliche Schreiben und gute Wünsche begleiteten die Blätter.

Nun zum Mit-Mach-Baum: Er - ein großer, alter Trompetenbaum - stand an einem besonders idyllischen Platz mit Blick auf einen einen See; unter ihm Tische und Bank zum Ausruhen und Verweilen.

Mein Mann und ich hatten die Aufgabe, die gestalteten Blätter entgegen zu nehmen, zu durchbohren und mit Hilfe einer Leiter in und an den Baum zu hängen. Wer wollte- und das waren besonders viele Kinder- konnte diese Dinge auch selbst erledigen. Die Kinder hatten schon sehr konkrete Vorstellungen, wie und wo „ihr“ Blatt hängen sollte.

Es kamen wirklich viele Menschen bei uns vorbei. Großeltern hatten sich mit ihren Enkeln am Baum verabredet, um für ihr verstorbenes Enkelkind ein selbst kreierte Blatt aufzuhängen. Familien brachten oft nicht nur ein Blatt für ihr Kind, sondern hatten auch noch von Bekannten,

die selbst nicht kommen konnten, ein Blatt dabei. Für manch einen war es ein bewegender Moment und manchmal flossen auch Tränen. Es gab Augenblicke der Stille, an denen der verstorbenen Kinder gedacht wurden. Uns hat das sehr berührt.

Weil der Trompetenbaum mit den im Wind wehenden Blättern so schön aussah, hatten wir auch Besuch von einem Kamerateam des ZDF, das ein Interview mit betroffenen Geschwisterkindern führte. Der Kameramann war so begeistert von der Kulisse, dass das Team zu einem weiteren Dreh am Abend noch einmal vorbei kam. Zum Schluss filmten sie noch einzelne sich im Wind bewegende Blätter.

Viele fragten uns, was mit den Blättern am Ende der Veranstaltung passieren würde. Hubertus Sieler, Initiator der gelungenen Aktion, hat uns versichert, dass sie alle einen schönen Platz in der Olper Geschäftsstelle bekommen.

> *Angelika Pehle*



Schnarchen, Schweiß und Schicksale Vätertour 2009 in Xanten

Anfang September des Jahres 2009 fand das Väterwochenende des DKHV in Xanten statt. Untergebracht im Landhotel begannen wir dieses am Freitagabend mit einer Führung durch die geschichtsträchtige Römerstadt.

Beeindruckend der Xantener Dom (noch von unten), ebenso wie die vielen Relikte, die von der römischen Besatzung ebenso Zeugnis ablegen wie von den nachfolgenden Epochen. Beeindruckend auch die Kneipenszene, die einer Horde ausgemergelter und dürstender Väter in den unterschiedlichsten Gemütszuständen Heimat und Labsal wurde.

Beeindruckend auch die damals noch neuen Informationen, die Hubertus Sieler, Organisator des Väterwochenendes, uns in kargen Worten zur Umgestaltung der Verwaltungsspitze des Vereinsbüros in Olpe mitteilte. *(Anm. der Redaktion: Carsten Kaminski verließ in dem gerade genannten Zeitraum den Posten als Geschäftsführer.)*

Beeindruckend auch, wie schal plötzlich ein Bier schmecken kann. Beeindruckend auch, wie nach einem Moment der betroffenen Stille Diskussionen mit mannigfaltigen Ansätzen in Gang kommen können. Um der Stimmung willen einigten sich die Väter darauf, die Neuigkeiten zu überschlafen, und zu gegebener Zeit über die Konsequenzen der erwähnten Maßnahme zu beraten.

Wobei das Überschlafen aus verschiedensten Gründen teilweise auch nur ein kurzes Nickerchen war. Ebenso war aber auch die „zugewürfelte“ Kameradschaft in den diversen Kammern ausschlaggebend für Qualität und Erholbarkeit des Einzelschlafes. Will sagen, je dicker das (Trommel)Fell, desto geruhsamer der Schlaf.

Beeindruckend hier, wie freundlich einige diskussionsgestählte Zeitgenossen andere Schläfer überzeugten, das Schnarchen einzustellen. Beeindruckend auch die häufige Erfolglosigkeit der Diskussionen.

Da am kommenden Morgen die Ballonfahrt sehr zeitig beginnen sollte, war der Erhaltungszustand der Väter gegen 5:00 Uhr dann doch sehr unterschiedlich.

Nachdem einige Kilometer von Xanten bis Xanten über Wesel abgospult waren, konnten wir in Sichtweite der Stadtmauer unter fachkundiger Anleitung die Ballons klarmachen.

Beeindruckend, wie sich die leichten Hüllen mit Luft und später mit Hitze füllten (bis auf eine). Beeindruckend auch, wie die prallgefüllten Ballone nacheinander abhoben und schnell an Höhe gewannen (bis auf einen).

Beeindruckend, wie wir der großen Fahne des Kinderhospizvereins, die vom Korb des vorletzten Ballons sich bauschend entfaltet nachsahen, wir, die wir in der Gondel unter dem letzten Ballon standen, der nur mühsam zu füllen war.

Beeindruckend das Repertoire an nicht druckbaren gemurmelt Äußerungen des „Piloten“, dem vom Bodenteam noch ein „Drehventil schließen“ heraufgerufen worden war, als der Ballon dann doch behäbig und langsam in Drehbewegung verfallend etwas an Höhe gewann.

Da ich nur in diesem Ballon mitfuhr, bitte ich den geneigten Leser, mit meinem subjektiven Bericht hier vorlieb nehmen zu wollen. Ich kann nur für uns im Korb sprechen. Auch wenn ich dies sonst vermeide, kann ich keine repräsentative Schilderung aller Fahrten geben.

Was von allen Mitfahrern anfangs als freundlicher Service zur Rundumsicht gelobt worden war, wuchs sich später zur schneller werdenden Rotation aus. Da wir zu langsam an Höhe gewannen, feuerte unser Pilot ununterbrochen Heißluft in die Hülle. Offensichtlich ließ sich das Drehventil aber nicht, wie angemahnt, schließen, weswegen eine große Menge dieser Heißluft nicht in Auftrieb, sondern in Drehung umgesetzt wurde.

Beeindruckend, wie der Xantener Dom aus der Nähe von - nein nicht richtig von oben, sondern quasi etwas oberhalb der traufhohen Wasserspeier- aussah, zumal die Distanz zum stattlichen Gebäude stetig schrumpfte.

Beeindruckend, dass wir an einem Kamin nahe der Stadtmauer vorbei und nicht drüber gefahren sind. Beeindruckend, wie deutlich man die Antwort der Familie vernehmen konnte, die frühstückend auf der Terrasse saß, und bei der wir uns kurzerhand einladen wollten. Sie waren dort unten auch sehr beeindruckt, als wir so einfach um die Hausecke bogen ...

Es gelang mir, dem Funkverkehr aller Ballons mit den jeweiligen Bodenteams zu folgen, ebenso wie den fruchtlosen Bemühungen unseres Piloten, Kontakt zu unserem eigenen Bodenteam zu bekommen. Beeindruckend, nicht zuletzt der Wortwahl wegen.

So schoben wir uns langsam an die Therme in Xanten heran. Dies ist die Bezeichnung für ein Gebäude, welches über einer römischen Badeanstalt errichtet worden ist. Es besteht aus einem Stahlskelett und ist mit blauem Trapezblech gedeckt. Hier hatten wir ausreichend Gelegenheit, falls die Drehrichtung günstig war, uns einen Platz zu suchen, für den Fall, dass wir auf dem Dach landen würden.



Die Therme ist Teil des Archäologischen Parks in Xanten. Weite Bereiche dieses Parks sind Bodendenkmal, d. h. zur Zeit wächst dort Gras. Es ist aber bekannt, dass etliche gut erhaltene Zeugnisse der römischen Historie im Boden der Ausgrabung harren, was allerdings aus Kostengründen momentan aufgeschoben wird. Deswegen ist das Gelände mit mannshohen Zäunen umwehrt und das Betreten streng verboten.

Sozusagen gleichzeitig mit dem überraschenden Einsetzen des Funkverkehrs zu unserem Bodenteam gelang es, knapp über dem Dachfirst der Therme zu fahren und hinter dem Gebäude trotz permanenter Drehung rückwärts zur Fahrtrichtung sauber zu landen. Auf dem Bodendenkmal. Im abgesperrten Bereich.

Gott sei Dank wurde ein frühmorgendlicher Fahrradfahrer, der am Zaun entlang zockelte, stutzig, als er das große bunte Ding dort im Museums- gelände lange vor der Öffnungszeit sah. Er hatte auch ein Handy dabei, und da Xanten nicht so groß und unübersichtlich ist, war auch schnell ein freundlicher Mensch zugegen, der ohne viel Federlesens den Bus mit Anhänger und Ausrüstung einließ: Der Direktor des archäologischen Parks in Xanten persönlich war so freundlich.

So konnten wir, nachdem die Ursache für das Versagen der Steuerung des Drehventils gefunden und beseitigt war, wieder abheben. Die weitere Fahrt verlief bis auf eine etwas holprige Landung und das Durchpflügen einer Reihe mit Weidenbüschen (Der nächste Ast ist meiner ...) eher ereignislos. >





Wir waren somit die einzige Gruppe, die gleich zwei Starts und Landungen erlebt hatte. Was ist dagegen schon Höhe und Geschwindigkeit?

Mittags gab es dann noch einmal einen offiziellen Besuch im Archäologischen Park und im Gebäude der Thermen, über das wir ja schon hinweg gefahren waren. Dies war auch von innen interessant und spannend. Es gab Einblicke ins römische Leben, in die Technik zum Betreiben der Heizungen, des Wassers, der Be- und Entlüftung etc.

Alle waren dann nach einem längeren Fußweg etwas ruhebedürftig, weswegen zwei mit Planwagen bespannte Traktoren (Fiat Agri, 34 PS), die auf uns auf dem Parkplatz warteten, sehr gelegen kamen. Chauffiert von zwei Brüdern konnten wir auf dem Planwagen sitzen und das Erlebte noch einmal Revue passieren lassen. Dank des Weitblicks der Veranstalter waren Unmengen gut gekühlten Gerstensaftes unter den Sitzbänken vorhanden.

Beeindruckend, welches schier unerschöpfliche Repertoire an ergötzlichen Kurzgeschichten (im Volksmund auch Witze genannt) einige Herren von sich geben können. Beeindruckend auch, wie heftig nicht - wie vor Helgoland vom Brechen - sondern diesmal vom Lachen die Bauchmuskulatur wehtun kann.

Diese Rundfahrt endete beim Griechen, wo freundliche Wesen trotz heftigster Anwesenheit männlicher Eigenschaften wie Schweißgeruch, Lallen, leichtem Schielen etc. mit Gerichten aus der griechischen Küche die römischen Impressionen abzurunden halfen. Dass wir später beim Bummeln durch Xanten noch die Schwester(n) der Traktoristen trafen, wird vermutlich nicht mehr jedem erinnerlich sein.

Der Sonntagmorgen solcher Wochenenden dient traditionell der Besinnung und der Einstimmung auf die kommende Woche. Einstimmung auf das für uns Normale, das für viele Menschen sicherlich unnormal ist. In Abwesenheit des Organizers, von dem an diesem Morgen die Last der verantwortlichen Vorbereitung gefallen war, und der auch deswegen rechtschaffen müde war, diskutierten wir die erwähnten am ersten Abend überbrachten Neuigkeiten und fassten Beschlüsse, über die sicherlich an anderer Stelle zu berichten ist.

Wir blickten also auf ein gelungenes Wochenende zurück, das vermutlich allen in guter Erinnerung bleiben wird, und von dem ich persönlich noch lange gezehrt habe.

> Klaus Ruland





Familienseminar 2010

Wir, Axel, Susanne, Lisa Marie (8) und Claudio (5) Gregorius, nahmen zum zweiten Mal am Familienseminar in Haltern teil.

Nachdem unser kleiner Pflegesohn Claudio in 2007, mit zweieinhalb Jahren, ein Leberversagen erlitt und nach vielen Komplikationen endlich nach Hause kam, erlebten wir den nächsten Schock: Claudio musste wiederbelebt werden und erlitt einen Sauerstoffmangel (hypoxischer Schaden) im Gehirn. Nach diesem Ereignis war nichts mehr normal. Claudio konnte nicht mehr spielen, sprechen oder sich gezielt bewegen. Er befand sich jetzt im Wachkoma.

Unsere Welt brach zusammen und der Gedanke, dass wir mit einem schwerbehinderten Kind in Urlaub fahren könnten, war uns fremd.

Seit einigen Jahren haben wir Kontakt zum Ambulanten Kinderhospizdienst Recklinghausen. Mittlerweile begleiten 2 Ehrenamtliche unsere Familie. So kam es, dass die Koordinatorin Anne Grunenberg anfragte, ob wir uns vorstellen könnten, am Familienseminar in Haltern teilzunehmen. Nach insgesamt zweieinhalb Jahren Krankenhausaufenthalt und anschließender Reha war die Teilnahme eine sehr, sehr aufbauende Erfahrung. So manche Verarbeitungsträne floss im Seminar mit Theresa Risse.

So war es für uns ganz wichtig auch 2010 mitzufahren. Wieder war es abermals sehr aufbauend für uns als Familie dabei zu sein. Wir fühlten uns getragen und verstanden.

Es tut uns sehr gut mit ebenfalls betroffenen Familien zu sprechen. Auch für Lisa Marie finden wir es sehr wertvoll andere Geschwister kennenzulernen.

Auch einen Ortswechsel als Familie mit dem kranken Kind zu erleben, ist schön. Für uns ist das wie ein kleiner Urlaub: Zeit zum Auftanken, Akkus wieder laden.

Wie bereits beim Abschied im Seminar diesen Jahres gesagt, ist die Arbeit der Mitarbeiter und freiwilligen Helfer des Hospizdienstes UNBEZAHLBAR. Auch möchten wir lobenswert erwähnen, dass wir uns sehr willkommen fühlten in der Seminarstätte des Bildungswerkes. Wir wurden durch das Team gut versorgt. Tausend Dank. Gott segne Euch.

> *Familie Gregorius*

Seminar



Den Turnieranstöß ließ sich die Schirmherrin des Ambulanten Kinderhospizdienst Köln, ehemalige Ausnahmeleichtathletin Heike Henkel (Bildmitte) nicht nehmen.



Den Wanderpokal übergab der ehemalige deutsche Nationalfußballer Jens Nowotny an den Turniersieger - den Ambulanten Kinderhospizdienst Bergisch Land.

WM-Fieber machte auch in der Kinderhospizszene nicht halt
So manch einer wunderte sich am Morgen des 26. Juni 2010, als er Richtung RheinEnergie-Stadion ging und trotz Bundesliga-Pause buntes Treiben auf den Wiesen vor der Kölner Sportstätte erlebte.

Grund dafür war das 4. Fußballturnier des Deutschen Kinderhospizverein e.V., dessen Ausrichter in diesem Jahr der Ambulante Kinderhospizdienst Köln war.

Eröffnet wurde das Fußballturnier von Gerhard Stolz, Koordinator des AKHD Köln und von der Olympiasiegerin Heike Henkel, Schirmherrin des Kölner Dienstes.

Insgesamt nahmen 14 Mannschaften teil, die keine Kosten und Mühen scheuten und sogar aus Hamburg, Bremen und München anreisten. Die Mannschaften setzten sich zusammen aus Hauptamtlichen, Ehrenamtlichen, betroffenen Vätern und Geschwistern sowie Freunden der ambulanten und stationären Kinderhospizszene. Diese bunte Zusammenstellung bot den Zuschauern spannende Spiele.

Doch das war nicht das einzige, was der Kölner Dienst den ca. 250 Zuschauern an diesem sonnigen Tag bot. Die Pfadfinder ermöglichten Kinderschminken und verschiedene Spiele. Eine Tombola lockte mit vielen Gewinnen, darunter der Hauptpreis: ein Cubo Radio im Wert von 289,00 €. Es gab einen XXL-Kicker sowie ein Torschussmessgerät, was nicht nur die Jüngeren begeistert zur Kenntnis nahmen!

Ein weiteres Highlight war der Auftritt der Blue Knights Cologne, einem Motorradclub, dessen Mitglieder Polizisten, Zollfahnder und Feldjäger sind. Der Vorsitzende überreichte bei dieser Gelegenheit auch noch eine Spende über 550 € an den DKHV, die Gerhard Stolz gerne entgegen nahm.

Für die Kinder gab es die Möglichkeit, eine Spritztour mit den Motorrädern zu machen, natürlich nur als Beifahrer, was ihnen sichtlich Spaß bereitete. Für das leibliche Wohl war bestens gesorgt mit diversen Speisen vom Grill, Salaten und Pommes für Spieler und Besucher. Der Getränkewagen schenkte nicht nur alkoholfreie Getränke aus, sondern - wie es sich für ein Kölner Turnier gehört - auch Kölsch.

Schön war, dass einige betroffene Familien trotz der enorm hohen Temperaturen den Weg zum Fußballturnier fanden und die Teams anfeuerten. Zwischen den Spielen sorgte die Band „Leo Colonia“ für kölsches Flair.

Zu guter Letzt fand das Finale zwischen dem AKHD Bergisch Land und dem AKHD Unna/Hamm statt. Nach einem packenden Spiel hieß der Sieger AKHD Bergisch Land.

Somit ging der 2. Platz an den AKHD Unna/Hamm, den 3. Platz belegte der AKHD Köln.

Die Siegerehrung übernahmen das Vorstandsmitglied Margret Hartkopf und der Botschafter des DKHV Jens Nowotny, ehemals Nationalspieler der deutschen Fußballmannschaft. Sie überreichten den Platzierten die Pokale, der Pokal für den besten Torwart ging an den Keeper der Mannschaft AKHD Bergisch-Land. Nowotny selbst war so begeistert von dem Turnier, dass er sich sogleich für das 5. Fußballturnier des DKHV 2012 als Spieler zur Verfügung stellte, was mit lautem Beifall angenommen wurde.

Zuletzt bleibt noch der herzliche Dank an die Mannschaften für faires Spielen, an die vielen Sponsoren für die Unterstützung und an die ehrenamtlichen Helfer, ohne die solch eine Durchführung nicht möglich gewesen wäre.

> *Michaela Borgmann*

Paulas Flug übers Ruhrgebiet

Paula hatte bei einer Tombola im

Autohaus Lueg anlässlich einer Feier für den Ambulanten Kinderhospizdienst Recklinghausen einen der beiden Hauptpreise gezogen:

einen Flug mit dem Segelflugzeug vom Fliegerclub Gladbeck und Kirchhellen. Da Paula liebend gern Auto fährt und auch eine gemeinsame Bootsfahrt ihr großen Spaß gemacht hatte, konnte ich mir vorstellen, dass ihr ein Flug auch gefallen würde. Beim ersten Gespräch mit dem Fluglehrer Herrn Kitzelmann wurde klar, dass ein Flug im zweisitzigen Segelflugzeug nicht möglich ist, da Paula nicht allein mitfliegen könnte. Herr Kitzelmann vermittelte über einen befreundeten Club einen Flug mit einem Motorflugzeug, in dem drei Personen mitfliegen können.

Nachdem Paulas Mutter und der Arzt keine Bedenken hatten, wurde der 13. Mai als Flugtag festgelegt. Mein Mann und ich holten Paula von ihrer Wohngruppe ab. Schon auf der Hinfahrt war sie guter Laune. Am Flugplatz „Schwarze Heide“ trafen wir uns mit Anne Grunenberg, Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes Recklinghausen und der Familie mit drei Kindern, die den zweiten Flug gewonnen hatte. Wir wurden von einigen Clubmitgliedern freundlich empfangen und mit Kaffee und selbstgebackenem Kuchen verwöhnt.

Dann war es soweit. Der Einstieg in die Maschine war zwar etwas beschwerlich, da wir über die Tragfläche in das Flugzeug klettern mussten, aber mit vereinten Kräften gelang es. Paula und ich saßen hinter dem netten und erfahrenen Piloten. Er gab uns noch einige Hinweise und Erklärungen. Dann wurde die Glashaube geschlossen und es ging los!



Obwohl der Motor recht laut war, begann Paula während der Startphase fröhlich zu lachen. Meine Sorge, dass sie Angst haben könnte, erwies sich als unbegründet.

Trotz des unbeständigen Wetters hatten wir einen wunderschönen, ruhigen Flug und konnten die beeindruckende Rundumsicht auf Städte, Halden, Flüsse und Kanäle des Ruhrgebietes eine halbe Stunde genießen.

Auf der Rückfahrt nach Recklinghausen machte Paula ein kleines Nickerchen und kam gut gelaunt wieder nach Hause.

Vielen Dank noch einmal an alle, die diesen Flug für Paula und uns möglich gemacht haben.

> *Brigitte Krumlinde*
seit 3 Jahren ehrenamtliche Begleiterin
von Paula (18)





Aktionen

„Als der Ruf erging ...“

ein bisschen zu helfen ... joh ..., aber als es hieß Weihnachtsmarkt auf Moyland - ganz spontan ja!

Ich wollte immer mal wieder nach Schloss Moyland „von alters her“. Früher schon hatte ich mit den Eltern die gesamte Entwicklung mitbekommen. Ruine, Aufbau, Museum, Beuys und eben den Weihnachtsmarkt.

Also Weihnachtsmarkt im Park rund um Schloss Moyland.

Welche Freude und Fröhlichkeit spiegelten sich auf den Gesichtern von großen und erst recht bei den kleinen Besuchern auf dem stimmungsvollen Weihnachtsmarkt im Park rund um Schloss Moyland. Bei herrlichem, aber heftig kaltem Winterwetter - die Tage vorher müssen auch noch arg verregnet gewesen sein - gab es an den liebevoll dekorierten Hütten und Ständen und weihnachtlich geschmückten Zelten allerlei zu erleben, zu bestaunen und zu genießen. Ideen und Anregungen für Weihnachtsgeschenke für die ganze Familie sind einem nur so zugeflogen. Nur der Geldbeutel setzte Grenzen.

Der Deutsche Kinderhospizverein war mit zwei großen, viel bewunderten „Indianerzelten“ mittendrin. An einem Adventswochenende habe ich versucht, die Ehrenamtlichen dort tatkräftig zu unterstützen. Es war schon ein reges Treiben in den „Tipis“ und nicht nur wegen der Kälte draußen, drinnen oft „rappelvoll“. Die Zelte waren innen und außen wunderbar weihnachtlich dekoriert. Stehtische, Sitzbänke und Tische luden zum Verweilen ein.

„Meine“ Koordinatorin meinte: „Du kannst ja vielleicht eine Schürze mitnehmen. Da werden auch Plätzchen gebacken ...“

In dem einen „Tipi“ gab's Infos über den Deutschen Kinderhospizverein, liebevolle Beratung, feine Sachen zu kaufen und heißer Punsch wurde angeboten. In dem anderen fand die adventliche Weihnachtsplätzchenbäckerei großen Anklang. Hier hatte Stephan für das Wochenende im Vorfeld viele Kilos Plätzchenteig vorbereitet, der jetzt von zunächst zögerlichen, doch dann von sichtlich begeisterten Jungen und Mädchen erst ausgerollt, dann ausgestochen wurde. Es gab Backförmchen für ein altes und ein neues Schloss. Das alte Schloss lief besser. Anschließend wurde der Teig auf ein großes Backblech gelegt und in den dafür bereitstehenden riesigen Backofen geschoben. Zur Fertigstellung wurden die Plätzchen noch mit bunten Zuckerstreuseln dekoriert. „Bist du durcheinander?“ wurde ich von einer kleinen, aufmerksam zuschauenden und zuhörenden Plätzchenbäckerin gefragt, nachdem ich „Zimtucker“ anstatt „bunte Streusel“ sagte. Manche konnten gar nicht genug Schlösser „bauen“ und genießen.

Es war eine fröhliche Weihnachtsbäckerei, und diese Stimmung übertrug sich auch auf die Eltern. Da tauten dann nicht nur die kalten Hände und Füße auf, es wurden auch intensive Fragen über die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins gestellt. Von vielen wurde zur ehrenamtlichen Arbeit nachgefragt, die ich mit Erzählungen aus meinem Erleben näherbrachte. Kein leichtes Unterfangen hier die Kurve zu kriegen, aus der lustigen Backsituation heraus den Ernst unserer Aufgabe anzudeuten oder ein Gespräch darüber zu führen.

Wir Ehrenamtlichen hätten da bei aller Freude am Tun, durchaus noch ein paar zusätzliche Hände gebrauchen können, denn das Plätzchenbacken mit allem Drum und Dran, zusammen mit den oft sehr intensiven Gesprächen war doch eine Herausforderung.

Am Samstag bin ich dann gegen 18:00 Uhr ein wenig geschafft nach Hause gefahren. Ich kam aber kaum vom Parkplatz, weil über die großen, fast taghell erleuchteten Kreisverkehre hinaus, die Schlange der Autos fast bis Xanten reichte. Was um diese Zeit noch all für neugierige Menschen auf den Weihnachtsmarkt wollten - toll! Ich hatte ein etwas schlechtes Gewissen, weil Karola Wiedemeier und Hubertus Sieler wohl noch bis 3:00 Uhr in der Frühe aushalten mussten, um den nächsten Tag vorzubereiten.

Der Sonntag war ebenfalls ein besonderes Erlebnis: morgens den Markt mit wachwerden zu lassen, mit vielen auch bedrückenden Berichten und Gesprächen, aber auch wieder erfolgreicher Bäckerei und guten Verkäufen (ich habe natürlich auch ein paar kleine feine „Mitbringsel“ erstanden) und dem wärmenden „alkoholfreien“ Punsch. Dazu das Punschlied von Friedrich Schiller:

*Vier Elemente,
Innig gesellt,
Bilden das Leben,
Bauen die Welt.*

*Preßt der Zitrone
Saftigen Stern,
Herb ist des Lebens
Innerster Kern.*

*Jetzt mit des Zuckers
Linderndem Saft
Zähmet die herbe
Brennende Kraft!*

*Gießet des Wassers
Sprudelnden Schwall!
Wasser umfänget
Ruhig das All.*

*Tropfen des Geistes
Gießet hinein!
Leben dem Leben
Gibt er allein.*

*Eh es verdüftet,
schöpft es schnell,
nur wenn er glühet,
labet der Quell.*

Gegen 18:00 Uhr schlossen wir die Bäckerei - kein Teig mehr da - aber irgendwann soll der Weihnachtsmann ja auch noch was zu tun haben.



Zum Abschied verlief ich mich noch ein wenig im Schlossbereich. Hier einige Grüppchen in Gesprächen, am „Lagerfeuer“ sich wärmend. Hier räumten manche schon die Stände auf, dort Grüppchen die schon Manöverkritik führten. Aber noch viele Gäste standen bei der Bühne und hörten nach so viel Weihnachtsklängen der vergangenen Tage „fetzige“ Bigband-Klänge.

Selig fuhr ich wieder nach Hause. Aber wieder mit ein wenig Wehmut, weil ich Karola und Hubertus den Rest machen ließ. Es waren wunderschöne Tage mit interessierten Kindern, vielen interessanten Menschen, und ganz lieben Kollegen. Auf ein Wiedersehen nicht erst auf dem nächsten Weihnachtsmarkt freut sich

> Wolfgang Brünker





Wege im Dunkel - Wege im Licht

Begleitheft

**Der Katalog zur Ausstellung enthält
Abbildungen der Exponate mit erklärenden
Texten.**

Dieses Heft vermittelt einen intensiven Eindruck über die künstlerischen Arbeiten der Familien und ist meiner Einschätzung nach viel mehr als ein Begleiter der Ausstellung.

Die vorzüglichen Fotos und die informativen Texte zeigen ebenso wie die Ausstellung, in welcher Lebenssituation die Familien sich befinden, was sie bewegt und wie sie immer wieder - wie es im einleitenden Text heißt - um „Gleichgewicht im Lebensalltag“ ringen.

Ich möchte dieses sehr schöne Heft allen Menschen ans Herz legen, die interessiert sind am Leben der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, die etwas erfahren wollen über Nöte und Ängste, Hoffnungen und Mut der Familien.

Das Heft ist für 5,- € an den Ausstellungsorten und in der Geschäftsstelle in Olpe zu erwerben.

Die Orte der Ausstellung für 2011 sind auf unserer Homepage unter Termine zu finden.

> *Kornelia Weber*



„Lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden.“
(Psalm 90, Vers 12)

Schüler einer Förderschule für Geistig-behinderte setzen sich mit Tod und Trauer auseinander

Gestaltung einer Trauerkiste

Im Verlauf des letzten Schuljahres arbeiteten 16-19jährige Schüler der Förderschule am Lebensbaum in Halle/Saale im Religionsunterricht zum Thema „Tod und Trauer“. Anstoß zu diesem Thema gab das Sterben von Schülern unserer Schule. Die SchülerInnen zeigten ihre Betroffenheit und sprachen offen über ihre Gefühle und ihr Berührt-Sein.

Ihre eigenen Vorstellungen und Gedanken zum Thema „Sterben und Tod“ wurden thematisiert. Es entstand die Idee einer Notfall-Kiste, um sich in den ersten Stunden nach der Nachricht vom Versterben eines Mitschülers auf ein vertrautes Ritual stützen zu können.

In den folgenden Unterrichtseinheiten wurden erste Ideen gesammelt; diskutiert wurden die Fragen:

- > Wie könnte unsere Kiste aussehen?
- > Welche Gegenstände soll die Kiste beinhalten?
- > Welchen Materialien sollen verwendet werden?

Die Fragen bildeten eine gute Arbeitsgrundlage und regten zu intensiven Gesprächen zwischen den Schülern an. Neben einer vertrauten und offenen Atmosphäre gab es auch die Möglichkeit sich zurückzuziehen und den eigenen Gedanken zum Thema Raum zu geben. Aus einer Vielzahl von Ideen (z.B. eine Urne, eine Blumenvase mit Kunstblumen - damit diese nicht verwelken, eine Kerze, ein Kreuz, ein Engel, ein Bilderrahmen für ein Foto, ein Buch mit Psalmen, Versen und Gedichten) entstand eine große Sammlung. Die Schüler setzten ihre „Bilder im Kopf“ mit viel Kreativität und Phantasie um.



Erste Entwürfe von einzelnen Elementen entstanden - Texte wurden gesammelt, vorgelesen und ausgewählt, ein Kreuz aus Plastiline als Entwurf für das spätere Tonkreuz entstand.

Am Ende bildeten folgende Gegenstände den Inhalt der Kiste:

- > Kerzenständer aus Ton
- > Vase mit Engelrelief
- > Tonfliese mit Kreuzmotiv
- > gefaltete Taschentücherbox
- > blaues Samtsäckchen mit Tröstern (Handschmeichler, Muggelsteine, Federn, kleine Holzfigur, Filzkugel, kleiner Tonengel, kleiner Kuschelball)
- > Künstlerkarte als Trauergruß an die Familie
- > Verschiedenfarbige Leinentücher zum Gestalten einer Mitte
- > Tonkarten im A5 Format und Pastellkreiden zur Gestaltung eines persönlichen Abschiedsgrußes (Hände, Schmetterlinge, Sonnen u.a.)
- > gebundene Vers-Sammlung



Geistig behinderten Schülern gibt diese Kiste Handlungsspielraum, in Tätigkeiten einbezogen zu werden. Sie können gemeinsam und nach eigenen Vorstellungen eine Mitte gestalten, einem Mitschüler ein Taschentuch anbieten und die Kerze anzünden. Vor allem schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen fehlen oft die Möglichkeiten, eigene Gedanken, Gefühle und somit auch ihre Trauer, Betroffenheit und ihr Mitgefühl auszudrücken. Die verschiedenen Elemente geben ihnen die Option, sich aktiv in die Kommunikation und das Gesamtgeschehen der Klasse/Gruppe einzubringen.

Die entstandene Kiste kann als Basis für ein Traueritual von Schülern und Kollegen eingesetzt werden. Sie bietet vielfältige Möglichkeiten auf die ganz eigenen Bedürfnisse der Schüler einzugehen und den Gegebenheiten der Klasse/Gruppe gerecht zu werden.

> Mandy Otto & Cordula Semt

Nur kein Ehrenamt

*Willst Du froh und glücklich leben,
laß kein Ehrenamt dir geben!
Willst du nicht zu früh ins Grab
lehne jedes Amt gleich ab!*

*Wieviel Mühen, Sorgen, Plagen
wieviel Ärger mußt Du tragen;
gibst viel Geld aus, opferst Zeit -
und der Lohn? Undankbarkeit!*

*Ohne Amt lebst Du so friedlich
und so ruhig und so gemütlich,
Du sparst Kraft und Geld und Zeit,
wirst geachtet weit und breit.*

*Quelle unbekannt,
oftmals Wilhelm Busch zugeschrieben*

Schwerpunktthema:

Ehrenamt



Facetten des Ehrenamts - Gedanken und Grundlegendes

Ehrenamt in einer Bürgergesellschaft

„Eine aktive Bürgergesellschaft ist nicht nur eine schöne und gute Idee, sondern eine Voraussetzung für ein erfolgreiches, zivilisiertes Gemeinwesen. Es geht den Menschen sowie Staat, Wirtschaft und Gesellschaft besser, wenn möglichst viele für sich und mit anderen aktiv sind.“

Damit wirft die Idee der Bürgergesellschaft aber auch wieder Fragen auf, die lange verschüttet waren, weil die Antworten selbstverständlich scheinen. Was macht eigentlich eine erfolgreiche Gesellschaft aus? Welche Werte zählen: nur jene, die an der Börse gehandelt werden, oder auch jene, die von Menschen und Gemeinschaften als schöpferische, sozial engagierte und moralisch kompetente Akteure geschaffen werden?

Die Idee der Bürgergesellschaft liefert keine fertigen Rezepte, wohl aber kritisch-normative Maßstäbe, die eindimensionales Denken infrage stellen und vielleicht sogar Wege weisen, wie sich ein erfolgreicher Wirtschaftsstandort und ein sozial attraktiver Lebensort verbinden und verbünden können.

„Bürgergesellschaft“ ist eine Reformperspektive, aber kein Zaubermittel für die sozialen Übel der Zeit. Wie Staat und Markt auch hat die Bürgergesellschaft spezifische Stärken, aber auch Grenzen. Insbesondere ist sie kein Ersatz, wohl aber eine Ergänzung für den Sozialstaat. Sie ist schon gar kein Allheilmittel gegen die Arbeitslosigkeit. Man tut einer guten Sache keinen Dienst, wenn man sie im Zuge der Begeisterung überfordert. Es kommt auf die richtige Balance zwischen Staat, Markt und Bürgergesellschaft an. Dabei meint Bürgergesellschaft immer beides: eine kritische Norm, die man an bestehende Institutionen und Einrichtungen anlegen kann, und einen besonderen Ausschnitt der Gesellschaft, in dem die Menschen freiwillig, aber nicht privat, öffentlich wirksam, aber nicht unter staatlicher Regie tätig sind.

Eine nachhaltige Entwicklung bürgerschaftlichen Engagements in Einrichtungen braucht neben einer sozialen Infrastruktur vor allem eine Begleitung, Beratung und Supervision des ehrenamtlichen, freiwilligen, bürgerschaftlichen Engagements. Denn: Ehrenamtliche finden, zu motivieren und zu qualifizieren ist eine hauptamtliche, eine professionelle Aufgabe.

Des Weiteren braucht es eine professionelle Mediation und Moderation der Prozesse, die zwischen Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen ablaufen. Guter Wille und gutes Zureden auf beiden Seiten reichen nicht aus. Es muss die je andere Perspektive vermittelt und Tätigkeiten neu gemischt werden, wenn Frustrationen und Missverständnisse



vermindert werden sollen. Viele Freiwillige sind eines Tages weggeblieben, weil sie unter- und überfordert oder einfach nicht ernst genommen worden sind. Auch die Einrichtungen müssen sich ändern.

Schließlich muss eine Politik der Anerkennung des Bürgerengagements neue Wege gehen. Es hat sich inzwischen herumgesprochen, dass Engagement gut ist für das Gemeinwesen und dass es den Aktiven selbst gut dabei geht. Ganz am Anfang stehen die Überlegungen, wie man diesen „Mehrwert“ für den Einzelnen und für seinen Lebensweg deutlich machen kann. Lässt sich Bürgerengagement im Hinblick auf eine soziale Kompetenzbilanz so dokumentieren, dass jeder Aktive derartige Fähigkeiten, beispielsweise bei Bewerbungen, vorweisen kann? In unserer Gesellschaft kommt es auch darauf an, den allgemeinen Vorteil auf eine intelligente Weise mit dem persönlichen Nutzen zu verknüpfen.“

> Warnfried Dettling

„Bürgergesellschaft. Eine Reformperspektive, die aus der Mitte kommt.“ In: Mutz, Gerd (Hrsg.): *Die Gesellschaft umbauen. Perspektiven bürgerschaftlichen Engagements.* SPI, München 2003.



Die Entstehung des Ehrenamtes

Die ersten Ehrenämter gab es bereits im Mittelalter. Es waren Fürsten und Adelige, die Ämter in Gilden und Bruderschaften ausführten, die ihnen ‚Ehre‘ einbringen sollten. Später waren es ehrenwerte Männer aus dem Bürgertum, die in unbezahlten Ehrenämtern, z. B. als Laienrichter arbeiteten. Festgeschrieben wurde das Ehrenamt das erste Mal mit den Stein-Hardenbergschen Reformen und der Preußischen Städteordnung aus dem Jahre 1808. Das erstarkende Bürgertum sollte die Möglichkeit der Mitbestimmung in kommunalen Angelegenheiten bekommen, damit es nicht zu Aufständen kommt. Allerdings war diese Möglichkeit nur für steuerzahlende, grundbesitzende und männliche Bürger gedacht. Eine weitere Voraussetzung war der tadellose Ruf des Geehrten. Das bürgerliche Engagement weitete sich zunehmend aus. Frauen waren jedoch bis 1918 davon ausgeschlossen. Sie erhielten erst in diesem Jahr das Wahlrecht und damit zumindest die offizielle Möglichkeit zur Übernahme eines Ehrenamtes, dennoch waren sie weiterhin im Zugang zu Ehrenämtern benachteiligt.

Als infolge der zunehmenden Armut während der Industrialisierung die Hilfen der Kirchen und des Staates nicht mehr ausreichten, bildeten sich immer mehr Vereine, in denen das Ehrenamt nicht mehr durch die Ehre bestimmt war, sondern die Hilfe aus Nächstenliebe geschah. Mit dem Elberfelder System (1853, s. www.wikipedia.org), wurde dieses „soziale Ehrenamt“ auch von staatlicher Seite eingeführt. Für das Bürgertum bedeutete dieses Ehrenamt eine Kompensation ihres abnehmenden Einflusses, den sie bis dahin über das immer mehr an Attraktivität verlierende administrative Ehrenamt ausübten. Ein weiterer Ursprung ehrenamtlicher Arbeit liegt in der Frauenbewegung im 19. Jahrhundert, die

eng mit dem Namen Alice Salomons (www.wikipedia.org) verbunden ist. Hier erhielten bürgerliche Frauen das erste Mal die Möglichkeit sich außerhalb ihrer Familie zu betätigen. Auch wenn es dabei um fürsorgende Aufgaben ging, die mit dem ‚mütterlichen Wesen‘ der Frauen begründet wurden, stellte dies einen Beitrag zur Emanzipation dar.

Trotz der Schwierigkeiten der empirischen Erfassung der Ehrenamtlichen zeichnet sich doch in allen Studien hinsichtlich der Struktur des Ehrenamtes ein ähnliches Bild ab. Heinze/Olke stellen dazu, in Bezug auf die Daten des SOEP, fest: „... dass der ‚durchschnittliche‘ ehrenamtlich Tätige im mittleren Lebensabschnitt ist, eine gute Ausbildung besitzt und in einer gehobenen Position erwerbstätig ist. Trotz einiger bemerkenswerter Wandlungsprozesse und ‚aufholender‘ Gruppen liegt hier eine Linie der Kontinuität: die Mittelschicht-Zentriertheit des Engagements.“

Auch die Studien zur geschlechtsspezifischen Verteilung des allgemeinen Ehrenamtes kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen. Jedoch dominiert bei den meisten Studien der männliche Anteil der Ehrenamtlichen. Dennoch sind sich die Autoren darüber einig, dass das soziale Ehrenamt weiblich ist, während Männer in politischen Ehrenämtern, Sportvereinen und Vorständen engagiert sind.

Einen weiteren Einfluss auf das ehrenamtliche Engagement hat der Bildungsstand, an diesem Punkt herrscht Einigkeit unter den Autoren. Mit steigendem Niveau der Schul-, sowie Berufsausbildung nimmt auch die Beteiligung an ehrenamtlichen Tätigkeiten zu. „Ehrenamt ist und bleibt ... ein Tätigkeitsfeld für Personen mit mittlerer und höherer Bildung, gehobenen Berufen und Einkommen usw.“

Nicht ganz so einig ist man sich bei der Altersverteilung. Hier gehen einige Studien von Spitzen der Beteiligung zwischen 40 und 60 Jahren aus, andere dagegen sehen die größte Beteiligung in der Altersgruppe unter 24 Jahren.

Das Ehrenamt ist ein momentan stark diskutiertes Phänomen. Dabei fehlt eine klare Definition des Begriffs, sowie eine Entscheidung für eine einheitliche Verwendung eines Begriffs. Die in der Diskussion vertretenen Bezeichnungen stellen meist Positionierungen in der Debatte um das neue Ehrenamt dar.

Im Laufe der historischen Entwicklung hat sich das Ehrenamt vom ehrvollen Ausüben eines Amtes zu einem sozialen Ehrenamt entwickelt, das hauptsächlich von Frauen, in Anbindung an eine Organisation, ausgeführt wird. Die Motive für dieses Ehrenamt sind vielfältig, sie reichen von individuellen bis zu gemeinwohlorientierten Zielen. Hinsichtlich dieser Motive wird seit den achtziger Jahren ein Wandel konstatiert. Das sogenannte

„neue Ehrenamt“ zeichnet sich vor allem durch Selbstverwirklichungsmotive, zeitlich flexiblere Organisationsstrukturen und gestiegene Erwartungen auf Seiten der Ehrenamtlichen aus.

Diese neuen Strukturen zu erkennen und darauf zu reagieren versucht die aktuelle Diskussion, da sich die Autoren, was die Wichtigkeit und die Bedeutung des Ehrenamtes für unsere Gesellschaft angeht, einig sind. Ein Beispiel für neue Modelle und Wege zur Förderung des neuen Ehrenamtes sind die Freiwilligenzentren.

Es gibt allerdings auch kritische Stimmen. So wehrt man sich gegen eine Überforderung des Ehrenamtes vor allem in folgenden drei Punkten:

- > Ehrenamt als sozialer Kitt gegen Entsolidarisierung der Gesellschaft
- > Ehrenamt als Alternative zur Erwerbsarbeit
- > Ehrenamt als Sparpotenzial des Sozialstaats

Was wollen Ehrenamtliche?

	Out	In
1. (Begrenzte) Aktivitäten auswählen nach eigenen Interessen und Fähigkeiten	Vereinnahmung mit ‚Haut und Haar‘	Angebotspalette: Differenzierte Teil-Aufgaben für vielfältige Interessen und Fähigkeiten
2. Aktivitäten selbst bestimmen	Bestimmung von ‚oben‘ (Vorstände, Gremien, Verbandslinie, Erwachsenenverband) oder ‚Kampf‘	Freiraum und Unterstützung für individuelle Gestaltung. Ermöglichung von Differenz und Dissens
3. Nicht überfordert werden, zeitlicher Rahmen muss begrenzt und planbar sein	Überfrachtung mit Aufgaben. Prinzip ‚Eine/r für Alles‘	Zeitliche Begrenzung der Aufgaben. Aufteilung auf mehrere Schultern. Flexibilisierung der Aufgaben
4. Sich selber und anderen helfen (Selbsthilfeprinzip)	Selbstlosigkeit	Durch Eigennutz auch anderen nützen. Interessen und Themen der Ehrenamtlichen aufgreifen
5. Kontakt und Kooperation, aber nicht Vereinnahmung	Aufgehen in der Gemeinschaft	Individualisierungsgewinn und Gemeinschaftserfahrung ohne Zwang
6. Fachliche Anleitung und Absicherung	Arroganz der Experten und/oder Alleinwursteln der Ehrenamtlichen	Partnerschaft von Experten und Ehrenamtlichen, Ausbildung, Alltagserfahrung
7. Versicherung und Entschädigung	Ausbeutung	Aufwandsentschädigungen, Gruppenleiterpauschalen
8. Anerkennung individueller Leistung	Vereinnahmung der Leistung für Verbandsimage	Präsentation individueller Leistung durch Bezugspersonen und in der Öffentlichkeit

Abb.: Wünsche der neuen Freiwilligen und die Antworten der Verbände/Organisationen (Sturzenhecker 1998, 36).

Begleitung von Ehrenamtlichen durch Hauptamtliche - eine ‚Checkliste‘

- > Entscheidungskompetenzen und Aufgabebefugnisse müssen eindeutig verteilt werden, um einer Statusunsicherheit entgegenzuwirken.
- > Vorstellungen über die Zusammenarbeit müssen gemeinsam entwickelt werden. „Berufliche HelferInnen sollten dabei ihre Aufgabenbereiche, die eine Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen betreffen, strukturiert darlegen und Abgrenzungen sowie Überschneidungen aufzeigen“. (vgl. Otto-Schindler 1996, 168)
- > Erfahrungen und Probleme müssen thematisiert werden, hierbei sind Einzelgespräche hilfreich.
- > Ehrenamtliche müssen an Entscheidungen, die ihren Bereich betreffen konstruktiv beteiligt werden.
- > Es müssen regelmäßige Treffen mit Hauptamtlichen stattfinden, um Informationen zu geben und Organisatorisches zu regeln.
- > Themen dürfen nur von beteiligten Ehren- und Hauptamtlichen vorgeschlagen werden, Referenten nur aufgrund eines Vorschlags von Ehrenamtlichen

eingeladen werden.

> Qualifizierungsmaßnahmen dürfen nur auf Wunsch der Ehrenamtlichen erfolgen und keine Eingangsvoraussetzung darstellen. „Diese Forderungen begründe ich damit, dass erstens vor allem eine Weiterbildung Ehrenamtlicher als ‚Hilfssozialarbeiter‘ vermieden werden muss. Zweitens könnte durch eine theoretische Überfrachtung Ehrenamtlicher deren ‚situative Kompetenz‘ verloren gehen.“ (vgl. Otto-Schindler 1996, 169)

> Ehrenamtliche sollten dazu angeregt werden, über ihre Arbeit zu berichten, da dadurch Rückschlüsse auf die soziale Arbeit möglich sind.

> Meike Peglow

Das neue Ehrenamt. Erwartungen und Konsequenzen für die soziale Arbeit. Tectum Verlag, Marburg 2002.

> Ich engagiere mich ehrenamtlich, weil in unserer Gesellschaft nicht alle nötigen Dienste bezahlt werden können, die aber wichtig sind, um möglichst allen Menschen Lebensqualität zu ermöglichen.



Ehrenamt und Zivilcourage

Ein Kommentar

Die Zivilgesellschaft kann den Sozialstaat nicht ersetzen. Die Arbeit von Stiftungen, Bürgervereinen und Tafeln kann nur eine Ergänzung sein.

Die "Zivilgesellschaft" ist so eine Art Heilsarmee der Demokratie. Sie besteht aus Wohlfahrtsverbänden, aus Stiftungen und vor allem aus vielen großen und kleinen Bürgerinitiativen. Die Zivilgesellschaft beantwortet eine Frage, die in Zeiten von anhaltend schlechten Nachrichten besonders beliebt ist: Wo bleibt eigentlich das Positive? Es gibt dieses Positive - nämlich Zehntausende sozialer und gesellschaftspolitischer Projekte im Land, die dort ansetzen, wo der Staat es nicht oder nicht mehr tut.

Sie machen Kultur; sie finanzieren, was der Staat nicht mehr finanziert. Sie kümmern sich, viel persönlicher als dies die beste staatliche Jobagentur kann, um Ausbildungsplätze für Jugendliche; sie leisten Hausaufgabenhilfe für ausländische Kinder; sie begleiten türkische Eltern zur Klassenversammlung; sie kriechen unter den Teppich, unter den Hartz IV die neuen Armen der Gesellschaft gekehrt hat; und sie tischen ihnen etwas zum Essen auf:

Mehr als 800 "Tafeln" gibt es mittlerweile in Deutschland, sie haben eine Million "Kunden", denen sie an zweitausend "Ausgabestellen" gespendete Lebensmittel servieren. Diese Wiederkehr der Suppenküchen zeigt, wie groß der Mangel in Deutschland ist. Das ist das Negative. Die Zahl der Bedürftigen, die bei den Tafeln essen, hat sich seit Hartz IV verdoppelt.

Reichtum an Ideen

Soeben hat der Bundesverband Deutscher Stiftungen den "Stiftungsreport" vorgelegt. Wer die Projekte der Stiftungen und Bürgervereine studiert, der entdeckt einen Reichtum an Ideen und Engagement, der die viel zitierten Nachtgedanken Heinrich Heines vertreibt. Nein, man ist nicht um den Schlaf gebracht, wenn man in der Nacht an Deutschland denkt. Die These vom galoppierenden Hedonismus dieser Gesellschaft stimmt nicht; sie beschreibt jedenfalls nur einen Teil der Wirklichkeit.

Es gibt eine starke Gegenbewegung, eine Renaissance dessen, was man früher "Ehrenamt" nannte - und es gibt eine neue Kultur der Stiftungen. Ihre Zahl steigt Jahr für Jahr rapide, nicht nur, weil die steuerliche Förderung besser geworden ist; nicht nur, weil es bei Rotary und im Lions Club schick geworden ist, von der Gründung seiner Stiftung zu berichten; sondern auch deswegen, weil der Finanz-Kapitalismus auf der einen Seite auch einen Gemeinwohl-Kapitalismus auf der anderen provoziert. Das ist das Positive. Es gibt aber auch eine zunehmende Tendenz des Staates, sich darauf zu verlassen, dass das, was er als Sozialstaat leisten müsste, von privaten Initiativen geleistet wird. Das ist das Negative. Das bringt einen Mann wie Gerd Häuser, den Vorsitzenden des "Bundesverbandes Deutsche Tafel" zur Weißglut: Bei allem berechtigten Stolz auf das eigene Engagement - man fördere damit auch den weiteren Rückzug des Staates aus seinen Kernaufgaben.

Bürgerschaftliches Engagement ist aber kein Ersatz für den Sozialstaat, schon deswegen nicht, weil die Wirtschaftskrise auf die Privaten als Spenden- und Finanzierungskrise durchschlägt. Die Arbeit von Stiftungen, Bürgervereinen und Tafeln kann nur eine Ergänzung des Sozialstaats sein. Der Staat hat seine Pflicht zu erfüllen, privates Engagement ist die Kür. Die Gesellschaft braucht dafür Kümmerner; und sie braucht Stiftungen und Vereine, die dieses Kümmern organisieren und begleiten. Es gibt viele dieser Kümmerner, aber der Staat behandelt sie zu oft als nützliche Idioten. Die großen Verbände wiederum sehen diese Kümmerner zu oft eher als Störer denn als willkommene Helfer.

> Ehrenamt heißt für mich aufstehen, hinsehen, mitmachen, mitgestalten, bewegen.

Auch Aufreger gesucht

Beim Wort "Zivilgesellschaft" kriegen viele Politiker einen barmherzig-gütigen Gesichtsausdruck; beim Wort "Attac" friert ihnen dann die gute Miene wieder ein. Attac, also die Bewegung der Globalisierungskritiker, ist noch nicht als Bürgerstiftung organisiert. Engagement braucht aber nicht nur Anführer und Anreger, sondern auch Aufreger. Die Zivilgesellschaft erstreckt sich über ein breites Spektrum, noch viel breiter, als es bei den Volksparteien in ihren besten Zeiten war. Sie reicht von Attac bis zur Milliardärsstiftung. Ihre Arbeit ist Wertschöpfung für das Gemeinwohl, die der Staat zu achten hat.

Und die Wohlfahrtsverbände müssen sich überlegen, woran es liegt, dass sich bei ihnen nicht mehr viel privates Engagement trifft, sammelt und bündelt. Beim Stichwort Wohlfahrtsverband denkt man heute nicht an einen Zusammenschluss von sozial engagierten Menschen, sondern an Apparate, die das Soziale verwalten; man denkt an Funktionäre, die Verbandspolitik betreiben, um dafür zu sorgen, dass dem Verband nicht die Butter vom Brot genommen wird. Die notwendige Professionalisierung der Wohlfahrtspflege hat leider dazu geführt, dass freiwilliges privates Engagement von den Profis einfach als störend empfunden wird. Die Wohlfahrtsverbände werden stärker als bisher darüber nachdenken müssen, das Ehrenamt wieder neu zu würdigen, besser in ihre Arbeit einzubauen und zu strukturieren.

Wohlfahrt - das klingt so betulich, ist aber ein täglicher Kampf. Notwendig ist ein Bündnis der Ideen-, der Geld- und der Zeitreichen; der Menschen also, die Ideen, Geld oder Zeit haben. Dieses Bündnis muss, im Wortsinn, gestiftet werden. Es kann den Sozialstaat nicht ersetzen, aber bereichern.

> *Heribert Prantl*
(Süddeutsche Zeitung vom 30.4.2009)



> Ich möchte meine Freizeit sinnvoll ausfüllen. In unserer Gesellschaft wird suggeriert, dass nur der „Starke und Schöne“ weiterkommt. Und was machen die Alten, Kranken, Behinderten? Sie fallen durch dieses Raster. Und genau für diese Menschen möchte ich mich einbringen.

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen¹ in den ambulanten Kinderhospizdiensten des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

„Profis“ mit einem anderen Auftrag

„Sie [ehrenamtliche Hospizmitarbeiter] kümmern sich um Ihre Nächsten - ein vorbildliches Beispiel für bürgerschaftliches Engagement, das den Zusammenhalt und die Mitmenschlichkeit in unserer Gesellschaft stärkt. Dafür möchte ich Ihnen meinen Dank und meine Anerkennung aussprechen. Wir können froh sein in Deutschland, dass wir Menschen wie Sie haben.“²

Mit den Worten unseres ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler endet in der Regel die Einheit Grundlagen der Kinderhospizarbeit. Der Gruß ist an jene ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen gerichtet, die noch ganz am Anfang ihrer Tätigkeit stehen. Ich möchte die Worte unseres Bundespräsidenten a.D. in diesem Beitrag bewusst an den Beginn stellen, weil sie eine deutliche Antwort auf die Frage geben, was ehrenamtliches Engagement in der Kinderhospizarbeit bedeutet und so unersetzlich macht.

Unsere rund 600 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen in den 16 Diensten in Deutschland kümmern sich um ihre Nächsten. Sie tun dies aus unterschiedlichsten Motiven, aber entscheidender ist: sie tun, ja sie bewegen etwas. Eine ganze Menge, wie ich immer wieder erstaunt feststelle, wenn unsere Koordinatorinnen aus der täglichen Arbeit berichten oder wenn ich beim zweimal jährlich stattfindenden Treffen für Mitarbeiterinnen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit von Aktionen erfahre, die ohne das ehrenamtliche Engagement nicht möglich wären. Die Kreativität, die Beharrlichkeit und die Zeit, die unsere Ehrenamtlichen einbringen, sind phänomenal.

Die oben genannte Veranstaltung wird sowohl von haupt- als auch ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen besucht. Die teilnehmenden Dienste präsentieren dabei durchgeführte und geplante Aktionen in der Öffentlichkeitsarbeit. Ich habe die letzten beiden Treffen noch in sehr guter Erinnerung und kann mich auch hier den Worten Herrn Köhlers in leicht abgewandelter Form anschließen. Wir können froh sein im Deutschen Kinderhospizverein, dass wir Menschen wie sie haben! Dies gilt sicher für alle Mitarbeiterinnen. Unbenommen davon, ob sie haupt- oder ehrenamtlich tätig sind. In jedem Fall habe ich die beiden Tage immer als besondere Motivation für die weitere Arbeit empfunden, wenn ich nach zwei Tagen gemeinsamer Arbeit nach Hause gefahren bin. Gefüllt mit vielen Ideen und Aktionen, die Dank und Anerkennung verdienen.

Dies gilt selbstredend auch für jene ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen, die in der Büroarbeit oder in der Begleitung von Familien tätig sind. Horst Köhler meint, dass die Ehrenamtlichen ein vorbildliches Beispiel für bürgerschaftliches Engagement geben, das den Zusammenhalt und die Mitmenschlichkeit in unserer Gesellschaft stärkt.³ Es sind Menschen, die ihre Zeit, ihr Wissen und ihre Erfahrungen in den Dienst der Kinderhospizarbeit stellen. Menschen, die an der Seite der lebensverkürzten erkrankten Kinder und ihrer Familien stehen; Menschen, die mit den Familien gemeinsame Sache machen, wie es Günter Tessmer in seiner Rede anlässlich der Ersten Deutschen Kinderhospiztage in Köln nannte.⁴

Wie passt dies zusammen mit Befürchtungen in der Hospizarbeit - sowohl im Erwachsenen- als auch Kinderbereich - die das Ehrenamt in seiner jetzigen Ausprägung bedroht sehen? Frank Kittelberger hat diese Besorgnisse in seinem Vortrag „Ehrenamt im Spannungsfeld“ im Rahmen der Fachtagung der Bayerischen Stiftung Hospiz im August 2008 wie folgt zusammengefasst:

„Wir hören derzeit viele mahnende Stimmen. So hat ANDREAS HELLER kürzlich in einem Workshop in Essen deutlich gemacht, dass durch die Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung das Ehrenamt zunehmend seine Bedeutung zu verlieren drohe. Es würde bestenfalls noch als komplementär und ergänzend betrachtet, nicht aber als konstitutiv. KLAUS DÖRNER stößt in ein ähnliches Horn, wenn er wieder und wieder betont, dass das Ehrenamt essentiell und grundlegend für die Hospizarbeit sei. Professionelle nämlich könnten niemals die Integration der Hospizidee in die Gesellschaft leisten. Das ist einzig und allein die Rolle des Ehrenamtes. Knapp und drastisch hat ERICH RÖSCH Anfang Oktober formuliert: Die Rolle des Ehrenamtes würde zunehmend infolge der SAPV-Diskussion von den Professionellen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin definiert.“⁵

Treffen diese Überlegungen auch oder gerade auf die Kinderhospizarbeit zu? Wir erleben ein sehr differenziertes Bild der Wirklichkeit. Zum einen verzeichnen wir einen Anstieg der Anzahl begleiteter Kinder und ihrer Familien. Nicht selten

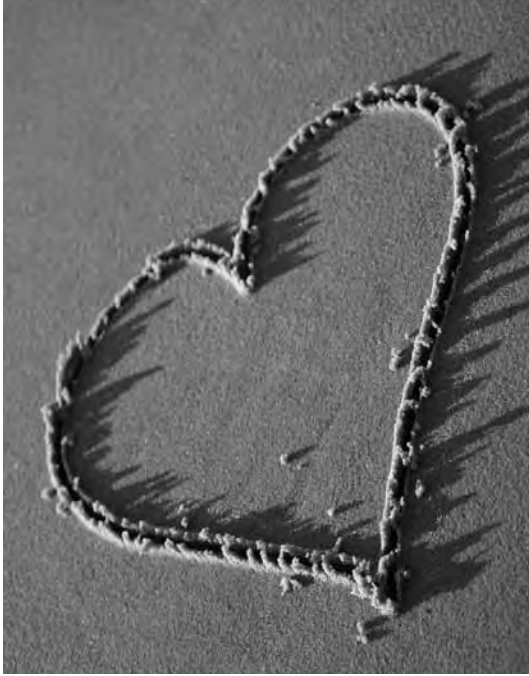
¹ Die zur Vereinfachung sowie aus Gründen der besseren Lesbarkeit gewählte weibliche Sprachform impliziert auch stets die männliche Form.

² (Bundespräsident a.D. Horst Köhler, Rede anlässlich der BAG Hospiz-Fachtagung am 8.10.2005.). Die BAG Hospiz wurde 2008 in den Deutschen Hospiz- und Palliativverband umbenannt.

³ Ebd.

⁴ Beitrag von Günter Tessmer, 1. Deutsche Kinderhospiztage vom 14.-15.10.2005 in Köln.

⁵ <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/EhrenamtimSpannungsfeld.pdf> Zugriff am 16.05.2010



Vielleicht hilft uns der nächste Abschnitt bei der Differenzierung der beiden Begriffe weiter.

„Einem Profi [...] wird ein erhöhtes Maß an Kenntnissen, Fertigkeiten und Fähigkeiten, eine besondere Problemlösungskompetenz und eine ausgeprägte professionelle Distanz von einer Person erwartet, wenn sie - unabhängig von der Tatsache, dass sie über ihre Tätigkeit Einkünfte bezieht - als „Profi“ bezeichnet wird.“⁸

Man ist geneigt zu fragen: Lassen wir den Profi weg und ersetzen es durch Ehrenamt - wäre die Verwunderung tatsächlich groß? Eine „professionelle Distanz“ wird ebenso vom Ehrenamt erwartet wie vom Hauptamtlichen. Eine Distanz im Sinne eines Mitgehens, Begleiten, so zumindest unser Verständnis. Ein „erhöhtes Maß an Kenntnissen, Fertigkeiten und Fähigkeiten“? Auch dies sind Vorstellungen, die wir mit einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin gerne in Verbindung bringen. Vorausgesetzt hinter Kenntnissen verbirgt sich das „Wissen“ um die Lebenssituationen von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familien oder aber die Fertigkeit lebenspraktische Unterstützung zu leisten und Fähigkeiten, wie das Zuhörenkönnen. Alles elementare Dinge, die Familien von unseren ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen erwarten dürfen.

So wirklich weiter sind wir also immer noch nicht. Die „besondere Problemlösungskompetenz“ könnte vielleicht ein wenig Licht ins Dunkel bringen.

In der Tat unterscheidet sich die hauptamtliche Koordinatorin in der Regel von ihren ehrenamtlichen Kolleginnen, wenn es um die Aufgabenstellung geht. Jedoch sei auch hier die Frage gestattet, wie man den Begriff Problemlösungskompetenz interpretiert. Im Sinn des Deutschen Kinderhospizverein e.V. würde uns vor allen Dingen eines am Herzen liegen: das wir die Probleme nicht für die Familien lösen, sondern mit ihnen gemeinsam. Dazu ist unbestritten Fachwissen und Erfahrung sehr hilfreich, um die Familien bei der Problemlösung unterstützen zu können. Dennoch erleben wir zuweilen, wie wir - die sogenannten „Profis“ - uns schwer tun, unser vielfältiges Wissen und unsere Erfahrungen zurückzuhalten, um den Familien - obgleich in guter Absicht - nicht das Ruder aus der Hand zu nehmen und sie auf „unseren“ Weg zu führen. Problemlösungskompetenz bezeichnet also im besten Sinne, das erworbene Wissen und die gesammelten Erfahrungen so einzubringen, dass sie der Familie hilfreich sind, aber nicht übergestülpt werden. Ein zugegeben schmaler Grat. Sind es tatsächlich immer die (all)wissenden „Profis“, die diesen Grat besser meistern als die Ehrenamtlichen?

sind es jene Versorger aus der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, die Familien auf unser Angebot aufmerksam machen. Zum anderen spüren wir aber auch, dass die Frage nach möglichen Aufgabenfeldern von ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen unterschiedlich gesehen wird. An dieser Stelle setzt häufig die Diskussion an, dass die psycho-soziale Begleitung nur von den „Profis“ zu erledigen sei, während spöttisch betrachtet, das Ehrenamt zum Rasen mähen degradiert wird.

Was heißt nun aber Professionalität und Ehrenamtlichkeit im Kontext der Kinderhospizarbeit? Um uns dieser Frage zu widmen, erscheint zunächst eine Auseinandersetzung mit den Begriffen Ehrenamt und Professionalität angebracht.

Schlägt man im Internetnachschatzwerk Wikipedia nach, so findet sich folgende Definition des Terminus Professionalität:

„Der Begriff Professionalität, vor allem das Adjektiv professionell, wird auch als Kennzeichnung der Art der Ausübung einer Tätigkeit verwendet, vielfach unabhängig davon, ob dies gegen Bezahlung geschieht.“⁶

Zu unserer Überraschung ist Professionalität also nicht unmittelbar mit einer monetären Entlohnung gekoppelt.

Weiter heißt es:

„Im Allgemeinen erwartet man von einem Profi eine formale Qualifikation und eine höhere Leistung als von einem Amateur.“⁷

Eine formale Qualifikation müssen die sogenannten „Amateure“ auch in der Kinderhospizarbeit vollbringen. Obgleich in einem geringeren Maße als die „Profis“, also die Hauptamtlichen. Legt man höhere Leistung im Sinne von „mehr Verantwortung“ aus, ist diese Unterscheidung zutreffend.

⁶ <http://de.wikipedia.org/wiki/Profi> Zugriff am 16.05.2010
⁷ Ebd.

Aber sicher geht es diesem Zusammenhang nicht um besser, höher, weiter, sondern um die Frage: Was macht professionelles bzw. ehrenamtliches Handeln aus? Wo liegen denn nun die wesentlichen Unterschiede?

Also gehen wir noch einmal zurück zu Wikipedia und suchen weiter nach hilfreichen Erklärungen. Dort heißt es:

[...] die Fachkenntnis einer Fachkraft (in Abgrenzung zum Laientum oder auch zur umgangssprachlichen Verwendung des Begriffs Dilettant) und daraus folgend das Wissen um die Konsequenzen des eigenen beruflichen Handelns ("Ein Profi weiß, was er tut.") sowie die Fähigkeit zur Ablehnung von Aufgaben, die aufgrund der eigenen Fähigkeiten nicht mit ausreichender Qualität bearbeitet werden können (Kenntnis der eigenen Fähigkeiten und Grenzen) [...]"⁹

Die Umkehrung des Ausspruchs „Ein Profi weiß, was er tut“ kann kaum heißen „Ein Ehrenamtlicher weiß nicht, was er tut.“ Also scheint auch dieser Passus nicht sonderlich aufschlussreich für eine grundsätzliche Unterscheidung. Ebenso wenig taugt die Zuschreibung, dass ausschließlich hauptamtliche Mitarbeiterinnen Kenntnis ihrer eigenen Fähigkeiten und Grenzen haben. Diese Erwartungshaltung haben wir auch gegenüber unseren ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen.

Vielleicht hilft uns die Definition des Begriffes Ehrenamt weiter. Dazu findet sich bei Wikipedia folgendes:

„Ein Ehrenamt im ursprünglichen Sinn ist ein ehrenvolles und freiwilliges öffentliches Amt, das nicht auf Entgelt ausgerichtet ist. Man leistet es für eine bestimmte Dauer regelmäßig im Rahmen von Vereinigungen, Initiativen oder Institutionen und kann in einigen Fällen dazu verpflichtet werden. Ein Ehrenamt wird unter Umständen auch aberkannt. Für eine ehrenamtliche Tätigkeit fällt in manchen Fällen eine Aufwandsentschädigung an [...]“¹⁰

Wirklich Neues bietet auch diese Definition nicht. Das wesentliche Unterscheidungsmerkmal zum Professionellen ist demnach das fehlende Entgelt. Darüber hinaus könnte man auch hier argumentieren, dass viele der weiteren Aspekte auch auf den Hauptamtlichen zutreffen.

Was heißt das nun? Gibt es - abgesehen von der (fehlenden) Bezahlung - keine wesentlichen Unterschiede?

Eines scheint zumindest sicher: die geläufige Unterscheidung zwischen Profis und Amateuren oder Dilettanten ist in unserer Arbeit unangebracht. Wir haben uns daher für die Differenzierung zwischen Haupt- und Ehrenamt entschieden. Aber auch dies löst nicht unmittelbar die eigentliche Fragestellung auf. Also fragen wir die Betroffenen selber. Nicht die Ehrenamtler, sondern diejenigen, die von den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen begleitet werden, nämlich die „Klienten“ wie Prof. Dr. Stephan F. Wagner sie bezeichnet.¹¹ Wagner hat herausgefunden, dass einer der wesentlichen Unterschiede zwischen Haupt- und Ehrenamt laut der befragten Klienten darin liegt, dass diejenigen, die zu ihnen kommen, dies nicht aus Gründen der Entlohnung tun, sondern dies als eine „ganz persönliche Art der intensiven Zuwendung empfunden wird“¹² Diese „können von Hauptamtlichen nicht erbracht werden. Nehme den Hauptamtlichen das Geld und sie sind weg.“¹³ Dem Gegenüber werden die Hauptamtlichen als „diejenigen betrachtet, denen ein hohes Maß an Fachlichkeit zugebilligt wird. Sie werden als diejenigen gesehen, die organisieren können und die Gesetze kennen [...] und die Sicherheit im System ausstrahlen.“¹⁴

Diese ist eine zugegeben verkürzte Betrachtung von Haupt- und Ehrenamt. Und doch steckt in dem Empfinden der Befragten eine nicht weg zu diskutierende Form der Zuschreibung, die man als Vorurteile bezeichnen kann, aber die man zunächst einmal als real existierend annehmen muss. Die Schlussfolgerung von Wagner hingegen scheint umso bedeutsamer. Er sagt: [...] der wahre Wert in der Kombination Haupt- und Ehrenamt liegt also nicht im wirtschaftlichen Vorteil, dass die Ehrenamtlichen nicht bezahlt werden, sondern liegt in der psychischen Funktion, in der Motivation, die sie für die [...] Menschen, die Hilfe erhalten, bedeuten [...]“¹⁵

Das bringt uns zu der Frage zurück, warum ehrenamtliches Engagement in der Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern nach wie vor so wichtig ist. Auch und insbesondere in Kombination mit der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. Etwas weiter gefasst: Wo liegen also die wesentlichen Unterschiede zwischen der (pädiatrischen) Palliativversorgung und (Kinder)hospizarbeit? Bei der Beantwortung dieser Frage steht die Kernfrage nach dem Auftrag im Mittelpunkt. Exemplarisch wird dies deutlich in den unterschiedlichen psychosozialen Angeboten. Sowohl die Kinderhospizdienste als auch die spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativ-Teams (SAPPV-Team), zählen

8 Ebd.

9 Ebd.

10 Ebd.

11 <http://www.sozialtalk.de/movie.cfm?id=15>

12 Ebd.

13 Ebd.

14 Ebd.

15 Ebd.

psycho-soziale Leistungen zu ihren Aufgaben¹⁶ und doch divergieren die Konzepte in ihrer Zielrichtung erheblich. Im Gegensatz zu den ambulanten Kinderhospizdiensten können die SAPPV-Teams auch therapeutische Maßnahmen mit der Familie vereinbaren.

Entscheidend sind aber auch hier die Wahrnehmung der Betroffenen und die Bedürfnisse, die mit einer ehrenamtlichen Begleitung erfüllt werden. Häufig melden Eltern uns zurück, dass sie als Folge ihrer besonderen Lebenssituation, die sozialen Kontakte zu Freunden oder Nachbarn verlieren. Ein Therapiebedarf ergibt sich daraus zwangsläufig erst einmal nicht. Das Angebot einer psychologischen Begleitung durch Fachkräfte erscheint den Eltern unangebracht bzw. verunsichert sie. Es geht ihnen vielmehr um soziale Kontakte als um therapeutische Fachkompetenz. Sie sind froh, ehrenamtliche Kinderhospizmitarbeiterinnen an ihrer Seite zu wissen, mit denen sie über alles frei sprechen können. „Ein Mensch wie du und ich, der mich nicht therapieren oder verändern will, der nichts lösen will, sondern einfach nur zuhört“, wie ein betroffener Vater schildert. Das ist häufig schon ausreichend. Dies bedeutet nicht zwangsläufig, dass diese Funktion immer der Kinderhospizdienst einnehmen muss. Manchmal kann dieser Mensch auch ein Psychologe sein.¹⁷

Es gibt aber auch psycho-soziale Unterstützungsbedürfnisse, die über den Wirkungsrad der ambulanten Kinderhospizdienste hinausgehen. Kinderhospizdienste haben keinen therapeutischen Auftrag und müssen an kompetente Stellen, wie das APPZ, vermitteln. Wir sind froh, dass wir die Familien an kompetente Menschen vermitteln können. Dieses konkrete Beispiel drückt für uns die elementare Wichtigkeit beider Angebote aus. Es handelt sich also nicht um Entweder-oder Angebote, sondern um ein Sowohl-als-auch.¹⁸

Um es vereinfacht zu sagen: die Ehrenamtlichen bringen vor allem die Mitmenschlichkeit, die Horst Köhler eingangs beschrieben hat, in die Kinderhospizarbeit und somit in die Familien ein. Ohne die Motivation, sich bürgerschaftlich für ihre Mitmenschen zu engagieren, wären sie nicht in unsere Dienste gekommen. Nicht das Fachwissen treibt sie zunächst an, sondern der Wunsch, sich ehrenamtlich für ihre Mitmenschen zu betätigen. Dies mag für eine Vielzahl der Hauptamtlichen ebenso zutreffen. Und doch sind bereits die Zugangsvoraussetzungen andere. Hauptamtliche Mitarbeiterinnen müssen zunächst fachliche

Qualifikationen nachweisen, um die Möglichkeit zu haben, hauptamtlich mitwirken zu können. Mitmenschlichkeit alleine reicht da nicht aus. Während die Ehrenamtlichen die Fachlichkeit zu einem geringeren Maße während ihres Kurses erwerben, wird bei den Hauptamtlichen fachliches Wissen vorausgesetzt.

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass wir alles in unserer Kraft stehende tun müssen, um ehrenamtliche Mitarbeit in der Kinderhospizarbeit an den Stellen zu belassen und zu stärken, wo die Betroffenen sie zu schätzen wissen. Dort, wo sie Mitmenschen begegnen, die einfach da sind, die Zeit haben und zuhören können. Auf der anderen Seite müssen wir weiter darauf achten, dass wir die Grenzen des Ehrenamtes nicht überschreiten. Ehrenamt ersetzt genauso wenig Hauptamt wie umgekehrt.

Die Ehrenamtlichen sind Profis mit einem anderen Auftrag. Sie kommen aus der gesellschaftlichen Mitte und sind unbezahlbar.

> *Marcel Globisch*
Leitung Ambulante Kinderhospizarbeit
im Deutschen Kinderhospizverein e.V.



> *Ich habe immer versucht hinzuschauen und im Rahmen meiner Möglichkeiten mitzuwirken und zu gestalten. Dafür bin ich gerne bereit „Zeit meines Lebens“ zu schenken.*

¹⁶ Unbenommen der Tatsache, dass die SAPPV-Team diese momentan noch nicht über die SAPPV-Versorgungsverträge abrechnen können.

¹⁷ Vgl. dazu Vortrag Marcel Globisch beim 3. Deutschen Kinderhospizforum in Essen, 02.10.2009.

¹⁸ Ebd.

Kinderhospizarbeit - Ehrensache!?

Eine Befragung im Frühjahr 2010

In den 17 ambulanten Diensten des DKHV und in der Zentrale in Olpe engagieren sich zurzeit 598 ehrenamtliche Mitarbeiter (Stand September 2010). Sie haben Befähigungskurse absolviert und engagieren sich jetzt so, wie es ihren Fähigkeiten und Interessen entspricht: in der Familienbegleitung und/oder in der Öffentlichkeitsarbeit. Die Anzahl der Frauen übersteigt dabei die Anzahl der Männer deutlich. Die Altersspanne ist weit, die berufliche und private Situation sehr unterschiedlich. Gemeinsam ist allen Ehrenamtlichen, dass die Kinderhospizarbeit für sie eine Herzensangelegenheit ist. Dafür haben sie die intensive Ausbildung in den Befähigungskursen durchlaufen und manchmal dabei auch Grenzerfahrungen gemacht: eigene Trauer- und Verluste Erfahrungen und die besonderen Herausforderungen, die mit der Situation der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihren Familien zusammenhängen, machen betroffen und wirken nachhaltig. Die Zahl der Teilnehmer der Ausbildung, die sich anschließend gegen eine Mitarbeit entscheiden, ist gering. Die Mehrzahl der Absolventen ist ermutigt und fühlt sich „befähigt“ tätig zu werden. Intensive Gemeinschaften entstehen während der Ausbildung und in den Praxisbegleitungstreffen. Die meisten der Ehrenamtlichen arbeiten im Bereich „Familienbegleitung“. Und sie bringen immer wieder zum Ausdruck, wie gerne sie das tun. Die Begegnungen mit den erkrankten Kindern und deren Geschwistern sind wertvoll, die Bindung an die Familien ganz maßgeblich für die Identifikation mit der Arbeit. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter im Bereich Öffentlichkeitsarbeit sind vielfältig gefordert: als Referenten in Selbsthilfegruppen, in Schulen, bei Service-Clubs, als Verfasser von Artikeln für die Presse, als Ideenfinder für den 1o.o2. ... Die Herausforderung, den DKHV und die Dienste in der Öffentlichkeit so darzustellen, dass Menschen die Idee weiter tragen und evtl. finanziell unterstützen, ist groß.

Was bewegt unsere Ehrenamtlichen? Welche Erfahrungen machen sie in der Arbeit? Das hat uns interessiert und wir sind sehr dankbar für alle Antworten, die uns zur Verfügung gestellt wurden.



Warum engagieren Sie sich überhaupt ehrenamtlich?

Persönliche, gesellschaftliche Motivation

> Ich hatte das wahnsinnige Glück, mit einer Abfindung bereits mit 55 Jahren aufhören zu können zu arbeiten. Ich möchte etwas Sinnvolles mit dieser Zeit anfangen - die berufliche Lebenszeit war oft so sinnlos!

> Bürger sollten nicht nur konsumieren und staatliche Angebote fordern, sondern selbst die Gesellschaft gestalten.

> Für mich gehört es - ganz im Sinne der christlichen Tradition - dazu, „Werke der Barmherzigkeit“ auszuüben.

> Heute sehe ich das aus gesellschaftlicher Sicht als unumgänglich, dass sich Menschen ehrenamtlich engagieren.

> Meine persönliche Motivation war, dass ich einfach etwas geben wollte. Wir haben so viel bekommen - ein gesundes Kind, das ohne Probleme erwachsen geworden ist - da wollte ich etwas zurückgeben.

> Ich engagiere mich ehrenamtlich, weil in unserer Gesellschaft nicht alle nötigen Dienste bezahlt werden können, die aber wichtig sind, um möglichst allen Menschen Lebensqualität zu ermöglichen.

> Ehrenamtliches Engagement ist für mich selbstverständlich, da ich zeitlich und finanziell dazu in der Lage bin.

> Ehrenamt heißt für mich aufstehen, hinsehen, mitmachen, mitgestalten, bewegen. Ich habe immer versucht hinzuschauen und im Rahmen meiner Möglichkeiten mitzuwirken und zu gestalten. Dafür bin ich gerne bereit „Zeit meines Lebens“ zu schenken.

> Ich möchte meine Freizeit sinnvoll ausfüllen. In unserer Gesellschaft wird suggeriert, dass nur der „Starke und Schöne“ weiterkommt. Und was machen die Alten, Kranken, Behinderten? Sie fallen durch dieses Raster. Und genau für diese Menschen möchte ich mich einbringen.

> Ich möchte Nächstenliebe geben, weil ich sie immer erfahren habe.

Warum in der Hospizarbeit?

„Freiwillige“ Konfrontation mit den Themen Sterben - Tod - Trauer

Warum in der Kinderhospizarbeit?

Eine ganz besondere Herausforderung: die Konfrontation mit dem Leben, Sterben und Tod lebensverkürzend erkrankter Kinder

> Weil gerade der Umgang mit Kindern, selbst in so einer schwierigen Situation, viel Freude macht und ungemein befriedigt. Meine Begleitung bestätigt das.

> Ich möchte helfen, dienen, trösten, sehen, zuhören, spielen, singen und Mut machen.

> Aus Dankbarkeit in der eigenen Familie mit drei gesunden Kindern leben zu dürfen.

> Das Thema „Sterben-Tod-Trauer“ begleitet mich schon viele Jahre.

> Menschen an der Schwelle zwischen Leben und Tod zu begleiten, stellt eine enorme Horizonterweiterung dar und eröffnet eine ganz neue Perspektive auf das (eigene) Leben.

> Durch den Tod von Angehörigen und einigen Freunden bin ich dem Thema näher gekommen.

> Durch den Tod meines Sohnes bin ich schon in jungen Jahren mit dem Thema konfrontiert worden.

> Unterstützung beim Leben „mit dem Tod vor Augen“ finde ich wichtig. Ich möchte auch nicht am Ende meines Lebens allein sein.

> Ich war selbst schon dankbar, wenn ich mit Menschen über Sterben/Tod/Trauer sprechen konnte. Es gibt nicht so viele ...

> Das Thema Sterben und Tod beschäftigt mich schon sehr lange, auch aus persönlichen Erfahrungen. Man kann besser oder schlechter sterben und ich möchte dazu beitragen, dass es besser wird - auch für mich selbst.

Wie haben Sie den Deutschen Kinderhospizverein bzw. seine Ambulanten Dienste kennengelernt?

- > Durch Fernsehbericht, Internet
 - > Den Ambulanten Dienst Rhein-Neckar durch die hiesige Zeitung
- > Tageszeitung
 - > Zeitungsinserat
- > Presseartikel: Ehrenamtliche gesucht
 - > Presse
- > Flyer
 - > Zeitungsartikel in der FAZ
- > Info-Abend
 - > Berufliche Tätigkeit
- > Kontakt zu Eltern mit lebensverkürzend erkrankten Kindern

Der Befähigungskurs

- > Die Einheit über die eigene Endlichkeit war für mich der schwierigste und prägendste Teil des Kurses.
 - > Man kennt seine Gruppenmitglieder jetzt wohl besser als sie teilweise deren eigene Familie/Freunde kennen. Ich habe mir den Kurs wesentlich theoretischer vorgestellt mit weniger persönlicher Auseinandersetzung; zum Glück war das Gegenteil der Fall.
 - > Hier habe ich Menschen kennengelernt, die eine ähnliche Motivation haben und nun versuchen, gemeinsam ihre Kraft, ihre Ideen umzusetzen.
 - > Ich empfand die Erfahrung in der Gruppe gut, hatte am Ende des Kurses aber den Eindruck, dass er nur ein Anfang gewesen sein kann und fühlte mich noch nicht genug vorbereitet, um eine Familie zu begleiten.
 - > „Das ist mein Weg!“
 - > Das Miteinander der Kollegen. Das Vertrauen, die Offenheit unter- und miteinander kann kaum überboten werden.
 - > Die Achtung voreinander war enorm, es entstand Hochachtung vor anderen Schicksalen. Das löste Nachdenklichkeit aus über eigene Probleme, die dann plötzlich ganz klein wurden!
 - > Der Kurs hat mir geholfen meine eigene Trauer von einer neutraleren Warte aus zu betrachten.
 - > Dass die betroffenen Familien uns brauchen, dass jede und jeder etwas tun kann - das habe ich auf jeden Fall gelernt. Ich fühle mich hinsichtlich der Thematik gestärkt: persönlich und im Umgang mit Betroffenen.
 - > Alle Persönlichkeiten haben mich beeindruckt. Und die große Offenheit der TeilnehmerInnen und die Ernsthaftigkeit des Themas.
 - > Im Befähigungskurs habe ich zunächst für mich persönlich die Möglichkeit gesehen, sich in einem geschützten Raum mit der eigenen Endlichkeit und Sterblichkeit auseinanderzusetzen. Ich habe mich ein Stück weit neu entdeckt und war nicht selten über mich erstaunt. In der Gruppe entwickelte sich relativ schnell eine angenehme Atmosphäre, in der es gelang fast vertraut und offen zu sprechen, obwohl man sich doch eigentlich fremd war. Es war schön zu erleben, wie wir uns Stück für Stück aufeinander zu bewegt haben und schließlich als Team zusammengewachsen sind.
 - > Eine eingeschworene Gemeinschaft mit aller Offenheit und Zutrauen, die einen gestärkt und getragen hat. Die Auswahl der Einheiten und die Art des Erlebens waren zum Teil spannend aber auch voller Emotion.
 - > Endlich konnte ich mit anderen über Sterben und Tod reden, ohne seltsam angeschaut oder unterbrochen zu werden.

Welche Gründe haben Sie dazu bewogen, tatsächlich mit der Mitarbeit zu starten?

Trotz allem oder gerade weil ...

> Gerade weil ich einen differenzierten Einblick in den Alltag der betroffenen Familien bekommen habe und mir sehr deutlich geworden ist, welche Sorgen, Ängste und Nöte sie umtreiben, wollte ich unbedingt mit der Mitarbeit starten, um ein Stück weit dazu beitragen zu können die Familien zu unterstützen.

> Ich hatte das Gefühl ich bin bereit dazu. Wie es hinterher klappt und ob ich den Anforderungen gewachsen sein werde, wird schon die Zeit zeigen. Da es ein Ehrenamt ist, kann mir ja nicht viel passieren. Wenn es mich seelisch zu sehr belasten sollte, könnte ich ja jederzeit wieder aussteigen und ich habe die Gruppe, um Dinge zu besprechen.

> Gerade die Themen aus und das im Kurs erfahrene haben mich bestärkt in den Dienst, vor allem in die Begleitung zu gehen.

> Es blieb keine Zeit zum Nachdenken. Trotzdem habe ich ja gesagt, als ich in die erste Familie geschickt wurde. Ich denke auch heute noch: Vieles entwickelt sich auf dem gemeinsamen Weg.

> Ich wusste nicht, ob ich eine Begleitung wirklich „aushalten“ könnte. Ich glaube, diese Frage haben wir uns alle gestellt. Ich war nicht allein - da war ich mir ganz sicher.

> Meine Ängste sind entscheidend durch Kurseinheiten, in denen Betroffene uns ihren Alltag geschildert haben und greifbar wurde, wie „normal“ das Leben dieser Familien verläuft, eingedämmt worden.

Erfahrungen aus der Arbeit

> Meine Arbeit in der Familie macht mir sehr viel Freude (das können Außenstehende kaum verstehen: „Du machst doch schon die schwere Arbeit in der Schule, jetzt auch das noch! Hast du nicht schon genug am Hals?“ Ich fahre gerne jede Woche hin, es wird mir nie „lästig“!

> Ich habe schon oft Zweifel, ob ich das Richtige mache. Manchmal wundere ich mich über mich selbst, manchmal muss ich mich aufraffen loszufahren. Bin ich vor Ort, ist es gut und hinterher bin ich froh, dort gewesen zu sein. Ich finde aber keine Ausflüchte um Besuche abzusagen.

> Es gibt immer wieder schöne Momente mit dem Kind obwohl ich nach fast 2 Jahren immer noch das Gefühl habe, ich kenne das Kind noch nicht vollständig.



> Ich empfinde viel Glück, Zufriedenheit und entwickle ein gutes Gefühl für die Zukunft. Gedanken an die erkrankten Kinder sind da, führen aber zu keinem Zweifel an der Arbeit. Ich stelle nichts infrage.

> Die Kinder sind starke Persönlichkeiten, ich bekomme auch etwas, ich gebe nicht nur. Jeder Tag, an dem mein Kind, das ich begleite, mit mir lacht, ist ein gelungener Tag. Schwierig finde ich, dass ich als einzige Helferin des Dienstes in der Familie bin. Mir fehlen manchmal ein Austausch und eine Entlastung, wenn ich einen Termin mal nicht einhalten kann.

> Je länger meine Begleitung dauert, desto schwerer wird das Abstandhalten, ich muss mich manchmal zwingen auf Distanz zu gehen, weil ich mitleide, was keinem eine Hilfe ist. Dann gibt es Momente, in denen ich zweifle, ob ich in der Lage bin, die Begleitung durchzuhalten.

> Es ist schön, wie unsere Tätigkeit von Seiten der Familie reflektiert wird. Das gibt sehr viel Sicherheit.

> Ich habe in der Begleitung alle Gefühle gelebt, die man sich denken kann: Freude, Wut, Dankbarkeit, Verzweiflung, Angst, Unsicherheit, Trauer und auch Sprachlosigkeit. Manchmal auch, dass man es nicht aushalten will/kann. Aber ich habe mich in diesen Zeiten nie alleine gefühlt. Und immer wieder habe ich Momente erlebt, die mir zeigten, dass ich am richtigen Ort bin.

Was hält Sie? - Trotz allem oder gerade weil ...

Die Tätigkeit ist zu meiner Herzensangelegenheit geworden.

Was mich hält, sind die vielen Momente, die mein Leben noch lebenswerter machen.

> Die Familie!

> Ich mag die Familie sehr und deswegen bemühe ich mich sehr darum, im Kontakt zu bleiben und hoffe, es entwickelt sich für sie und mich gut.

> Das ganze Paket hält mich: die begleitete Familie, das Team, meine Koordinatorinnen und immer die Bestätigung, dass ich gute Arbeit leiste.

> Das „Thema“, die anderen Ehrenamtlichen und die Hoffnung, doch in eine Begleitung zu kommen.

> Die Fröhlichkeit und Zufriedenheit in den Augen der erkrankten Kinder, die Dankbarkeit der Geschwister.

> Die Freude von „meinem“ Kind, wenn ich komme ...

> Die Bindung zum begleiteten Kind, das trotz seiner starken Beeinträchtigungen immer zeigt, dass es sich freut mich zu sehen. Es sind emotionale Bindungen entstanden, die ich nicht mehr missen möchte.

Das Team

Nach dem 2. Befähigungskurs gab es ein Annäherungsproblem. Nur schwer haben wir zueinander gefunden, uns als eine Einheit gesehen. ... So wundert es einen manchmal, wie der oder die „tickt“.

> Das Team hat große Bedeutung. Mit dem ein oder anderen entwickelt sich sogar Freundschaft.

> Gedankenaustausch, Halt.

> Die Gruppentreffen stellen eine große zeitliche Belastung dar. Trotz allem nehme ich viele Anregungen mit und spüre die Unterstützung der Gruppe.

> Ich empfinde das Team als Bereicherung, weil die einzelnen Persönlichkeiten mich beeindruckten.

> Hilfe, Motivation.

> Das intensive Miteinander des Befähigungskurses geht (im Begleitungsalltag) etwas verloren.

> Bereicherung.

> Natürlich gibt es auch Meinungsverschiedenheiten - genau wie überall.
Das Team ist unsagbar wichtig, denn nur zusammen können wir etwas bewegen.
Dazu gehört allerdings Respekt, Toleranz und Verständnis.

> Nach dem Ausscheiden einiger Ehrenamtlicher und der Zusammenlegung mit den anderen Teams musste sich erst mal bei den Gesprächen neues Vertrauen entwickeln. Aber nach mittlerweile 3,5 Jahren im Team empfinde ich es immer als einen guten Gedankenaustausch, finde Verständnis und gegenseitigen Halt, auch wenn ich mich nicht mit einzelnen Mitgliedern stark verbunden fühle. Mich hält vorrangig die Familie im Dienst.

> Gedankenaustausch, Verständnis, Halt, Stress - genau in dieser Reihenfolge!

> Ohne die Möglichkeiten, die das Team bietet, sei es im Gedankenaustausch, Verständnis, Mut machen, gemeinsam weinen und traurig sein aber auch lachen und Spaß haben, wäre für mich die Tätigkeit im Kinderhospizverein nicht denkbar.

> Manchmal gehört vielleicht auch Stress dazu.
Ich kenne aber auch ganz genau meine Grenze,
bis zu der ich bereit bin, mich im „Ehrenamt“
auf Stress einzulassen.

> Kraft kommt aus dem Team, der Freude des Treffens, Austausch, Erfahrungen anderer, Vertrauen.
Das Familien-Café ist sehr wichtig: Begegnung aller Beteiligten für alle Beteiligten.
Ich habe im Laufe der Zeit immer wieder erstaunt vor der Tatsache gestanden, dass die EA ein
und dieselbe Tatsache ganz unterschiedlich beurteilen, was meinen Anspruch darauf, dass andere
meine Sichtweise doch teilen müssten, relativiert hat. Ich gehe gelassener mit unseren Unterschieden um.
Manchmal kann Team auch nerven, wenn ich merke, dass abseits der Treffen getuschelt wird oder fühlbare
Unstimmigkeiten nicht offen angesprochen werden.

Ehrenamt ist Ehrenamt und Privatleben ist Privatleben!?

> Mein Ehrenamt ist mir wichtig und tut mir gut.
Das hat meine Familie gemerkt und ich spüre keinen Widerstand.
Das macht mich sehr dankbar!

> Bei mir ist das so (Anm.d.Red.: Trennung Ehrenamt/Privatleben),
wobei ich mir gerade von meinem Partner mehr Interesse wünschen würde.

> Ich lebe bewusster. Manche Dinge sehe ich gelassener. Ansonsten spüre ich keine Auswirkungen.

> Da meine Familie nicht ständig mit dem Tod konfrontiert werden will,
trenne ich beides. Das führt aber auch zu Reibungspunkten.

> Natürlich versucht man zu trennen, gerade die schwierigen Themen
will man nicht so einbringen, trotzdem ist der Dienst auch im privaten
da und das ist gut so.

> Die ehrenamtliche Tätigkeit ist natürlich Gesprächsthema mit anderen
Freunden und meiner Partnerin. Eine stärkere Vermischung gibt es noch nicht.
Diese Grenze zu spüren ist manchmal sehr schwer. Aus diesem Grund werde
ich meine mehrjährige Begleitung beenden.

> Eher Erstaunen bei anderen Menschen und sogar Unverständnis.

> Wenn meine Familie, speziell mein Mann diese Arbeit nicht mittragen würde,
wäre sie gar nicht möglich. Mein Umfeld muss meine immer einmal wiederkehrende
Trauer und manchmal meinen mangelnden Abstand aushalten.

> Die Tätigkeit hat meinem Leben einen neuen Rhythmus gegeben. Ich versuche nicht mehr alles zu schaffen, sondern andere Schwerpunkte zu setzen. Ich achte heute sehr viel mehr auf mich und habe gelernt, auch mal „nein“ zu sagen. Kann ich doch nur für andere da sein, wenn es mir selbst gut geht.

> Meiner Familie danke ich für den Freiraum, den sie mir lässt, trotz unserer oft knapp bemessenen Familienzeit. Sie ist es, die mir auch immer wieder Kraftquelle für meine Tätigkeit ist, die mich stärkt und wenn nötig auch tröstet.

> Ich möchte dieses Ehrenamt garnicht vom Privatleben trennen. Wenn es angesagt ist, erzähle ich so gerne von den vielen schönen Begegnungen mit den Familien.

Lassen Sie uns teilhaben an Ihren Träumen für die Kinderhospizarbeit, Ihre Rituale, die sie stärken und trösten, Ihrem persönlichen Fazit

> Der Refrain des Liedes „Einmal leben“:
Ich höre, ich sehe, ich fühle, ich denke, was ich wohl heut' dem andern davon schenke.

> Ich bin voller Hochachtung für die Gründerfamilien und den vielen Menschen an ihrer Seite.

> Ich würde es schön finden, wenn die Kinderhospizarbeit durch jeden von uns ein Stück weit mehr in das Licht der Öffentlichkeit gebracht würde.

Jeden Moment gemeinsam mit dem Kind bewusst zu erleben und zu genießen, das macht Kinderhospizarbeit für mich aus.

Ich finde immer wieder Kraft in meinem Glauben.

Wer mit der Seele nicht dabei ist, hat keinen Beruf, sondern eine Beschäftigung. (Charles Tschopp)

> Ich träume davon, dass die ambulante Kinderhospizarbeit noch bekannter und „normaler“ wird.

> Ich wünsche mir und allen Betroffenen, dass Kinderhospizarbeit möglich bleibt wie bisher, obwohl sich der Verein zu einem Wirtschaftsunternehmen entwickelt hat.

> Die Entscheidung für den AKHD zu arbeiten war und ist für mich die beste, die ich - bezogen auf ein Ehrenamt - je getroffen habe.

> Mich stärkt, dass viele Ehrenamtliche das gleiche tun wie ich. Kraft schöpfe ich aus den Begegnungen, besonders mit den erkrankten Kindern, den Geschwistern, den Eltern und Angehörigen.



> Ich hoffe, Tod und Sterben kommen mehr ins Bewusstsein, denn sie gehören zum Leben dazu.

> „Wenn ich allein träume, ist es nur ein Traum. Wenn wir gemeinsam träumen, ist es der Anfang der Wirklichkeit.“
(Amerikanisches Sprichwort)



Perspektiven in der Familienbegleitung

Interview mit Eltern und Begleitern
im ambulanten Kinderhospizdienst Köln
(AKHD)

Sonja, Mutter von Malek

Die Chance: Wie ist der Kontakt mit Ihrer Familie entstanden?

Drei ehrenamtliche Familienbegleiter besuchen seit zwei Jahren unsere Familie. Davon begleiten zwei das lebensverkürzt erkrankte Kind und ein ehrenamtlicher Begleiter die Geschwister. Für uns stellt diese Unterstützung eine große Hilfe dar. Wir haben die Hände frei für andere Sachen, die sich neben der Betreuung meist schlecht erledigen lassen. Das Angebot des Hospizdienstes bedeutet für uns geschenkte Zeit.

Die Chance: Wie ist die Beziehung zwischen den ehrenamtlichen BegleiterInnen und Ihrer Familie?

Das Verhältnis war von Anfang an sehr freundschaftlich. Es gab keinerlei Berührungspunkte. Weder die ehrenamtlichen Begleiter noch wir waren verkrampft. Die Zusammenarbeit ist durch ein offenes Verhältnis geprägt und eher locker, was dazu beigetragen hat, dass wir sofort ein gutes Gefühl hatten, unsere Kinder in die Obhut der Familienbegleiter zu geben.

Die Chance: Können Sie nachvollziehen, dass Menschen sich in der Kinderhospizarbeit engagieren?

Ich finde dieses Engagement eine wahnsinnige Leistung und bewundere die Menschen für ihre Entscheidung. Wenn es dieses Angebot nicht geben würde, hätten wir eine bezahlte Kraft nehmen müssen, was aus finanziellen Gründen vielleicht

nicht funktioniert hätte. Es sollte die Möglichkeit einer Familienhilfe für alle Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern bestehen und nicht vom Geldbeutel abhängig sein.

Die Chance: Haben Sie mit den Familienbegleitern schon einmal über deren Motive, diese Unterstützung zu geben, gesprochen?

Das war eher beiläufig mal ein Thema. Generell habe ich bei unseren Familienbegleitern jedoch den Eindruck, dass sie einfach gerne kommen. Die Arbeit macht ihnen Spaß und sie ziehen selbst jede Menge Energie aus ihrer Tätigkeit. Es bietet also Vorteile für beide Parteien.

Die Chance: Könnten Sie sich auch vorstellen, ebenfalls ehrenamtlich zu arbeiten?

Wenn ich die Zeit finde, könnte ich mir auf jeden Fall vorstellen, im ambulanten Kinderhospizdienst zu arbeiten.

Monika ist seit 1/2 Jahr in der Familienbegleitung.

Die Chance: Wie war Ihr Weg ins Ehrenamt?

Eine langjährige Freundin von mir ist in der Hospizarbeit tätig und hat in Gesprächen immer wieder von verschiedenen Erlebnissen berichtet. In dieser Zeit arbeitete ich als Tagesmutter von gesunden Kindern, später fehlten mir die kleinen Leute. Und dann hatte ich plötzlich ein Aha-Erlebnis, da passte etwas zusammen und ich fasste ernsthaft den Gedanken, als Familienbegleiterin >

tätig zu werden. Also folgten dann der Befähigungskurs, der Abschluss und der Start in eine Familienbegleitung.

Ein wichtiger Grund, mich in diesem Bereich zu engagieren, ist das Thema Tod und Trauer. Als dreijähriges Kind habe ich den Tod des Großvaters miterlebt und habe damals keine Chance bekommen, dieses Erlebnis zu verarbeiten. Die Erwachsenen haben das Thema totgeschwiegen und mich mit meinen Fragen und Ängsten allein gelassen. Noch heute habe ich die klare Erinnerung an die Einsamkeit als Kind.

Die Chance: Welche Möglichkeiten des Austausches haben Sie?

Es gibt regelmäßige Praxistreffen, bei denen Organisatorisches und Inhaltliches besprochen werden kann. Darüber hinaus werden Themenabende angeboten, wie z. B. „Wie spricht man mit Kindern über Sterben und Tod?“ und Supervision. Es bieten sich also genügend Möglichkeiten des Austausches.

Die Chance: Welche Reaktionen bekommen Sie von anderen Menschen, wenn sie hören, wie Sie sich engagieren?

Die Reaktionen, die mir bisher begegnet sind, wenn ich mit anderen Menschen über meine Arbeit gesprochen habe, sind heftig gewesen. Die Menschen haben sowohl ablehnend und als auch befürwortend reagiert. Beeinflusst haben mich diese Reaktionen jedoch nicht, da ich meine Entscheidung zur Mitarbeit langfristig gefällt habe. Allgemein habe ich aber den Eindruck, dass das Thema Kinder und Sterben immer noch ein Tabuthema für viele Menschen darstellt.

Irene Grimm - Mutter von Noah (lebensverkürzend erkranktes Kind) und Nils

Die Chance: Wie sind Sie auf das Angebot der Familienbegleitung aufmerksam geworden?

Der Kontakt mit dem ambulanten Kinderhospizdienst kam durch eine Empfehlung des Kinderarztes zustande. Unsere familiäre Situation war sehr schwierig und so waren wir sehr dankbar für diesen Hinweis und haben sofort Kontakt aufgenommen. Der Erstkontakt fand mit dem Koordinator des Hospizdienstes statt. Mit ihm haben wir unsere Vorstellungen besprochen, woraufhin er aus einem Pool aus ehrenamtlichen Begleitern eine Auswahl an evt. zu uns passenden Menschen herausgesucht hat.

Der Erstkontakt mit dem ehrenamtlichen Begleiter lief folgendermaßen ab. Man lernt sich kennen, bespricht die gegenseitigen Vorstellung und vereinbart Probebesuche. Danach fällt die Entscheidung, ob der ehrenamtliche Begleiter in die Familie passt und ob man sich vorstellen kann, das eigene Kind mit der Begleitungsperson alleine

zu lassen. Grundsätzlich haben wir sehr viel Wert darauf gelegt, eine langsame Anbahnung stattfinden zu lassen. Darüber hinaus war uns wichtig, eine Person zu haben, mit der man über Gefühle sprechen und sich austauschen konnte.

Die Chance: Wie ist die Beziehung?

Mittlerweile haben wir zwei ehrenamtliche Begleiter, die unserer Familie mit ihrer wertvollen Arbeit unterstützen. Wir erleben sie als Bereicherung und sehr große Entlastung.

Die Chance: Wie bewerten Sie die Arbeit der Ehrenamtlichen?

Ich habe großen Respekt vor der Leistung unserer Familienbegleiter. Einer unserer Begleiter kommt freitags nach der Arbeit zu uns und arbeitet dann sozusagen bei uns weiter. Für mich sieht es so aus: Eltern haben keine Wahl, sie haben das erkrankte Kind; die Frage, ob sie das Kinde betreuen, stellt sich nicht. Die ehrenamtlichen Begleiter hingegen entscheiden sich freiwillig für den Kontakt zu der Familie.

Die Chance: Könnten Sie sich vorstellen, ebenfalls ehrenamtlich zu arbeiten?

Grundsätzlich kann ich mir sehr gut vorstellen, ehrenamtlich zu arbeiten. Wenn es meine Zeit irgendwann mal erlaubt, würde ich in einem Bereich tätig werden, in dem es um benachteiligte, sozial schwächer gestellte Kinder geht. Dort könnte ich meine Berufserfahrung als Erzieherin gewinnbringend einsetzen. Die Arbeit im Kinderhospizverein würde nicht in Frage kommen, da sie zu nah mit der eigenen Geschichte verknüpft ist.



Nils Grimm - Geschwisterkind

Die Chance: *Nils, zu Euch kommt Matthias, ein Helfer vom Kinderhospizdienst, wie findest du das?*

Gut, dann kann sich Matthias um meinen kranken Bruder kümmern und Mama und Papa haben Zeit für mich.

Die Chance: *Matthias hat ja auch schon mal Zeit für Dich. Was macht ihr dann?*

Wir spielen Fußball und reden über Fußball.

Die Chance: *Hat Matthias Ahnung von Fußball?*

Ja, hat er und er kann prima kickern. Der Experte bleibe aber ich.

Interview mit zwei ehrenamtlichen Familienbegleitern

Karl & Franco - beide ehrenamtlich tätige Mitarbeiter

Die Chance: *Wie sind Sie zur ehrenamtlichen Mitarbeit gekommen?*

Karl: Für mich gibt es kein spezielles Schlüssel-erlebnis. Ursprünglich hatte ich eher Interesse an der Erwachsenen hospizarbeit. Darüber habe ich dann auch Informationen über Kinderhospizarbeit bekommen und bin vollkommen unbedarft in diesen Bereich ‚gerutscht‘. Der Grund bzw. die Motivation für meine ehrenamtliche Tätigkeit ist ganz einfach. Ich kann meine eigene Zeit jemanden zur Verfügung stellen, der nicht mehr so viel Zeit hat. Das treibt mich immer wieder von Neuem an. Für Der Befähigungskurs, die Erfahrungen und das positive Feedback in der Begleitung haben mich dann in meiner Entscheidung bekräftigt.

Franco: Ich war beruflich im sozialen Bereich tätig, habe mit Menschen mit Behinderung gearbeitet. Vor mehr als 10 Jahren hatte ich dann meinen ersten Kontakt mit der Kinderhospizarbeit. Momentan gestaltet es sich so, dass ich ganz frisch den Befähigungskurs absolviert habe und jetzt meine erste Familie begleite.

Die Chance: *Warum Hospizarbeit?*

Franco: Ich bin von Beruf Theologe, d. h. Leben und Sterben gehören als Aspekte des Lebens für mich zusammen. Die Verbannung des Themas Tod aus unserer Gesellschaft habe ich schon immer wahrgenommen und als defizitär beurteilt. Der Tod eines Freundes vor drei Jahren Thema hat das Thema für mich dann noch einmal aktuell gemacht und meine Entscheidung beeinflusst, mich in der Hospizarbeit zu engagieren.

Die Chance: *Wie ist das, so kurz vor der ersten Begleitung?*

Franco: Für mich ist es definitiv eine neue Erfahrung, die mich auch ein bisschen nervös macht. Die Begleitung ist nicht mit einem Arbeitsverhältnis zu vergleichen. Es gibt keine Arbeitsebene, allein entscheidend ist Sympathie. Für mich stellen sich eine Menge Fragen. Mag das Kind mich überhaupt? Mögen mich die Eltern? Mach ich alles richtig? Mir ist klar, dass das ein Vertrauensvorschuss der Eltern ist, wenn sie ihr Kind an einen ehrenamtlichen Mitarbeiter abgeben.

Die Chance: *Wie sehen Ihre Erfahrungen in der Begleitung aus?*

Karl: Ich habe schon einmal eine Begleitung beendet, weil Eltern das aufgrund einer persönlichen Situation nicht mehr wollten. Generell helfen regelmäßige Besuche zu einer Routine zu finden. Und die Praxistreffen geben eine gute Unterstützung bei Fragen.

Rückblickend kann ich nur sagen: Die Eltern waren froh über die Begleitung, dem Kind ging es gut, und nicht zu vernachlässigen, auch mir, dem Ehrenamtlichen, ging es gut!

Mittlerweile mache ich gar keine Begleitung mehr und bin in der Öffentlichkeitsarbeit tätig. Diesen Bereich halte ich für ungemein wichtig. Ich versuche die Leute zu interessieren. Ich bleibe beharrlich, denn Hospizarbeit ist auf Spenden angewiesen, ohne geht es nicht. Meine Eindrücke in der Öffentlichkeitsarbeit sehen so aus, dass die Menschen, wenn man sie anspricht, betroffen reagieren.

Die Chance: *Mal angenommen, Sie sollten eine Werbekampagne für Kinderhospizarbeit entwickeln. Warum soll man sich in der Kinderhospizarbeit engagieren?*

Karl: Mein Slogan würde lauten: „Man engagiert sich, weil es sich rentiert.“

Die Chance: *Wir danken unseren InterviewpartnerInnen für die guten Gespräche.*

> *Kornelia Weber & Frank Böhm*



Die Preisträgerinnen des Deutschen Kinderhospizpreises über ihre ehrenamtliche Tätigkeit

Seit 12 Jahren engagiere ich mich ehrenamtlich für die Kinderhospizarbeit. Anfangs übernahm ich diese Aufgabe im Kinderhospiz "Balthasar" in Olpe, das als erstes Kinderhospiz in Deutschland eröffnete. Später kamen Familien-seminare und Workshops für erkrankte Kinder der Kinderhospizakademie hinzu. Seit 3 Jahren unterstütze ich auch den ambulanten Kinderhospizdienst in Siegen. Die Aufgaben sind sehr unterschiedlich. Im Kinderhospiz begleite ich für einen Vormittag in der Woche ein Kind oder einen Jugendlichen. Ich übernehme alle anfallenden Tätigkeiten wie Grundpflege, füttern und gebe Hilfestellungen bei Dingen, die das Kind manchmal noch selbst kann. Die Gestaltung des Vormittags bestimmt weitgehend das Kind selbst. Ich schaue, was es noch kann und was ihm Spaß macht. Ich versuche noch vorhandene Fähigkeiten zu fördern, probiere auch schon mal Neues aus. Das Ergebnis ist manchmal sehr positiv und erstaunlich. Bei den Seminaren begleite ich meistens eine junge Dame, die ganz auf meine Hilfe angewiesen ist. Wir kennen uns schon seit 12 Jahren und es ist eine tolle Freundschaft zwischen uns entstanden. Ich finde, uns verbindet so viel und ich habe in all den Jahren eine ganze Menge von ihr lernen können. Bei den Familien-seminaren sind die Eltern mit dabei und bei den Workshops kommen die Kinder und Jugendlichen alleine. Das ist auch sehr schön.

Dann teilen wir uns ein Zimmer, was eine ganz besondere Atmosphäre und Nähe schafft. Dann bin ich 24 Stunden für ihre Bedürfnisse da. Es ist anstrengend, aber es macht auch viel Spaß und Freude. Diese schöne und intensive Verbindung entsteht durch die Zeit, die wir ununterbrochen bei den Workshops verbringen. Beim ambulanten Kinderhospizdienst begleite ich seit über 2 Jahren eine Familie, in der ich sehr liebevoll aufgenommen wurde. Leider ist das kleine Mädchen im August 2009 verstorben und ich bin jetzt in der Geschwisterbegleitung tätig. Auch diese Arbeit ist sehr erfüllend für mich. Auch wenn ich oft nicht weiß, wie ich weiterhelfen kann. Es gibt mir ein gutes Gefühl, dort vielleicht eine kleine Hilfestellung in ihrem oft sehr schwer auszuhaltendem Alltag zu sein. Dort willkommen zu sein ist sehr bereichernd für mich.

Zu sehen wie viel Leben, Lachen und Freude bei all den Familien ist, macht mich manchmal nachdenklich. Haben wir als "gesunde" Familien es verlernt, uns an kleinen Dingen des Lebens, wie z. B. dem Lächeln eines Kindes zu erfreuen? Ich konnte in all den Jahren für mich viele gute und natürlich auch traurige Erfahrungen sammeln. Sie alle haben mein Leben reicher gemacht. Mit meiner Arbeit kann ich vielleicht ein wenig von meinem Glück, gesunde Kinder zu haben, weitergeben. Ich gebe von meiner Zeit und bekomme dafür von den Familien und Kindern ganz viel zurück.

Natürlich könnte ich mich auch anderweitig ehrenamtlich engagieren. Aber ich finde die Kinderhospizarbeit zu unterstützen und bekannt zu machen ist sehr wichtig. Das Thema Tod und Trauer ist heute immer noch vielerorts tabu. Und bei Kindern erst recht. Vielleicht kann ich durch meine Arbeit andere ermutigen, es doch mal zu versuchen. Wenn sich viele in irgendeiner Weise ehrenamtlich betätigen würden, könnte vielen Menschen und Institutionen geholfen werden. Ohne das Ehrenamt sind viele Projekte nicht realisierbar. Mit dem Ehrenamt kann vieles angestoßen und bewegt werden. Aber es braucht dann auch Menschen, um es in Fluss zu halten. Ich bin froh über dieses Ehrenamt, das mir so viel Freude macht. Natürlich auch Trauer und Leid. Aber beides gehört nun mal zum Leben dazu.

> Jutta Fischer



Die Preisträgerinnen des Deutschen Kinderhospizpreises über ihre ehrenamtliche Tätigkeit

Ehrenamt ja oder nein - diese Frage stellt sich mir eigentlich nicht, denn das, was ich für den Ambulanten Kinderhospizdienst München mache ist mir eine Herzensangelegenheit. Als Mutter von vier gesunden Kindern gebe ich so ein bisschen von dem ab, was ich selbst täglich erleben darf. Und ich will etwas für mich tun. Etwas, das ich nicht tun muss. Wir Hospizleute möchten sterbenskranken Kindern - wenn irgend möglich - ihre Wünsche erfüllen. Sie sollen leben bis zuletzt. Genauso wichtig ist es, alle anderen Familienmitglieder aufzufangen und zu begleiten. Manchmal stirbt im Laufe der Betreuung ein Kind, dann helfen wir auch, die Beerdigung zu organisieren, hören zu, beruhigen. Wir bleiben in der Familie so lange diese es braucht.

Wir Familienbegleiter haben eine sehr intensive Ausbildung und die Möglichkeit, uns mit anderen Begleitern auszutauschen. Ein Kollege sagte neulich: „Ein Kind sterben zu sehen, ist für mich ein spirituelles Erlebnis“. Ich kann das voll und ganz für mich übernehmen.

So ist dieses Ehrenamt nur in zweiter Linie ein Dienst an unserer Gesellschaft - in erster Linie geht es hier um die sehr viel kleinere Einheit Familie. Darum, Familien mit dem schwersten Schicksal, das diesem Gefüge widerfahren kann, nicht alleine lassen.

> *Elisabeth Wolf*





Die Wanderausstellung - warum ich mich ehrenamtlich engagiere

Am 15. Mai 2010 wurde die Wanderausstellung des Deutschen Kinderhospizverein e.V. in Olpe offiziell feierlich eröffnet. Es werden Exponate gezeigt, die von Mitgliedern betroffener Familien hergestellt wurden.

Die Idee zur Ausstellung entstand während der Präsentation der Werke beim Familienseminar in Haltern im Sommer 2008. Mich hatte von Anfang an die Kraft in der Aussage vieler Plastiken, Zeichnungen und Werke fasziniert. Wie viel mehr sagten diese über die Lebenssituationen aus als viele Worte! Wie viel Potential zum Transportieren unserer Ideen wohnte allen Exponaten inne! Öffentlich formuliert habe ich den Gedanken nach Gesprächen mit anderen Eltern bei der Abschlussrunde des Sylvesterseminars 2008/2009.

Ich wollte die Chancen nutzen, die hier lagen. Eine solche Ausstellung konnte Menschen bewegen, sich zu engagieren. Sie sollte Verständnis wecken, Verstehen anregen.

Innerhalb der Strukturen der Verwaltung des Deutschen Kinderhospizverein e.V. gab es positive Rückmeldungen zum Thema. Dennoch wurde mir angedeutet, dass die Ausstellung dergestalt viel Arbeit mitbringen würde, dass diese nicht „so nebenher“ zu bewältigen sei. Das Vorhaben sei nur durch die Eltern selber zu realisieren.

Nun muss man wissen, dass 2009 bei unserem Sohn Julian eine notwendige und sehr aufwändige Operation mit langem Klinikaufenthalt anstand, weswegen eigentlich für das ganze Jahr keinerlei verbindliche Planungen oder geplante Arbeitseinsätze möglich waren. Dennoch hat mich der Gedanke an die Ausstellung niemals losgelassen. Irgendwann kam mir dann die rettende Idee.



Zur Verwirklichung des Projektes brauchte ich Hilfe und ich wusste auch, wer sie mir geben könnte: Renate Glaser.

Frau Glaser hatte ich während meiner Zeit in Kassel bei einem meiner Kunden kennen gelernt. Mir hatte von Anfang an ihre lösungsorientierte Arbeitsweise gefallen. Ebenso wie ihr schneller Durchblick und ihre berufliche Erfahrung sollten diese Eigenschaften für die Ausstellung sehr wichtig werden.

Frau Glaser wird selber zu ihrem Engagement für die Ausstellung einige Zeilen schreiben.

Angesprochen, ob sie sich vorstellen könnte, die Ausstellung zusammen mit mir zu realisieren, hat sie spontan zugesagt, wofür ich ihr immer dankbar bin. Ohne Frau Glaser hätte ich niemals die Möglichkeit gehabt, das alles zu stemmen.

Es kommt aber glücklicherweise auch hinzu, dass sich nach der OP bei Julian die Dinge über alle Maßen gut entwickelt haben, sonst glaube ich nicht, dass mir für die Organisation die Zeit, der Wille und vor allem die Kraft geblieben wäre. Wenn die familiäre Situation angespannter gewesen wäre, hätte ich für mich keinerlei Möglichkeiten gesehen, selber ehrenamtlich aktiv zu werden. Viele Mitglieder der Familien, die Exponate beigesteuert haben, haben sich die Mühe gemacht, sich noch einmal gedanklich mit ihrem Kunstwerk zu beschäftigen und Texte und Gedanken zu formulieren. Diese Ausstellung wäre ohne deren ehrenamtliches Engagement nicht realisierbar gewesen. Auch hierfür ein herzliches Dankeschön.

> Klaus Ruland





Nachdem sich mein Traum, neben meinen drei Stiefkindern noch ein eigenes Kind zu haben, etwas spät doch noch erfüllt hat, war ich so glücklich, dass ich spontan beschlossen habe, etwas für die Eltern und Kinder zu tun, die es nicht ganz so glücklich getroffen haben im Leben, und bin „einfaches“ Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein geworden. Dann - auf Zuruf von Klaus Ruland, von dem die Idee mit der Ausstellung stammt - konnte ich aktiv werden und helfen in einer Art und Weise, von der ich etwas verstehe.

Kinder waren schon immer ein wesentlicher Bestandteil meines Lebens und für diese war ich schon als Jugendliche „ehrenamtlich“ aktiv. Zunächst in der KJG (Kath. Kirche), dann beim Schwarzwaldverein sowohl im Vorstand als auch an der Front mit der Organisation von Jugendfreizeiten und Zeltlagern, als DSV-Skilehrerin mit der Ausrichtung von Skikursen und Skifreizeiten bzw. im Sommer von Jogging- und Skigymnastikveranstaltungen. Kurzum: ich habe mich schon immer gern eingemischt, war dabei manchmal eher ehrlich als höflich, aber immer bemüht, der Sache dienlich zu sein. Geheiratet habe ich einen Mann, der drei Kinder mit in die Ehe gebracht hat; das eigene hat dann etwas länger auf sich warten lassen.

Gesellschaftliches Engagement ist für mich selbstverständlich, wobei ich mich immer schwer tue mit dem Begriff „Gesellschaft“. Dies ist für mich eine anonyme Masse, in der es sich trefflich verstecken lässt. Und vergessen, dass es auf den Einzelnen ankommt, der sich meldet, sich engagiert, etwas selbstlos tut, nicht nur für uns selber, sondern auch für die, die unseren Weg kreuzen.

Ohne ehrenamtliches Engagement würde vieles nicht funktionieren: Rettungsdienste, Gemeinderäte, Schöffen sind ebenso unverzichtbar wie Familienangehörige, die alte oder kranke Verwandte pflegen und Mütter, die - selbst und unentgeltlich - ihre Kinder erziehen.

> Renate Glaser





Ein Statement zum Ehrenamt

Die Journalisten G. Baltes und P. Runkel-

Baltes engagieren sich seit vielen Jahren für den DKHV, u.a. bei den großen Veranstaltungen zum 20-jährigen Bestehen des Vereins in Berlin und Bonn. Ihr Statement zum Ehrenamt:

Lebensverkürzt erkrankte Kinder - das sind nicht nur schwierige Worte. Das was sich hinter diesen globalen medizinischen Begriffen verbirgt, erschließt sich für die meisten Menschen, Eltern, Großeltern, Geschwister und Freunde oftmals erst durch erneutes Nachfragen. Und dann? Schweigen. Ratlosigkeit. Unwissenheit. Manchmal entsteht auch der Wunsch einfach zu Helfen. Hilfe, und sei es nur durch ein wenig Aufklärung und die Solidarität mit einer Bewegung, welche immerhin seit mehr als 20 Jahren durch den Deutschen Kinderhospiz Verein erfolgreich geleistet wird. Eine Würdigung der zahlreichen ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen, die Familien im Alltag ganz praktisch regelmäßig unterstützen und manchmal sogar über Jahre begleiten. Dieses Engagement hat uns beeindruckt. Deshalb investieren wir gern ein wenig Zeit und unser journalistisches Wissen zur Unterstützung der Deutschen Kinderhospizbewegung.

> *Gisbert Baltes und Pamela Runkel-Baltes*

Meine Kraftquellen

Ehrenamtswochenende des AKHD
Siegen in Rahrbach vom 12.-13. Juni 2010

Im Jahr 2006 wurde der Ambulante Kinderhospizdienst in Siegen gegründet. Seitdem ist viel geschehen: 4 Befähigungskurse wurden durchgeführt, zahlreiche Ehrenamtliche engagieren sich in der Familienbegleitung, im Büro und in der Öffentlichkeitsarbeit. Mittlerweile wird der Dienst von 2 Koordinatorinnen - Regina Wagner und Ulla Gerhards - geleitet und wir haben eine hauptamtliche Mitarbeiterin für Öffentlichkeitsarbeit - Kathrin Roeingh.

Gian-Luca, Pascal, Jonas, Greta und Kai - das sind die Kinder und Jugendlichen, an deren Leben und Sterben wir Anteil genommen haben. Die Abende, an denen wir uns getroffen haben, um mit den jeweiligen Familienbegleitern von den verstorbenen Kindern Abschied zu nehmen, gehören sicher zu den besonders eindrucksvollen und nachhaltig wirkenden Momenten im Dienst. Dazu kommen jede Menge Praxisbegleitungstreffen, große Teamtreffen, Supervisionen, Fortbildungsveranstaltungen, Familien-Cafés, Sommer- und Weihnachtsfeiern, Infostände, Weihnachtsmärkte und natürlich die Begleitungen in den Familien. In den Praxisbegleitungstreffen steht die Qualität der Begleitungen im Mittelpunkt. Läuft alles so, wie es zwischen Familie und Dienst vereinbart wurde? Welche Arbeitsschwierigkeiten gibt es? Das gegenseitige Zuhören, die Beratung durch die Koordinatorinnen und die anderen EA sind wichtig, damit die einzelne Begleitung für alle Beteiligten tatsächlich funktioniert. Zusätzlich müssen organisatorische und terminliche Dinge geklärt werden. Die Fülle der Punkte, die an einem Abend in ca. 2 Stunden bearbeitet werden müssen, ist groß. Der stete Blick auf die Uhr gehört zu einem solchen Treffen unbedingt dazu.

Immer häufiger hatten wir den Wunsch, mit unseren Ehrenamtlichen einmal Zeit zu verbringen, ohne ausschließliche Auseinandersetzung mit dem Themenschwerpunkt Kinderhospizarbeit. Es ist ja für unsere Arbeit mit und für die Familien eine Selbstverständlichkeit, dass wir die Situation der lebensverkürzend erkrankten Kinder und die Qualität der Begleitungen an erste Stelle setzen. Allerdings geht das auf Dauer nur, wenn es auch den Ehrenamtlichen gut geht. Viele bekommen Unterstützung und Motivation im privaten Umfeld. Letztlich kann aber wohl niemand die Gedanken, Gefühle, die Arbeit der Ehrenamtlichen so gut verstehen, wie die anderen Mitarbeiter des Dienstes. In Anlehnung an die Erfahrungen des AKHD Düsseldorf haben wir ein Wochenende unter dem Thema „Kraftquellen“ im Juni dieses Jahres angeboten und 20 Ehrenamtliche haben daran teilgenommen.



Eine entspannte Atmosphäre, viel Raum für Gespräche, Kreativität, Spaziergänge - das sollten die Kennzeichen dieser Tage sein. Das Josef-Gockeln-Haus in Rahrbach im Sauerland war ein guter Ort zur Umsetzung dieser Vorhaben. Die schöne Umgebung und die hervorragende Verpflegung wurden von allen positiv hervorgehoben. Jeder Teilnehmer konnte unsere Angebote nutzen, durfte sich aber auch zurückziehen, wenn das gerade wichtig war um aufzutanken, Kraft zu schöpfen. Wir wollten nichts überstülpen, keine Informationsflut vermitteln, hatten keine strikten Zeitraster.

Wir begannen am Samstag um 9 Uhr mit einem Stehkaffee. Alle - einschließlich uns Koordinatorinnen - sollten Zeit haben zum Ankommen, den Alltag hinter sich zu lassen und zum Einstimmen auf das Kreativangebot am Nachmittag. Dazu hatten wir einen Texte-Tisch vorbereitet, der sich inhaltlich mit dem Thema „Kraftquellen“ auseinandersetzte. Leise Musik und die Texte sollten die Teilnehmer dabei unterstützen, gedanklich anzukommen, sich zu besinnen. Es war uns wichtig, nicht sofort wieder zu „werkeln“.





Am Nachmittag gab es die Möglichkeit, den eigenen Gedanken zum Thema „Meine Kraftquellen“ eine besondere Ausdrucksform zu geben: mit ganz vielen, verschiedensten Werkstoffen und Materialien konnte ein Lebensbrett gestaltet werden. Das geschah mit viel Freude und in sehr ruhiger Atmosphäre. Nach dem Abendessen haben wir dann eine Vernissage veranstaltet. Es gab einen Sektempfang und eine sehr schöne Präsentation der Lebensbretter. Die Teilnehmer des Kreativangebotes konnten sich gegenseitig ihre Arbeiten vorstellen und den anderen so einen Einblick in ihre Kraftquellen gegeben. Das waren beispielsweise die Natur, Religion, Glaube, Familie, Freunde, Urlaubserinnerungen. Der Abend klang mit einem sehr gemütlichen Beisammensein aus.

Am Sonntag war Theresa Risse unser Gast. Wir hatten sie eingeladen um mit uns gemeinsam über die Kraftquellen in der Zusammenarbeit im Team nachzudenken. Alle Teilnehmer hatten ein Symbol mitgebracht, das ein Sinnbild für ihre Kraftquelle darstellen sollte: das waren z. B. Engel, Bilder, Fotos und ein Schirm. Diese Symbole konnten in einem Bodenbild platziert werden, in dessen Zentrum eine Blumenschale stand als Zeichen für den Dienst. Wo sehe ich meinen Platz im Dienst, wie dicht dran bin ich, wäre ich gerne näher an den anderen? Wie viel Nähe, wie viel Distanz wünsche ich mir? Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit ihre Positionen zu verändern. Das Bodenbild entwickelte und veränderte sich mehrfach. Die Erwartungen der Einzelnen sind so sichtbar geworden. Die Platzierung der eigenen Kraftquelle



im Bodenbild machte deutlich, was auszusprechen manchmal schwer fällt: Kommt mir nicht zu nahe, ich bin gerne bei euch, brauche aber Freiraum. Ich sehne mich nach mehr Gemeinschaft, ich fühle mich am Rand der Gruppe. Ich fühle mich sehr wohl, obwohl ich Wert auf Distanz lege - ich fühle mich sehr wohl, weil ich so viel Nähe erlebe. Das Bodenbild wird uns im Gedächtnis bleiben. Manchen ist so erst klar geworden, welche Wünsche sie an das Team haben. Das Verständnis für das eigene Verhalten und das der anderen ist gewachsen.

Insgesamt war das Wochenende genau das, was es für uns alle sein sollte: eine Kraftquelle. Für jeden einzelnen Teilnehmer und dadurch auch für den Dienst. Ich kenne kaum ein Ehrenamt, das solche Anforderungen stellt: sehr sensibel und einfühlsam sein mit den Familien, sich immer wieder zurücknehmen müssen. Dabei sind wir oft zutiefst berührt, manchmal auch im Innersten angekratzt und wir nehmen den Satz „Dran bleiben, auch wenn die Wege schwer werden“ sehr ernst.

Jetzt, nachdem unser Wochenende schon einige Monate zurückliegt, wirkt es nachhaltig für jeden einzelnen Teilnehmer und auf den Umgang miteinander im Dienst. Eigene Kraftquellen sind klarer geworden, wir achten und beachten einander mehr. Zur Erinnerung hat uns Regina Wager eine kleine Spanholzdose gebastelt. Auf dem Deckel steht: Gib gut Acht auf ... Öffnet man den Deckel, entdeckt man im Innern einen Spiegel.

> Ulla Gerhards und Elke Heinrich





Im Herzen immer dabei 10 Jahre Dreharbeiten

Als ich im August 2000 an Dreharbeiten zu einem Film im ZDF teil zu nehmen gebeten wurde, ahnte ich noch nicht, was einmal daraus werden würde.

Damals war ich, hochschwanger mit Luca, zu einem Aufenthalt in dem Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Es entstand der Film: „Wie schön dass du geboren bist. Wenn Kinder langsam sterben.“ Er lief in der 37° Reihe vom ZDF im April 2001.

Bereits dieser Film wurde ein Erfolg. Er rüttelte viele Menschen auf und wir bekamen viel positive Resonanz.

Gebliieben war die Freundschaft zu Iris Pollatschek, der Filmemacherin.

Zu Anfang der Dreharbeiten war ich ein wenig ängstlich und natürlich auch sehr aufgeregt.

Doch dann ging alles sehr gut. Das Kamerateam war sehr nett und die Art, wie Iris mich interviewte, gefiel mir außerordentlich gut.

Hier war ein Mensch, der sich wirklich interessierte, für das, was ich zu erzählen hatte. Hatte ich doch wirklich etwas zu erzählen! Wie es ist, mit einem schwer kranken Kind zu leben und das Wissen zu haben: mein Kind wird sterben, eines Tages! Noch aber war Mira in ihrer aktiven Phase. Ich war allein mit ihr und mit Luca, einem Säugling, und auch mit meinen Sorgen. Die Gespräche mit Iris taten mir gut; die Aufmerksamkeit, die ich endlich einmal bekam, stärkte mich. Ich wurde ein wenig herausgeholt aus der Isolation, in der ich mich bedingt durch meine Situation befand.

Und dann kam die positive Resonanz nach der Ausstrahlung. Das war wie Balsam für meine Seele. Ein schöner Kontrast zu Auseinandersetzungen mit Pflegekassen, Krankenkassen und anderen Institutionen. Jeder Mensch in ähnlicher Situation weiß, wovon ich rede.

Im Mai 2006 bekamen wir dann wieder eine Gelegenheit zu drehen. Iris sollte ein 15-minütiges Himmelfahrtspecial machen.

Das machte sie mit uns.

In den Jahren zwischen den Drehs hatten wir immer wieder Kontakt miteinander gehabt und uns von unseren Leben erzählt. Jedes Mal bestätigten wir uns gegenseitig, dass wir gerne unsere Geschichte weiter erzählen wollten.

Luca war herangewachsen und schon ein Schulkind. Er war daran gewöhnt, ein Leben mit seiner todkranken Schwester zu führen. Schon als kleines Kind setzte er sich mit der Situation auseinander und lernte, sich zu arrangieren.

Auch Mira war gewachsen in dieser Zeit, verlor allerdings dabei so nach und nach all ihre Fähigkeiten. Sie war nun elf Jahre alt, konnte nur noch liegen oder im Rollstuhl sitzen. Sie wurde über eine Sonde ernährt und litt an epileptischen Anfällen.

Dieses Mal entstand der Film „Mira Sternkind“. Für mich persönlich ein noch besserer Film als der erste, denn er zeigt genau unser Leben zu dieser Zeit. Auch fand ich viele Bilder sehr schön. Denn nicht zuletzt sind diese Filme für mich eine Erinnerung mit unschätzbarem Wert.



Auch dieser Film wurde in der Öffentlichkeit wieder sehr gut angenommen. Nun bekam ich auch noch eine Einladung zu „Beckmann“, wo ich im Oktober 2006 auftrat. Zusammen mit Barbara Rütting und Ben Becker. (Eine sehr interessante Erfahrung. Ein wenig wie auf einem anderen Stern). Dies war noch mal eine großartige Gelegenheit, auf unsere Situation aufmerksam zu machen und viele Leute damit zu erreichen. Auch hier wieder ganz viel positive Resonanz.

10 Tage nach ihrem 14. Geburtstag starb Mira, am 22.10.2008, im Kinderhospiz Sternenbrücke. Wir waren bereits seit 10 Tagen im Haus. 10 Tage zwischen Leben und Tod. Welchen Weg würde Mira gehen?

In diesen Tagen telefonierte ich viel mit Iris, die mich fragte:

„Soll ich kommen? Soll ich mit Kamera kommen?“ Mein Kind lag im Sterben. Wollte ich da eine Kamera dabei haben? Ging das? War das ethisch vertretbar? War das würdevoll?

Schließlich entschied ich mich dafür, auch nach Gesprächen mit Ute Nerge* und Peer Gent*.

Als Person wollte ich Iris sowie so bei mir haben. Sie kam alleine, mit einer Kamera.

Als sie in Frankfurt losfuhr, war Mira gerade vor vier Stunden gestorben.

Niemand anders hätte diese Bilder machen können, die Iris dann machte. Iris, die uns sehr gut kannte, die mich verstand und wirklich gute Filme machte. Ich wollte sie um mich haben und ich wollte, dass sie unsere Geschichte zu Ende erzählte, dass auch mal jemand zeigt, wie es wirklich ist, wenn eine Tochter stirbt.

Zeigt, wie unendlich weh das tut, aber auch, wie würdevoll das sein kann und dass es immer Hoffnung gibt auf ein wenig Glück.

Iris war da für mich und ihre Kamera erzählte die Geschichte. Für mich und für alle anderen. Sie begleitete mich in meiner Trauer. Die Bilder, die in diesen Tagen entstanden sind, berühren mich selber immer noch sehr stark.

Dann begann das Leben ohne Mira. Ein schwerer Gang, auf dem Iris mich weiterhin begleitete. Schließlich begann etwas für mich völlig Unerwartetes. Ich lernte einen Mann kennen und in mir wuchs ein neues Leben. Ich war schwanger. Schwanger in der Trauerzeit.

Glücksgefühle und die Trauer. Zwei heftige Gefühle in mir. Es war nicht immer einfach, aber dann war er da:

Louis ein kleines gesundes und fröhliches Kerlchen, der seine Schwester nur aus Erzählungen kennen lernen wird.

„Das Leben kommt und das Leben geht. Das liegt eben bei uns ganz nah beieinander.“ Diesen Satz sagte ich, während der ersten Dreharbeiten. Ein Satz, der auch aus heutiger Sicht perfekt in mein Leben passt.

Aus dem gesamten Filmmaterial dieser zehn Jahre entstand schließlich der letzte Film von Iris über uns. 45 Minuten im ZDF, 37°.

Für mich bedeutet dieser Film, eine Möglichkeit zu haben, auf unsere Situation aufmerksam zu machen. Wie es ist, mit einem kranken Kind zu leben. Mit dem Wissen um den Tod zu leben. Wie schwer das ist. Aber auch zu erzählen von den vielen schönen Momenten. All das Positive, was mir Mira mitgebracht hat. Dass es sich lohnt zu kämpfen, aber auch wichtig ist, Dinge, die wir nicht ändern können, zu akzeptieren. Sich mit dem Tod auseinander zu setzen.

Wer spricht schon über den Tod von Kindern? Zu traurig. Ein Tabuthema. Nicht allein deshalb sind Familien wie wir oft unverstanden, isoliert und meist allein gelassen mit unseren Problemen. Iris Pollatschek hat mit mir geredet. Über Mira und auch über Miras Sterben und später über ihren Tod. Aber auch über die schönen Momente in unserem Leben. Sie hat mir zugehört und mir echte Aufmerksamkeit geschenkt. Das hat mir gut getan, denn nur sehr selten hat mal jemand gesagt: „Du machst das wirklich gut!“. Mira blieb nur 14 Jahre auf dieser Welt. In unseren Herzen ist sie immer da.

> *Sally Wenger*

**Anm. der Redaktion:*

*Ute Nerge - Kinderhospiz Sternenbrücke, Hamburg
Peer Gent - Stiftung des Kinderhospiz Sternenbrücke, Hamburg*





Moritz und Luca

Die Entstehung eines Films

Ich bin von der Redaktion Stark!

(Kinderprogramm des ZDF für Ki.KA.) gefragt worden, ob ich mir vorstellen könnte einen Film über ein Kind mit krankem Bruder oder kranker Schwester zu machen. Ich hatte schon einige Filme - auch für's Kinderfernsehen - über hoch-emotionale Themen wie schwere Krankheiten oder Familienprobleme gemacht, die positive Reaktionen bekommen hatten.

Die Sendung "Stark! Kinder erzählen ihre Geschichte" behandelt alle Themen des Lebens, die für Kinder zwischen 8 und 13 Jahren wichtig werden können. Auch Tod und Krankheit sind dort kein Tabu.

Die Initiative zu diesem Film kam übrigens vom Deutschen Kinderhospizverein. Hubertus Siehler (KHV Olpe) hatte sich an den Ki.Ka gewandt und gefragt, ob man nicht einen Film über ein Kinderhospiz für die Zielgruppe Kinder machen könnte. Diese Anfrage landete dann schließlich in der Redaktion Stark! im ZDF. Und dann bei mir ... Wir waren uns einig: ein Portrait über ein Kinderhospiz zu machen, würde die Zielgruppe (8 - 13 Jahre) überfordern. Das Thema "Sterben - tödliche Krankheit" kann man einem jungen Publikum am besten in einer richtigen Alltagsgeschichte vermitteln. Erzählt von einem Kind, das das hautnah miterlebt und in der Lage ist, seine Gefühle zu beschreiben. Da die kranken Kinder in einem Hospiz selbst dazu kaum in der Lage sind, lag die Idee nahe, die Geschichte aus Sicht eines Geschwisterkindes erzählen zu lassen. Als wir uns mit dieser Idee bei Hubertus Siehler meldeten, war er sehr angetan und hatte auch sofort im Kopf, welche Familie bzw. welches Geschwisterkind dafür in Frage käme: Moritz.

Moritz war von der Idee zunächst nicht begeistert. Er wollte nicht ins Fernsehen. Aber weil er Hubertus sehr mag und ihm einen Gefallen tun wollte, versprach er ihm, wenigstens mit mir zu telefonieren.

Und unser Telefonat war klasse. Ich mochte sofort Moritz Stimme, seine Ehrlichkeit und die direkte Art. Wir haben uns lange über dies und jenes unterhalten - Fußball, Schule, Freundschaften, Familie und natürlich auch über seine Schwester. Mich berührte, wie er von ihr sprach und ich spürte, wie gerne er sie hat.

Von meinen früheren Drehs wusste ich: am besten die heiklen Dinge direkt ansprechen und nicht ewig drumherum reden. Ich fragte ihn bald, wie oft er an den bevorstehenden Tod seiner Schwester denkt und ob er sich genaue Vorstellungen davon macht. Ich bat ihn auch darum zu beschreiben, wie sich seine Traurigkeit anfühlt. Ein intensives Gespräch. Danach war klar: wir müssen uns kennen lernen.

Der erste Besuch in der Familie war positiver als ich mir es je hätte vorstellen können. Ich dachte, ich komme in ein trauriges Haus, in dem eine Familie auf den Tod eines Kindes wartet. Und das Gegenteil war der Fall: so viel Energie und Warmherzigkeit habe ich selten erlebt. Die Familie sprach offen über ihren Alltag und die Probleme; über die Traurigkeit, die immer wieder aufkommt und die doch tragbar ist und sich auch mit Freude mischen kann. Und Moritz war "in echt" noch sympathischer als am Telefon. Und verdammt gut aussehend. Sehr hilfreich beim Fernsehen ...

Er hatte sich einen früheren Film von mir angesehen und schon eine Ahnung davon, wie viel "Arbeit" auf ihn zukommen wird. Ich wollte nichts beschönigen, und damit er es sich noch besser vorstellen konnte, wie Dreharbeiten laufen, hatte ich auch meine kleine Kamera mitgebracht. Wir haben dann schon mal ein bisschen Interview geübt. Sehr anstrengend - vor allem für einen Teenager, der bisher ungern über seine Gefühle gesprochen hat. Und dann auch noch über solch ein emotionales Thema.





Aber zum Glück hat sich Moritz trotzdem für den Film entschieden. Wahrscheinlich war er selbst gespannt, wie man seine Gedanken und seinen Alltag in 15 Minuten Film pressen kann.

Mein Kamerateam (Claus Köppinger und Yvonne de Fries) hatte Moritz und seine Familie gleich genau so ins Herz geschlossen wie ich. Die fünf Drehtage mit der Familie (zwischen Nov. 2007 und März 2008) empfanden alle als Bereicherung. Wir bekamen Einblick in ein Leben einer Familie mit einem Kind, das an einer tödlichen Krankheit leidet.

Ich war damals schwanger und alle fragten mich, ob die seelische Belastung der Dreharbeiten nicht zu groß sei. Das Gegenteil war der Fall. Ich habe hier gesehen, dass es möglich ist, ein erfülltes Leben zu leben trotz dieses schweren Schicksals. Ich fühlte mich durch diese Erfahrung gestärkt, Dinge hinzunehmen, die auf den ersten Blick unaushaltbar erscheinen. Es beruhigte mich zu sehen, dass Familien dieses Schicksal tragen können, ohne daran zu zerbrechen. Oder wie es Moritz ausdrückte: "Ich denke, meine Familie und ich sind stark genug, das zu verkraften, was jetzt mit der Luca passiert."



Reaktionen der Zuschauer:

Wir haben außergewöhnlich viele Briefe und Emails bekommen von Kindern und Familien, die alle sehr berührt waren von Moritz und Lucas Geschichte. Sehr eindrucksvoll ...

Und dann gab es jede Menge Preise: unter anderem den Deutschen Sozialpreis, Erich-Kästner-Preis, Goldener Spatz, Emil und zuletzt den Prix Jeunesse.

Wie geht es Luca heute:

Natürlich viel schlechter als im Film. Sie kann nicht mehr essen oder trinken, kann auch nicht mehr gehen oder alleine sitzen. Verbringt die meiste Zeit im Liegen. Aber zur Zeit gibt es zum Glück wenige Probleme mit Verschleimung oder Verkrampfung.

Und Moritz:

Der ist groß geworden. War nach dem Dreh ein halbes Jahr in Costa Rica zum Schüleraustausch, ist auch sonst gerne unterwegs - mit seinen Freunden, beim Fußball, im Kino. Aber Luca ist ihm nach wie vor sehr wichtig.

Ich habe ihn erst neulich, am 2. Juni in München beim Prix Jeunesse (weltgrößtes Kinderfilmfestival) getroffen. Da hat der Film den 9. Preis bekommen: den Preis der Herzen. Und wir waren gemeinsam auf der Bühne, um den Preis entgegen zu nehmen.

Vor ein paar Wochen hat mich nun die ZDF-Redaktion 37° gefragt, ob ich eine Langzeitbeobachtung von Moritz machen könnte. Ähnlich wie im Film "Mira - mein Stern". Ich habe mich sehr über das Interesse dieser Redaktion gefreut und bin glücklich, Moritz und seine Familie weiter begleiten zu dürfen.

> Simone Grabs

Moritz und Lucas Geschichte findet eine Fortsetzung. Dreharbeiten fanden auch während des Familienfestes am 4. September im Maximilianpark statt.

Die Redaktion



Hörspiel: Wie man unsterblich wird Nach dem Roman von Sally Nicholls

Sprecher: Kai Hogenacker,

Patrick Mölleken, Gabriele Maria Schmeide,
Heinrich Schmieder u. a.

Regie: Angeli Backhausen

Spielzeit: 77 Minuten

Alter: ab 11 Jahren

Fünf Tatsachen über mich

1. Mein Name ist SAM.
2. Ich bin elf Jahre alt.
3. Ich sammle Geschichten und interessante Tatsachen.
4. Ich habe Leukämie.
5. Wenn du das hier liest, bin ich vermutlich schon tot.

„Ein wunderbar geschriebenes, kluges, bewegendes und manchmal sogar komisches Buch. Jugendliche Leser (und mutige Eltern und Lehrer) werden es lieben.“

So beschrieb „The Guardian“ den 2008 erschienenen Debütroman „Wie man unsterblich wird“ von Sally Nicholls. Aus einem besonderen Buch ist jetzt ein ganz besonderes Hörspiel entstanden, das in diesem Jahr als „Bestes Kinderhörspiel“ den Deutschen Hörbuchpreis erhielt. Erzählt wird die Geschichte von Sam und seinem Freund Felix, die sich im Krankenhaus kennengelernt haben und sich gemeinsam daran machen, ihre letzten Wünsche zu entdecken und auch umzusetzen.

Die beiden Jungen dabei immer intensiver kennen zu lernen macht Spaß und berührt zugleich sehr intensiv. Das Spektrum der Gespräche ist ganz weit gefasst: es geht um den ersten Kuss, das - natürlich heimliche - Anschauen eines Horrorfilms, das Aufstellen eines Weltrekordes und um Fragen wie die, woher man wohl weiß, dass man tatsächlich tot ist und warum Gott überhaupt zulässt, dass Kinder sterben müssen.

Leichtigkeit und Trauer sind hier keine Gegensätze, sondern machen die besondere Qualität des Hörspiels aus. Der Zuhörer kann sich mit Sam und Felix gruseln, mit ihnen lachen und traurig sein. Und er kann sie begleiten in ihren letzten Lebensmonaten. Gemeinsam mit Sam sitzt er am Bett des sterbenden Felix. Er erlebt die Normalität und die Besonderheit im Alltag der Familien und ist schließlich ganz nah dran an dem Moment, in dem Sam diese Welt verlässt.

> Elke Heinrich



**Christa Graf:
Damit du mich nie vergisst
Henning Mankell:
Ich sterbe, aber die
Erinnerung lebt**

In diesen beiden Büchern geht es um dasselbe Thema, nämlich Memory Books, also Erinnerungsbücher: Anders als von einem Verlag gedruckte Exemplare, die beliebig oft vervielfältigt werden können, sind diese Bücher Unikate, von einem einzelnen Menschen für einen einzelnen Menschen geschrieben. Es sind die Vermächtnisse aidskranker afrikanischer Mütter an ihre Kinder, denen jene eines Tages keine Fragen mehr werden beantworten können.

Memory Books - so erfährt der Leser- sind einzigartige und sehr persönliche Zeugnisse über das Leben der Mütter und der Familien, aus denen sie kommen. Sie enthalten neben Angaben über ihre Familien und den bisherigen Lebensweg überlieferte Lebensansichten oder auch praktische Anweisungen für den zu bewältigenden Alltag; sie zeigen Wünsche für das Leben der später elternlosen Kinder auf, wie etwa die Bitte um das Bemühen um eine gute Schulbildung, die zum selbst bestimmten Leben führen soll. Nur durch Bildung und Aufklärung werden die Kinder verantwortungsvoll mit ihrer eigenen Gesundheit umgehen und ihrerseits Aids vermeiden können.

Diese Bücher sind verfasst von Frauen, die manches Mal nicht einmal schreiben können, sondern andere Menschen bitten, es für sie zu tun. Sie enthalten liebevoll beschriebene Lebenshilfen für die Kinder, Zeichnungen, Fotos, gepresste Blumen und anderes. Oft haben die Kinder selbst mit der Mutter daran gearbeitet und das Buch mit ihren eigenen Beiträgen geschmückt.

Wenn die Kinder diese Bücher später wieder und wieder zur Hand nehmen - vielleicht abends vor der Hütte, in der sie nun alleine leben - und eins von ihnen daraus vorliest, ist es, als begleite die verstorbene Mutter noch immer das Leben ihrer Kinder und spende ihnen Trost. Dann leben Eltern und Großeltern in den Bräuchen ihrer traditionsreichen Kultur weiter und die Kinder können daraus vieles für ihr selbständig zu gestaltendes Leben mitnehmen.

Beide Autoren haben Kontakte gehabt zu Familien, in denen Memory Books geschrieben wurden: Christa Graf, eine engagierte Filmemacherin und Autorin stellte nach Besuchen betroffener Familien in Uganda eine Film-Dokumentation „Memory Books“ zusammen, die in Kino und Fernsehen zu sehen war. Sie hat während ihrer eingehenden Vorarbeiten mehrere Familien, aber auch Ärztinnen und Sozialarbeiter besucht und mit ihnen gesprochen. Das Buch enthält neben Gesprächen und Berichten auch eine Reihe von Fotos aus dieser Zeit.

Der angesehene und bekannte schwedische Autor Henning Mankell lebt als Theaterregisseur und Autor abwechselnd in Schweden und Mosambik. Er hat sich u. a. für ein Hilfsprojekt in Uganda eingesetzt, seine Beobachtungen und Gespräche mit einer aidskranken Mutter und ihrer Tochter aufgeschrieben und das umfangreiche Erinnerungsbuch der Mutter vollständig abgedruckt.

Ich halte beide Bücher für sehr lesenswert, weil sie einen Eindruck davon vermitteln, wie das Aufschreiben und Gestalten von Erlebtem sowie von Vorstellungen und Hoffnungen für ein Weiterleben nach dem Verlust eines lieben Menschen zur Hilfe für das Weiterleben selbst werden können.

> Lore Lorenz



Bernd Wulf: Pro Ehrenamt - Entscheidungsfinder

Das Thema Ehrenamt ist „in“. Unendlich viel ist - besonders in den letzten Jahren - über ehrenamtliches Engagement geschrieben worden. Und dennoch gibt es eine große Lücke: Die Aktiven selbst melden sich so gut wie gar nicht zu Wort. Damit hat es jetzt ein Ende: Dieses Buch basiert auf praktischen Ehrenamterfahrungen und gibt Tipps und Anregungen, wie Sie bei Ihrem Engagement Freude und Erfüllung finden und sich Enttäuschungen ersparen. Das Buch redet keiner Organisation und keinem Tätigkeitsbereich das Wort. So können Sie sich unbeeinflusst auf die Suche nach dem für Sie passenden Aufgabenfeld machen.



Bernd Jaquemoth: Ehrenamtliche Tätigkeit - Meine Rechte und Risiken

Bürgerschaftliches Engagement wird immer wichtiger. Über 23 Millionen Menschen sind ehrenamtlich tätig - in Vereinen, bei der Feuerwehr oder durch Nachbarschaftshilfe. Doch was ist zu tun, wenn etwas passiert? Wer haftet für wen? Wie sind ehrenamtlich Tätige versichert? Haben sie Anspruch auf Ersatz ihrer Kosten, muss eine Aufwandsentschädigung versteuert werden? Und wie lässt sich die Arbeit im Ehrenamt organisieren? Dieser Ratgeber beantwortet alle wichtigen Fragen zu den Rechten und Risiken im Ehrenamt.

Gedanken... **- Wo stehe ich? -**

*Ich bin schon in der „Stufe“,
in der Vermissen seinen Platz gefunden hat.*

*In der die Sehnsucht
von Jahr zu Jahr,
von Tag zu Tag
wächst ...*

*Unvorstellbar!
- Es erschrickt und tröstet gleichermaßen ... -*

*Nach Zeiten der „Ruhe“...
In der Gewissheit Dich „gut rübergebracht“ zu haben
In Erstarrung ...
des nicht Begreifen Könnens
- des „einfach“ nicht „Wahr“-Haben Wollens! -
Obwohl Du schon längst gegangen bist!*

Also, wo stehe ich?

*Ich sag's Dir
Ich bin auf der Suche nach mir selber.*

*In der Gewissheit
und dem Vertrauen
- egal, was mir auf meinem Weg noch begegnen mag -
ich jeden Tag ein Stück weit
Deiner Welt näher komme ...*

*Und ...
Ich freue mich drauf!
Und habe Angst zugleich ...*

*Ich liebe das Leben!
Und fürchte es ...
Gleichzeitig!*

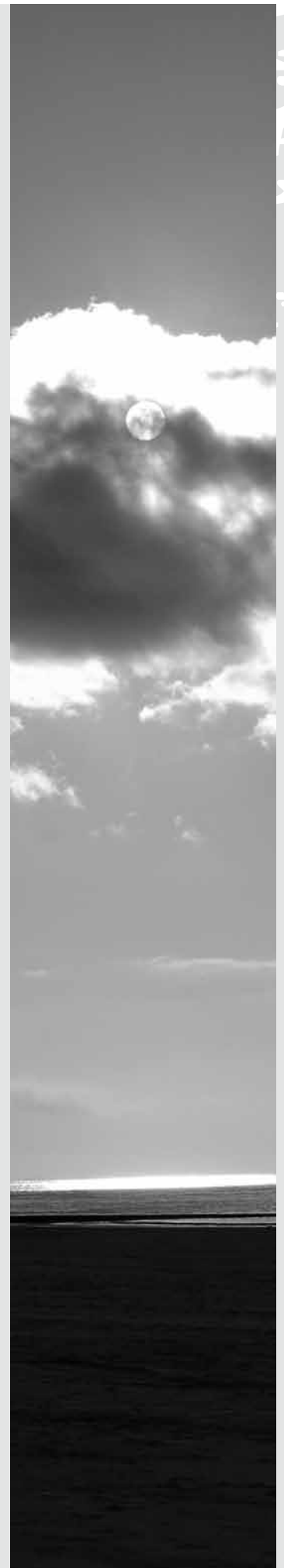
Alles scheint irgendwie eins zu sein?!

*Nur „verstehen“
kann ich das alles wohl nicht!*

Wie auch?

*Ich bin halt
„nur“ Mensch!*

> Sabine Richter



*Erinnern
heißt
Weinen, Klagen, Vermissen.
Aber auch
Lachen, Freuen und Lieben.*



Maike

Maike Rosenthal
* 14.05.99 + 23.08.09



Catharina

Catharina Everwand
* 27.07.08 + 08.10.09



Jonas

Jonas Zeiser
* 31.05.00 + 09.10.09



Michelle

Michelle Hack
* 01.01.98 + 01.11.09



Nadine

Nadine Hartkopf
* 25.09.84 + 17.04.10



Marcus

Marcus Silbermann
* 01.07.90 + 27.04.10



Denis

Denis Masuch
* 21.07.90 + 13.05.10



Kai

Kai Schöler
* 24.03.87 + 15.06.10





Vorgestellt

Vorgestellt:

Familie Wleklinski

Am Sonntag, den 18. August 1996 erblickte unsere kleine Löwin Annika zuhause das Licht der Welt. Freudig wurde sie von ihren Geschwistern Nadine, Matthias und Svenja und natürlich auch von uns Eltern Maren und Helmut begrüßt. Annikas erste Lebenswochen und -monate waren eine wundervolle entspannte Zeit, ihre Geschwister waren in der Schule (Svenja war gerade eingeschult) und die Vormittage gehörten uns. Nichts deutete darauf hin, dass Annika eine schwere Erkrankung oder Behinderung haben könnte. Sie war mein „Klößchen“, so ein „dickes“ Kind mit über 4000 g hatte ich vorher nicht geboren.

Als Annika 3 Monate alt war, bemerkte ich jedoch, dass sie sich nicht so gut entwickelte, wie es ihre Geschwister getan hatten. Doch der Kinderarzt beruhigte mich, sie sei halt ein „Spätzünder“ und es bestünde kein Anlass zur Sorge.

Als Annika 6 Monate alt war, konnte mich der Kinderarzt nicht mehr beruhigen, ich arbeitete bis zur Geburt von Annika in einer neurologischen Praxis und mein Kind kam mir mehr als auffällig vor: sie begann zu schielen, verschluckte sich häufig, hatte Probleme vom Löffel zu essen und hatte eine mangelhafte Kopfkontrolle.

Ich suchte eine befreundete Neuropädiaterin auf, die meine Sorgen bestätigte und Annika sofort in eine Kinderklinik einwies. Sie vermutete einen Hirntumor (dieser Verdacht bestätigte sich nicht) oder auch eine Stoffwechselerkrankung.

Diesen Tag werde ich nie vergessen, natürlich erhoffte ich mir Hilfe von diesem Arztbesuch, aber dass mein kleines Mädchen womöglich lebensbedrohlich erkrankt sein könnte, riss mir doch den Boden unter den Füßen weg.

Es folgte nun ein Diagnosemarathon, den im Einzelnen zu erzählen den Rahmen sprengen würde. Viele Klinikaufenthalte quer durch die Republik, mit zum Teil sehr unangenehmen Untersuchungen für Annika und unsensiblen Ärzten folgten. Wir waren zwischen Hoffen und Bangen. Mit 9 Monaten schaffte Annika es, sich vom Rücken auf den Bauch zu drehen und umgekehrt und konnte nun rollend ein wenig ihre Umgebung erforschen.

Annikas Geschwister waren sich in dieser Zeit selbst überlassen, durch unser Haus konnten sie nur noch mit „Gummistiefeln“ laufen, da der Staubsauger Pause hatte und ohne Fast Food und Pizzataxi wären sie wohl verhungert. Noch heute habe ich ein schlechtes Gewissen, wenn ich darüber nachdenke!

Bis heute hat Annika keine klare Diagnose, vermutet wird eine Mitochondriopathie.

Die ersten Jahre mit Annika waren geprägt von der Hoffnung, die Diagnose zu finden und natürlich auch ein „Heilmittel“. Annika bekam sehr viel Therapie: Krankengymnastik, orofaciale Therapie, Ergotherapie, therapeutisches Reiten, Musiktherapie, sogar Doman haben wir ausprobiert. Einige Medikamente wurden ausprobiert, ohne Erfolg.

Auch heute hat sie noch sehr viel Therapie, das „Highlight“ ist und bleibt die Musiktherapie, Annika liebt Musik über alles, von Klassik bis Pop, von A-Capella bis Kölscher Musik. Ihre CD-Sammlung ist umfangreich und auch Hörbücherhören ist ihre Leidenschaft.

Leider blieben die Verschlechterungen auch nicht aus, Annikas Sehnerv atrophierte, heute ist sie blind, sie entwickelte eine Lidlähmung, erst links dann rechts, die Schluckstörung verschlimmerte sich, sie magerte zusehends ab, 2003 bekam sie eine PEG-Anlage, sie hat eine Atmungsregulationsstörung, die Lunge macht ihr Probleme, sie hat mittlerweile eine Skoliose von über 80 Grad. Keine Kopf- oder Rumpfkontrolle, eine sehr schwere Bewegungsstörung, die ihr so gut wie keine gezielten Bewegungen ermöglicht. Oft ist sie sehr unruhig, hat Myoklonien und auch zunehmend Absencen, aber sie ist eine Löwin, eine tapfere Kämpferin, die fast immer ein Lächeln auf den Lippen hat, obwohl ihr Leben so fragil ist.

Annika besuchte 3 Jahre eine integrative Kindertagesstätte, es war eine sehr schöne Zeit für sie, mit wunderbaren Erzieherinnen, die ihr mit viel Empathie begegneten.

2002 wurde Annika eingeschult, sie besucht bis heute, mit einer Einzelbetreuung, an 2 ganzen und 3 halben Tagen eine Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung. Annika geht gerne in die Schule, sie hat gute Kontakte zu ihren Mitschülern und liebt wohl auch die Abwechslung und Gesellschaft durch die anderen Kinder. Ich, als Mutter, finde die Bedingungen dort nicht so optimal, bin allerdings für die Entlastung, die mir die Schule bietet, dankbar.

Annika hat eine innige Beziehung zu ihren Geschwistern und sie auch zu ihr. Anscheinend sind ihre Geschwister unbeschadet durch ihre Kindheit und Jugend gekommen, aber ich denke, das Leben mit Annika hat sie sehr geprägt. Alle ergreifen soziale Berufe, Nadine studiert Sonderpädagogik, Matthias macht eine Ausbildung zum Erzieher und Svenja besucht eine Schule für Ergotherapie. Alle drei haben ein freiwilliges soziales Jahr absolviert.

Ich selber habe auch wieder angefangen stundenweise in einer neurologischen Praxis zu arbeiten. Auch wenn es manchmal schwierig ist, tut mir die Abwechslung sehr gut.

Wir versuchen ein „normales“ Leben zu führen und mit Annika, so wie es ihr Gesundheitszustand zulässt, viele schöne Dinge zu erleben. Sie ist der Mittelpunkt in unserer Familie und wir sind froh, dass wir sie begleiten dürfen, auch wenn es manchmal schmerzlich ist. Wir machen keine großen Pläne und leben heute. Unsere Löwin hat uns zu einer starken Familie gemacht!

Zum Kinderhospizverein sind wir 2007 gekommen, durch die Eröffnung des ambulanten Dienstes in Köln. Seitdem kommt einmal in der Woche Rita zu Annika, die ihr zu einer treuen und liebevollen Begleiterin geworden ist und die wir, als Familie, auch nicht mehr missen möchten.

Annika ist mit dem Kinderhospizverein schon ins „Weltall“ gereist, hat „Erde, Feuer, Wasser, Luft“ kennen gelernt, die „Naturwerkstatt“ besucht und durfte zusammen mit anderen Kindern und Peter Wirtz das Kinderhospizforum in Essen musikalisch eröffnen. Nadine und Svenja haben zusammen mit anderen Geschwistern und Hubertus Sieler Berlin, Amsterdam und Bremen besucht und konnten sich so über ihre Situation austauschen. Zuletzt haben wir das Familienfest zum 20 jährigen Bestehen des



Kinderhospizvereins in Hamm besucht. Es war ein wunderschönes Fest, wofür sich die Anreise wirklich gelohnt hat. Wir sind froh und dankbar zur Familie des Kinderhospizvereines zu gehören, denn hier fühlen wir uns aufgehoben und finden Gleichgesinnte.

> *Maren Wleklinski*

Mutter von Nadine, Matthias, Svenja und Annika

Mitarbeiter im Vereinsbüro Olpe und Vorstandsmitglieder des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V., Bruchstr. 10, 57462 Olpe, Tel. 0 27 61 / 9 41 29-0, Fax 0 27 61 / 9 41 29-60

Frau Esther Beringhoff Buchhaltung/Personal

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-22, E-Mail esther.beringhoff@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Jürgen Clemens Ambulante Dienste

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-38, E-Mail juergen.clemens@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Edith Droste Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-35, 01 51 / 50 62 97 94, E-Mail edith.droste@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Sandra Ehrhardt Büromittelbeschaffung/Projektentwicklung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-39 Fax: 0 27 61/9 41 29-60, E-Mail sandra.ehrhardt@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Martin Gierse Geschäftsführer/Leiter Öffentlichkeitsarbeit

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-25 Fax: 0 27 61 / 9 41 29-60, 01 51 / 23 42 63 27
E-Mail martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Marcel Globisch Leiter ambulante Kinderhospizarbeit

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-36, 01 51 / 50 62 97 95 E-Mail marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Rebecca Köster Verantwortliche für Befähigungskurse der EA im DKHV/Beratung externe Dienste

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-37, 01 51 / 18 31 20 18 E-Mail rebecca.koester@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Ulrike Radermacher Spendenverwaltung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-27 E-Mail ulrike.radermacher@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Luzia Richter Öffentlichkeitsarbeit/Sekretariat

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-24 Fax 0 27 61 / 9 41 29-60, 01 51 / 15 39 30 27 E-Mail luzia.richter@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Silke Schneider Fachtagung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-33 E-Mail silke.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Eva Scholemann Buchhaltung/Personal

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-21 E-Mail eva.scholemann@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Hubertus Sieler Dipl.-Sozialpädagoge/Ansprechpartner für betroffene Familien im DKHV

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-26, Mobil 01 51 / 50 62 97 93 E-Mail hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Kornelia Weber Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospizverein e.V. für den Bereich Schule,

Redaktion der Chance, Tel. 0 27 63 / 21 12 74, E-Mail kornelia.weber@googlemail.com

Frau Karola Wiedemeier Sachbearbeiterin Kinderhospizakademie/Allgemeine Bürotätigkeiten

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-34 E-Mail karola.wiedemeier@deutscher-kinderhospizverein.de"

Frau Heike Will Dipl.-Sozialpädagogin/pädagogische Mitarbeiterin in der Kinderhospizakademie

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-32, Mobil 01 70/ 2 19 81 94 E-Mail heike.will@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Peter Wirtz Bildungsmanager Deutsche Kinderhospizakademie

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-41, Mobil 01 51 / 15 39 30 26 E-Mail peter.wirtz@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Martina Wurm Mitgliederverwaltung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-28 E-Mail martina.wurm@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Melanie Zeppenfeld Geldauflagen/Öffentlichkeitsarbeit

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-23 E-Mail melanie.zeppenfeld@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Margret Hartkopf, Vorstandsmitglied

Marie-Juchacz-Str. 2, 59368 Werne, Tel. 0 23 89 / 53 65 66, Fax 0 23 89 / 95 91 02, Mobil 01 51 / 15 39 30 25
E-Mail margret.hartkopf@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Petra Stuttkewitz, Vorstandsmitglied

Brandstr. 7, 45739 Oer-Erkenschwick, Tel. 0 23 68 / 5 27 54, Fax 0 23 68 / 96 01 47, Mobil 01 51 / 15 39 30 31
E-Mail petra.stuttkewitz@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Tanja Korte, Vorstandsmitglied

Weselerstr. 49, 45721 Haltern am See, Tel. 0 23 64 / 50 81 84, Mobil 01 51 / 18 31 35 55
E-Mail tanja.korte@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Günther Friedrich, Vorstandsmitglied

Raststatterstr. 15, 51107 Köln, Tel. 02 21 / 8 90 38 27
E-Mail guenther.friedrich@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Roswitha Limbrock, Vorstandsmitglied

Am Spormeckerplatz 1 c, 44532 Lünen, Tel. 0 23 06 / 2 42 77, Mobil 01 70 / 2 31 90 74
E-Mail roswitha.limbrock@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Ines Nowack, Vorstandsmitglied

Prof.-Dennert-Str. 553173 Bonn Tel. 02 28 / 4 46 49 93
E-Mail ines.nowack@deutscher-kinderhospizverein.de

"DIE CHANCE" ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizverein e.V.
Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitschrift einmal jährlich kostenlos.

Nichtmitglieder haben die Möglichkeit "DIE CHANCE" gegen eine Schutzgebühr
von 5,00 Euro (Druckkosten und Versand) zu beziehen.

Ich überweise die Schutzgebühr auf das Konto Nr. 18 000 372
bei der Sparkasse Olpe BLZ 462 50049 - Stichwort: "DIE CHANCE"

Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf

Vorname, Name

Anschrift

Telefon

E-Mail

Folgende Zeitschriften sind erhältlich:

1998, Schwerpunktthema:
Begegnungen von Menschen mit
und ohne Behinderungen

1999, Schwerpunktthema:
Durch Leid wachsen?

2000, Schwerpunktthema: Tod und Trauer

2001, Schwerpunktthema: Geschwisterkinder

2002, Schwerpunktthema: Väter

2003, Schwerpunktthema: Rituale

2004, Schwerpunktthema: Trauer

2005, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit

2006, Schwerpunktthema: Kommunikation

2007, Schwerpunktthema: Das Kind / der
Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

2008, Schwerpunktthema: Fachtexte
aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit

2009, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit
und Schule

2010, Schwerpunktthema: Ehrenamt

Die Chance

weitere Infos:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.

bitte frankieren

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10

57462 Olpe

Ambulante Dienste des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg Sonnenblume

Koordinatorin Marie-Theres Reichert, Mobil 01 51 / 15 39 70 15, marie-theres.reichert@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Hannelore Leiendecker, hannelore.leiendecker@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 02 41 / 9 16 16 69, Fax: 02 41 / 9 16 17 11, Germanusstr. 5, 52080 Aachen/Haaren, aachen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg

Koordinatorin Heidi Brost-Mende, h.brost-mende@deutscher-kinderhospizverein.de, Mobil 01 51 / 50 62 97 98
Tel. 0 60 21 / 4 59 16 77, Fax 0 60 21 / 4 59 16 76, Goldbacher Str. 39, 63739 Aschaffenburg, aschaffenburg-miltenberg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Düsseldorf

Koordinatorin Harriet Kämpfer, Mobil 01 51 / 18 31 20 19, harriet.kaemper@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Caroline Schirmmacher-Behler, Mobil 01 51 / 12 75 95 56, caroline.schirmmacher-behler@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 02 11 / 51 36 91 80, Fax 02 11 / 51 36 91 81, Nord Carree 1, 40477 Düsseldorf, duesseldorf@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden

Koordinatorin Ulrike Bartels, Mobil 01 51 / 15 39 30 33
Koordinatorin Heike Lebelt, h.lebelt@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 03 51 / 3 14 64 72, Fax 03 51 / 3 14 64 73, Goetheallee 13, 01309 Dresden, dresden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt

Jens Schneider, Teamleitung ambulante Dienste im DKHV, Mobil 01 63 / 4 00 82 53, jens.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de
Koodinator Gregor Schmidt, Mobil 01 51 / 18 31 20 17, gregor.schmidt@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Bernhild Schneider, bernhild.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 0 69 / 90 55 37 79, Fax 0 69 / 90 55 37 58, Fellnerstr. 11, 60322 Frankfurt, frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen

Koordinatorin Michaela Fink, Mobil 01 51 / 15 39 70 16, michaela.fink@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Anette Weitzel, Mobil 01 51 / 22 32 02 18, anette.weizel@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 06 41 / 5 59 16 44, Fax 06 41 / 5 59 19 11, Wingert 18, 35396 Gießen-Wieseck, giessen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Göttingen

Koordinatorin Hanne Hagen, Mobil 01 71 / 2 83 87 48, hanne.hagen@deutscher-kinderhospizverein.de
Danziger Straße 19, 37083 Göttingen, goettingen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel

Koordinatorin Andrea Schink-Werner, Mobil 01 60 / 8 09 15 11, andrea.schink-werner@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Monika-Elisabeth Verhülsdonk, m.e.verhuelsdonk@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 05 61 / 5 29 77 10, Fax 05 61 / 5 29 77 09, Heiligenröderstr. 84, 34123 Kassel, kassel@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst in der Region Hannover

Koordinatorin Sibylle Schulze, Mobil 01 57 / 83 58 54 44, s.schulze@asb-hannover.de
Koordinatorin Anette Seydlitz, Mobil 01 78 / 3 58 54 09, a.seydlitz@asb-hannover.de
Tel. 05 11 / 3 58 54 49, Fax 05 11 / 3 58 54 32, Petersstr. 1-2, 30165 Hannover, ambulanter-kinderhospizdienst@asb-hannover.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Rhein-Neckar

Koordinatorin Sabine Kellner, Mobil 01 51 / 18 31 20 16, s.kellner@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 06 21 / 5 72 36 00, Fax 06 21 / 5 72 30 90, Zollhofstr. 4, 67061 Ludwigshafen, rhein-neckar@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln

Koordinatorin Sandra Schopen, Mobil 01 70 / 2 30 30 37, sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Marietta Fastabend, Mobil 01 51 / 15 39 70 18, fastabend@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinator Gerhard Stolz, Mobil 01 51 / 12 75 94 23, gerhard.stolz@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Anja Bracht, anja.bracht@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 02 21 / 5 69 19 85, Fax 02 21 / 5 69 19 87
Subbelrather Str. 15 b, 50823 Köln, koeln@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Minden-Lübbecke

Koordinatorin Elisabeth Glücks, Mobil 01 51 / 15 39 30 30, elisabeth.gluecks@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Daniela Schlindwein, daniela.schlindwein@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Vaessen
Tel. 05 71 / 3 88 87 66, Fax 05 71 / 3 88 87 67, Am Exerzierplatz 7-9, 32423 Minden, minden@deutscher-kinderhospizverein.de

Projektstelle "Vernetzung päd. Palliativversorgung in NRW"

Elisabeth Glücks, Mobil 01 71 / 9 37 76 32, projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 05 71 / 3 88 87 69, Fax 05 71 / 3 88 87 67, Am Exerzierplatz 7, 32423 Minden

Ambulanter Kinderhospizdienst Paderborn-Höxter

Koordinatorin Odilia Wagener, Mobil 01 51 / 15 39 30 34, odilia.wagener@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Stefanie Traub, Mobil 01 60 / 80 51 037, stefanie.traub@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Susanne Hardi, susanne.hardi@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 0 52 51 / 3 98 87 98, Fax 0 52 51 / 3 98 87 99, Dessauer Str. 4, 33106 Paderborn, paderborn@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen

Koordinatorin Annelie Grunenberg, Mobil 01 51 / 15 39 70 22, anne.grunenberg@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Gisela Ewert-Kolodziej, Mobil 01 51 / 23 44 48 82, gisela.ewert@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Elke Fleckhaus, elke.fleckhaus@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 0 23 61 / 9 38 30 80 (0 23 61 / 9 38 30 81) Fax 0 23 61 / 9 38 30 82, Königswall 28, 45657 Recklinghausen, recklinghausen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn Rhein-Sieg

Koordinatorin Lissy Wedding, Mobil 01 51 / 15 39 30 29, lissy.wedding@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Mechthild Schenk, Mobil 01 51 / 15 39 70 23, mechthild.schenk@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 0 22 41 / 1 27 53 04, Fax 0 22 41 / 1 27 53 06, Markt 19-20, 53721 Siegburg, bonn.rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen

Koordinatorin Regina Wagner, Mobil 01 60 / 8 05 82 62, regina.wagner@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Ursula Gerhards, Mobil 01 51 / 15 39 70 20, ulla.gerhards@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Kathrin Roeingh, kathrin.roeingh@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 02 71 / 2 33 07 57 · 02 71 / 2 31 95 08, Fax 02 71 / 2 33 07 56, Wellersbergstr. 60, 57072 Siegen, siegen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm

Koordinatorin Heike Gründken, Mobil 01 51 / 15 39 30 28, heike.gruendken@deutscher-kinderhospizverein.de
Koordinatorin Martina Abel, Mobil 01 70 / 2 19 69 17, abel@deutscher-kinderhospizverein.de
Öffentlichkeitsarbeit Silke Adomeit-Höhler (z.Z. Mutterschutz), Mobil 01 77 / 7 52 12 70
Bürokraft Malaika Teubler, malaika.teubler@deutscher-kinderhospizverein.de
Teamleitung ambulante Dienste im DKHV Silvia Khodaverdi, Tel. 0 23 03 / 25 61 27, Mobil 01 51 / 12 78 40 72, silvia.khodaverdi@deutscher-kinderhospizverein.de
Tel. 0 23 03 / 94 24 90, Fax 0 23 03 / 94 24 95, Käthe-Kollwitz-Ring 32, 59423 Unna, unna.hamm@deutscher-kinderhospizverein.de

Die Chance

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

bitte frankieren

Themenzeitschriften

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

Deutschen Kinderhospizverein e.V.
„Die Chance“
c/o Karola Wiedemeier
Bruchstr.10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-34

E-Mail: karola.wiedemeier@deutscher-kinderhospizverein.de

Ich möchte Vereinsmitglied werden,
bitte schicken Sie mir Info-Material zu

Vorname, Name _____

Anschrift _____

Telefon _____

E-Mail _____



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.

Mit freundlicher Unterstützung durch

Gebr. Kemper GmbH + Co. KG
Metallwerke, Olpe



Güte ist bei uns die Norm · seit 1864



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.