

Die Chance

Schwerpunktthema:

Wohnen

Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 22

2019

Seite 3	Vorwort · M. Gierse
Seite 4	Vorstand · A. Kattwinkel
Seite 6	Zum Gedenken
Seite 8	Nachruf Herbert Antoni · P. Quiter
Seite 8	Nachruf Bernd Leinberger · S. Kranz
Seite 9	Nachruf Susanne Loges · A. Funfack
Seite 9	Nachruf Angelika Rimmek · P. Wirtz
Seite 10	Tag der Kinderhospizarbeit · S. Keller
Seite 14	Verleihung Deutscher Kinderhospizpreis 2019 · S. Keller
Seite 16	Interview mit Botschafter Marian Grau · C. Mieskes
Seite 18	Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V. Marburg und Fritzlar eröffnet · G. Schmidt
Seite 21	Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V. Neuer Schirmherr in Unna · N. Stahl
Seite 22	Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V. Jubiläum Unna · A. Weber
Seite 24	Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V. Jubiläum Köln-Ost · A. Slijepcevic
Seite 26	Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V. Jubiläum Aschaffenburg · G. Schmidt
Seite 28	Evangelischer Kirchentag · L. Vollmers
Seite 29	Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit · R. Wagner
Seite 33	Haus der Kinderhospizarbeit · S. Keller
Seite 37	Ausblick: 30 Jahre DKHV · S. Keller
Seite 38	Begegnungen im Wohnzimmer · H. Sieler
Seite 40	Besuch der Bundesfamilienministerin · M. Globisch
Seite 42	Ehrenamtliche im Interview · E. Günther, O. M. Alexi, M. Graw
Seite 44	Neues aus dem Ehrenamtsrat · R. Meyer
Seite 45	3. Selbsthilfeklausur für Eltern · A. Niemeyers
Seite 47	Eltern unterstützen sich gegenseitig · G. Junker
Seite 48	Ermütigung zur Selbsthilfe · N. Bieri
Seite 49	20.20 - gelebte Selbsthilfe · S. Lehn
Seite 50	Sozialrecht · C. Wiedenmann
Seite 52	5. Wochenende für Geschwister · J. Hessler, A. Schilly
Seite 54	Deutsche Kinderhospizakademie: Didaktikprojekt · P. Wirtz
Seite 55	Gründung des Bundesarbeitskreises der Kinderhospizakademien · P. Wirtz
Seite 56	Pflege in der Seminararbeit · N. Nies
Seite 57	Integratives Geschwisterseminar · J. Kostka
Seite 59	Eltern für Eltern · H. Will
Seite 61	Termine der Deutschen Kinderhospizakademie · N. Nies
Seite 62	Koordinatorenseminar · C. Schirmmacher-Behler, G. Ewert-Kolodziej

Schwerpunktthema: Wohnen

Seite 65	Leitartikel · M. Globisch, T. Hillmann
Seite 69	Interview mit einem jungen Mann · A. Huber
Seite 71	Chance und Herausforderung - Wohnen im Elternhaus · S. Plettenberg
Seite 73	Probewohnen auf Zeit - der DGM · Interview mit Franz Stefan
Seite 75	Selbstbestimmte Wohnformen für intensivpflichtig erkrankte junge Erwachsene?! · M. Behrendt
Seite 78	Leben in einer Wohneinrichtung ist auch eine Chance · K. Beerwerth
Seite 80	Erfahrungen eine neue Pflegeeinrichtung zu finden · B. Müller
Seite 82	Gemeinsame Geschwisterzeit · N. und S. Wleklinski
Seite 84	Leben - so viel wie nur geht! · B. Ditschar
Seite 86	Wohnen ist immer individuell · H. Sieler
Seite 89	Zeit in fremde Hände geben? · M. Eich
Seite 90	Ehrenamtliche Begleitung in Wohneinrichtungen · J. C. Take
Seite 92	Der nächste Schritt ... · B. Petershagen
Seite 93	Auch stolpernd kommt man ... an eine WG - Ein Zwischenruf · C. Schnell
Seite 96	Die Perspektive einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin · T. Koch
Seite 97	Vom Elterngesprächskreis zur Handlungsempfehlung einer Nationalen Strategie - eine Erfolgsgeschichte mit Hindernissen · F. Kopitzsch
Seite 99	Literaturliste
Seite 100	Literaturempfehlungen · S. Lehn
Seite 102	Literaturempfehlung · H. Stelzer
Seite 103	Literaturempfehlung · L. Polinski
Seite 103	Literaturempfehlung · B. Paduch
Seite 104	Filmempfehlung · M. Kresse
Seite 105	Filmempfehlung · A. Weber
Seite 106	Adressen und Kontakte

Umschlag: Deutschlandkarte mit Übersicht

DIE CHANCE Jahresheft 2019

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins
In der Trift 13
57462 Olpe
Telefon: 02761 / 94129-0
Telefax: 02761 / 94129-60
www.deutscher-kinderhospizverein.de
info@deutscher-kinderhospizverein.de

Redaktionsleitung

Christina Baer
Sandra Schopen

Redaktionsteam

Susanne Lehn
Hubertus Sieler
Marcel Globisch
Silke Keller
Thorsten Hillmann

Lektorat:

Andreas Schmid

Layout:

Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

Druck:

Medienzentrum Süd, Köln

Auflage:

5.000 Exemplare

Erscheinungstermin:

November 2019

Foto Umschlag:

Kinderhospiz im Allgäu e.V., Gitti Waltel-Jensen

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



Liebe Leserinnen, liebe Leser der Chance 2019,

die erste eigene Wohnung. Erinnern Sie sich noch daran, wie Sie ausgezogen sind? Daran, wie Sie sich ein großes Stück vom Elternhaus gelöst haben? Ein Schritt, der große Veränderung bedeutet. Bei mir war es die Studenten-WG, mit der ich das Gefühl von Eigenständigkeit und Verantwortung verbinde.

Die Chance 2019 hat das Schwerpunktthema „Wohnen“. Aber was hat das mit Kinder- und Jugendhospizarbeit zu tun? Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. begleitet Lebenswege von Kindern und jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. Für einige von ihnen und für ihre Familien stellt sich die Frage, ob und in welcher Form ein Auszug aus dem Elternhaus sinnvoll ist. Die Entscheidung ist schwer, meist von Zweifeln geprägt und hängt von vielen sachlichen und emotionalen Aspekten ab, von denen in der vorliegenden Ausgabe zu lesen ist.

Wo und wie kann ich mich als Mensch mit lebensverkürzender Erkrankung meinen Bedürfnissen entsprechend entfalten? Darf ich von der verbleibenden Lebenszeit meines Kindes überhaupt etwas in fremde Hände geben? Wie wirkt sich meine Entscheidung finanziell aus, kann ich mir das leisten? Wie kann mein Kind durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit am besten begleitet werden?

Lesen Sie in der Chance 2019, welche Erfahrungen Eltern, junge Erwachsene und ehrenamtliche sowie hauptamtliche Mitarbeiter*innen diesbezüglich machen und vor welchen Herausforderungen sie stehen.

Wir stellen Projekte vor, z. B. die Möglichkeit für Menschen mit Muskelerkrankung in einer für ihre Bedürfnisse eingerichteten Wohnung Probe zu wohnen.

Letztendlich ist jeder Lebensweg einzigartig. Es gibt keine richtige Antwort auf die Frage, ob das Elternhaus, eine Wohneinrichtung oder andere Wohnformen den Bedürfnissen aller Beteiligten am besten entsprechen. Wir zeigen Ihnen in diesem Heft Möglichkeiten und Erfahrungsberichte, geben

Denkanstöße und sind sicher, dass jede Familie für sich die richtigen Entscheidungen trifft und ihren Lebensweg bestmöglich gestaltet. Wenn die Inhalte dieser Ausgabe dabei hilfreich sind, freue ich mich.

Neben den Artikeln zum Schwerpunktthema finden Sie weitere spannende Beiträge, bei deren Lektüre ich Ihnen viele neue Erkenntnisse wünsche.

Eine gute Zeit, und bleiben Sie an unserer Seite.

Ihr und euer

Martin Gierse



Wo und wie kann ich mich als Mensch mit lebensverkürzender Erkrankung meinen Bedürfnissen entsprechend entfalten?





Liebe Vereinsmitglieder,

wir möchten uns ganz herzlich bei Ihnen für die Unterstützung bedanken, mit der Sie den Deutschen Kinderhospizverein e.V. auch im vergangenen Jahr wieder begleitet haben.

Viele von Ihnen setzen sich seit Jahren für die Kinder- und Jugendhospizarbeit ein, übernehmen vielfältige Aufgaben und geben uns Rückmeldungen, die unsere Arbeit befruchten. Vor allem die Anregungen der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihrer Geschwister und Eltern helfen uns, die Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. weiter zu optimieren. **Dafür sagen wir Danke!**

Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sind im vergangenen Jahr weiter kontinuierlich gewachsen, was sich u.a. an der steigenden Anzahl der Begleitungen sowie der ehrenamtlich Mitarbeitenden ablesen lässt - Tendenz: weiter steigend. 2019 haben wir den 1.000. ehrenamtlichen Mitarbeiter begrüßt.

Vorstand und Organisation

Mit Kontinuität und organisatorischem Ausbau haben wir uns auf die künftigen Aufgaben vorbereitet: In der Mitgliederversammlung am 28. April 2019 wurde Vorstandsmitglied Albert Kattwinkel für zwei Jahre in den Vorstand wiedergewählt.

Eine weitere Grundlage hat der Vorstand neu geschaffen, indem er die Verantwortung der Leitungsebenen in der Organisation gestärkt hat. Es gibt mit Martin Saes seit dem 1. April 2019 eine Gesamtleitung unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit. Zudem hat der Vorstand den neuen Bereich „Öffentlichkeitsarbeit“ ins Leben gerufen, den Silke Keller leitet. Ferner beschloss der Vorstand, Stefan Kranz ab dem 1. Juli 2019 als zweiten Geschäftsführer einzusetzen.

Haus der Kinderhospizarbeit

Am 26. März 2019 besuchte uns Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe und informierte sich über unsere Arbeit. Ein besonderes Erlebnis war ihre Teilnahme an der AG Wohnformen. Die Ministerin tauschte sich im Gespräch mit Eltern über deren Lebenssituationen aus und nahm wichtige Impulse mit - auf Seite 39 dieser Ausgabe finden Sie hierzu weitere Informationen.

Am 13. Mai 2019 fand in Absprache mit der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie und der Löwenherz-Akademie im Haus der Kinderhospizarbeit die Gründung des „Bundesarbeitskreises der Kinderhospizakademien“ statt. Aufgabe wird es u.a. sein, sich gegenseitig über Konzepte und Arbeitsvorhaben in Kenntnis zu setzen, inhaltlich den Diskurs zur Qualifizierung der Bildungsarbeit anzuregen und Erfahrungen in der Bildungsarbeit auszutauschen.

Vor allem die Anregungen der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihrer Geschwister und Eltern helfen uns, die Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. weiter zu optimieren.



Verantwortet von unserem Bereich „Inhalte und Entwicklung“ wurde das Projekt „Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ abgeschlossen und ein Positionspapier des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. verabschiedet. Zu diesem Thema finden Sie weitere Informationen auf Seite 29 dieser Ausgabe.

Unser Haus der Kinderhospizarbeit hat sich als ein Treffpunkt von Familien, zum Beispiel im Rahmen der Selbsthilfeklausur für Eltern und des Elterndialogs sowie der Menschen aus Ehrenamt und Hauptamt etabliert, die sich hier in Olpe austauschen und die weitere Entwicklung unseres Vereins vorantreiben und mitgestalten. Das freut uns sehr!

Aufgaben und Politik

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. ist ein von allen Seiten geschätzter Ansprechpartner, wenn es um die Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung geht. Durch die Teilhabe von Familien an Projekten, der Planung und Durchführung von Angeboten, wird Partizipation als ein Grundprinzip der Selbsthilfe mit Leben gefüllt. Diese Form der Teilhabe und die Fachlichkeit des DKHV e.V. wertschätzen Politiker*innen auf Landes- und Bundesebene ebenso wie Krankenkassen den Verein als kompetenten Verhandlungspartner auf Bundes- und Landesebene erfahren. Diesen Part wollen wir auch in Zukunft ausfüllen und uns gesellschaftlich wie politisch noch stärker einbringen - zum Wohle unserer Kinder, Jugendlichen und Eltern.

Machten Sie mit!

Erfahrung und Fachwissen sind Voraussetzungen für die Bewältigung unserer kommenden Aufgaben. Daher brauchen wir auch im Vorstand Verstärkung und suchen weitere Vorstandsmitglieder, die - wie wir auch - ihre Erfahrung und ihr Wissen in den Vorstand einbringen.

Bei Interesse können Sie sich gerne persönlich an uns oder per Email an Paul.Quiter@deutscher-kinderhospizverein.de wenden.

Nur gemeinsam können wir die Arbeit für unsere Auftraggeber - die Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihre Familien - sichern und neue Ziele setzen.

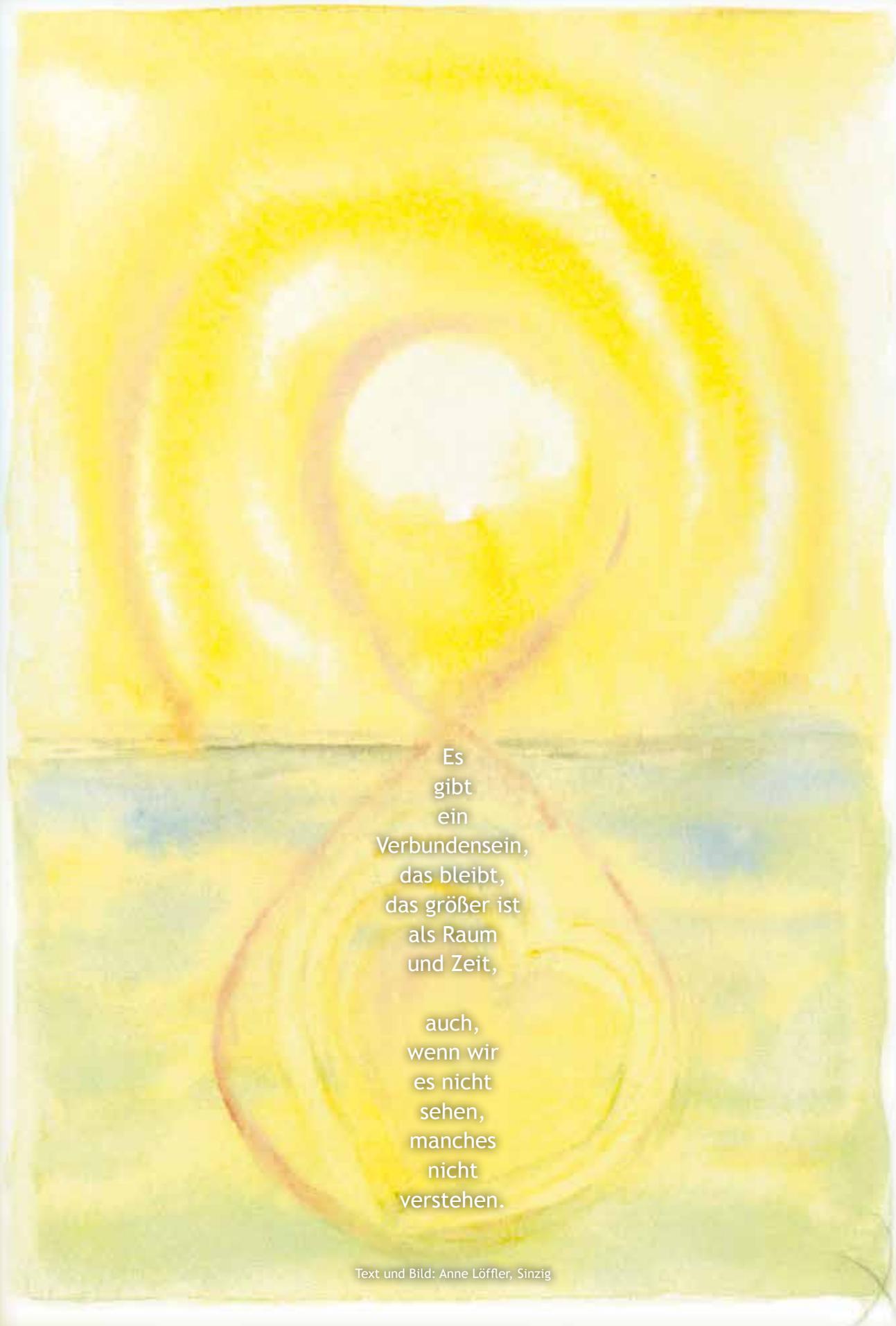
Wir freuen uns auf Sie und wünschen Ihnen jetzt viel Freude bei der Lektüre der „Chance“!

S. Friedrich *Günther Friedrich* *Albert Kattwinkel* *Paul Quiter*
 (Sarah Friedrich) (Günther Friedrich) (Albert Kattwinkel) (Paul Quiter)

Ich bin Mitglied im DKHV e. V., weil ...

... ich hier einen Raum für Austausch, neue Erfahrungen und Trauer finde, den ich mitgestalten oder auch „konsumieren“ darf.

Susanne Hardi, Mutter



Es
gibt
ein
Verbundensein,
das bleibt,
das größer ist
als Raum
und Zeit,

auch,
wenn wir
es nicht
sehen,
manches
nicht
verstehen.

Text und Bild: Anne Löffler, Sinzig



Britney Saurer
* 22.03.2001 + 30.05.2018



Jaden-Jermain Askoul
* 14.03.2011 + 22.06.2018



Maximilian Titus Kessel
* 22.07.2006 + 21.10.2018



Malte Bernzen
* 12.05.2012 + 30.12.2018



Michael Jürgen Schulz
* 17.10.1991 + 14.01.2019



Neo Haselhuhn
* 12.08.2013 + 20.01.2019



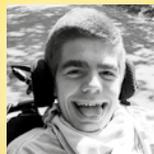
Lisa Kleikamp
* 30.03.1994 + 13.02.2019



Jonas Achtstätter
* 19.12.1994 + 15.04.2019



Kai Ortman
* 11.02.1998 + 10.06.2019



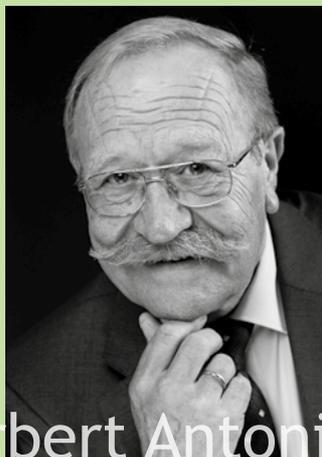
Niklas Korte
* 06.11.1998 + 23.07.2019

Auf dieser Seite gedenken wir der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, deren Familien durch eine Mitgliedschaft mit dem DKHV e.V. verbunden sind.

Gleichzeitig sind wir in Gedanken bei allen jungen Menschen, die gestorben sind und durch den Deutschen Kinderhospizverein e.V. begleitet worden sind.

Ein Band aus Erinnerungen begleitet den Weg, der jenseits weitergeht.

(n. Anne Löffler)



Herbert Antoni

Traurig müssen wir Abschied nehmen von **Herrn Herbert Antoni**, der am 12. August 2019 im Alter von 70 Jahren gestorben ist.

Herbert Antoni gründete 1990 gemeinsam mit anderen Eltern den Deutschen Kinderhospizverein e.V. und legte somit den Grundstein für die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland.

Als Vater eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung war es sein zentrales Anliegen, Möglichkeiten zur Begegnung und zum Austausch für Familien zu schaffen.

Unser aufrichtiges Mitgefühl gilt seiner Familie.

Im Namen aller Familien, der ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, aller Vereinsmitglieder und des Vorstands

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Olpe

> P. Quiter

*Herbert Antoni mit Eltern und Mitarbeiter*innen im Kinderhospiz Balthasar*



Bernd Leinberger

Zahlen bereiteten ihm kein Kopfzerbrechen, ebenso wenig die Tabellen für Hochrechnungen und Jahresplanungen. Seit dem 1. Oktober 2012 arbeitete **Bernd Leinberger** bei uns im Deutschen Kinderhospizverein e.V. Als kaufmännischer Referent übernahm er neben der Leitung der Vereinsverwaltung auch die Verantwortung für die Erstellung der jeweiligen Finanzberichte. Bernd Leinberger hat sich ferner um die IT-Struktur des Vereins gekümmert, sich in Rechtsfälle eingearbeitet und bei den Krankenkassen unsere Ansprüche auf Förderung nach Paragraph 39a Abs. 2 des Fünften Sozialgesetzbuches geltend gemacht. In seine Zeit fielen die Vorstandsentscheidungen zum Bau des Hauses der Kinderhospizarbeit in Olpe sowie zur Einführung einer neuen Datenbank, deren nachfolgende Umsetzungen er mit klugem rechnerischem Kalkül sowie mit viel Sachverstand begleitete und maßgeblich mitgestaltete.

Bernd Leinberger war ein wunderbarer und überaus herzenguter Mensch, nie schlecht gelaunt und stets mit einer offenen Tür und einem offenen Ohr für die Anliegen seiner Kolleginnen und Kollegen sowie seiner Vorgesetzten da. Mit seiner zurückhaltenden, zugleich jedoch humorigen und feinfühligem Art prägte er nicht nur die Zusammenarbeit untereinander, sondern auch jene zu unseren externen Geschäftspartnern. Für viele außerhalb der Geschäftsstelle in Olpe vermag die Arbeit von Bernd Leinberger auf den ersten Blick vielleicht nicht sichtbar gewesen sein, doch war es nicht zuletzt auch sein Verdienst, den Verein dort hinzubringen, wo er heute steht. In seiner kurzen Zeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. widmete sich Bernd Leinberger mit viel Idealismus und Hilfsbereitschaft, aber auch mit Hingabe den Zielen der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Am 2. Januar 2019 verstarb Bernd Leinberger plötzlich und unerwartet nach kurzer schwerer Krankheit im Alter von nur 58 Jahren.

> S. Kranz



„Das einzig Wichtige im Leben sind die Spuren von Liebe, die wir hinterlassen, wenn wir ungefragt weggehen und Abschied nehmen müssen.“

(nach Albert Schweitzer)

Susanne Loges

Am 13. März 2019 verstarb **Susanne Loges**, und es ist noch keine Wirklichkeit, dass sie nicht wieder zurückkommt. Mit ihr verlieren der Deutsche Kinderhospizverein e.V., der AKHD Paderborn/Höxter und der Ehrenamtsrat eine engagierte Mitstreiterin.

Beim AKHD Paderborn/Höxter gehörte sie seit 2005 zu den ersten Ehrenamtlichen und begleitete elf Jahre lang einmal in der Woche Alina. Sie konnte erleben, wie aus einem Kind eine junge Frau wurde (welche jedoch mittlerweile auch verstorben ist). Im Dienst, in der Begleitung war Susanne absolut zuverlässig. Außerdem arrangierte sie immer wieder Aktionen mit Ihrer Tochter Astrid, um Spenden für den Dienst zu sammeln. Ein Markenzeichen von Susanne war auch, dass sie gerne mit ihrem Roller zum Dienstbüro fuhr.

Susanne war eine ganz positiv gestimmte Frau, meistens mit einem Lachen oder einem Scherz auf den Lippen. Ihre Kraft zog sie unter anderem aus ihrem Glauben, welcher sie bestimmt auch auf dem letzten Weg getragen hat.

Als eines der Gründungsmitglieder engagierte sie sich seit 2011 im Ehrenamtsrat und war seit 2017 dort auch als Sprecherin tätig. Ihre Hauptaufgabe bestand in der Organisation und Verwaltung der Vereinskleidung, was ihr bis zuletzt sehr am Herzen lag.

Durch ihre Krankheit wurde sie Ende 2017 in ihrer Arbeit sehr stark gebremst. Aber sie machte, was sie konnte, ließ sich nicht unterkriegen und war voller Hoffnung; sie kämpfte bis zum Schluss.

Susanne Loges verstarb, ohne von uns gegangen zu sein.

Ihr Engagement für den Ehrenamtsrat, ihre Offenheit für Neues und ihr Mut bleiben spürbar bei allen, die zurückbleiben. Die Mitglieder des Ehrenamtsrats wussten seit Beginn ihrer Krankheit, dass sie fehlen würde. Jedoch wusste keiner, wie groß die Lücke tatsächlich sein wird.

Manchmal gehen Menschen nicht von uns, sondern nur voraus. Susanne soll nur vorausgegangen sein. Susanne Loges: warmherzig, verbindend und viel zu früh vermisst.

> A. Funck



Angelika Rimmek

In Erinnerung an Angelika Rimmek

Nach kurzer schwerer Krankheit verstarb **Angelika Rimmek** im Dezember 2018 in Berlin. Seit dem ersten Deutschen Kinderhospizforum im Jahr 2005 war sie als Diplom-Pädagogin maßgeblich an der Organisation aller Kinderhospizforen beteiligt. Mit großer Umsicht und Erfahrung sicherte sie die Rahmenbedingungen zur Durchführung der vielen Veranstaltungen, zu denen auch der „Markt der Möglichkeiten“ gehörte. Vielen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die bei den Kinderhospizforen mitwirkten, ist sie als stets hilfsbereite, geduldige und sachkundige Ansprechpartnerin in Erinnerung.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. dankt Angelika Rimmek für ihre langjährige Mitarbeit und wird sie in ehrender Erinnerung behalten.

> P. Wirtz



Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

Ich engagiere mich schon sehr lange im Kinder- und Jugendbereich und seit 2012 in der Deutschen Kinderhospizakademie. Das Ehrenamt ist für mich ein fester Bestandteil meines Lebens geworden. Die Tätigkeit in der Deutschen Kinderhospizakademie zeigt, wie wertvoll und unbezahlbar das Leben ist. „Zeit schenken, Zeit geben, Zuhören und Dasein“ - mein Motto für die ehrenamtliche Tätigkeit.



> Denise Klengel,
ehrenamtliche Mitarbeiterin in der
Deutschen Kinderhospizakademie



Zentrale Feier zum 10.02. im Krönungssaal in Aachen

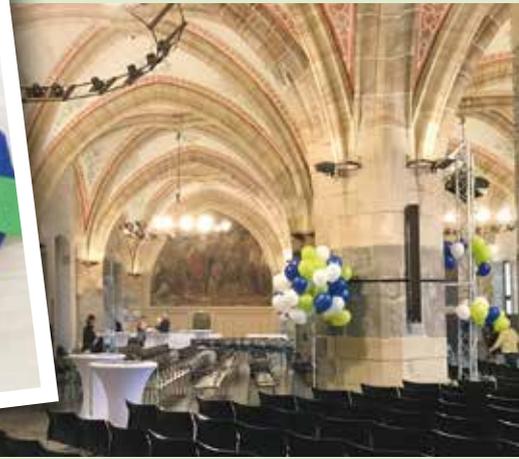
Auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien aufmerksam machen – das ist das Ziel des „Tags der Kinderhospizarbeit“ am 10.02. jeden Jahres.

Die zentrale Veranstaltung fand in diesem Jahr unter der Schirmherrschaft von NRW-Ministerpräsident Armin Laschet im Krönungssaal des Rathauses Aachen statt. Über 300 Gäste wurden von der Moderatorin Anne Gesthuysen durch das abwechslungsreiche Programm geführt. Der Gebärdenchor „Hands up“ sowie unsere Mitarbeiter Peter Wirtz und Jürgen Clemens sorgten während der Veranstaltung für musikalische Abwechslung und Gänsehaut-Stimmung.

Prominente Gäste

Auch viele Prominente mischten sich unter das Publikum. So begrüßten wir in Aachen unsere Botschafter Jens Nowotny, Jasmin Schwierts und Erbprinz Ernst August von Hannover. Diese nahmen mit Jung-Autor Marian Grau („Bruderherz, ich hätte dir so gern die ganze Welt gezeigt“) eine weitere Person in ihren Kreis auf. In seiner neuen Rolle als Botschafter las Marian Grau einige Passagen aus seinem Buch vor.





Deutscher Kinderhospizpreis

Die Verleihung des Deutschen Kinderhospizpreises an Anne Löffler berührte die anwesenden Gäste sehr. Mit diesem Preis werden alle zwei Jahre Personen geehrt, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in außergewöhnlicher Weise um die Kinder- und Jugendhospizarbeit verdient gemacht haben. Die diesjährige Preisträgerin hat seit 2001 mehr als 7.500 Karten zu Geburtstags- und Erinnerungstagen für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien selber gestaltet und per Hand geschrieben. Wie die Jury des Deutschen Kinderhospizpreises ihre Entscheidung begründete, lesen Sie auf Seite 14.

Stimmungsvoller Abschluss

Die gesamte Prinzen-Garde aus Köln stellte sich, trotz voller Terminkalender in der Spitzenzeit des Karnevals, in den Dienst der guten Sache. Sie marschierten unter dem Jubel der Gäste zum Abschluss in den Krönungssaal ein und rundeten das bunte Programm stimmungsvoll mit Musik- und Tanzaufführungen ab.

SAVE THE DATE!

Im nächsten Jahr findet die zentrale Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar im Ruhrfestspielhaus in Recklinghausen statt.



Zur Autorin
Name: Silke Keller
Tätigkeit: Leitung
Öffentlichkeitsarbeit

10.02.

Linzen-Garde
Köln 1906 e.V.



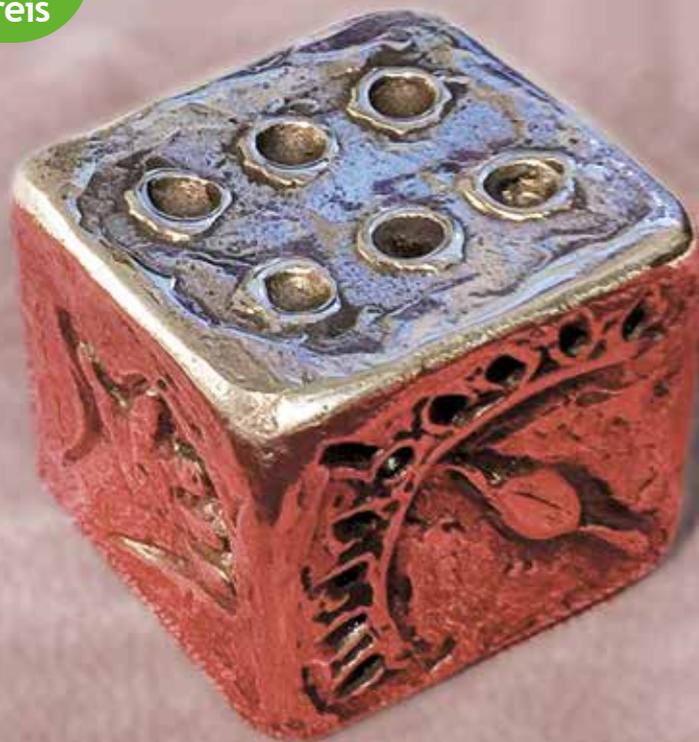


Wir sind Mitglied im DKHV e.V., weil

... wir für die kompetente Hilfe dankbar sind. Wir sind durch Zufall auf den Deutschen Kinderhospizverein angesprochen worden und genießen schon seit Jahren, dass uns Ehrenamtliche ihre Zeit schenken. Das ist eine echte Entlastung.



Gruß
Familie Janzen, Unna
AKHD Kreis Unna



Deutscher Kinderhospizpreis 2019: Anne Löfflers stilles Engagement mit großem Wert für die Familien

Alle zwei Jahre werden mit dem Deutschen Kinderhospizpreis Personen geehrt, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in außergewöhnlicher Weise um die Kinder- und Jugendhospizarbeit verdient gemacht haben. Die diesjährige Preisverleihung fand im Rahmen der zentralen Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit in Aachen statt.

Preisträgerin ist die Künstlerin Anne Löffler, die seit 2001 mehr als 7.500 Karten zu Geburtstags- und Erinnerungstagen an Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien selber gestaltet und per Hand geschrieben hat. Allein für das Jahr 2019 werden es wieder über 750 Grußkarten an Familien sein! Die Begründung der Jury: „Sie lebt die Inhalte der Kinderhospizarbeit. Ihr stilles Engagement hat für die betroffenen

Familien einen besonderen Wert, ihre Karten sind unglaublich tröstlich. Sie ist eine Person, die außen steht, aber dennoch immer da ist. Ihr Wirken ist wie ein Stein, der ins Wasser geworfen wird und große Kreise zieht. Durch ihre leise und feine Art schafft sie eine Vernetzung aller Familien.“

Elizabeth Volk, Gründungsmitglied des DKHV e.V., und Hubertus Sieler, Ansprechpartner für Familien, hielten gemeinsam die Laudatio auf die Preisträgerin. In ihr wurde deutlich, dass das Engagement von Anne Löffler geprägt ist von höchster Gewissenhaftigkeit und Kreativität: Zunächst werden Motive und Texte sorgsam ausgewählt. Dann folgt das aufwendige und stetige Überprüfen der Geburts- und Sterbedaten, der Adressen, der persönlichen Anrede für die Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und deren Familien. Diese Lebensdaten sind das höchste Gut im Deutschen Kinderhospizverein e.V. und gleichzeitig das sensibelste. Akribie ist dabei sehr wichtig. Nur so ist diese wohl einzigartige Gruß- und Erinnerungskultur möglich.

Wie wichtig den betroffenen Familien diese Form des Erinnerns und Kontaktes ist, wurde durch bewegende Rückmeldungen vieler Familien deutlich. Die Aussagen von zwei Müttern möchten wir stellvertretend zitieren: „Es ist Poesie, es ist Magie und trifft mitten ins Herz. Die Worte sind nicht schwermütig, sondern leicht wie eine Feder und drücken immer Liebe und Erinnerung aus, die unsere Herzen berühren. In Verbindung mit den Motiven der Karten werden die Worte getragen und geben diesen eine besondere Wärme. Wir freuen uns auf die wunderschönen Karten, lassen uns in diesen Momenten berühren und stellen diese rund um den Geburtstag und Todestag unserer Kinder an einen würdigen Platz.“

Claudia H., Mutter von Damian (†) und Yanick

Die Worte sind nicht schwermütig, sondern leicht wie eine Feder und drücken immer Liebe und Erinnerung aus, die unsere Herzen berühren.

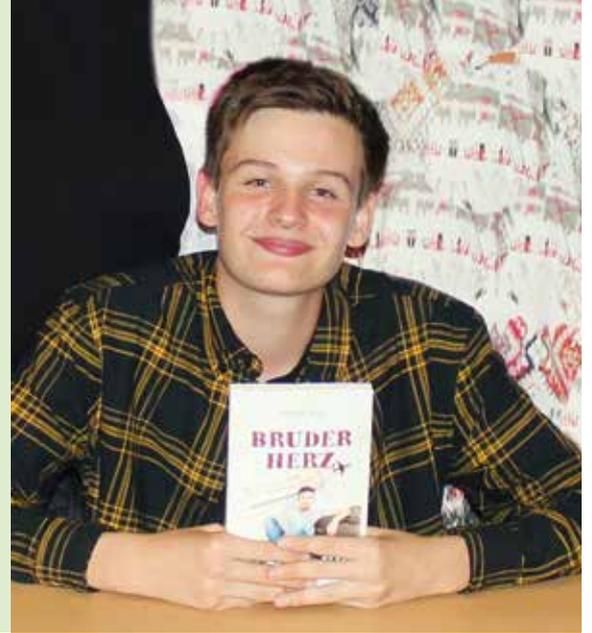
„Die jedes Jahr so liebevoll gestalteten Karten von Anne Löffler und des DKHV e.V. rund um Jonas Geburtstag oder Todestag berühren mich jedes Mal sehr. Der ausgewählte Text und die wunderschöne Schrift schicken mir Kraft und Zuversicht und wirken auf mich wie kleine Sterne am Himmel, die tröstend in das Dunkel unserer Trauer leuchten.“

Heike A., Mutter von Jonas (†)

Mit dem Deutschen Kinderhospizpreis 2019 wird eine Künstlerin ausgezeichnet, die sich in berührender Weise um die Gruß- und Erinnerungskultur verdient gemacht hat. Herzlichen Glückwunsch an Anne Löffler, die - welch ein Glück - auch in diesem Jahr wieder Gruß- und Erinnerungskarten gestalten und schreiben wird.

> S. Keller





Marian Grau: „Vielen Menschen von Kinderhospizarbeit erzählen“

Marian Grau, Baujahr 2002, ist Blogger, Autor des Buches „Bruderherz“ und seit 2019 Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. In erfrischend lockerer Sprache schreibt und redet der Gymnasiast aus Schwaben über sein Leben, seinen verstorbenen Bruder Marlon und vieles mehr. **Carolin Mieskes**, selbst Schwester eines jungen Mannes mit lebensverkürzender Erkrankung, interviewte Marian Grau für „Die Chance“.

Carolin Mieskes: Marian, Du bist neulich Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins geworden und jetzt wüsste ich gerne von Dir, wie ist es dazu gekommen, dass Du als Jugendlicher schon Botschafter geworden bist?

Marian Grau: Ich bin Geschwister, habe ein erkranktes Kind in meiner Familie gehabt und habe es auch irgendwie immer noch, denn da gab es meinen Bruder Marlon. Er ist zwölf Jahre lang bei uns geblieben. Mit dabei war immer die Kinderhospizarbeit. Wir machten unsere Urlaube weder in Frankreich noch in Italien, sondern immer im Kinderhospiz und deshalb bin ich quasi mit der Kinderhospizarbeit groß geworden. Die war schon immer ein Teil von mir und als Marlon dann 2012 verstarb, brach für mich die ganze Welt zusammen.

Wir machten unsere Urlaube weder in Frankreich noch in Italien, sondern immer im Kinderhospiz ...

CM: Was ist danach passiert?

MG: Danach ist erst einmal eine Weile nichts passiert. Es war eine ganz schwierige Zeit für uns und dann war es meine Mum, die gesagt hat „Wir gehen da jetzt raus, ich zeig Dir die Welt. Marlon hätte sie auch gerne gesehen.“ Wir sind nach Kambodscha gereist, es hat vielleicht 15 Minuten gedauert nach der Landung, da wusste ich: „Marian, dieses Reisen, das ist Deins, davon willst Du mehr.“ Und seitdem ist Reisen meine große Leidenschaft, vielleicht auch irgendwie etwas wie Therapie geworden.

Ich habe all das, was ich in meinem doch noch kurzen Leben erlebt habe, niedergeschrieben. In einem Buch - „Bruderherz“ heißt es. Es handelt von unserem Leben mit Marlon. Von unserem Leben mit dem besten Lehrer überhaupt. Obwohl er nie ein Wort gesagt hat, denn er konnte gar nicht richtig sprechen. Es geht auch um die Reisen, es geht auch darum, wie er mich heute begleitet eben durch die Kinderhospizarbeit, aber auch unterwegs mit dem Rucksack, weil ich bin der festen Überzeugung, dass er irgendwie immer noch mit dabei ist.

CM: Was würdest Du sagen, wie hat sich dein Leben verändert nach der Veröffentlichung von „Bruderherz“?

MG: Da kam doch ganz schön viel Presserummel auf mich zu. Und dann habe ich angefangen Lesungen zu machen und deutschlandweit von meinem Bruder zu erzählen, eben aus unserem gemeinsamen Buch vorzulesen.

CM: Du hast gerade gesagt, dass Du mit Deinem Buch auf Reisen bist. In welchen Kinder- und Jugendhospizdiensten warst Du schon?

MG: Insgesamt sind es jetzt, glaube ich, 34 Lesungen geworden, und es ist kein Ende in Sicht. Viele davon in Kinderhospizdiensten. Ich habe schon in Olpe gelesen im Haus der Kinderhospizarbeit, in Paderborn, in Marburg, Düsseldorf, Köln, in Haltern und Anfang Mai erst in Hamm.

CM: Hast Du auch schon Schulen besucht?

MG: Ja, ganz viele sogar. Viele sind bei uns hier im Umkreis. Manche müssen Klassenarbeiten über mein Buch schreiben, lesen es als Lektüre im Unterricht. Und ja, solche Schulklassen gehe ich sehr gerne besuchen.



CM: Würdest Du sagen, dass du einen einfacheren Zugang zu Jugendlichen hast, um auf die Arbeit des Vereins aufmerksam zu machen?

MG: Ich hoffe doch. Eine schöne Geschichte gibt es von einer Schweizer Klasse, die ich im März besucht habe, die sich nach meinem Besuch und dem Lesen meines Buches gegen einen Schullandheimbesuch entschieden hat und für einen Besuch im Kinderhospiz. Die gehen jetzt auf ihrer Schulexkursion extra für mich und wegen mir in ein Kinderhospiz, um sich eben dort mal mit der Arbeit auseinanderzusetzen, und da kriege ich Gänsehaut.

CM: Der Deutsche Kinderhospizverein bietet Seminare und Freizeiten für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, für Familien und eben auch für Geschwister so wie wir es sind an; so haben wir uns ja auch auf einer Freizeit kennengelernt. Bist Du häufiger mit dem Verein unterwegs?

MG: Man findet mich eigentlich auf fast jeder Geschwisterfreizeit. Dieses Jahr war ich schon in Hamburg und in Köln unterwegs, eben auf den von Dir genannten Geschwisterwochenenden und Geschwisterfreizeiten.

CM: Und wir merken auch jedes Mal wieder, wie wichtig uns das ist, wenn wir uns austauschen können und wie wertvoll die Zeit für uns ist.

MG: Man sieht sich so selten, vielleicht ein Jahr lang nicht und trotzdem ist es schon am ersten Abend so, als hätte man sich immer gesehen. Finde ich.

CM: Warum machst Du Dich für den Deutschen Kinderhospizverein stark?

MG: Weil ich am eigenen Leib spüren durfte, wie wichtig diese Arbeit ist und weil ich weiß, wie gut es tut, wenn man jemanden an der Seite hat, der dann Dinge zu einem sagt, wenn eigentlich keiner mehr sprechen möchte, der dann hilft, wenn eigentlich keiner mehr helfen kann.

CM: Jetzt, wo Du Botschafter bist, hast Du Dir Ziele gesetzt?

MG: Ich möchte gerne etwas tun. So habe ich mir zum Ziel gemacht, möglichst vielen Menschen von der Kinderhospizarbeit zu erzählen, möglichst viele Spenden einzutreiben und Ehrenamtliche zu finden. Die Zeit von Ehrenamtlichen lässt sich nicht kaufen und auf diese sind die Dienste eben angewiesen.

CM: Ich würde Dir gerne noch eine letzte Frage stellen. Was wünschst Du Dir für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien?

MG: Ich wünsche mir, dass betroffene Familien im Deutschen Kinderhospizverein ganz viel Halt und Kraft und Liebe spüren und finden. Ich wünsche mir, dass sie offen in den Dialog gehen und dass sie Kontakte finden und Kontakte knüpfen können zu anderen Betroffenen und sehen, dass sie gar nicht alleine sind.

CM: Marian, ich danke Dir für diese schönen und abschließenden Worte.

MG: Sehr gerne, Dankeschön.

> Interviewt von Carolin Mieskes

Weitere Informationen zu den geplanten Lesungen unter: www.geomarian.de/termine





Marburg

Neue Standorte in Nord- und Mittelhessen

Beide Städte haben eine jahrhundertalte Geschichte, beherbergen zahlreiche Sehenswürdigkeiten und bieten viel Kunst, Kultur und Bildung. Seit diesem Jahr gibt es in den hessischen Städten Fritzlar und Marburg auch neue Standorte unserer Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste (AKHD). Der AKHD Gießen wurde um den Standort Marburg, der AKHD Kassel um den Standort Fritzlar erweitert.

Durch die Erweiterungen wird unsere Arbeit in vielen Regionen Nord- und Mittelhessens verbessert werden. Familien können einfacher erreicht, Anfragen besser bearbeitet werden. Zudem werden die Wege für unsere ehrenamtlich Mitarbeitenden kürzer.

Beide Standorte sind mit großer Unterstützung gestartet. In Marburg haben sich noch in den ersten Wochen nach der Eröffnung 13 Interessenten für den neuen Befähigungskurs gemeldet, in Fritzlar sind ebenso zahlreiche Anmeldungen für den kommenden Kurs eingegangen. Unser herzlicher Dank gilt den Familien in Nord- und Mittelhessen, die uns ihr Vertrauen schenken, den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter*innen für die tolle Organisation der Standorteröffnungen sowie an die „Tribute to Bambi Stiftung“, die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG und einzelne Spender für ihre finanzielle Unterstützung.

Standort Marburg

Mit der Eröffnung des Standortes Marburg am 6. April 2019 hat der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Gießen/ Marburg sein Einzugsgebiet in Richtung Kirchhain, Dautphetal, Biedenkopf und Frankenberg deutlich erweitert. Mehr als 100 geladene Gäste kamen in den historischen Rathaussaal in Marburg. Zu den ersten Gratulanten zählten Oberbürgermeister Dr. Thomas Spies, Landrätin Kirsten Fründt, der Regionalvorstand der Johanniter Marco Schulte-Lünzum sowie das Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Günther Friedrich, die den neuen Dienst in Marburg feierlich eröffneten. Durch das Programm führte HR1-Moderator Tim Frühling.

In einem „Wohnzimmersgespräch“ erhielten die Gäste einen besonders persönlichen Einblick in die Arbeit des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes: Familie Wiegand-Damm, die seit einigen Jahren von zwei ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen begleitet wird, berichtete von ihren positiven Erfahrungen.





Fritzlar

Standort Fritzlar

Am 22. Mai 2019 wurde der Standort Nordhessen im wunderschönen mittelalterlichen Hardehäuser Hof in Fritzlar mit einer großen Feier eröffnet. Mit dabei waren viele Familien, ehrenamtliche Mitarbeiter*innen sowie Gäste aus Politik und Gesellschaft. Schirmherr Landrat Winfried Becker freute sich sichtlich über den neuen AKHD-Standort in Fritzlar. Mit seiner Eröffnungsrede sowie den Worten von Stadtrat Günther Fraupel und Albert Kattwinkel für den Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. wurden die Familien willkommen geheißen sowie die Tätigkeit der ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden gewürdigt. Beindruckende Einblicke in das Leben mit ihrer Tochter Thalia gab Annette Heßler, die durch den ebenso eindrucksvollen Bericht von Thalias Bruder Julian ergänzt wurden.



Der neue Standort deckt den Schwalm-Eder-Kreis und den Kreis Waldeck-Frankenberg ab. Er ist im Gesundheitszentrum Fritzlar angesiedelt. Aktuell begleiten sieben ehrenamtliche Mitarbeiter*innen die Familien. Im Juli statteten der Bundestagsabgeordnete Dr. Edgar Franke sowie die Landtagsabgeordnete Dr. Daniela Sommer im Rahmen ihrer „Sommertour“ dem neuen Standort einen Besuch ab. Sie nahmen sich über zwei Stunden Zeit, um die Arbeit eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes kennenzulernen.



Zum Autor
Name: Gregor Schmidt
Tätigkeit: Bereichsleitung ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Durch die Erweiterungen wird unsere Arbeit in vielen Regionen Nord- und Mittelhessens verbessert werden.



Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

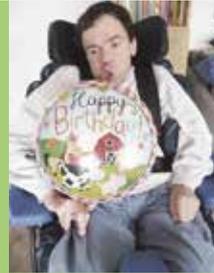
... ich Familien Unterstützung geben kann, die ich im Leben mit meiner inzwischen verstorbenen Tochter Sabine gern gehabt hätte.“



Christa Reppel, Bonn
ehrenamtliche Mitarbeiterin im DKHV

Wir sind Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... weil gerade nach Bekanntwerden der Diagnose GM1-Gangliosidose unseres Sohnes Michael der Austausch mit betroffenen Familien und deren Erfahrungen für uns sehr hilfreich waren.



Hans Josef und Else Schmitz mit Michael
(AKHD Köln)

Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... ich das Vertrauen und den familiären, geschützten Rahmen unglaublich wertschätze und stolz bin, ein Teil des wunderbaren Ganzen zu sein.



Annika Maiwald,
ihre Schwester Kerstin ist bereits gestorben

... ungeplantes im Leben auch Freude in einer Gemeinschaft mit viel Dankbarkeit & Herz bedeuten kann.



Yvonne Haake,
ehrenamtliche Mitarbeiterin im AKHD Bonn

... ich es toll finde, einen Beitrag leisten zu können, der Kinderaugen zum Leuchten bringt und Eltern Zeit zum Durchatmen gibt.



Andreas Büttner,
ehrenamtlicher Mitarbeiter im DKHV





Unna

©WDR

Schirmherr Uwe Schulz: Ruhig, sensibel, kompetent

Uwe Schulz, langjähriger Radiomoderator beim Westdeutschen Rundfunk (WDR), Journalist und Autor, ist der neue Schirmherr des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Kreis Unna (AKHD Kreis Unna). Viele Jahre moderierte er mit viel Humor und Sachkenntnis verschiedene WDR 2-Sendungen, wechselte dann zu WDR 5 und schrieb einige Bücher.

Für sein Buch „Nur noch eine Tür: Letzte Gespräche an der Schwelle des Todes“ führte er zu Fragen wie „Was kommt danach?“ oder „Welchen Sinn hat unser Leben?“ existentielle Gespräche mit sterbenden Menschen sowie mit hospizlichen und professionellen Begleitern.

Ebenso einfühlsam wie in diesem Buch steht Uwe Schulz dem AKHD Kreis Unna zur Seite. Der erfahrene Journalist hat bereits auf sehr sensible Art und Weise Interviews für und mit uns geführt. Darüber hinaus moderierte er Veranstaltungen wie die Feier zu unserem 15jährigen Jubiläum. Dabei gelingt

es Uwe Schulz durch die Ruhe und Kompetenz, die er ausstrahlt, auch unerfahrenen Rednern schnell die Aufregung zu nehmen. Er vermittelte uns hilfreiche Kontakte, wie den zu einem Berufskolleg in Unna, mit dem wir seitdem sehr gut kooperieren.

Alles in allem hat Uwe Schulz bereits in dieser kurzen Zeit durch seinen Einsatz und seine Kontakte unseren AKHD sehr bereichert.

Wir freuen uns, dass Uwe Schulz das Amt des Schirmherrn in unserem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst übernommen hat und möchten ihm an dieser Stelle herzlich danken.



Zur Autorin
Name: Nina Stahl

Dabei gelingt es Uwe Schulz durch die Ruhe und Kompetenz, die er ausstrahlt, auch unerfahrenen Rednern schnell die Aufregung zu nehmen.





Unna

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna ist 15 Jahre jung geworden!

Der Geburtstag im Januar diesen Jahres wurde mit einem tollen und fröhlichen Fest im Gemeindezentrum St. Vincent in Schwerte mit vielen kleinen und großen Gästen gefeiert. Uwe Schulz (Buchautor und WDR 5 Moderator) als neuer Schirmherr moderierte den offiziellen Teil der Veranstaltung und führte dabei behutsam und einfühlsam Gespräche mit einer Mutter, deren Tochter lebensverkürzend erkrankt ist, und zwei ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen.

„Wenn ich Fotos von den Spaziergängen meiner Tochter mit ihrer ehrenamtlichen Begleitung sehe, ist es für mich, als könne ich ein Stück weit dabei sein“, erläuterte Renate B. einen ihrer vielen Gewinne der Begleitung durch den AKHD Kreis Unna. „Jedes Kind hat es verdient, geliebt zu werden“, sagte die Ehrenamtliche Annette, „und obwohl Daniel blind ist, hilft er mir, die Welt zu sehen!“





„Zu Beginn meiner Begleitung hatte ich Berührungängste, aber jetzt merke ich, dass Ramon etwas mit mir macht, was mich selbst zufriedener sein lässt“, so formulierte Inge ihre Erfahrungen in der Begleitung.

Uwe Schulz stellte zudem ungewöhnliche Spendenaktionen, wie das Sammeln von Kronkorken, vor. Im Jahr 2018 wurden fast 32 Tonnen gesammelt und so kamen etwa 5.000 € zusammen. Danke an das Team von Ina Wunder, die diese Aktion bereits seit Jahren durchführt!

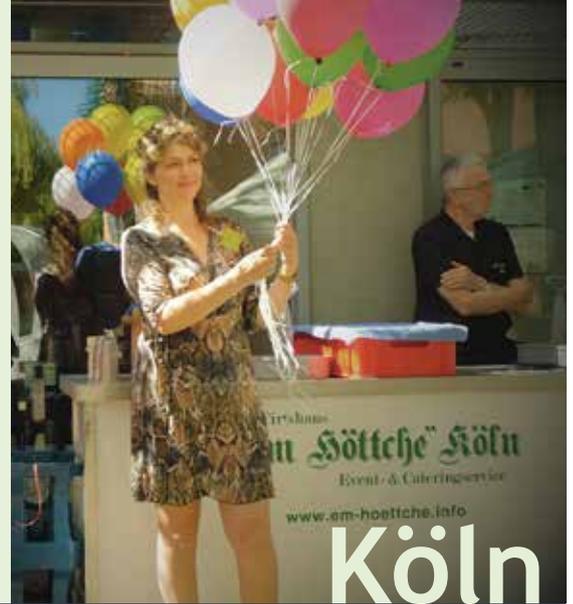
Bereichert wurde die Jubiläumsfeier durch selbstgemachte Crêpes von Raschid und Kawa, die Lieder der Friedrich-Kayser-Grundschul Kinder, das Schminken, die Tattoos und das tolle Mitbringbuffet der Ehrenamtlichen.

Danke an alle, die sich für unseren Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst auf unterschiedlichste Art und Weise engagieren!

Der AKHD Kreis Unna begleitet zurzeit 35 Familien mit 60 ehrenamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen.



Zur Autorin
Name: Annette Weber
Tätigkeit:
 Koordinationsfachkraft
 Ambulanter Kinder- und
 Jugendhospizdienst Unna



Köln

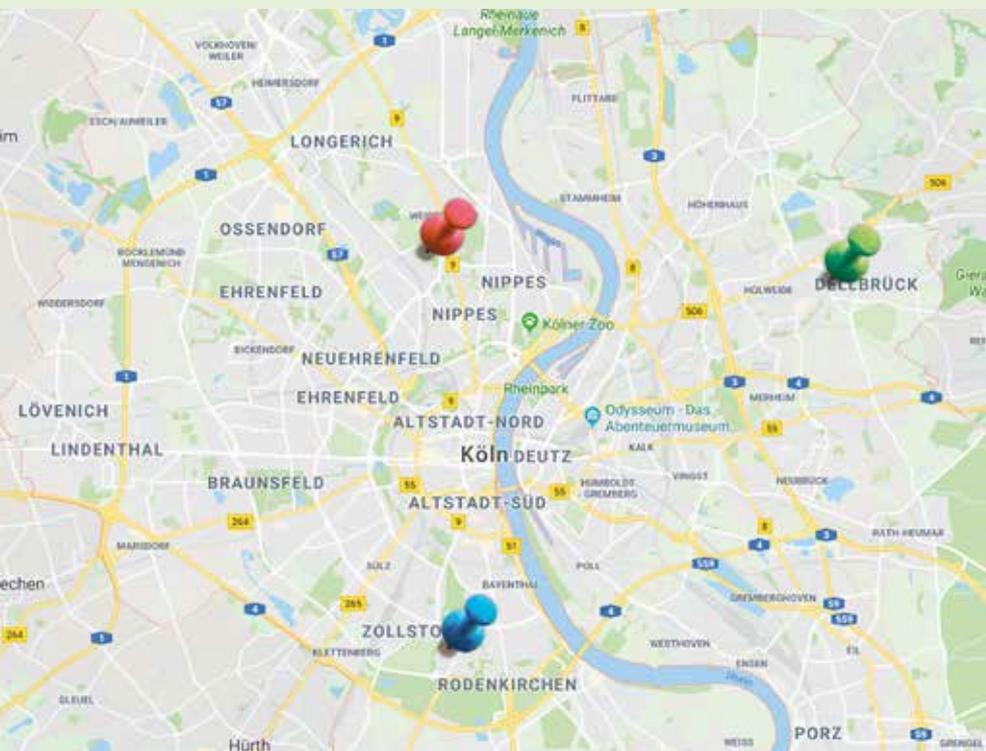
Jubiläumsfest in der Domstadt

Fünf Jahre Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst im Kölner Osten

Köln ist in vielerlei Hinsicht eine besondere Stadt - auch für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. In der Domstadt gibt es gleich drei Standorte sowie eine Aufteilung der Teams in vier Regionen - Köln Nord, Mitte, Süd und Ost. Schon 2006 hatte der Deutsche Kinderhospizverein e.V. seine Arbeit in Köln aufgenommen. Das erste Büro befand sich an der Subbelrather Straße in Ehrenfeld. Die erste Koordinationsfachkraft war Sandra Schopen, unter deren Leitung sich der Dienst hervorragend entwickelte.

Der Standort Köln Ost feierte am 29. Juni 2019 sein fünfjähriges Bestehen. Er steht heute im Kontakt mit 32 Familien. 50 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter setzen sich im Kölner Osten und im Raum Bergisch Gladbach für die Belange der Kinder- und Jugendhospizarbeit ein.

Der Standort nahe dem Krankenhaus in Holweide ist in fünf Jahren Arbeit „erwachsen“ geworden und das wurde im Rahmen eines Sommerfestes gebührend gefeiert. Gabi Mies, ehrenamtliche Mitarbeiterin der ersten Stunde, eröffnete mit einem kurzen Rückblick die Veranstaltung. Jasmin Schwiery, Schauspielerin und Botschafterin des Deutschen Kinderhospizverein e. V., übernahm die Moderation des Rahmenprogramms und begrüßte die Kölner Familien und ehrenamtlich Mitarbeitenden, Günter Friedrich als Vertreter des Vereinsvorstandes, die Koordinator*innen aller Kölner Standorte sowie den Bürgermeister der Stadt Bergisch Gladbach, Josef Willnecker.



- Köln-Nord und -Mitte: Merheimer Straße 312, 50733 Köln
- Köln-Süd: Markusstraße 53, 50968 Köln
- Köln-Ost: Heinz-Kühn Straße 41, 51067 Köln





Der Sänger und Musiker Emil Tschiparro lockerte das Rahmenprogramm auf, bis alles in einen entspannten Familiennachmittag mit Grillwürstchen, Bastelangeboten, guten Gesprächen und Motorradausfahrten mit der GoldWing Road Riders Association überging.

Zum Gelingen unserer Jubiläumsveranstaltung haben viele Menschen beigetragen - ehrenamtlich Mitarbeitende, Helfer aus der Nachbarschaft und finanzielle Förderer: So sorgte beispielsweise Herr Neu von der Kölner Traditions gaststätte „Em Höttche“ für kalte Getränke und die REWE Märkte der Umgebung wussten, dass zu einer guten Feier auch gutes Essen gehört. Unser Vermieter, die GAG, hat mit Pavillons für Schatten und auch für Sitzgelegenheiten gesorgt. Auch der benachbarte Kiosk hat uns unterstützt. Allen genannten sowie nicht genannten Unterstützern ein herzliches Dankeschön.



Zur Autorin
Name:

Anita
Slijepcevic

Tätigkeit:

Koordinationsfachkraft
Ambulanter Kinder- und
Jugendhospizdienst Köln-Ost





Aschaffenburg

2009 bis 2019 - 10 Jahre - eine bewegte Geschichte

Begonnen hat alles im Förderzentrum in Schweinheim, wo sich auf Initiative von Eltern unter dem Selbsthilfegedanken eine Gruppe zusammenfand. Die Idee: Eltern mit unheilbar kranken Kindern zusammenzubringen, um über Herausforderungen und Sorgen zu reden und einander zuzuhören. Die betroffenen Eltern Silke Huber, Judith und Udo Wenzel sowie die Sozialpädagogin Brigitte Lampert-Siebenlist gehören seit der ersten Stunde dazu.

Als die Hospizgruppe von der Gründung des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes in Frankfurt erfuhr, waren die Mitglieder überzeugt: „So etwas brauchen wir auch in Aschaffenburg.“ Nach der Kontaktaufnahme zum Deutschen Kinderhospizverein e.V. und sehr viel Engagement aller Beteiligten wurde 2009 der „Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg“ eröffnet.





In zwölf Kursen hat der Dienst seither rund 120 Ehrenamtliche qualifiziert und sich bei der Gründung des Teams für die Ambulante Spezialisierte Palliativversorgung für Kinder- und Jugendliche aktiv eingebracht. 2016 wurde mit dem „Erinnerungsgarten“ ein besonderer Ort im Schwesterngarten des Altstadtfriedhofs geschaffen. Hier finden Eltern und Geschwister Ruhe und können ihrer Angehörigen gedenken. In einem nachempfundenen Bachbett werden zur Erinnerung selbstgestaltete Steine abgelegt.

Seit der Gründung ließ die große Nachfrage von Familien und die wachsende Zahl ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen den AKHD kontinuierlich wachsen. 2016 fiel die Entscheidung, für den Raum Miltenberg einen eigenständigen Dienst zu gründen.

Am 21. Juli 2019 feierten wir in Aschaffenburg den zehnten Geburtstag dieses so dynamischen AKHD und freuen uns auf viele weitere Jahre.



Zum Autor
 Name: Gregor Schmidt
 Tätigkeit: Bereichsleitung
 ambulante Kinder- und
 Jugendhospizdienste



Kirchentag in Dortmund mit Besuch der Ministerin und guten Gesprächen

„Was für ein Vertrauen“ (2. Könige 18,19) - so lautete die Losung zum 37. Deutschen Evangelischen Kirchentag, der vom 19. bis zum 23. Juni in Dortmund stattfand.

Mehr als 100.000 Besucher waren Dauerteilnehmer. Hinzu kamen viele Tagesgäste. Ein Hauptanziehungspunkt war der „Markt der Möglichkeiten“, auf dem auch der Deutsche Kinderhospizverein e.V. mit einem Infostand vertreten war. Seit 2005 informiert der DKHV e.V. auf den Evangelischen Kirchentagen über Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie die eigene Arbeit.

Auch dieses Jahr hatten wir unseren Stand der Losung angepasst. Unser Augenmerk lag auf den „Givings“, die wir zum 8. Mal mit Ehrenamtlichen gebastelt hatten. Wir hatten kleine Mobiles gebaut und dafür Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen, ihre Familien sowie ihre ehrenamtlichen Begleiter*innen gefragt, was Vertrauen für sie bedeutet. Aus sechs Zitaten wurden kleine

Gedankenkreise erstellt, die in Handarbeit auf Holzstäbe gefädelt wurden. Dank der großen Beteiligung steckten viele Ideen, Inhalte und Details in jedem einzelnen Giving. Es entstanden 1.000 Mobiles, die von den Kirchentags-Besuchern mit großer Freude entgegengenommen wurden. Obendrein symbolisierten die Mobiles eine starke Verbindung zwischen unserem Verein, den Familien und dem Kirchentag selbst. Die Besucher konnten sich auch selbst einbringen. Auf kleinen Kreisen gab es die Möglichkeit, den Satz „Vertrauen ist für mich ...“ fortzuführen und eigene Gedanken in unseren Verein einfließen zu lassen. Mit Sätzen wie „Vertrauen ist für mich ein Grundstein in einer Beziehung“ und „Vertrauen ist für mich die Königsdisziplin der Gefühle“ füllten sich unsere Messewände.

Auch Dr. Franziska Giffey, Bundesministerin für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, stattete uns einen Besuch ab. Wir danken allen für die gelungene Veranstaltung und freuen uns auf den Ökumenischen Kirchentag in Frankfurt am Main 2021!



Zur Autorin
Name: Lena Vollmers
Tätigkeit: Veranstaltungsorganisation und Medien



Sterben und Tod als Teil des Lebenskonzeptes

Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit - Ein Projekt im DKHV e.V.

Im Herbst 2018 initiierte der DKHV das Projekt „Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, um nach vielen Jahren praktischer Arbeit und inhaltlicher Auseinandersetzung vorhandenes Erfahrungswissen über Trauerverläufe im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu erheben und zu evaluieren.

Die Projektziele waren:

- die Erarbeitung einer DKHV-Position als Grundlage bzw. Orientierung für die Unterstützung und Begleitung von Familien,
- die Deutung der Ergebnisse und Gewinnung verallgemeinerbarer Erkenntnisse für die Kinder- und Jugendhospizarbeit,
- die Generierung von Erkenntnissen für die strategische, konzeptionelle und didaktische Befassung mit dem Thema.

Insbesondere ging es darum, sowohl den Zeitraum nach dem Tod der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als auch die Zeit von der Diagnose bis zum Sterben in den Blick zu nehmen, da mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung bei vielen Familien eine tiefe Trauer einsetzt, die zu einer steten Begleiterin wird.

Im Rahmen einer Projektgruppe unter der Leitung von Edith Droste und Regina Wagner, an der in unterschiedlichen Konstellationen zahlreiche Eltern sowie haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen des Deutschen Kinderhospizvereins e. V. beteiligt waren, wurden wesentliche Themen rund um die Trauer, Definitionen, Begrifflichkeiten, Erfahrungen sowie der aktuelle fachliche Diskurs zusammengetragen und vor dem Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit diskutiert. Erkenntnisinteresse bei der Beteiligung von Familienmitgliedern war es, von den Familien als Experten ihrer Lebenssituation authentische

Informationen zum Umgang mit ihrer Trauer ab der Diagnose bis in ihr heutiges Leben, also zum Teil Jahre nach dem Tod des Kindes, zu erhalten. Dazu gehörten leitfadengestützte Interviews mit Eltern und Geschwistern sowie einer jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung. Zudem wurden Berichte trauernder Eltern und Geschwister, die schriftlich in zahlreichen Publikationen und Aufsätzen niedergelegt sind, gesichtet und in den Prozess der Erkenntnisgewinnung einbezogen. Ebenso haben einzelne Familienmitglieder an Sitzungen mit haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen teilgenommen. Alle evaluierten Erfahrungen, die der Familien sowie der Kinderhospizmitarbeiter*innen, sind unter Berücksichtigung der Einordnung in den fachlichen Diskurs in ein Positionspapier eingeflossen.

Erkenntnisinteresse bei der Beteiligung von Familienmitgliedern war es, von den Familien als Experten ihrer Lebenssituation authentische Informationen zum Umgang mit ihrer Trauer ab der Diagnose bis in ihr heutiges Leben, also zum Teil Jahre nach dem Tod des Kindes, zu erhalten.

Im Folgenden möchten wir uns auf wesentliche Ergebnisse fokussieren, die anhand des im Projekt erarbeiteten Schaubilds „Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ sichtbar werden:

1. Verständnis von Trauer

Trauer ist eine gesunde, menschliche Empfindung.

Der Trauerprozess umfasst individuelle Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen, mit schmerzhaften Verlusten und Trennungen umzugehen.

Auf dieses Grundverständnis von Trauer hat sich die Projektgruppe geeinigt und auf Basis dessen sind die nachfolgenden Diskussionen und Ergebnisse entstanden.

Zu den schmerzhaften Verlusten und Trennungen gehört der Tod eines Menschen. Wenn ein Mensch gestorben ist, durchlaufen die ihm nahestehenden Menschen einen Prozess der Trauer. Er ist verbunden mit unterschiedlichsten Gefühlen, Verhaltensweisen und Reaktionen und umfasst die ganze individuelle und gesellschaftliche Wirklichkeit des Trauernden, mit all ihren emotionalen, kognitiven, körperlichen, biografischen, spirituellen und sozialen Facetten.

Trauer ist eine gesunde, menschliche Empfindung, die den Umgang mit schmerzhaften Verlusten und Trennungen ausdrückt. Trauer entfaltet in diesem Verständnis eine stärkende Kraft. Viele Trauernde können dank eigener Ressourcen, mit Unterstützung ihres sozialen Umfelds und ggf. der Inanspruchnahme von niedrigschwelligen Begleitungsangeboten, wie z. B. Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit, die Trauer gut in ihr Leben integrieren und mit der Trauer leben.

Unbenommen davon können sich Trauerverläufe auch so entwickeln, dass sie therapeutischer Unterstützung bedürfen.

2. Trauer im Leben mit dem Kind

Eine der zentralen Fragestellungen des Projektes ist die Klärung, inwieweit Trauer als Begriff für die Verluste und Trennungen vor dem Tod eines Kindes grundsätzlich angemessen ist und ob be-

Wenn ein Mensch gestorben ist, durchlaufen die ihm nahestehenden Menschen einen Prozess der Trauer.



stehende bzw. andere Begrifflichkeiten die damit verbundenen Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen umfassen können.

Die erste Frage wurde mit Blick auf das Verständnis des Terminus Trauer eindeutig beantwortet:

Trauer im Leben mit dem Kind

beginnt mit der Realisierung der Konsequenzen, die die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung mit sich bringt.

Viele der Trauerfacetten wie sie aus der Zeit nach dem Tod beschrieben werden, tauchen bereits ab der Diagnose auf.

Die Familienmitglieder setzen sich, ganz anders als beim plötzlichen Versterben, lange vor Eintritt des Todes mit dessen Unvermeidbarkeit bewusst oder unbewusst, aktiv oder vorsichtig, auseinander, indem sie viele Lebensaspekte automatisch mit dem Tod des Kindes zusammendenken.

Der Alltag ist abschiedlich geprägt, Sterben und Tod werden zum Teil des Lebenskonzeptes. So wird die Trauer von vielen Familien als ständige Begleiterin empfunden. Die damit verbundenen Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen sind tief, vielschichtig und differenziert.

Der Abschied von geistigen und körperlichen Fähigkeiten, die Übernahme pflegerischer und organisatorischer Aufgaben im Verlauf der Erkrankung mit ihren oft lebensbedrohlichen Krisen, die Abstimmung von Vorgehensweisen im Spannungsfeld von Tun und Unterlassen in palliativen Situationen, die Planung der Beerdigung - all dies bedeutet eine auf das Ende hin denkende Konfrontation mit dem Trauerschmerz, der existenzielle und tiefgehende Dimensionen haben kann: als Gefühl größten Alleinseins, bodenloser Verzweiflung, extremer Erschöpfung und Kraftlosigkeit, erschütterter Lebensfundamente und -gewissheiten.

Dabei bezieht sich die Trauer jedoch nicht immer ausschließlich direkt auf die Erkrankung des Kindes und seinen bevorstehenden frühen Tod, sondern auch auf viele andere Verluste, die diese Lebenssituation mit sich bringt: den Verlust von bis dahin gültigen Zukunftsvorstellungen, von Alltagsnormalität, aber auch von sozialen Kontakten und beruflichen Perspektiven, von Freizeit, Unbeschwertheit und vielem mehr.

Die beschriebenen Prozesse werden häufig als vorseilende, vorausgehende oder vorweggenommene Trauer bezeichnet. Im Rahmen des Trauerprojektes verständigten sich die Beteiligten darauf, die genannten Zuschreibungen nicht in den Sprachgebrauch zu übernehmen und stattdessen den Blick zu weiten auf Trauer zu Lebzeiten der Kinder und Jugendlichen und auch hier von „Trauer“ zu sprechen:

- Durch die Erweiterung des Trauerbegriffs (ohne die Zuschreibungen vorseilend, vorausgehend oder vorweggenommen) kann der Blick auch auf die unmittelbaren Trauer- und Verlusterfahrungen vor dem Tod des Kindes gerichtet werden, der bevorstehende Tod muss nicht immer der einzige Bezugspunkt der Trauer sein.
- Die vorherige Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes kann nicht den akuten Trauerschmerz vorwegnehmen oder gar präventiv abmildern. Jedoch berichten Eltern, die sich zu Lebzeiten des Kindes z.B. bereits mit organisatorischen Dingen, wie der Planung der Beerdigung beschäftigt haben, dass ihnen das als Familie Sicherheit und nach dem Tod des Kindes mehr Zeit und Raum für das emotionale Abschiednehmen geben habe.
- Die Ausweitung des Begriffes „Trauer“ auf den Zeitraum von der Diagnose bis zum Tod, als Begleiterin im Leben mit der Erkrankung ist sinnvoll, um einen Beitrag zur Enttabuisierung zu leisten. Dadurch wird ein Fenster in das Erleben der Familien dahingehend geöffnet, dass der Prozess von Abschied und Trauer lange vor dem Sterben einsetzt. Die Tiefe der Gefühle erhält die ihr angemessene Berechtigung.



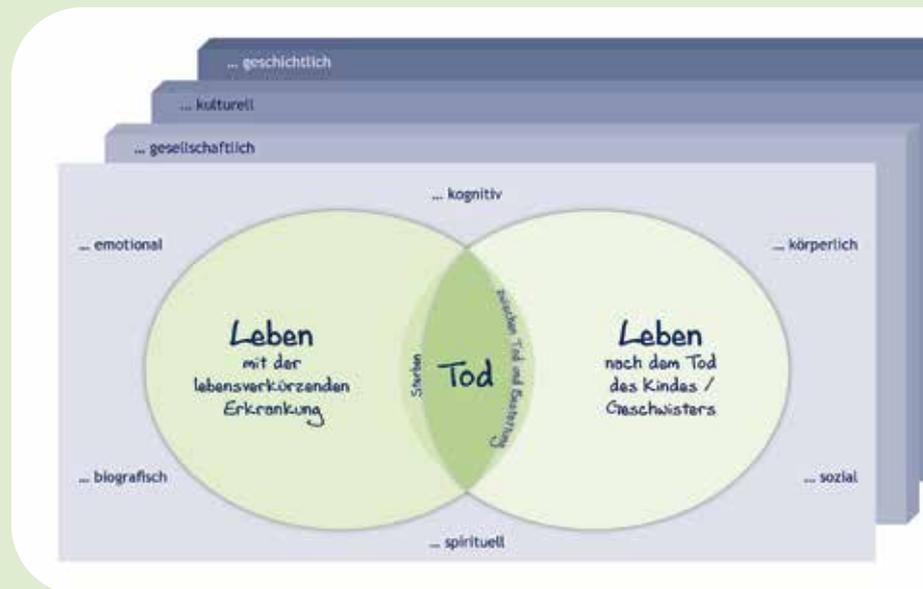
Wir sind Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... wir den Austausch mit Eltern finden, im Alltag Unterstützung bekommen und für unsere Sorgen und Nöte immer einen Ansprechpartner haben. Darüber hinaus hat unsere behinderte Tochter die Möglichkeit, etwas alleine ohne die Unterstützung der Familie zu unternehmen und für uns als Familie ist es geschenkte Freizeit.

Familie Diakunczak, begleitet vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst im Kreis Miltenberg



3. Schaubild Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit



Das Schaubild integriert die früh einsetzende Trauer in den Gesamtzusammenhang des Lebens der Familien. Es verdeutlicht: Trauer ist für die gesamte Familie eine Begleiterin auf dem Lebensweg. Sie ist latent vorhanden und findet explizit ihren Ausdruck auf der Ebene von Verhalten, Gefühlen und Reaktionsweisen.

Das Schaubild zeigt die Felder und Ebenen der Kinder- und Jugendhospizarbeit, von der Diagnose bis über den Tod hinaus. Berücksichtigt werden sowohl die zeitlichen Aspekte sowie die biografischen Fundamente und Einflüsse. Die individuell geprägten Ausdrucksformen von Trauer sind von gesellschaftlichen, kulturellen und geschichtlichen Normen sowie Werten geprägt und in diesem übergeordneten Bezugsrahmen zu respektieren und zu interpretieren.

Der Tod des Kindes ist eine Zäsur. Er teilt das Leben der Eltern und Geschwister in ein Leben mit dem Kind und ein Leben ohne das Kind in der realen Welt. Die Zeit des Sterbens des Kindes und die Zeit zwischen Tod und Bestattung wird von Familien immer wieder als besonders wertvoll und bedeutsam in ihrem Leben beschrieben.

Das Positionspapier kann auf der Homepage abgerufen werden.

Wir bedanken uns ganz herzlich für die engagierte Mitarbeit aller Projektbeteiligten.

Dies gilt insbesondere für die Familien, die das Projekt um ihre sehr persönlichen Einblicke bereichert haben und durch ihre Aussagen wesentliche Projekterkenntnisse sowie -ergebnisse mitbegründen und stützen.

„Eine Grundtraurigkeit begleitet mich ...“

Im Rahmen des Projekts „Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ wurden Aussagen von Familien aus Interviews und Berichten, die schriftlich niedergelegt sind, zusammengetragen. Die eindrücklichen Zitate sprechen für sich - wir möchten sie Ihnen auszugsweise vorstellen:

Trauer in der Zeit der Diagnosemitteilung

Es war bodenlos. * Mein Kopf hatte die Information aufgenommen, mein Herz sträubte sich. Ich lernte Gefühle kennen, die eine Tiefe besitzen, die abgrundtief erscheint und körperliche Schmerzen bereitet. * Die Zeit blieb stehen, mein Herz setzte aus, ich war wie gelähmt.
* Es hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen. * Unsere Welt brach zusammen.
* Wir fühlten uns wie im luftleeren Raum. * Nichts war mehr so wie es war.

Trauer im Leben mit dem Kind

Also Trauer war schon da seit der Zeit der Diagnose. * Die Trauer als unser Sohn noch lebte bezog sich darauf zu sehen wie er sich veränderte, wie er immer mehr Fähigkeiten verlor und die Möglichkeiten dessen, was wir tun konnten, immer mehr schwanden. Die Trauer bezog sich aber auch auf meine eigene Hilflosigkeit. * Es ist ja immer so, dass es zwei Seiten einer Medaille sind. Man ist nie nur glücklich, sondern immer auch traurig und umgekehrt genauso. Man ist nicht nur traurig, sondern auch glücklich, weil man den Moment genießt und das finde ich, das war auch immer so.

Trauer nach dem Tod des Kindes

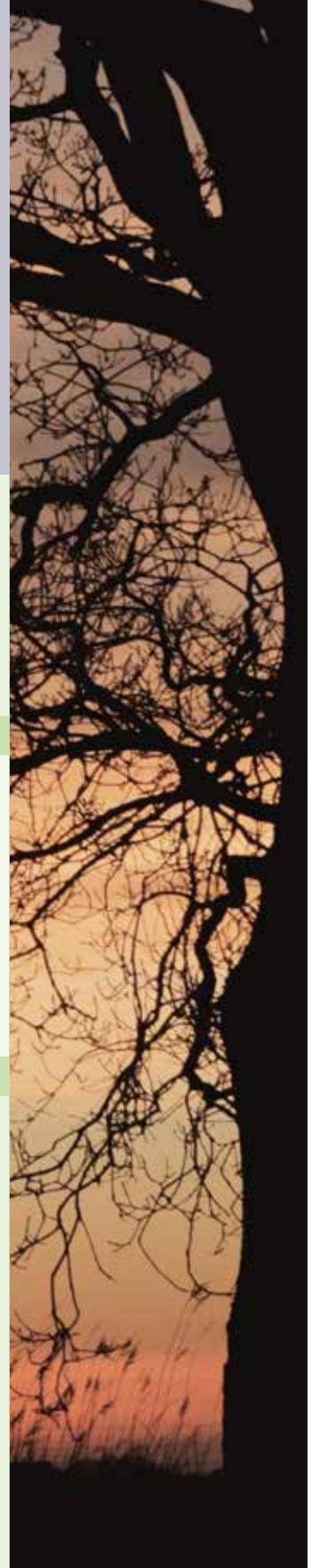
Was mich beschäftigt ist die Frage: Wie integriere ich die Trauer in mein Leben? Ich möchte sie nicht konservieren und nicht verlieren. Ich möchte nicht, dass die lange Zeit mit meinem Sohn in Vergessenheit gerät. Das ist noch eine Arbeit, die ich noch dabei bin zu leisten und ich weiß nicht, ob man damit jemals fertig wird. * Eine Grundtraurigkeit begleitet mich. Ich habe das Gefühl, ich will gar nicht aufhören zu trauern, weil ich Angst habe, sie sonst zu verlieren. * Trauer ist eine positive Kraft, sie ist schmerzhaft, aber auch heilsam.
* Die Trauer ist ein Teil von mir. * Die Trauer darf einen guten Platz in meinem Leben haben.
* Es hat sich für mich sehr bewährt, über die Kinderhospizarbeit ein Netzwerk an Menschen zu kennen, an die ich mich wenden kann und zu denen ich ein großes Vertrauen habe und wo ich weiß, ich kann meinen Schmerz auch teilen - das empfinde ich als ein großes Geschenk und als einen großen Trost. * Wir trafen kürzlich eine andere Mutter, die sagte: ‚Es ist schön euch zu sehen. Ich sehe, ihr steht noch.‘ Und ich dachte das gleiche. Man muss lernen, die Trauer mit in sein Leben hinein zu nehmen.

Wir sind Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... weil wir die Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiten möchten und die Familien uns als Vorbild dienen. Durch die aktive Mitarbeit im Verein, haben wir viele Kontakte geknüpft und tolle Menschen, wie die Familien, ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter sowie deren Familien und Unterstützer kennengelernt, die unser Leben bunter und interessanter machen.



Eva Scholemann,
hauptamtliche Mitarbeiterin im DKHV mit Ehemann Dieter



Zur
Autorin
Name:
Regina Wagner
Tätigkeit: Referentin für
Inhalte und Entwicklung

Neues aus dem Haus der Kinderhospizarbeit

Seit der Eröffnung unseres Hauses der Kinderhospizarbeit in Olpe haben uns viele Personen besucht. Neben eigenen Veranstaltungen haben auch externe Gruppen unsere Räumlichkeiten genutzt. Darüber hinaus freuen wir uns über Spenden, die uns Unterstützer im Haus der Kinderhospizarbeit übergeben haben. Einen kleinen Eindruck der Treffen und Besuche bietet die Bildergalerie.



Spendenübergabe mit dem Ackersprinter Motorsport e. V.



Gründung des Bundesarbeitskreises der Kinderhospizakademien



Besuch der Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey, Austausch mit Eltern der AG Wohnformen des DKHV e.V. zu Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit





Besuch von Dr. Matthias Heider MdB, Austausch mit dem Vorstand und der Geschäftsführung des DKHV e.V.



Lesung von Marian Grau aus seinem Buch „Bruderherz: Ich hätte dir so gern die ganze Welt gezeigt“



Spendenübergabe mit dem Race4Hospiz e.V.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Spendenübergabe mit der Kölner Prinzenгарde



Spendenübergabe mit Marcel Kappestein,
Kommandant der Kölner Prinzenгарde



Spendenübergabe mit dem NH-HH-Recycling e.V.



Spendenübergabe mit dem Provinzialer helfen e.V.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Begleitung auf dem Lebensweg



Spendenübergabe mit STAHLWERK Schweißgeräte Deutschland e.K.



Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Begleitung auf dem Lebensweg



Begleitung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihrer Eltern und Geschwister sowie der Trauerphase, im Leben und im Sterben und über das Leben hinaus.



Treffen der Projektgruppe „Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit“



Selbsthilfeklausur der Eltern im DKHV e.V.



Ausblick: 30 Jahre DKHV e.V.

1990 - das Jahr der Deutschen Einheit. Im Februar, exakt am 10.2., gestand Michail Gorbatschow den Deutschen das Recht zu, eigenverantwortlich über die staatliche Vereinigung zu entscheiden. Einen Tag später, am 11.2. wurde in Kapstadt Nelson Mandela nach 27 Jahren Haft freigelassen. Weltpolitik dominierte die Schlagzeilen.

Weichen wurden jedoch auch in anderen Bereichen gestellt - 1990 wurde der Deutsche Kinderhospizverein e.V. ins Leben gerufen - ein Meilenstein für die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Gegründet von Familien für Familien ist der Verein heute bundesweit tätig. An 29 Standorten begleiten ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende in Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sowie deren Familien ab der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus. Die Deutsche Kinderhospizakademie bietet rd. 50 Seminare jährlich an. Darüber hinaus ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V. eine von der Politik und den Kostenträgern anerkannte Fachorganisation.

Am 10.2. macht der bundesweite „Tag der Kinderhospizarbeit“ seit 2006 alljährlich auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien aufmerksam. Wir freuen uns, dass wir 2020 das 30-jährige Bestehen unseres Deutschen Kinderhospizvereins e.V. feiern können.

Wir möchten Sie schon heute einladen, an unserer zentralen Veranstaltung zum 10.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit - teilzunehmen. Diese findet im Festspielhaus Recklinghausen statt. Einlass 17:00 Uhr, Beginn 18:00 Uhr. Gleichzeitig bieten wir im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe einen „Tag der offenen Tür“ an. Auch dort freuen wir uns über zahlreiche Besucher.

Am 30.08.2020 möchten wir mit Familien, Freunden, Wegbegleitern und Unterstützern ein gemeinsames Sommerfest veranstalten. Dieses findet ebenfalls im und am Haus der Kinderhospizarbeit statt.

Zu allen Veranstaltungen finden Sie in Kürze weitergehende Informationen auf unserer Website (www.deutscher-kinderhospizverein.de) oder unserer Facebook-Seite (www.facebook.com/deutscherkinderhospizverein/).



Zur Autorin
Name: Silke Keller
Tätigkeit: Leitung
Öffentlichkeitsarbeit



Das Wohnzimmer - ein Lebensmittelpunkt

Ein Wohnzimmer ist in vielen Wohnungen und Häusern ein Lebensmittelpunkt. Ein Ort, an dem sich Menschen gerne aufhalten, zur Ruhe kommen, Gäste empfangen; hier werden viele Gespräche geführt, hier findet ein großer Teil des Lebens statt.

Auch im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe gibt es ein Wohnzimmer. Bei der Planung und Gestaltung waren Familien aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. beteiligt. Seit mehr als einem Jahr ist das Haus der Kinderhospizarbeit fertiggestellt

und es kann hier gearbeitet werden. Unser Wohnzimmer spielt im Alltag eine wichtige Rolle.

Familien kommen regelmäßig zu Besuch und vereinbaren einen Termin mit dem Ansprechpartner für Familien. In den Gesprächen, die oft in unserem gemütlichen Wohnzimmer stattfinden, berichten sie über ihre momentane Lebenssituation oder teilen die Lebensthemen oder Gedanken, die sie in ihrem Alltag beschäftigen. Sie nutzen den Besuch, um sich zu einem Angebot der Deutschen Kinderhospizakademie anzumelden oder sich über die Arbeit des Vereins zu informieren.





Diese Begegnungen fanden früher oft außerhalb des Hauses statt, heute haben wir für diese Zwecke unser Wohnzimmer. Darüber hinaus wird dieser Raum auch für kleine Besprechungen genutzt. Besucher, Gäste und Unterstützer werden hier empfangen. Bei Veranstaltungen, wie der Selbsthilfeklausur für Eltern, wird es auch für Gruppenarbeiten genutzt.

Es ist schön zu sehen, wie der Raum und somit das Haus von Menschen hier im Deutschen Kinderhospizverein e.V. angenommen wird. Das Wohnzimmer ist zu einem wichtigen Ort im Zentrum des Hauses der Kinderhospizarbeit geworden.



Zum Autor
Name: Hubertus Sieler
Tätigkeit:
Ansprechpartner für Familien





Bundesfamilienministerin Giffey zu Besuch in Olpe

Dr. Franziska Giffey, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), besuchte am 26. März 2019 den Deutschen Kinderhospizverein (DKHV e.V.) im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Marcel Globisch und Thorsten Hillmann aus dem Bereich Inhalte und Entwicklung erläuterten der Ministerin die Forderungen des DKHV e.V. an die Bundesregierung (Chance 2018, 56f.). Zwei Aspekte standen im Vordergrund: Zum einen die Unterstützung und Entlastung von betroffenen Familien in ihrem Lebensalltag. Zum anderen die Förderung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen in ihrer individuellen sowie sozialen Entwicklung und Teilhabe.

Der Ministerin war es wichtig, Eindrücke aus erster Hand zu erhalten. Dies bestätigte Alexandra Schilling, Mutter eines Sohnes mit lebensverkürzender Erkrankung: „Frau Dr. Giffey ist offen auf uns Eltern zugegangen und hat jedem einzelnen sehr aufmerksam zugehört. Die Schilderungen unseres Lebens, unserer Sorgen und die Auswirkungen politischer Entscheidungen auf unsere Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und deren Geschwister haben sie sichtlich betroffen gemacht. Ich fand es sehr positiv, dass Frau Giffey sich sehr viel mehr Zeit genommen hat, als ihr eigentlicher Dienstplan es zuließ.“

Die Zeit nutzte die Ministerin, um wichtige Impulse für die Verbesserung der Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit mitzunehmen. Dazu gehört unter anderem das selbstständige Wohnen. Der Verein nimmt sich der Herausforderung an, hierfür den Aufbau geeigneter Strukturen zu unterstützen, und ist federführend an der Erstellung einer Orientierungshilfe für Familien zum Thema Wohnformen beteiligt (vgl. auch Artikel Kopitzsch), wozu die Unterstützung durch die Politik zwingend nötig ist. Im DKHV e.V. hat sich dazu eine Arbeitsgruppe aus Eltern gegründet, die sich speziell dem Thema Wohnformen widmet.

„Frau Dr. Giffey ist offen auf uns Eltern zugegangen und hat jedem einzelnen sehr aufmerksam zugehört ... Ich fand es sehr positiv, dass Frau Giffey sich sehr viel mehr Zeit genommen hat, als ihr eigentlicher Dienstplan es zuließ.“



Im gemeinsamen Austausch mit Bundesministerin Giffey standen die unterschiedlichen Familiensituationen und Bedürfnisse im Mittelpunkt. Insbesondere die Anforderungen an die häusliche (Intensiv-)Pflege wurden der Ministerin dargelegt. Diese ist sowohl Voraussetzung für eine gelingende Kinder- und Jugendhospizarbeit als auch für eigenständiges Wohnen und Teilhabe. Die Eltern berichteten, dass Ausfälle von zugesagten Pflegestunden leider keine Ausnahme, sondern inzwischen die Regel seien und eine extreme Belastung für die Familien darstellten. Weiterhin machten die Familien deutlich, dass ihre Lebenssituationen mit enormen familiären und auch finanziellen Herausforderungen einhergingen. So drohe einigen Eltern aufgrund der geringen Rentenbeiträge sogar die Altersarmut. Die Ministerin betonte, wie wichtig das persönliche Gespräch und die Begegnung mit den Eltern gewesen seien, um ihre politische Arbeit nahe an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Mit dem Eintrag ins Gästebuch und der Übergabe eines persönlichen Geschenks brachte Frau Dr. Giffey symbolisch die Verbundenheit zwischen dem Ministerium und dem DKHV e.V. zum Ausdruck. Nezahat Baradari, Bundestagsabgeordnete aus Attendorf, hatte ebenfalls an dem Besuch teilgenommen und trug sich wie die Ministerin in das Gästebuch ein.

Der Besuch von Frau Dr. Giffey sowie von Frau Silvia Hartwig und Herrn Thomas Jüngst aus dem BMFSFJ hinterließ nicht nur bei den teilnehmenden Eltern im Haus der Kinderhospizarbeit bleibenden Eindruck. Angelika Pehle, ehrenamtliche Mitarbeiterin im Haus der Kinderhospizarbeit, wurde gleich zu Beginn von der Bundesfamilienministerin begrüßt. *„Als Frau Dr. Giffey sich unvermutet mir zuwandte, war ich schon überrascht. Schnell waren wir in einer kurzen, aber sehr interessanten Unterhaltung. Es war eine Kommunikation auf Augenhöhe. Ganz besonders gefreut habe ich mich über ihre Wertschätzung unserer ehrenamtlichen Arbeit.“*

Die Zusammenarbeit mit dem BMFSFJ wurde nach dem Besuch der Ministerin intensiviert. Der DKHV e.V. hat u. a. an einem Dialog zum Thema Kinder- und Jugendhospizarbeit im Bundesfamilienministerium teilgenommen und dort die neuesten Entwicklungen zum Thema Wohnformen in einem Vortrag präsentiert. Konkrete Maßnahmen, die auch vom BMFSFJ unterstützt werden könnten, sind in der Anbahnung.

Wir werden Sie auf dem Laufenden halten!

„... es war eine Kommunikation auf Augenhöhe. Ganz besonders gefreut habe ich mich über ihre Wertschätzung unserer ehrenamtlichen Arbeit.“



Zum Autor
Name: Marcel Globisch
Tätigkeit: Leitung
Inhalte und Entwicklung



Ehrenamt: Den Tag mit Leben erfüllen

Fragen an Elvira Günther, Olivia Marleen Alexi, Malena Graw

Liebe ehrenamtliche Mitarbeiterinnen, Ihr alle seid engagiert im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna. Was hat Euch bewogen, ein Ehrenamt in der Kinderhospizarbeit anzunehmen?

Elvira Günther: Ich wollte meine Freizeit sinnvoll gestalten. Mit erkrankten Kindern zu arbeiten, erfüllt meinen Tag mit Leben.

Olivia Marleen Alexi: Eine gute Freundin von mir ist im Hospiz ehrenamtlich tätig und hat mich dafür begeistert.

Malena Graw: Ich kannte aus meinem privaten Umfeld die Kinder- und Jugendhospizarbeit und war immer begeistert von der Arbeit des Vereins. Während des Studiums kam dann der Wunsch, mehr praktische Erfahrungen zu sammeln.

Ich betreue bereits über die Lebenshilfe Dortmund Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen. Während eines Praktikums habe ich den Flyer für einen Infoabend für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Unna gesehen, und von da an wollte ich gerne eine ehrenamtliche Begleitung machen.

Die Altersstruktur der Ehrenamtlichen ist ja sehr gemischt. Was ist vor diesem Hintergrund vielleicht das Besondere an der generationsübergreifenden Zusammenarbeit und dem Austausch im Team?

Olivia Marleen Alexi: Meiner Auffassung nach bietet Heterogenität immer die Chance eines beidseitigen Wissenzuwachses. Im Rahmen der Ausbildung und auch während der Tätigkeit selbst, ist es wichtig, sich in unterschiedliche Perspektiven und Denkansätze hineinfühlen zu können. Dahingehend birgt die



Malena Graw



Olivia Marleen Alexi

generationsübergreifende Zusammenarbeit das Potenzial sich reflektierend mit seinen Vorstellungen auseinanderzusetzen und „über den Tellerrand zu schauen“.

Malena Graw: Das Besondere ist, glaube ich, dass durch das Ehrenamt auch Freundschaften entstanden sind, obwohl manchmal mehr als 40 Jahre zwischen uns liegen. Natürlich profitieren wir jüngeren von der Lebenserfahrung der Älteren, aber über die Generationen hinweg setzen wir uns mit derselben Hingabe für die Kinder ein.

Elvira, Du bist eine inzwischen sehr erfahrene Ehrenamtliche und warst als eine der ersten überhaupt im Einsatz. Was gibst Du Deinen noch nicht so erfahrenen Kolleginnen und Kollegen mit auf den Weg?

Elvira Günther: Ich denke, es sind verschiedene Dinge, die man vermitteln kann - vor allem Geduld, Einfühlsamkeit und Gelassenheit. Aber auch, dass man auf sich selbst achtet.

Was ist ein möglicher Vorteil für die Begleitung, wenn man lebenserfahrener ist?

Elvira Günther: Ich glaube, es gibt keine Vor- oder Nachteile. Das Einzige, was mir einfällt, ist die Zeit, von der ich mehr habe als berufstätige Menschen.

Was ist der Vorteil, als junger Mensch in die Begleitung zu gehen? Ist die Kontaktaufnahme möglicherweise „einfacher“, weil man eher gemeinsame Themen mit den Kindern und Jugendlichen hat?

Olivia Marleen Alexi: Möglicherweise ist die Schnittmenge von Interessen bei jungen Ehrenamtlichen mit ihren Kindern höher. Dies muss aber nicht sein. Bei mir hat es allerdings prima funktioniert. Ich bin sehr häufig auf YouTube unterwegs und treibe in meiner Freizeit neuerdings auch gerne Sport. Beides sind Interessen, die der Jugendliche, den ich begleite, auch hat, deswegen verstehen wir uns prima. Wir mögen sogar die gleiche Serie „Adventure Time“.

Malena Graw: Als junger Mensch ist man gerade bei Jugendlichen näher an der Lebenswelt dran. Man kennt selbst noch Themen aus der Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen. Auch hat man eventuell weniger Berührungängste und kann mit den Kindern auch mal wild albern und toben.

Gab es vor dem Eintritt in das Ehrenamt Bedenken, mit Blick auf Eure zeitlichen Kapazitäten?

Olivia Marleen Alexi: Da das Kind, welches ich besuche, weit entfernt wohnt, habe ich der Familie von Anfang an mitgeteilt, dass ich nur alle zwei Wochen kommen werde. Zu meiner Erleichterung war das überhaupt kein Problem.

Malena Graw: Gerade momentan, wo das Studium kurz vor dem Abschluss steht, wird es zeitlich knapper. Jedoch denke ich, dass jeder, unabhängig welchen Alters, zwei Stunden Zeit in der Woche verschenken kann.

Wie reagieren Euer Umfeld/Eure Kommilitoninnen auf Euer Ehrenamt? Könnt Ihr darüber sprechen oder es sogar weiterempfehlen?

Olivia Marleen Alexi: Ich erzähle meinen Freunden und Verwandten offen davon. Allgemein haben mich alle in der Ausübung meines Ehrenamts unterstützt. Meine Mutter war zu Anfang etwas skeptisch, aber das hat sich mittlerweile auch gelegt, da sie merkt, dass mich die Arbeit glücklich und nicht traurig macht.

Malena Graw: Mein Umfeld hat sehr interessiert auf das Ehrenamt reagiert. Meiner Familie ist die Arbeit des Kinderhospizdienstes bekannt, und sie haben mich immer unterstützt. Freunde fragen vor allem, wie so eine Begleitung aussieht. Auch wenn von vielen Leuten die Aussage getroffen wurde „Das könnte ich aber nicht!“ kam von allen Seiten viel Zuspruch und Anerkennung.



Elvira Günther

Als junger Mensch ist man gerade bei Jugendlichen näher an der Lebenswelt dran. Man kennt selbst noch Themen aus der Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen ...



Die Anliegen der ehrenamtlich Mitarbeitenden brauchen eine Stimme, und wir geben sie ihnen ...

Anliegen der Ehrenamtlichen brauchen eine Stimme Vom Ehrenamt zum Ehrenamtsrat

Lange war ich in einer Integrierten Gesamtschule als Schulsozialarbeiterin im Beratungsdienst tätig. Nach meinen Erfahrungen mit einer krebserkrankten Schülerin und ihrer Mutter reifte der Entschluss, dass ich mich nach meinem Ausscheiden aus der Schule im Ambulanten Kinder und Jugendhospizdienst ehrenamtlich engagieren würde. Nach dem 80-stündigen Befähigungskurs habe ich sehr schnell eine Begleitung eines gesunden 8-jährigen Geschwisterkindes übernommen.

Jetzt bin ich über zwei Jahre in der Familie. Den 18-jährigen Bruder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung begleitet seit acht Jahren eine weitere Ehrenamtliche unseres Dienstes. Diese Situation ist für die Familie sehr wertvoll, und ich erlebe oft die positive und entspannte Stimmung als gegenseitige vertrauensvolle Beziehung. Für mich ist diese Aufgabe bis heute eine Herzensangelegenheit, und ich bin mit viel Engagement dabei. Das vertrauensvolle Verhältnis zwischen dem begleiteten Geschwisterkind und seiner Mutter sowie mir hat sich zunehmend intensiv verstärkt und gefestigt! Das gibt mir auch die Kraft, weiterzumachen und mich auf jede Begegnung zu freuen.

Im letzten Jahr entschied ich mich, mehr Verantwortung zu übernehmen und mich im Ehrenamtsrat zu engagieren. Unser Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst war dort noch nicht vertreten, und ich wollte „über den Tellerrand hinausschauen“. Im Oktober 2018 nahm ich an der ersten Klausurtagung des Ehrenamtsrats teil und war von Struktur sowie Inhalten sehr beeindruckt.

Ich bin davon überzeugt, dass wir mit diesem Gremium eine Menge bewegen können und die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen davon profitieren. Die Informationen und der Austausch über die Arbeit sind sehr wertvoll und wichtig. Es wurden gute Ideen entwickelt, um Verbesserungen in den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten schaffen zu können.

Die Anliegen der ehrenamtlich Mitarbeitenden brauchen eine Stimme, und wir geben sie ihnen.

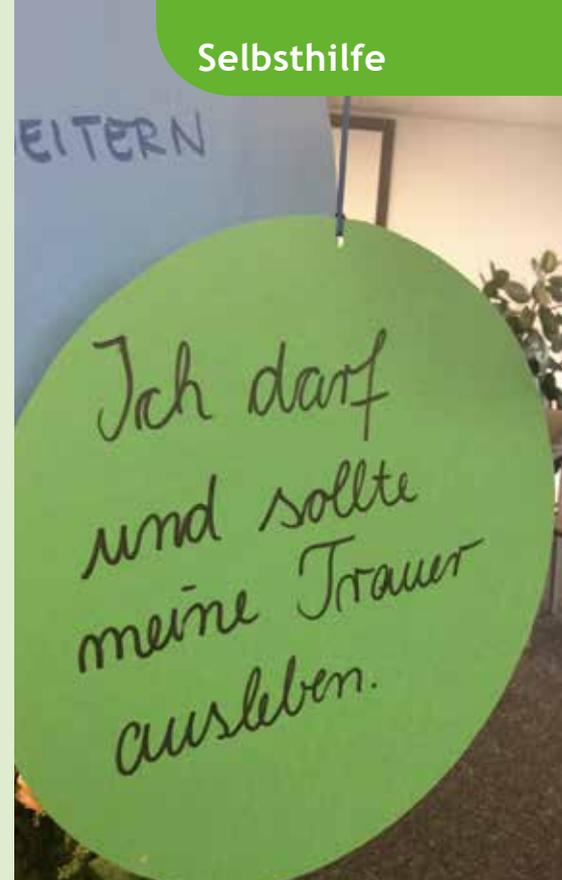
In der letzten Klausurtagung des Ehrenamtsrats vom 27. - 28.04.2019 in Olpe wurde u. a. intensiv zu den folgenden Themen gearbeitet:

- Wahl der Ehrenamtsratssprecher (siehe Foto)
- Erarbeitung von Anfragen an den Vorstand des DKHV e. V., z. B. zur Kostenübernahme von Seminarangeboten im Trauerfall für Ehrenamtliche
- Aufteilung der anstehenden Aufgaben, z. B. die Organisation der nächsten Klausurtagung, die Werbung für den Ehrenamtsrat in den AKHDs, die noch keinen Vertreter entsandt haben
- Diskussionen über die Vereinskleidung, die Gebühren für den Befähigungskurs, Angebote für Übersetzungsmöglichkeiten bei Verständigungsschwierigkeiten in den Familien
- Austausch über die OPI-Werkstätten (Offenheit, Partnerschaftlichkeit, Integration) in den AKHDs
- Berichte aus den AKHDs

Es war für mich eine konstruktive und ergebnisorientierte Sitzung und eine persönliche Bereicherung, sachlich, wie auch menschlich. Es hat mir gut getan, gemeinsam zu arbeiten, kritisch zu diskutieren und das Ehrenamt auch einmal differenzierter zu sehen.



Zur Autorin
Name: Regina Meyer
Tätigkeit: ehrenamtliche Mitarbeiterin im AKHD Hannover



3. Selbsthilfeklausur für Eltern im DKHV e.V.

Die Selbsthilfeklausur für Eltern hat zum Ziel, aus dem Blickwinkel der Eltern die Bedürfnisse, Anliegen, Wünsche und Möglichkeiten der Familien zu fokussieren, die daraus resultierende Perspektive zur Selbsthilfe zu mobilisieren und zu stärken sowie Anliegen an den Verein zu formulieren. Die dritte Klausur dieser Art fand am 28. und 29. September 2019 im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe statt. Die Gesprächsatmosphäre in der kleinen, aber sehr effizienten Runde (u. a. mit Eltern, die schon mehrfach teilgenommen haben) war angenehm und offen, und die Teilnehmenden konnten gut an den drei Hauptthemen „Trauer und Erinnerungskultur im DKHV e.V.“, „Mein Kind wird erwachsen“ und „Doppel-Leben“ arbeiten.

Es verbanden sich zu den Themen Schnittstellen zu anderen Themenbereichen wie rechtliche Erfahrungen, medizinisch-pflegerische Aspekte, Selbsthilfe, Wohnen und Teilhabe. Die Erkenntnisse wurden in der gesamten Gruppe oder in Teilgruppenarbeiten reflektiert und fortführende Gedanken und Ideen diskutiert. In persönlichen Elterngesprächen wurden interessante und weiterführende Informationen ausgetauscht. Unter dem Aspekt der Selbsthilfe tauchten auch Fragen, Wünsche und Anliegen der Teilnehmer*innen auf, die zum einen vor Ort beantwortet werden konnten und zum anderen an die verschiedenen Stellen des DKHV e.V. (Organisation, Vorstand etc.) weitergeleitet wurden.

So wurde beispielsweise der Wunsch geäußert, dass es weitere Seminare zur Trauerbewältigung mit speziellen Schwerpunkten geben sollte und dass eine Möglichkeit geschaffen werden





Ich möchte handlungsfähig sein und bleiben
 Ich möchte das Thema Wohnen für uns vorantreiben
 Ich möchte noch achtsamer für mich selbst sein

könnte, Informationen (beispielsweise zu rechtlichen Aspekten oder Unterstützungsmöglichkeiten) unter Eltern auszutauschen.

Zu Beginn der Tagung wurde den teilnehmenden Eltern das Selbsthilfequadrat als Arbeitsgrundlage vergegenwärtigt, das sich als Arbeitshilfe durch die gesamte Tagung zog. Vor diesem Hintergrund bemerkten die Eltern, dass die Familien die wertvollste Ressource des DKHV e.V. darstellen.



Zur Autorin
 Name: Amira Niemeyer
 Mutter von Aziz, der lebensverkürzend erkrankt ist



DKHV e.V.
 je besser der Informationsfluß, desto schneller erfolgt Entlastung in den Familien



Aus Freude und Leid ist eine besondere Freundschaft gewachsen!

Es gibt Momente, in denen wir durch gewisse Schmerzen wachsen und lernen. Die Diagnose SSPE* - ein Schock für uns alle. Ein gesunder, munterer, fröhlicher Junge soll an dieser Erkrankung sterben. Das wollten wir nicht akzeptieren.

Als erstes haben sich einige Freunde, Nachbarn, Familie von uns abgenabelt. Dann lernt man in solch einer Situation neue Freunde kennen, die selbst in einer solchen schweren Lage sind. Beim ersten Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz Balthasar haben wir Renate und Jürgen Schulz mit Michael und Alex kennengelernt. Zu einer kleinen, netten „Familie“ sind wir zusammen gewachsen. 19 Jahre kennen wir uns jetzt und sind immer für einander da. Ob am Telefon, bei Besuchen und auch ganz besonders, als es unseren Jungs immer schlechter ging und wir uns von Ihnen verabschieden mussten. Wir waren nicht alleine, ob im Kinderhospiz, auf der Intensivstation, als wir Entscheidungen treffen mussten, in der Trauerphase und auch jetzt. Obwohl jeder mit seinem eigenen Schicksal

kämpft und trauert, es gab nie den Gedanken, den anderen alleine zu lassen. Wir können den Weg, den wir gehen, und die Entscheidungen, die wir treffen, nicht mit anderen vergleichen und trotzdem sind wir zu besonderen Menschen gewachsen, die zusammen halten.

In Gedanken sind Michael und Thomas immer bei uns und tief in unseren Herzen.



Zur Autorin
Name: Gisela Junker
Mutter eines gestorbenen
jungen Mannes

* Subakute sklerosierende Panenzephalitis, eine chronische Gehirnentzündung als Spätfolge der Masern

Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... ich dort einen Ort habe, an dem ich mich und unsere Situation nicht erklären muss und immer offene Gespräche führen kann.



Karola Harges,
Mutter, ehrenamtliche Mitarbeiterin im DKHV



Ich bin eine von Euch und das ist gut so!!!

Wenn wir im Alltag auf Probleme stoßen, dann merken wir Mütter von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, dass wir anders sind und unsere Themen andere sind als die der meisten Mütter; ich heiße Nicole Bieri und bin Mutter eines lebensverkürzend erkrankten Sohnes.

Manchmal macht es mir nichts aus, „anders“ zu sein, aber es gibt Tage, da geht mir das sehr nah. Dann denke ich an die Treffen mit anderen Müttern, die regelmäßig vom Deutschen Kinderhospizverein veranstaltet werden, und die mir immer wieder Kraft geben. In Gemeinschaft mit den anderen Müttern kann ich sein wie ich bin, ein wenig „anders“ eben. Ich muss den Alltag mit unserem lebensverkürzend erkrankten Sohn nicht erklären, werde verstanden und meine Themen und Fragen werden wahrgenommen. Vor allem genieße ich die Wertschätzung.

Dass ich andere Herausforderungen im Alltag bewältigen, viel Organisatorisches erledigen muss und mich manchmal als „anders“ empfinde, spüre ich oft. Auch nach der Einschulung meiner Tochter an einer staatlichen Grundschule und Problemen mit anderen Eltern wurde mir dies wieder einmal bewusst. Ich setze aufgrund meiner Erfahrungen mit meinem Sohn grundsätzlich andere Prioritäten, und andere Werte zählen in unserem Alltag. Ich weiß, dass das Leben „endlich“ ist, und ich weiß, dass jeder Augenblick verfliegen kann und wir „plötzlich“ mitten in einer Krise stecken können.

Ja, der Alltag mit unserem lebensverkürzend erkrankten Sohn ist schwer, und der Gedanke an seine „Endlichkeit“ raubt mir den Atem. Aber dennoch gibt er uns unglaublich viel: viel an Lebenslust, an Augenblicksdenken, an Zusammenhalt und an Gemeinschaft.



In den Mütterseminaren des DKHV e. V. kann ich den Alltag für eine Zeit hinter mir lassen, über meine Träume und Ängste, meine Fragen und Ideen sprechen. Bei einem Spaziergang oder anderen Unternehmungen ist Raum und Zeit für wunderschöne Gespräche.

Jetzt schweift mein Blick zur Fensterbank, hier liegen noch die Steine vom letzten Mütterseminar, das in Lübeck stattfand. Ich denke an die vielen tollen Mütter, an unsere Einheit, denn die „Dazugehörigkeit“ gibt mir unglaublich viel Kraft. Uns verbindet mehr, als 1.000 Wörter sagen könnten. Ich bin eine von euch ... und das tut gut!



Heike Will, Bildungsreferentin der Deutschen Kinderhospizakademie, leitet die Mütterseminare des Deutschen Kinderhospizvereins. Mehr Infos zu den Treffen gibt es auf www.deutscher-kinderhospizverein.de

Zur Autorin
Name: Nicole Bieri
Tätigkeit: Pflegemutter
u. a. eines Jungen mit
lebensverkürzender
Erkrankung



Am 20. um 20 Uhr ...

Vor etwa drei Jahren wurde im AKHD Kreis Unna im Rahmen eines QuinK¹-Abends eine Idee geboren: jeweils am 20. eines Monats um 20 Uhr wird eine Veranstaltung angeboten, die den Teilnehmenden ermöglicht, sich über ein gemeinsames Thema oder Tun zu begegnen und sich kennenzulernen. Es fand sich ein Team aus Eltern, ehrenamtlich Mitarbeitenden und einer Koordinationsfachkraft.

Gestartet wurde im Januar 2017 - und es lässt sich auch im dritten Jahr des Angebots noch feststellen, dass sich die Abende lohnen. Das unterschiedliche Programm lockt zwar keine Menschenmengen, aber doch immer wieder verschiedene Teilnehmer und Teilnehmerinnen an. Es gibt thematische Abende zu der Sicht verschiedener Religionen auf das Sterben, zum Snoezelen, zu Musiktherapie, zu Kinästhetik oder zu unseren Kraftquellen, es gibt unterhaltsame Biergartenabende, Familienfrühstücke, gemeinsames Kochen oder Spielen, kreative Angebote, thematische Filme - das Programm ist so bunt wie die Vorschläge, die von den Teilnehmenden und vom Vorbereitungsteam eingebracht werden.

Als sich neben dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna der neue AKHD Lünen gründete waren sich alle einig: die Angebote gelten nun für beide Dienste - und werden auch entsprechend besucht. Ganz im Sinne der Selbsthilfe besteht das Vorbereitungsteam inzwischen aus Eltern

sowie Ehrenamtlichen, es trifft selbstverständlich Absprachen mit den Koordinationsfachkräften, arbeitet aber ansonsten völlig selbständig.

„Der Spaßfaktor kommt bei diesen Treffen nie zu kurz, schnell ist man aber auch bei diesen authentischen, echten und ehrlichen Gesprächen, die ich so sehr mag und für die man außerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins nur selten ein offenes Ohr findet ... Für mich als Ehrenamtliche sind diese Treffen und der gemeinsame Austausch besonders wertvoll!“ (Gitte Wördemann, Ehrenamtliche Mitarbeiterin im AKHD Lünen)

Der 20. eines Monats ist gesetzt - und damit ist das Schwierigste schon geschafft: einen gemeinsamen Termin zu finden!



Zur Autorin
Name: Susanne Lehn
Mutter im AKHD
Kreis Unna



¹„QuinK“ ist der „Qualitätsindex in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, ein Instrument zur inhaltlichen Überprüfung und Verbesserung der Kinder- und Jugendhospizarbeit.



Sozialrecht

Eingliederungshilfe bei schulischem Nachmittagsangebot zur Erlangung einer angemessenen Schulbildung

Immer mehr Schulen bieten auch nach der Regelunterrichtszeit eine Nachmittagsbetreuung (Mittagessen, Hausaufgabenbetreuung, Unternehmungen, AG`s) an. Das für die Eingliederungshilfe zuständige Sozialamt lehnt regelmäßig die Übernahme dieser Kosten für eine Integrationskraft mit der Begründung ab, es handle sich nicht um Eingliederungshilfe zur Erlangung einer angemessenen Schulbildung. Stattdessen sei es lediglich ein außerschulisches Angebot und im Übrigen könnten auch Zuhause die Hausaufgaben gemacht und das Mittagessen zu sich genommen werden.

Auch ein außerunterrichtliches schulisches Nachmittagsangebot kann ausnahmsweise je nach seiner Ausgestaltung im Hinblick auf den konkreten Förderbedarf des Schülers mit Behinderung eine Hilfe zur angemessenen Schulbildung darstellen, wenn es geeignet und erforderlich ist, den jeweiligen individuellen Eingliederungszweck entsprechend der jeweils von der Schulverwaltung festgestellten sonderpädagogischen Förderbedarfe zu erreichen und damit dem behinderten Schüler den Schulbesuch zu erleichtern. (BSG, Urteil vom 6.12.2018 - B 8 SO 4/17 R)

Die Hilfen zur angemessenen Schulbildung als Eingliederungshilfe- bzw. Teilhabeleistung können sehr unterschiedliche Unterstützungsleistungen umfassen. Entscheidend ist, ob aufgrund des bestehenden sonderpädagogischen Förderbedarfs die spezifischen in der Nachmittagsbetreuung stattfindenden Fördermaßnahmen geeignet sind, dem Schüler den Schulbesuch zu ermöglichen oder zu erleichtern und hierfür die Unterstützung eines Integrationshelfers - wie auch im gemeinsamen Unterricht - benötigt wird.

Soweit es die Hausaufgabenbetreuung betrifft, ist es nicht entscheidend, ob das Kind die Hausaufgaben auch zu Hause erledigen kann oder ob in der Nachmittagsbetreuung Einzelbetreuung oder Nachhilfe angeboten wird. Maßgeblich ist ausschließlich, ob das Kind eine Integrationskraft zur Bewältigung der Hausaufgaben benötigt.

Auch die Einnahme eines gemeinsamen Mittagessens kann als sowohl gemeinschaftsfördernde als auch erzieherische Maßnahme eine Hilfe zur angemessenen Schulbildung sein.

Allerdings muss die Fördermaßnahme, sei es Hausaufgabenbetreuung, Mittagessen usw. unter schulischer Aufsicht und Verantwortung ausgeführt, an den stundenplanmäßigen Unterricht anknüpfen und in der Regel in den Räumlichkeiten der Schule oder in deren Umfeld durchgeführt werden.

Ob und welchen Umfang das betroffene Kind sonderpädagogischen Förderbedarf hat, wird durch ein Gutachten ermittelt.

Hier sollten die Eltern unbedingt darauf achten, dass die Erforderlichkeit einer Integrationskraft für die einzelnen Fördermaßnahmen am Nachmittag ausdrücklich formuliert wird. Dies ist wichtig, weil das Bundessozialgericht festgestellt hat, dass das Sozialamt in den Fällen, in denen die Erforderlichkeit einer Integrationskraft ausdrücklich formuliert ist, an die Feststellungen im Gutachten gebunden ist.

Wir sind Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... die Vernetzung und der Austausch unter den Fachkollegen einen enormen Wert für die praktische Arbeit hat.



Ambulanter Kinder und Jugendhospizdienst
Bärenherz Leipzig

Kinderkrankengeld

Werden Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung von heute auf morgen plötzlich intensiv pflegebedürftig, kommt es zu der Situation, dass in der Regel ein Elternteil nicht bzw. nicht mehr zur Arbeit gehen und für den Familienunterhalt sorgen kann. Ist der Zeitraum, den es zu überbrücken gilt, zeitlich überschaubar, nimmt ein betroffenes Elternteil Kinderkrankengeld für bis zu 10 Tagen, bei mehr als einem Kind insgesamt maximal 25 Tage pro Jahr in Anspruch. Der Arbeitgeber muss den Arbeitnehmer in dieser Zeit zwar nicht bezahlen, ihn aber freistellen. Der andere Elternteil kann weitere 10 Tage am Stück, bei mehr als einem Kind insgesamt wiederum maximal 25 Tage pro Jahr in Anspruch nehmen. Alleinerziehende dürfen 20 Tage pro Jahr bzw. bei mehr als einem Kind maximal insgesamt 50 Tage pro Jahr Kinderkrankengeld beanspruchen.

Aber was geschieht, wenn das Kind dauerhaft so schwer pflegebedürftig wird, dass ein Elternteil über diese Zeiträume hinaus unabsehbar lange nicht mehr zur Arbeit gehen kann?

Viele Eltern wissen sich aus verständlicher Verzweiflung heraus keinen anderen Rat mehr, als das Arbeitsverhältnis zu kündigen oder eine Aufhebungsvereinbarung mit dem Arbeitgeber zu schließen. In der Regel ist dies aber die ungünstigste Wahl der Mittel. Das Arbeitsverhältnis wird dadurch beendet, und jegliche Einkünfte fallen weg.

Eine Alternative kann hier der unbefristete Anspruch auf Kinderkrankengeld gegenüber der gesetzlichen Krankenkasse sein.

Liegt eine weit fortgeschrittene progredient verlaufende Erkrankung vor, bei der eine Heilung ausgeschlossen, eine palliativ-medizinische Behandlung notwendig ist und eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen bzw. wenigen Monaten prognostiziert wird, besteht ein Anspruch auf zeitlich unbegrenztes Kinderkrankengeld. Es kommt nicht darauf an, ob die Prognose von wenigen Monaten auch eintritt.

Hierdurch bleibt dem Betroffenen die spätere Rückkehrmöglichkeit zur Arbeitsstelle und darüber hinaus aktuell Krankengeldzahlungen seitens der Krankenkasse. Betroffene sollten einen entsprechenden Antrag bei der Krankenkasse stellen. Mit dem entsprechenden Bescheid ist der Arbeitgeber zur Freistellung des Arbeitnehmers verpflichtet.

Schwerbehinderung: Merkzeichen aG (außergewöhnlich gehbehindert)

Das Merkzeichen aG im Schwerbehindertenausweis stellt eine erhebliche Erleichterung für die betroffenen Familien dar. So besteht nicht nur die Möglichkeit der kostenlosen Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs, sondern insbesondere auch die, bei der zuständigen Gemeinde einen Berechtigungsausweis für die Nutzung von Behindertenparkplätzen zu erhalten.

Seit 2017 ist ausdrücklich im Gesetz geregelt, dass auch neurologisch-psychiatrische Erkrankungen zu einer außergewöhnlichen Gehbehinderung führen können. Allerdings reichen Auswirkungen auf das Gehvermögen allein nicht aus. Die Mobilitätsstörungen

sind nur dann als außergewöhnliche Gehbehinderung anzusehen, wenn die Auswirkung der Gesundheitsstörungen sowie deren Kombination auf die Gehfähigkeit dauerhaft so schwer ist, dass sich der Betroffene dauerhaft auf die Nutzung eines Rollstuhls oder selber nur mit fremder Hilfe bzw. nur mit großer Anstrengung außerhalb eines Kraftfahrzeuges bewegen kann. Die Rechtsprechung des Bundessozialgerichts betonte bereits mehrfach das Erfordernis der Dauerhaftigkeit. So soll ein Anfallsleiden mit 20 Anfällen pro Tag nicht als dauerhaft angesehen werden, sodass auch die Voraussetzungen des Merkzeichens aG nicht gegeben seien. Anders soll dies nur dann sein, wenn die Anfallsleiden so häufig und stark sind, dass man die behinderte Person nur noch im Rollstuhl befördern kann.

Die Eltern des betroffenen Kindes sollten bei Beantragung des Merkzeichens aG ein besonderes Augenmerk auf die Frage der Dauerhaftigkeit legen. Wenn es wie dargelegt nicht auf die Anzahl von Anfällen ankommt, so aber sicher darauf, ob die Anfälle gerade im lauten Straßenverkehr auftreten. Es wäre von Vorteil, wenn dies aus den ärztlichen Berichten ersichtlich wird, die dem Antrag beigefügt werden.

Oftmals ist bei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung in relativ frühen Stadien das körperliche Gehvermögen noch nicht so stark eingeschränkt, sondern vielmehr die Steuerungsfähigkeit in Bezug auf Orientierung und Gefahrenerkennung. Auch Weglauftendenzen fallen hierunter. Mit der gleichen Begründung der fehlenden Dauerhaftigkeit werden auch diese Einschränkungen von der Rechtsprechung regelmäßig bezogen auf die Feststellung des Merkzeichens aG abgelehnt.

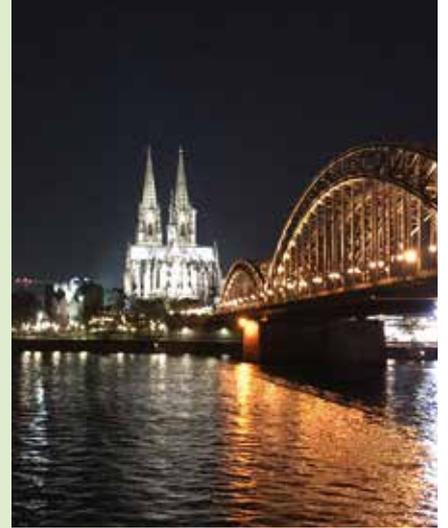
Dass ein Kind beim Laufen durch eine Stadt nur ab und zu Weglauftendenzen hat, dürfte allerdings erfahrungsgemäß an der Realität vorbeigehen.

Auch hier sollten im Arztbrief zur Vorlage beim Antrag Ausführungen dazu gemacht werden, dass das betroffene Kind ständig alleine weglaufen würde. Andernfalls müsste es im Rollstuhl gefahren werden. Damit sind dann aber die Voraussetzungen für das Merkzeichen aG gegeben.



Zum Autor
Name:

Christian Wiedenmann
Tätigkeit: Rechtsanwalt
und Fachanwalt für
Sozialrecht, Vater einer
gestorbenen Tochter



Wir danken der Stiftung Sparda Bank West herzlich für ihre langjährige Unterstützung der Geschwisterprojekte!

Geschwistertreffen in Köln

Das Geschwistertreffen ist eine Veranstaltung, die für Geschwister, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben ist, einmal im Jahr angeboten wird. Der Fokus liegt neben dem Zusammenkommen, dem gemeinsamen Austausch und den spaßigen Gruppenausflügen innerhalb Kölns vor allem auf inhaltlichen Themen, die speziell auf die familiäre oder gesellschaftliche Rolle der Geschwister bezogen sind. Dabei ist es nicht von Belang, ob die/der erkrankte Schwester/Bruder lebt oder bereits gestorben ist. Alle können sich einbringen, sofern sie denn möchten.

So wurden in den letzten Jahren beispielsweise Themen wie Verantwortung, die man als Geschwister, gewollt oder nicht, eventuell mittragen muss, und die Bedeutung von Zeit für uns als Geschwister behandelt. Die Ergebnisse dieser Treffen wurden in Form von Flyer-Karten festgehalten. Diese dienen dazu, anderen einen Einblick zu gewähren sowie die Geschwisterarbeit innerhalb des Vereins zu repräsentieren. Die Karten machen im besten Fall weitere Geschwister auf das Angebot aufmerksam.

Darüber hinaus entstanden aus den Ergebnissen der Geschwistertreffen bereits Workshops für das Deutsche Kinderhospizforum.

Das Wochenende hält also sowohl ausgelassene und lustige Freizeitaktionen und Gruppenaktivitäten als auch gezielte und geleitete Diskussionen und inhaltliche Arbeitsphasen für die Geschwister bereit.

Wichtig ist dabei, dass es kein Richtig oder Falsch gibt. Alle haben persönliche und subjektive Wahrnehmungen, Erinnerungen und Gedanken zu den Themen. Ziel ist es also, nicht zwingend auf etwas hinzuwirken, sondern vor allem die Ergebnisse des Austausches untereinander festzuhalten. Die Vorschläge, welche Themen im Rahmen des Geschwistertreffens bearbeitet werden sollen, kommen von den Geschwistern selbst. In die Planungen und Vorbereitungen können sich die Geschwister einbringen, wenn sie es möchten.

Das Thema des Geschwistertreffens 2019 war „Doppelleben“. Dazu lud die Seminarleitung, bestehend aus Sandra Schopen (Ansprechpartnerin für Geschwister), Hubertus Sieler (Ansprechpartner für Familien) und Kevin Leinbach (Koordinator Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Gießen/Marburg), nach Köln ein. Der Einladung folgten 18 Geschwister, die am Freitagnachmittag in der Jugendherberge in Köln anreisten - so viel wie nie zuvor. Vor dem thematischen Einstieg lernten sich die Geschwister durch Vorstellungsrunden und kleine Spiele besser kennen. Abends ging es mit Getränken und Snacks bewaffnet an die Rheintreppen, an denen gemeinsam der erste Tag ausklang.





Dabei führten die Gespräche zu einem besseren Kennenlernen und Zusammenwachsen der Gruppe. Den Vormittag und Nachmittag am Samstag haben wir genutzt, um weiter zum Thema „Doppelleben“ als Geschwister zu arbeiten. Danach ging es zusammen in eine 3D Schwarzlicht Minigolfanlage. Zur Stärkung nach der sportlich anspruchsvollen Aktivität und zum offiziellen Abschluss des Abends besuchten wir ein italienisches Restaurant. Der Sonntagvormittag stellte den inhaltlichen Abschluss des Wochenendes dar. Zum Ende wurden Themenvorschläge für das Jahr 2020 und andere Anliegen der Geschwister zusammengetragen. Vor allem die Selbsthilfe-Initiative „Geschwister für Geschwister“ stand im Vordergrund.

Wie jedes Jahr ist es der Seminarleitung gelungen, uns Geschwister einen thematischen, organisatorischen und menschlichen Rahmen zu geben, in dem wir uns und unsere Gedanken frei entfalten konnten, sodass das Wochenende als einzigartiges und wunderschönes Gemälde betrachtet werden kann. Ganz im Sinne des Themas „Doppelleben“ beschäftigten wir uns unter anderem mit den Fragen: Mit wem teilt ihr welches Leben? Was macht das jeweilige Leben aus? Wen möchte ich an was teilhaben lassen? Lebt ihr wie ein Geheimagent, oder geht ihr offen mit eurer Lebenssituation um? Die Erkenntnisse und den Austausch zum Thema Doppelleben in ihrer Fülle festzuhalten würde an dieser Stelle sicherlich den Umfang sprengen, was nur ein weiteres Indiz dafür ist, wie ertragreich so ein Wochenende unter Geschwistern sein kann. Noch mehr als das inhaltliche Arbeiten und die geteilten Gedanken wissen wir jedoch die Zeit und die Begegnung mit den anderen Geschwistern zu schätzen.

Ganz im Sinne des Themas „Doppelleben“ beschäftigten wir uns unter anderem mit den Fragen: Mit wem teilt ihr welches Leben? Was macht das jeweilige Leben aus? ...

Es ist immer wieder schön, alte und langjährige Freunde zu treffen, und umso schöner mitzubeobachten, wie Geschwister die zum ersten Mal dabei sind, ohne zu zögern in eine menschliche und offene Gruppe integriert werden. Oft beschäftigen uns die gemeinsamen Gespräche auch noch Wochen später, wenn wir wieder im Alltag zurück sind.

Abschließend möchten wir uns bei allen Teilnehmenden und Organisierenden für die tolle Seminarleitung, ein gelungenes gemeinsames Wochenende, Unmengen an Gedankengängen und Emotionen bedanken sowie jedes Geschwister dazu motivieren, sich an Sandra zu wenden. Wir freuen uns schon darauf, euch beim nächsten Geschwistertreffen (oder einer anderen Geschwisterveranstaltung) kennen zu lernen!



Zur Autorin

Name:
Alina Schilly

ihre Schwester
Lara ist bereits
gestorben
Tätigkeit:
ehrenamtliche
Mitarbeiterin
im DKHV



Zum Autor

Name:
Julian Hessler

seine Schwester
Thalia ist bereits
gestorben
Tätigkeit:
ehrenamtlicher
Mitarbeiter
im DKHV





Bildungsarbeit neu überdenken: das Didaktik-Projekt

Seit vielen Jahren bietet die Deutsche Kinderhospizakademie Bildungsveranstaltungen für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, für ihre Eltern und Geschwister an. Die meisten Seminare sind ausgebucht, die Nachfrage wächst. Viele Konzepte haben sich über die Jahre verändert. Mit dem Didaktik-Projekt wird Bildung im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit grundlegend evaluiert und weiterentwickelt.

Dass junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in ihrer besonderen Lebenssituation andere Bildungsangebote brauchen als Gleichaltrige ohne Erkrankung scheint selbstverständlich. Aber wie genau müssen solche Angebote beschaffen sein, was ist das Spezifische der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Bezug auf Bildung? Bislang wurde der Bildungsarbeit im Kinder- und Jugendhospizbereich wenig Beachtung gewidmet. Wissenschaftliche Erkenntnisse fehlen.

Der Wunsch, die Bildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit von Grund auf zu durchdenken, alte Erfahrungen auszuwerten, neue Konzepte zu entwickeln und auch der Öffentlichkeit eine Darstellung der Bildungsarbeit zu geben, die fachlichen Standards gerecht wird, existiert im Deutschen Kinderhospizverein e.V. schon seit längerem. Seit Januar 2019 wird dieser Wunsch in die Realität umgesetzt: „Entwicklung einer Didaktik der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ heißt das Projekt, das in den nächsten vier Jahren eine fachliche Grundlage für die Bildungsarbeit liefern soll.

Ermöglicht wurde das Projekt durch nennenswerte Förderzusagen der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG und der Stiftung Deutsche Jugendmarke. Die Förderungen tragen dazu bei, die erforderlichen Personalstellen einzurichten und erste Veranstaltungen zu finanzieren. Eine Projektfachgruppe, der neben den Bildungsreferentinnen der Deutschen Kinderhospizakademie und Honorarkräften auch eine junge Erwachsene mit Muskelerkrankung, Eltern und Geschwister, ehrenamtlich Mitarbeitende sowie sachkundige Vereinsmitglieder angehören, begleitet das Projekt und diskutiert alle wichtigen Fragen.

Vorgesehen sind mehrere Phasen, in denen Erkenntnisse gewonnen und durchdacht werden. Neben der Auswertung der Bildungsveranstaltungen der letzten zehn Jahre und der aktuellen Seminare 2019 werden im Jahr 2020 einige neue Konzepte erprobt. Parallel dazu verläuft ein Prozess der theoretischen Grundlegung der Bildungsarbeit. Ende 2020 soll diese erste Projektphase abgeschlossen sein. In der zweiten Projektphase in den Jahren 2021 und 2022 werden die Ergebnisse sowie Ideen in Buchform gebracht und veröffentlicht. Gleichzeitig sollen verschiedene Bildungsansätze in einer bundesweiten Fachtagung vorgestellt und diskutiert werden.

Drei Ziele verfolgt das Projekt:

1. Die bestehende Bildungsarbeit in der Deutschen Kinderhospizakademie soll weiter qualifiziert werden,
2. andere mögliche Veranstalter sollen ermutigt werden, eigene neue Angebote für die jungen Menschen und ihre Familien zu machen,
3. die pädagogischen Wissenschaften sollen durch die Publikation der Bildungskonzepte auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit aufmerksam werden.

All dies - so ist die Intention - soll einer Verbesserung und Ausweitung der Veranstaltungen zugute kommen, wovon die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien profitieren können.



Gründung des Bundesarbeitskreises der Kinderhospizakademien

Bildungsarbeit gehört zu den ursprünglichen Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Bereits 1994, also vier Jahre vor Gründung des ersten stationären Kinderhospizes und der ambulanten Kinderhospizdienste, fand das erste Familienseminar des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. statt.

Zehn Jahre später begann die Bildungsarbeit kontinuierlich zu wachsen. Immer neue Gruppen gerieten in den Blick: Eltern, Geschwister, aber auch ehren- und hauptamtlich Tätige. So entstand neben der Deutschen Kinderhospizakademie auch die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie. Auch Einrichtungen wie der buss-Kinder e.V.¹ in Bayern boten schon frühzeitig Bildungsveranstaltungen an.

Nach 2010 wuchs die Zahl der Kinderhospizakademien. Vor allem einige der stationären Kinderhospize gründeten eigene Akademien, um ihre Bildungsangebote besser koordinieren zu können. Lange Zeit gab es vereinzelte Kooperationen zwischen den Einrichtungen, doch keine bundesweite Zusammenarbeit.

Da das Bedürfnis nach Austausch, Abstimmung und Kooperation ständig wuchs, haben drei der führenden Einrichtungen - die Deutsche Kinderhospizakademie, die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie sowie die Löwenherz-Akademie - die Initiative ergriffen und zur Gründung des „Bundesarbeitskreises der Kinderhospizakademien“ eingeladen. Die Gründungsversammlung fand am 13. Mai 2019 im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe statt.

Gründungsmitglieder des Bundesarbeitskreises sind neben den drei einladenden Einrichtungen die Akademie der Björn Schulz Stiftung, die Akademie des Kinder-Hospiz Sternenbrücke, die Akademie Regenbogenland und der JoMa-Projekt e.V. Die Mitwirkung steht allen Bildungseinrichtungen im Kinder- und Jugendhospizbereich offen, sodass die Zahl der Beteiligten in den nächsten Jahren noch wachsen kann.

Der Bundesarbeitskreis wird einmal jährlich in zweitägigen Sitzungen zusammenkommen und sich darüber hinaus auch ganzjährig bei Bildungsfragen abstimmen. Ziele des Bundesarbeitskreises sind vor allem der Erfahrungsaustausch, die Vernetzung und Förderung von Kooperationen sowie das Bemühen um eine stärkere öffentliche Wahrnehmung der Bildungsarbeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. So ist daran gedacht, mit gemeinsamen Ständen bei Großveranstaltungen aufzutreten, um in verschiedenen Fachbereichen auf die Bildungsangebote im Feld der Kinder- und Jugendhospizarbeit hinzuweisen. Wichtig ist den Akademien auch, gemeinsam über den Bildungsbegriff nachzudenken und nach immer neuen Möglichkeiten zur Gestaltung von entsprechenden Veranstaltungen zu suchen. Damit verbindet sich die Hoffnung, dass das Angebot von guten Bildungsveranstaltungen auch für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien wachsen wird.

Zum Autor
Name:

Peter Wirtz

Tätigkeit:

Leitung Deutsche
Kinderhospizakademie



¹ Der buss-Kinder e.V. war eine Elterninitiative und wurde im Jahre 2000 gegründet. Seit 2015 wird die Arbeit als JoMa-Projekt e.V. fortgeführt. Mehr Infos unter: <https://joma-projekt.de/>

Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... mich dort nicht erklären muss und trotzdem jeder weiß, was in Familien wie der meinen ‚Phase‘ ist, weil es unglaublich bereichernd ist, die Chance zu lesen, vor allem, wenn man weiß, wieviel ehrliches Herzblut darin steckt, weil dort mit viel Kompetenz und Empathie unermüdlich überlegt wird, wie betroffene Familien unterstützt werden können.

Tina Arens,
ihre Tochter Marie ist lebensverkürzend erkrankt





Gute Pflege ermöglicht gute Bildung

Um jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung Bildung zu ermöglichen, müssen ihre Grundbedürfnisse gedeckt sowie die medizinische Versorgung gewährleistet sein. Dann können sie sich öffnen und neue Lernerfahrungen machen. Die Herausforderung, eine gute Grund- und Behandlungspflege in Seminaren zu gewährleisten, wird aber jährlich anspruchsvoller. Neben der wachsenden Verrechtlichung von Pflege wird auch die professionelle Versorgung der jungen Menschen immer aufwendiger.

Um dieser Aufgabe auch in Zukunft gewachsen zu sein, hat die Deutsche Kinderhospizakademie eine Referentenstelle für Pflege eingerichtet. Der Referent, Tim Zimmermann, kann die Anforderungen der Eltern für ihre Kinder vor dem Seminar noch genauer aufnehmen und entsprechende Maßnahmen ergreifen. Es geht darum, den komplexen Anforderungen der Familien hinsichtlich der Pflege ihrer Kinder gerecht zu werden. So muss beispielsweise geprüft werden, ob die Honorarpflegekräfte vor Ort notwendige Einweisungen auf die spezifischen Geräte der Kinder haben. Außerdem werden alle Beteiligten regelmäßig hinsichtlich der fachgerechten Hygiene geschult.

Ein weiteres großes Thema bildet der Umgang mit multiresistenten Erregern (MRE). Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat bereits vor einigen Jahren das allgemeine Hygienekonzept durch weitere Maßnahmen im Umgang mit MRE konzeptionell verankert. Es wird im Vorfeld bei den Teilnehmenden abgefragt, ob ein Befall mit multiresistenten Erregern bekannt ist, sodass beim Vorliegen von gewissen Risikofaktoren situationsbedingt Hygienemaßnahmen angepasst bzw. ergänzt werden können. So soll eine Übertragung der Erreger auf andere Personen ausgeschlossen werden. Dadurch kann für alle ein sicherer Ort des Lernens, des Austauschs und des Lebens gestaltet werden.

Die Deutsche Kinderhospizakademie will mit der neuen Referentenstelle für Pflege dafür Sorge tragen, dass junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung gute Grund- und Behandlungspflege erhalten, um an Bildungsveranstaltungen teilnehmen zu können.

Zur Autorin
Name:

Nicole Nies

Tätigkeit:

Stellvertretende Leitung

Deutsche Kinderhospizakademie



Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... der Verein die Kinder- und Jugendhospizarbeit voran treibt!

Caritasverband Wuppertal/Solingen
Kornelia Smailes (Koordinationsfachkraft)



Ich bin Mitglied im DKHV e.V., weil ...

... ich weiß, dass ich nicht alleine bin.

Birgitta Petershagen,
Mutter eines jungen Mannes
mit lebensverkürzender Erkrankung





Mit allen Sinnen die Natur erleben: „Zeltworkshop“ mit Geschwistern

Im Jahr 2018 hat zum ersten Mal ein Zeltworkshop für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung stattgefunden. In diesem Jahr hatten auf vielfachen Wunsch auch Geschwister die Möglichkeit, an dem Angebot teilzunehmen, sodass insgesamt neun erkrankte junge Menschen und sechs Geschwister in den Westerwald reisten. Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand das gemeinsame Leben in der Natur. Mit allen Sinnen konnten die jungen Menschen Natur wahrnehmen und zusammen erkunden.

Da das Wetter Regen und Kälte mit sich brachte, konnte leider nicht in den Zelten übernachtet werden. Dies tat der Campingatmosphäre aber keinen Abbruch. Für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die gerne gemeinschaftlich übernachten wollten, wurde ein Matratzenlager im Gemeinschaftsraum des rollstuhlgerechten Beleghauses eingerichtet. Für alle, die über Nacht mehr Ruhe benötigen haben, standen zusätzliche Zimmer zur Verfügung.





Das Programm war abwechslungsreich. Neben einer Nachtwanderung, der Naturrallye und einem Lagerfeuer wurden gemeinschaftlich Insektenhotels für Wildbienen gebaut, die alle Teilnehmende mit nach Hause nehmen konnten - ein wichtiger Bestandteil des Workshops.

Ein besonderes Erlebnis war auch der Besuch zweier Hundetrainer und ihrer zwölf Huskys. Das Verhalten der zwölf Hunde im Rudel zu beobachten war für alle spannend. Beim Spazierengehen mit den Tieren konnten alle Teilnehmenden direkten Kontakt zu den Huskys aufnehmen, was eine großartige Erfahrung war.

Das integrative Konzept des Workshops hat sich bewährt, und es ist angedacht, auch im nächsten Jahr eine integrative Veranstaltung anzubieten. Während des Zeltwochenendes hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, in einen Austausch zu kommen und gemeinsam viele neue Erfahrungen zu sammeln. Die vielen gemeinsamen Unternehmungen in der Natur und das mehrtägige Zusammenleben stärkten das Gruppengefühl.

All diese Erlebnisse und Eindrücke können noch lange nachwirken und neue Kraft für den Alltag zu Hause bringen.



Zur Autorin
Name:
Jacqueline Kostka
Tätigkeit:
Bildungsreferentin,
Bereich Veranstaltungen für Kinder,
Jugendliche und junge Erwachsene
mit lebensverkürzender Erkrankung





Eltern für Eltern - als Referierende bei Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie

„Wir haben uns da was überlegt - wir würden gerne beim nächsten Familienseminar mal einen Workshop für andere Eltern anbieten ...“ So oder ähnlich melden sich manchmal Eltern in der Deutschen Kinderhospizakademie, um ihre Mitwirkung als Referierende anzubieten. Dass Eltern in diese Rolle wechseln, ist noch eher selten. Das ist schade, denn sie tragen unendlich viele, oft aus dem Blick geratene Talente in sich und ein profundes Expertenwissen, dass sie sich über die Jahre hinweg angeeignet haben, seit die Diagnose der oft seltenen und lebensverkürzenden Erkrankung ihrer Kinder ihren Familienalltag komplett umgekrempelt hat.

Eltern, die als Referierende bei Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie aktiv werden, haben zuvor oft Erfahrungen als Teilnehmende bei Familienseminaren gesammelt.

Seit zwei Jahrzehnten gibt es dieses Angebot bereits, das ursprünglich von Familien gefordert und ins Leben gerufen worden ist. Die mehrtägigen Bildungsveranstaltungen bieten Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, Möglichkeiten, sich mit den Themen ihres Familienlebens zu beschäftigen und sich mit anderen darüber auszutauschen, was sie bewegt und was sie täglich bewegen (müssen). Die Teilnehmenden werden eingeladen, in jeweils eigenen Workshops für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister, ihre eigene Rolle in der Familie und ihrem sozialen Umfeld in den Blick zu nehmen, ihre Wünsche und Hoffnungen, ihre Sorgen und Ängste zu teilen

und auch ihren Umgang mit Abschieden zu thematisieren. Auch die gestorbenen Kinder haben ihren Platz in der Mitte der Familienseminare. Hier ist Raum und Zeit, sich ihrer zu erinnern, gemeinsame Erinnerungen auszutauschen und Unterstützung sowie Verständnis zu finden, die im Alltag oft versagt bleiben. Familienseminare sind so auch Orte, an denen Erinnerung lebendig sein kann und bleiben darf.

Kein Familienseminar gleicht dem anderen, selbst wenn sich die Bildungsinhalte nicht unterscheiden würden. Die Angebote leben insbesondere von den Teilnehmenden, von dem, was sie mitbringen an Erfahrungen und hineinragen in die Gemeinschaft, egal ob sie schon mehrfach dabei waren oder zum ersten Mal dazukommen - sie alle geben jedem Seminar seine ganz eigene Farbe und machen es zu einem großen bunten Marktplatz, an dem gewachsenes Erfahrungswissen geteilt und Partizipation an mannigfaltigen Erfahrungen und Potenzialen möglich wird.

In der Regel werden die Workshops von Fachreferent*innen angeboten, die den Teilnehmenden mit kreativen und erlebnispädagogischen Impulsen und Inhalten Möglichkeiten eröffnen, eigene Stärken und Ressourcen wiederzuentdecken, Neues zu erleben und mit sich selbst sowie anderen in Kontakt zu kommen. Wer aber könnte besser wissen, mit was und wem Eltern sich ständig auseinandersetzen müssen als Eltern selbst?

Eltern, die wissen, wie gut es tut, Teil einer Gemeinschaft zu sein, in der man sich nicht fortwährend erklären muss, in der man unter „Wissenden“ zur Ruhe kommen und mit sich selbst und den eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Berührung kommen kann. Eltern wie Claudia Siebel und Klaus Ruland, die in diesem Jahr einen Workshop für Eltern beim Familien-seminar in Haltern angeboten haben. Was hat sie motiviert, in die Rolle der Referierenden zu wechseln?

Klaus Ruland, Vater eines Sohnes mit lebensverkürzender Erkrankung: „Ich habe mit meiner Familie viele Jahre an den Seminaren teilgenommen und mich in der Gemeinschaft wohlfühlt. Jetzt merke ich, dass ich an einem anderen Punkt angelangt bin. Ich überlege schon lange, wie ich eigene Ideen und Gedanken umsetzen kann, zum Beispiel die Fragen ‚Wo ist eigentlich mein Raum innerhalb der Familie? Wie kann ich mir Freiräume schaffen? Wie möchte ich meine äußeren und inneren Räume zukünftig gestalten?‘“ Dazu wollte ich mich gerne mal mit anderen ganz praktisch und gestalterisch auseinandersetzen. Ganz alleine habe ich mir das aber nicht zugetraut. Deshalb hab ich Claudia angesprochen, die ich seit vielen Jahren kenne - auch durch die gemeinsame Teilnahme unserer Familien an Angeboten der Kinderhospizakademie. Wir haben uns dann getroffen und Ideen gesammelt und schließlich ein Konzept geschrieben.

Wir haben auch eine klare Aufgabenteilung. Ich bin mit meinen unterschiedlichen handwerklichen Erfahrungen für den praktischen Teil zuständig. Claudia weiß als Lehrerin, wie man Inhalte strukturiert. Sie hat eher den theoretischen Teil inne. Wir ergänzen uns da gut. Manchmal diskutieren wir auch ziemlich lange, weil wir unterschiedliche Vorstellungen von der Umsetzung haben, aber die Zusammenarbeit macht richtig Spaß.“

Claudia Siebel, Mutter einer gestorbenen Tochter: „Mir ist die Gemeinschaft der Seminare wichtig und das Gefühl, auch viele Jahre nach dem Tod unserer Tochter noch dazuzugehören.“

Ich hab ja früher schon mal ein Angebot für andere gemacht. Auch, wenn wir wissen, wie Eltern sich fühlen und was sie sich von solchen Angeboten erhoffen, weil wir ja selbst Teilnehmende waren, ist es immer aufregend und ungewiss, ob sie das, was wir uns ausgedacht und geplant haben, auch annehmen können. Sicher kann man da nicht sein, weil wir ja alle verschieden sind. Wir haben uns zu Anfang überlegt, was wir brauchen würden, wenn wir am Workshop teilnahmen. Uns war wichtig, eine offene Atmosphäre zu schaffen, die den Eltern nichts überstülpt, sondern Raum und Zeit gibt, damit sich ihre Ideen und Gedanken entwickeln können. Wir haben überlegt, dass es dafür auch eine Struktur im Raum geben muss. Hinweise und Impulse haben wir an den Wänden im Raum verteilt aufgehängt. Es sollte einen Bereich für Austauschrunden geben und einen Arbeitsbereich, der allen genug Platz für konzentriertes Arbeiten bietet, aber auch Gespräche während des Arbeitsprozesses ermöglicht. Und es sollte einen Bereich geben, wo Arbeitsmaterialien und Bücher mit Impulsen so angeboten werden können, dass sie Handlungssicherheit bieten und Aufforderungscharakter haben. Wir finden es wichtig für das Wohlfühl- und Arbeitsklima, dass man sich gut orientieren kann. Der Gruppenraum hat sich von Tag zu Tag verändert. Er ist zum Raum dieser Gruppe geworden, in dem das Motto des Workshops „(T)raumhaftes - Gestaltende Auseinandersetzung mit inneren und äußeren Räumen“ sichtbar geworden ist. Ich bin zufrieden mit dem Verlauf und die Zusammenarbeit hat mir großen Spaß gemacht.“

Beide Kursleiter können sich vorstellen, auch zukünftig in dieser Rolle tätig zu werden. Die vier Grundprinzipien der Selbsthilfe (vgl. Selbsthilfequadrat - Kompetenz, Selbstbefähigung, Partizipation und Gemeinschaft) sind bei den Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie erlebbar und ermöglichen neue und eigene (Er)Lebensräume.

Alle Eltern, die an diesen Räumen mitbauen und sie gestalten wollen, sind dazu herzlich eingeladen.



Grafik
Selbsthilfequadrat:
Kompetenz,
Selbstbefähigung,
Partizipation und
Gemeinschaft



Zum Autorin
Name: Heike Will
Tätigkeit: Bildungsreferentin,
Bereich Geschwister-, Eltern-
und Familienseminare

Deutsche Kinderhospizakademie: Veranstaltungen 2020 (Auswahl)

Seminar für ehrenamtliche Begleiter*innen
„Gemeinsam lernen, gemeinsam leben“
17.01.-19.01.2020 in Freckenhorst/Warendorf

Mütterseminar
07.02.-09.02.2020, In der Rhön

Seminar für ehrenamtliche Begleiter*innen
„Erotik, Zärtlichkeit, Sexualität“
14.02.-16.02.2020 in Wetzlar

Seminar für ehrenamtliche Begleiter*innen
„Kommunikation unterstützen“
28.02.-29.02.2020 in Berlin

Seminar für ehrenamtliche Begleiter*innen
„Hospizliche Haltung“
20.03.-21.03.2020 in Neuwied

Begegnungswoche für Geschwister von 8 bis 14 Jahren
03.04.-09.04.2020 in Kleve

Begegnungswoche für Geschwister von 13 bis 17 Jahren
03.04.-09.04.2020 in Lübeck

Bayerisches Familienseminar
14.04.-18.04.2020 in Pfronten

Oster-Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche
mit lebensverkürzender Erkrankung
14.04.-19.04.2020 in Much

Naturworkshop für junge Menschen
mit lebensverkürzender Erkrankung
30.04.-03.05.2020 in Heimbach/Eifel

Begegnung für erwachsene Geschwister
29.05.-01.06.2020 in Lübeck

Familienseminar
11.06.-14.06.2020 in Haltern am See

Ferienbegegnung Holland für Kinder und Jugendliche
mit lebensverkürzender Erkrankung
04.07.-10.07.2020 in Hoogeloon

Sommer-Familienseminar
„Zeit für mich, Zeit für dich, Zeit für uns“
18.07.-24.07.2020 in Hohenroda

Ferienbegegnung Nordsee für Kinder und Jugendliche
mit lebensverkürzender Erkrankung
26.07.-01.08.2020 in Schillig

Ferienbegegnung Nordsee für Kinder und Jugendliche
mit lebensverkürzender Erkrankung
02.08.-08.08.2020 in Schillig

Süddeutsches Familienseminar
„Zur Ruhe kommen, Kraft schöpfen, Erfahrenes teilen“
06.08.-09.08.2020 in Roggenburg

Seminar für junge Erwachsene
17.08.-21.08.2020 in Frankfurt

Vätertour
04.09.-06.09.2020, IJsselmeer

„Twister“-Seminar für Geschwister
im Alter von 9 bis 15 Jahren
18.09.-20.09.2020 in Haltern am See

Bundesweites Seminar für ehrenamtliche
Mitarbeiter*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit
09.10.-10.10.2020 in Königswinter

Norddeutsches Familienseminar
15.10.-18.10.2020 in Lübeck

Herbst-Familienseminar
22.10.-25.10.2020 in Pforzheim

Mütterseminar Bayern
23.10.-25.10.2020 in Dießen am Ammersee

Trauerseminar Bayern
06.11.-08.11.2020 in Ruhpolding

Workshop für Kinder und Jugendliche
mit lebensverkürzender Erkrankung
20.11.-22.11.2020 in Haltern am See

Tage der Erinnerung
20.11.-22.11.2020 in Willebadessen

Silvester-Familienseminar
„Was war, was ist, was kommt?“
29.12.2020-01.01.2021 in Mülheim

Stand: Oktober 2019

Nicole Nies

Deutsche
Kinderhospiz
AKADEMIE



Weitere Termine unter

www.deutscher-kinderhospizverein.de/deutsche-kinderhospizakademie/



Koordinatorenseminar: Ein zentrales Thema ist die Haltung

„Würde Würde würdevoll respektiert, würde Würde würdevoll gelebt.“ (Ergebnis einer Gruppenarbeit zu Begrifflichkeiten, Koordinatorenseminar 2019)

Koordinationsfachkräfte eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes stellen sich in ihrer Arbeit den Anforderungen von Familien, der Koordination und Unterstützung von Ehrenamtlichen, Netzwerken, der Administration sowie Öffentlichkeitsarbeit. Um dieser Vielfalt gerecht zu werden, bedarf es der persönlichen Auseinandersetzung mit den Themen und einer qualifizierten Ausbildung. In einer Kombination aus Wissensvermittlung und individueller Reflexion werden die Teilnehmenden in einem Seminar auf ihre Tätigkeit vorbereitet. Der DKHV e.V. bietet seit 2006 als einziger Anbieter ein Seminar zur Qualifizierung von Koordinationsfachkräften in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an. Das Seminar wird in zwei Blöcken mit jeweils 40 Stunden durchgeführt und entspricht den Anforderungen nach §39a Abs. 2 SGB V.

Neben dem inhaltlichen Schwerpunkt wird gesondert auf eine Reflexion der Methoden, um die Teilnehmenden Methodenkompetenz und -vielfalt zur Durchführung der Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender mit auf den Weg zu geben. Hervorzuheben ist, dass Erfahrungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien direkt und selbstverständlich einfließen, indem die Menschen mit Erkrankung selber, aber auch Eltern und Geschwister als Referierende mitwirken.

In den ersten Jahren haben sich die Inhalte des Koordinatorenseminars stark an das Curriculum zur Befähigung der Ehrenamtlichen angelehnt. Im Laufe der Zeit wurden sukzessiv Inhalte ergänzt und erweitert, die ausschließlich für die fachliche Qualifikation der Koordinationsfachkräfte relevant sind. Eingeleitet wurde dieser Prozess mit einem Abgleich der Themen aus bestehenden Koordinatorenseminaren für den Erwachsenenospizbereich, den Pädiatrischen-Palliativ-Care Kursen, sowie Führungskompetenzseminaren. Allein dadurch konnte der Themen-Kanon optimiert werden. Wir formulierten als langjährige Koordinationsfachkräfte Überlegungen, welche erste Orientierung eine neue Koordinationsfachkraft in ihrem Arbeitsfeld brauchen könnte: Welche Informationen sind zwingend erforderlich, um qualifiziert arbeiten zu können, welche können als bekannt vorausgesetzt werden und welche müssen gegeben sein, um den Rahmenbedingungen der Förderfähigkeit zu entsprechen?

Das Seminar ist für viele Teilnehmende auch der Einstieg in das Arbeitsfeld einer Koordinationsfachkraft. Mit dem Vergleich ein unbekanntes Land zu betreten bieten wir Seminarleiterinnen den Teilnehmenden in der noch unbekanntem Hospizlandschaft Wegweiser als Orientierung. Ein besonderes Augenmerk wird auf die eigene Rolle als Koordinationsfachkraft in Bezug zum Aufgabenbereich gelegt sowie Grundlagen der Kinder- und Jugendhospizarbeit erörtert. Die Teilnehmenden erarbeiten u.a. interaktiv eine Übersicht über die Strukturen der Hospizlandschaft in Deutschland und verorten den Bereich der Kinder- und





Unser
Schwerpunktthema
2019: Wohnen



Wohnen als soziale Frage und Herausforderung für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung!

Wohnen ist eine der sozialen Fragen unserer Zeit und für viele ein Menschenrecht. Zumeist geht es um steigende Mieten und zu wenig bezahlbaren Wohnraum. Für junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien geht es um mehr. Ihre spezifischen Bedürfnisse und besonderen Lebenssituationen sowie ihre Wünsche nach selbstbestimmtem Leben tauchen im politischen Diskurs kaum auf.

Die gesellschaftliche Aufgabe, Teilhabe und Selbstbestimmung für Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung auch im Bereich des Wohnens zu realisieren, erfordert eine Überprüfung und ggf. Modifizierung der dafür maßgeblichen strukturellen, rechtlichen und finanziellen Voraussetzungen.

Hierzu gehört u.a. eine die zentralen Aspekte des Wohnens berücksichtigende Einschätzung des Bundesteilhabegesetzes. Insbesondere das Ineinandergreifen verschiedener gesetzlicher Regelwerke sowie Herausforderungen des Übergangs vom Kind oder Jugendlichen zum Erwachsenen dürfen für betroffene Familien keine zusätzlichen Belastungen schaffen.

Selbsthilfe gilt es zu fördern und zu stärken, damit Orientierung suchende Jugendliche, junge Erwachsene und Eltern oder entstehende Initiativen Informationen und Beratung „von Familien für Familien“ erhalten. Gerade die Beteiligung der Betroffenen

und die Würdigung ihrer Kompetenz führt dazu, sich als selbstwirksam zu erleben. Außerdem wird bei Eltern sowie bei ihren Kindern selbst das Vertrauen gestärkt, dass die erwachsen werdenden jungen Menschen in ihr jeweils mögliches Maß an Selbstständigkeit hineinwachsen können.

Mehr Wohn-Alternativen statt Hospize

Auch im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wird der DKHV e.V. weiterhin darauf hinweisen, dass die Antwort auf die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung nicht zwingend in der Errichtung weiterer Kinder- und Jugendhospize liegt. Erforderlich sind der Ausbau und die Weiterentwicklung von tragfähigen Strukturen im regionalen Umfeld der Familien. Dazu gehören z. B. Tagesangebote in Ferienzeiten, Kurzzeitpflegeplätze, eine gesicherte häusliche (Kinder-)Krankenpflege und geeignete Wohnformen.

Jede soziale Frage - auch die des angemessenen Wohnens und Lebens in einer Form, in der die jeweiligen Bedürfnisse und personenspezifischen Anforderungen hinreichend berücksichtigt werden - ist letztendlich auf die Würde des Menschen rückführbar, wie sie in der allgemeinen Erklärung der Menschenrechte von 1948 niedergelegt ist.

Ein selbstbestimmtes Leben und die gleichberechtigte Teilhabe an den Errungenschaften unserer Gesellschaft ist für junge Menschen mit progredienter Erkrankung und möglicherweise damit einhergehenden Behinderungen ein unveräußerliches Recht.

Eine in zeitlicher Hinsicht verkürzte Lebensperspektive bedeutet nicht, auf Lebensättigung und Entwicklung des eigenen Selbst verzichten zu müssen. Gerade für junge Erwachsene gehören Abnabelung und Abgrenzung von der Elterngeneration, eine im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten autonome Gestaltung der eigenen Lebenswirklichkeit sowie selbstgewählte soziale Beziehungen dazu. Dafür ist die Privatsphäre und Intimität des eigenen sozialen Lebensorts unerlässlich.

Initiative der Eltern

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit wird erst seit wenigen Jahren und aufgrund des medizinischen Fortschritts über geeignete Wohnformen für erwachsen werdende junge Frauen und Männer nachgedacht.

Erstmals wurde das Thema im Rahmen eines von Eltern initiierten Treffens am 22. März 2014 in den Räumen des AKHD Köln unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. in einem größeren Rahmen besprochen. Damals trafen sich 12 Eltern aus 10 Familien, deren Kinder unterschiedlichen Alters lebensverkürzend erkrankt waren, um erste Überlegungen zum Thema Wohnen zu erörtern. Die Gruppe, deren Familien aus NRW und Hessen stammten, erstellte eine Checkliste, die bei der Suche nach der geeigneten Wohnform verwendet werden konnte. Zudem wurde ein Fragebogen entwickelt, der sich an Eltern richtete, um weitere Erkenntnisse über mögliche Bedürfnisse der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien zu erheben. Das Protokoll und die Ergebnisse der schriftlichen Abfrage, an der sich 17 Eltern beteiligten, wurden u. a. dem Bereich Inhalte und Entwicklung zur Verfügung gestellt. Die „Kölner Gruppe“ kam zwar als solche danach nicht mehr zusammen, jedoch setzten einige der Familien ihre Pläne um und ermöglichten ihren meist im jungen Erwachsenenalter befindlichen Kindern das Leben in einer eigenständigen Wohnform.

In der Folgezeit verfestigte sich die Erkenntnis, dass es immer mehr junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung gibt, deren Eltern vor Jahren Diagnosen mit teilweise die nur sehr kurzen Überlebenszeiten für ihre Kinder erhalten

hatten, nun aber an der Schwelle zum Erwachsensein stehen. Die Zukunftsplanung und die Entwicklung und Gestaltung der erweiterten Lebensperspektiven stellen diese Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen sowie ihre Eltern vor Herausforderungen und Fragen, mit deren Beantwortung sich nicht zu viel Zeit gelassen werden darf und kann.

Der Wunsch nach einer möglichst eigenständigen Lebensgestaltung ist und bleibt, auch bei notwendiger 24-Stunden-Betreuung sowie dauerhaftem Bedarf an Grund- und Behandlungspflege, ein Menschenrecht.

Um anderen Familien die Möglichkeit zu geben, sich der Frage nach geeigneten Formen des Wohnens zu nähern, entstand die Idee, dies zum Schwerpunktthema in dieser Ausgabe der „Chance“ zu machen. Bewusst fiel die Entscheidung, den Titel „Wohnen“ zu wählen, der weit gefasst ist und Wohnen als sozialen Ort des Lebens versteht. Wohnen umfasst somit verschiedene Formen, das Wohnen zuhause im elterlichen Umfeld, selbstständiges Wohnen in einer angemieteten Wohnung, in einer Wohngemeinschaft, aber auch die Möglichkeit, das Leben in einer institutionalisierten Wohnform zu verbringen. (Kinder)Wohngruppen, Wohneinrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe oder der Eingliederungshilfe sind an dieser Stelle beispielhaft zu nennen.

Die vorliegenden Beiträge sollen einen Einblick in die Vielfalt der Lebens- und Wohnwelten von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien geben.

Andreas Huber ist 24 Jahre alt und an Spinaler Muskelatrophie (SMA) Typ I erkrankt. Er wurde zu seinem Alltag, den er mit einem unterstützenden Team in Form einer 24-Stunden-Assistenz bestreitet, interviewt. Huber gibt interessante Einblicke in sein tägliches Leben und die Herausforderungen, die er bewältigen muss. Die Suche nach geeignetem, barrierefreiem Wohnraum sowie nach Assistenten, die sowohl fachlich als auch menschlich überzeugen, gehören ebenfalls dazu wie der Einsatz von technischen Hilfsmitteln, die den Studenten unterstützen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Marion Eich, Sylvia Plettenberg und Bettina Ditschar beschreiben aus der Elternperspektive ihre ganz unterschiedlichen Wohnsituationen mit ihren Kindern. Marion Eich, Gründungsmitglied der AG *Wohnformen*, berichtet in ihrem Artikel von dem Leben ihrer Tochter Laura in einer Wohneinrichtung. Eich setzt sich mit dem Für und Wider des Auszugs ihrer Tochter auseinander. Für sie ist es eine schwierige Entscheidung, Laura zumindest zeitweise in „fremde Hände zu geben“, die durch ein „engagiertes Team“ in der Einrichtung und Wochenendbesuche in ihrem alten Zuhause erleichtert wird.

Sylvia Plettenberg skizziert die verschiedenen Wohnsituationen ihres Sohnes Tim, der heute in einem separaten Teil des elterlichen Hauses selbstständig und doch nahe bei seiner Familie lebt. Plettenberg geht dabei auf die Veränderungen ein, auf welche die Familie immer wieder mit kreativen Anpassungen reagieren musste. Diese waren häufig mit Widerständen, u. a. bei Kostenträgern verbunden, an denen sie uns teilhaben lässt.



Bettina Ditschar lebt mit ihrer 17 Jahre alten Tochter Anna-Lena, die wie Andreas Huber an SMA Typ I erkrankt ist, in einer kleinen Wohnung in Kassel. Seit dem ersten Geburtstag von Anna-Lena kommt dreimal am Tag ein Pflegedienst - wenn er denn kommt. Der zunehmende Pflegenotstand macht auch Mutter und Tochter zu schaffen. Bettina Ditschar berichtet berührend über die Aktivitäten im Alltag mit ihrer Tochter und deren Pläne, bald in die eigene 40qm große Wohnung über ihr zu ziehen.

Birgitta Petershagen ist Mutter des 19-jährigen Jakob, der eine lebensverkürzende Erkrankung hat und bislang in einem Kinderhaus bestens betreut wird. Aufgrund seines Alters muss er dieses zweite Zuhause bald verlassen. Brigitta Petershagen beschreibt ihre Suche nach einer passenden Einrichtung für ihren Sohn.

Markus Behrendt, einer der Sprecher der AG Wohnformen im DKHV e.V., berichtet von den Plänen des Vereins IntensivLeben e.V., in einem Modellprojekt zusammen mit weiteren Projektpartnern eine teilhabeorientierte Wohngemeinschaft für körperbehinderte junge Erwachsene zu gründen.

Christiane Schnell, ebenfalls eine der Sprecherinnen der AG Wohnformen im DKHV e.V., hat für ihre junge erwachsene Tochter Verena mit ihrem Verein Rade integrativ e.V. eine Wohngemeinschaft gegründet. Sie legt in ihrem Beitrag dar, mit welchen Freuden, Überraschungen und vor allem nicht geahnten Hürden man sich bei einer selbstorganisierten WG auseinandersetzen muss.

Katrin Beerwerth, Koordinationsfachkraft bei Königskinder, einem *Ambulanten Hospizdienst für Kinder und Jugendliche*¹, der in Münster ansässig ist, befragt in ihrem Interview **Angelika Kreft**. Sie ist Mutter der 17-jährigen Tochter Leonie, die von

den *Königskindern* begleitet wird. Angelika Kreft gibt Auskunft darüber, warum der Auszug von Leonie in ein Wohnhaus notwendig wurde und warum „Leben in einer Wohneinrichtung auch eine Chance“ sein kann.

Bernd Müller schildert in seinem Beitrag, den er aus Perspektive seiner 21-jährigen Tochter Amira verfasst hat, die aufgrund einer seltenen Chromosomenstörung körperlich und geistig mehrfach schwerstbehindert ist, die Schwierigkeiten bei der Suche nach einer geeigneten Wohnform mit einem glücklichen Ende.

Nadine und Svenja Wleklinski erzählen von ihrer Schwester Annika, die nach einer Zeit, in der sie im Internat lebte, heute im dafür umgebauten Erdgeschoss des elterlichen Einfamilienhauses wohnt. Die beiden Schwestern wohnen mittlerweile in eigenen Wohnungen und besuchen ihre Schwester Annika regelmäßig. In ihrem Beitrag betrachten sie die veränderte Wohnsituation und die Bedeutung der Privatsphäre für alle Beteiligten.

Hubertus Sieler, Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein e.V., gibt in seinem Artikel Einblick in die unterschiedlichen Lebens- und Wohnmodelle sowie die Beweggründe, die für die Entscheidung für die eine oder andere Wohnform für junge Menschen und ihre Eltern ausschlaggebend sind. Sieler hat dafür in der Recherche zu seinem Artikel die betroffenen Menschen gefragt und zahlreiche Zitate in seinen Beitrag einfließen lassen.

Was ist für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste bei der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu beachten, die in einer Wohneinrichtung leben? Welche besonderen Herausforderungen treten dabei auf? Diesen Fragen gehen **Jacqueline Camacho Take** und **Tanja Koch** in ihren Beiträgen nach. **Jacqueline Camacho Take** ist Koordinationsfachkraft im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna, **Tanja Koch** begleitet als ehrenamtliche Mitarbeiterin im selben Dienst eine 19-jährige Frau in einer Wohneinrichtung.

Franz Stefan ist bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. in Freiburg u. a. in der Beratung für muskelkranke Kinder, Jugendliche und Familien zuständig. Er gibt Auskunft darüber, wie Jugendliche und junge Erwachsene in barrierefreien Probewohnungen der DGM in Freiburg bauliche sowie technische Speziallösungen und verschiedene Hilfsmittel auf ihre individuelle Eignung hin testen können. Ihre Erfahrungen können sie im Anschluss für bestehende Wohnverhältnisse oder auch für die Suche nach neuen Wohnformen einsetzen.

„Wenn ich an meine zukünftige Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir, dass ich mit netten Leuten in meinem Alter zusammen wohne und wir uns gut kennenlernen und verstehen werden. Ich hoffe, die hören gerne Schlager, so wie ich (und meine Eltern leider nicht). Ich hoffe, die Mitarbeiter wechseln nicht so oft, sodass sie uns gut kennen und z. B. merken, wenn es mir nicht so gut geht, ohne, dass ich das sagen könnte.“

Ich freue mich darauf, zusammen etwas zu unternehmen oder auch einfach nur zusammen abzuhängen. Ich möchte nicht immer als Kind meiner Eltern, sondern als junger Erwachsener wahrgenommen werden. Bei der Arbeit in der WfBM habe ich das schon kennengelernt und es gefällt mir sehr gut. Ich lerne noch Dinge, die zuhause niemand von mir erwartet - und mir auch nicht zutraut. Ich glaube in der Wohngruppe werde ich selbständiger.

Ich freue mich für meine Geschwister dass sie ausgezogen sind und gut klar kommen - und freue mich auf meinen Auszug von zuhause.“

Lars, 23 Jahre

¹ Das Interview mit Frau Kreft sowie der Beitrag von Frau Eich sind in der Ausgabe 1/2019 der *KönigsKinder* erschienen und wurden uns freundlicherweise zum Abdruck zur Verfügung gestellt. Beide Artikel im Original sowie das komplette Magazin können kostenlos unter <https://kinderhospiz-koenigsKinder.de/wp-content/uploads/2019/06/2019-01-KoenigsKinder-klein.pdf> abgerufen werden. Letzter Zugriff am 17.07.2019.

Anknüpfend an die Ursprünge der in der Tradition der Selbsthilfe entstandenen Bemühungen der Kölner Gruppe, wurde im September 2018 im Rahmen der 2. Selbsthilfeklausur für Eltern im DKHV e.V. die AG *Wohnformen* von 9 Eltern gegründet (vgl. Kielau, Chance 2018, 24.). Eines der ersten Ziele, die sich die Mitglieder der AG Wohnformen gesetzt haben, ist die Erstellung einer Orientierungshilfe für Familien, die sich mit der Frage beschäftigen, wie die Wohnsituation zukünftig gestaltet werden soll. Die Eltern erarbeiteten unter fachlicher Begleitung von Mitarbeiter*innen aus dem Bereich Inhalte und Entwicklung einen Gliederungsvorschlag. Die Orientierungshilfe soll auf Wunsch der Eltern neben Informationen zu strukturellen Anforderungen auch Anteile enthalten, die soziale und ethische Aspekte berücksichtigen. Der Vorschlag der Eltern wurde zur weiteren Bearbeitung in die *Expertengruppe Wohnformen* im Rahmen der Umsetzung der Handlungsempfehlungen der Nationalen Strategie gegeben. **Franziska Kopitzsch**, Projektleiterin der *Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland*, gibt in ihrem Beitrag einen Einblick in die Aktivitäten der Expertengruppe, zu der Christiane Schnell, eine der Sprecherinnen der Eltern AG *Wohnformen*, sowie Thorsten Hillmann und Marcel Globisch aus dem Bereich Inhalte und Entwicklung im DKHV e.V. gehören.

„Wohnen als soziale Frage“: Dieses Thema wird die Familien und die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiter beschäftigen. Es ist damit zu rechnen, dass die Lebensrealitäten und Bedürfnisse der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung auch in Zukunft nicht immer im Fokus der Öffentlichkeit oder von politischen Entscheidungsträgern stehen. Die Bedrohung der Teilhabe und Selbstbestimmung durch Reorganisationsbemühungen im Gesundheitswesen angesichts knapper Ressourcen und Fachkräftemangel ist real und fordert unsere Aufmerksamkeit, wie z. B. ein laufendes Gesetzgebungsverfahren und der vorliegende Referentenentwurf zur „Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung“² zeigt. Dieser beabsichtigt durch Neuregelungen zur außerklinischen Intensivpflege „die besonderen Bedarfe intensivpflegebedürftiger Versicherter angemessen zu berücksichtigen“, möchte dies jedoch dadurch erreichen, indem „außerklinische Intensivpflege [...] künftig regelhaft in vollstationären Pflegeeinrichtungen [...] oder in speziellen Intensivpflege-Wohneinheiten [...] erbracht (werden). Nur „in Ausnahmefällen kann die außerklinische Intensivpflege auch im Haushalt des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden.“³ In der vorliegenden Form würde die gute Absicht

² https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/R/Referentenentwurf_RISG.pdf

³ Ebd. S. 2

„Mir ist es wichtig, mich frühzeitig mit dem Thema „Wohnen“ zu beschäftigen, weil ich Angst habe, dass mein Sohn wohnortfern unterkommt und ich ihn nicht mehr oft sehen kann.“

Anna Lingscheid, Mutter von David, er ist lebensverkürzend erkrankt



des Gesetzes konterkariert und die Gefahr bestehen, dass in Artikel 19 der UN-Behindertenkonvention festgelegte Rechte wie die auf eine selbstbestimmte Lebensweise, Teilhabe an der Gesellschaft und der Selbstbestimmung des Aufenthaltsortes beschnitten würden, wenn nicht die Betroffenen selbst, sondern Sachbearbeiter von Krankenkassen im Einzelfall über den Wohnort entscheiden.

Der Ausgang dieses Gesetzgebungsverfahrens ist zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses (23.08.2019) völlig offen. Der DKHV e.V. ist zu diesem und anderen Themen im Dialog mit Eltern, Selbsthilfevereinen, Verbänden und mit der Politik, so dass Wohnen als soziale Frage für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung in ihrem Sinne beantwortet wird.

Wir hoffen, dass die Informationen und Erfahrungsberichte zum Schwerpunktthema Wohnen einen Beitrag dazu leisten, die Aufmerksamkeit für das Thema zu erhöhen und Anregungen für die praktische Umsetzung liefern. Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldungen und wünschen Ihnen viel Freude sowie neue Erkenntnisse beim Lesen.



Zum Autor

Name: Marcel Globisch
Tätigkeit: Leitung Inhalte und Entwicklung



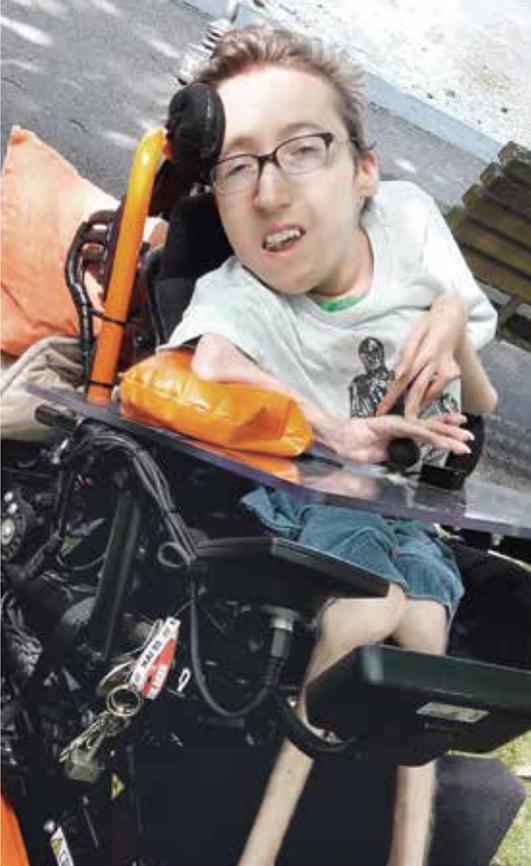
Zum Autor

Name: Thorsten Hillmann
Tätigkeit: stellvertretende Leitung Inhalte und Entwicklung



„Zurzeit lebt unser Sohn Jonas in unserem Wohnzimmer. Eigentlich benötigt er ein eigenes Zimmer. Damit Jonas selbstständig wohnen und leben kann, müssen wir die passende Umgebung und das notwendige Personal finden. Es ist uns wichtig, dass er einen Ort findet, an dem er sich wohlfühlt und gut versorgt fühlt.“

Ulrich Leuschner, Vater von Jonas, er ist lebensverkürzend erkrankt



Interview mit Andreas Huber, Student an der SRH Hochschule Heidelberg

Lieber Andreas, magst Du Dich kurz vorstellen und uns etwas zu Deiner Lebenssituation erzählen?

Sehr gerne!

Ich bin Andreas Huber, 24 Jahre alt und die Spinale Muskelatrophie (SMA) Typ I ist seit meiner Geburt ein Teil von mir. Damit ich meinen Alltag selbstbestimmt und individuell bewältigen kann, habe ich ein Team als 24-Stunden-Assistenz. Schon immer war es mein Traum Spieleentwickler zu werden. Diesen Traum kann ich nun mit dem Studiengang ‚Virtuelle Realitäten: Game-Development‘ näherkommen und ihn Wirklichkeit werden lassen. Aktuell befinde ich mich im 4. von 6 Semestern und wohne direkt neben der Hochschule in einem eigenen Apartment mit meinen Assistenten.

Wer unterstützt Dich im Alltag?

Ich bekomme Unterstützung durch ein aktuell 4-Personen-Team in Form einer 24-Stunden-Assistenz. Daneben bekomme ich sehr viel Unterstützung durch meinen Bruder und besonders durch meine Mutter, ohne die ich nicht so weit gekommen wäre. Daher würde ich gerne diesen Moment nutzen, um noch einmal Danke zu sagen!

Wie können wir uns einen Tag mit Dir an der Hochschule denn so vorstellen?

Mein Alltag ist bei normalen Vorlesungsplänen sehr strukturiert und gleichbleibend. Um ca. 9:30 Uhr beginnen die Vorlesungen und enden um ca. 17:30 Uhr. Zwischen 13 und 14:00 Uhr gibt es eine Mittagspause, in der Pflgerisches durch meine Assistenz verrichtet wird und wir eine kleine Mahlzeit einnehmen - alles ziemlich stressig. Je nach Modul muss ich auch noch abends Vorbereitungen für den nächsten Tag oder Nachbereitung des aktuellen Tages verrichten. Zusätzlich zum Studienalltag werden auch Therapien wie Physiotherapie oder Logopädie mit in den Alltag eingebunden.

Ist es schwierig „gute“ Assistenten zu finden? Wenn man den Alltag so eng miteinander verbringt, sollte man sich ja schon sympathisch sein, oder?

Ja, das stimmt! Es ist schwer „gute“ Assistenten zu finden. Besonders weil die Definition von „gut“ individuell und unterschiedlich ist. Für mich spielt Sympathie, sprich das Zwischenmenschliche, eine bedeutende Rolle. Da man so viel Tages- und Lebenszeit eng miteinander verbringt, dürfen keine dauerhaften Spannungen und ein „nicht Wohlfühlen“ beiderseits oder von einer Seite vorherrschen. Weiterhin finde ich Ehrlichkeit, Offenheit, Vertrauen, Respekt, Teamfähigkeit und Akzeptanz für ein selbstbestimmtes Leben als die wichtigsten Komponenten einer guten Zusammenarbeit. Leider fehlt es oft an Teilen dieser Komponenten. Gerade letzteres führt oft zu Spannungen und Problemen. Für viele ist man einfach nur der ‚Patient‘, der keine oder nur wenig Selbstbestimmung eingeräumt bekommt. Dies ist sehr traurig, doch leider alltäglich und mir schon öfters begegnet. Hat man dann Glück und wirklich gute bzw. sehr gute Personen gefunden, machen oft die Pflegedienste ein Problem bezüglich der Bezahlung etc. Also, ich denke, es ist sehr eindeutig und ersichtlich, dass die Suche nach gutem Personal eine große Herausforderung ist.

Gelingt die Teilhabe an Freizeitaktivitäten fernab von der Uni? Wie mobil bist Du an Deinem Wohnort Heidelberg?

Durch meinen vollgepackten Studienalltag ist kaum Zeit für Freizeitaktivitäten außerhalb meines Apartments, da ich, sofern ich alle Aufgaben und Arbeiten erledigt habe, die Zeit nutze, um mich zu erholen und Kräfte für die neue Woche zu tanken.



Bekommst Du Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln usw.?

Wenn meine Mutter hier als Unterstützung zählt?! Dann ja. Aber ich denke, hierbei ist wohl eher die Unterstützung von Institutionen von Ämtern und anderen Kostenträgern gemeint. Dann lautet meine Antwort, leider nein. Sofern ich nicht direkt auf einen Kostenträger zugehe, geschieht leider nicht viel.

Wie sieht es aus mit technischen oder digitalen Hilfsmitteln, z. B. Unterstützte Kommunikation oder Umfeld-Steuerung (z. B. Rollläden per iPad öffnen und schließen). Nutzt Du diese?

Ich bin absoluter Fan von Smart-Home und aufgrund meiner Affinität zur Technik für jede neue technische Errungenschaft zu haben. Daher nutze ich bereits seit Einzug in mein Apartment einen Echo (Alexa) zum teilweise selbstständig sein. Um meine Selbstständigkeit diesbezüglich zu verbessern, baue ich mein Smart-Home-System zum Beispiel mit steuerbaren Steckdosen, Lampen und einem TV Stick (fireTV) stetig aus. Auch nutze ich eine Umfeld-Steuerung. Meine Kommunikation verläuft viel über digitale Kanäle via Laptop. Relevante Fachbücher oder Ähnliches nutze ich ausschließlich in Form eines E-Books, was leider das Studieren erheblich erschwert, da die meisten Bücher nicht als digitaler Bestand in Bibliotheken zur Verfügung stehen und ich diese daher immer selbst erwerben muss.

Was sind aus Deiner Sicht die größten Herausforderungen, auf die junge Menschen stoßen mit Blick auf eigenständiges Wohnen?

Die größten Herausforderungen bestehen zum einen darin, eine adäquate Wohnung oder Ähnliches, mit ausreichend Wohnraum, Barrierefreiheit und einer barrierefreien Umgebung zu finden, und zum anderen diese Wohnform auch noch zu finanzieren. Die Finanzierung ist ein langer Weg und selbst bei mir leider noch nicht abgeschlossen.

Welchen Rat würdest Du anderen jungen Erwachsenen dazu mit auf den Weg geben?

Begebt Euch frühzeitig auf die Suche nach Eurer Wunsch-Wohnform, stellt Euch auf einen langen, zähen und harten Weg mit den Kostenträgern ein. Auch möchte ich Euch ans Herz legen, dass, wenn ihr gerade frisch von der Schule kommen werdet, in der ihr einen behüteten Rahmen habt, für Euch die Realität draußen im Alltag zum Beispiel beim Studium sehr hart sein wird. Ich musste über ein Jahr meine Position, meinen Respekt und die Akzeptanz mir gegenüber bei meinen Kommilitonen hart erarbeiten.

Wie sehen Deine Pläne für die Zukunft aus?

Mein größter Traum nach Abschluss meines Studiums ist es, in einem Gamestudio zu arbeiten und so meine Ideen in etwas Großes mit einfließen lassen zu können.

Danke für das Interview!

Zur Autorin

Name: Christina Baer

Tätigkeit: Referentin Inhalte und Entwicklung, Schwerpunkt Projekte, Redaktionsleitung „Die Chance“



„Wenn ich an meine Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir einen Deckenlifter, um den mobilen Lifter zu ersetzen. Ein etwas größeres Zimmer wäre auch schön, meins ist doch eng. Unser Balkon ist leider für meinen Rolli auch zu klein, und so nutze ich ihn kaum, obwohl ich mich gerne im Freien aufhalte. Über einen Auszug aus der elterlichen Wohnung denke ich nicht weiter nach, meine finanziellen Möglichkeiten erlauben es mir nicht. Ich würde dann auch eine persönliche Assistenz brauchen. Ich fühle mich zum Glück, in der Wohngemeinschaft mit meinen Eltern und Geschwistern, sehr wohl.“

Egzon Osmani, 25 Jahre, lebt mit drei Geschwistern in Bonn





Chance und Herausforderung: Wohnen im Elternhaus

Das Thema „Wohnen“ hat mich im Laufe meines Lebens mehrmals beschäftigt. Als ich 24 Jahre alt war, haben mein Mann und ich uns dazu entschieden, ein Haus zu bauen. Viele unserer Freunde haben uns ein wenig verständnislos angeschaut, aber für uns war es die richtige Entscheidung. Unser Haus steht in einer ehemaligen Neubausiedlung und als unsere beiden Großen - Judith und Tobias - geboren wurden, hatten sie immer viele Kinder, mit denen sie spielen konnten und später auch gemeinsam in die Schule gingen.

1998 kam dann unser Sohn Tim-Lukas zur Welt und bereits kurz nach seiner Geburt wurde uns gesagt, dass er wohl neben vielen anderen Problemen auch nie laufen lernen wird. Neben dem Schock der Diagnose mussten wir nun auch überlegen, wie wir auf Dauer mit einem Kind im Rollstuhl in unserem Haus leben könnten. Da wir in einem Mehrgenerationenhaus leben und meine Schwiegermutter zu diesem Zeitpunkt im Erdgeschoss wohnte, haben wir relativ früh angefangen, uns darüber Gedanken zu machen, was mal sein wird, wenn Tim älter ist und nicht mehr so leicht auf dem Arm herumgetragen werden kann.

Zuerst einmal haben wir meine Schwiegermutter gebeten auf die erste Etage umzuziehen, was für sie zum damaligen Zeitpunkt kein Problem war, da sie die Treppe noch ohne Probleme hinaufsteigen konnte. Heute haben wir für sie einen Treppenlift einbauen lassen. Aber schnell wurde uns klar, dass uns ein Schlafzimmer im Erdgeschoss fehlt. Denn entweder mussten wir auf die 2. Etage zum Schlafen hinaufgehen oder Tim hätte oben bei seinen Geschwistern in einem eigenen Zimmer geschlafen, und wir hätten nachts zwei Etagen hinauflaufen müssen, um nach ihm zu schauen.

Also entschlossen wir uns, bei der Stadt einen Antrag für einen Anbau an unserem Haus zu stellen. Dies war gar nicht so einfach, denn wie erklärt man einem Beamten, dass der Wohnraum eigentlich ausreicht, aber wir trotzdem für unseren damals dreijährigen Sohn einen Anbau benötigen. Da unsere Neubausiedlung nach einem festen Plan erstellt worden ist, wollte man zuerst nicht, dass wir die Bebauung ändern. Erst mit Hilfe durch einen örtlichen Politiker haben wir es geschafft, dass wir vor unserem Haus noch ein Zimmer und ein kleines behindertengerechtes Badezimmer für Tim anbauen konnten.

In den ersten Jahren, als wir für Tim noch keinen Pflegedienst hatten, haben wir in diesem Zimmer geschlafen und Tim erhielt unser ehemaliges Schlafzimmer, damit er tagsüber näher am Wohnzimmer und damit auch an seinen Geschwistern und uns war.

Als sich aber immer mehr abzeichnete, wie schwer Tim tatsächlich behindert ist, mussten wir uns schweren Herzens dazu entschließen, stundenweise einen Pflegedienst zu engagieren. Judith und Tobias waren zu diesem Zeitpunkt noch in der Schule und die einzige Mahlzeit, die wir als komplette Familie einnehmen konnten, war das Abendessen. Dort wurden immer alle Vorkommnisse und Probleme des Tages besprochen und für uns war das stets eine sehr schöne Zeit. Deshalb haben wir immer sehr viel Wert auf diese gemeinsame Zeit gelegt.

Da Tim aber nun einen Pflegedienst hatte, der zu Beginn einige Stunden am Abend da war, hatten wir die Pflegekräfte bei uns im Wohnzimmer sitzen und wir saßen mit der Familie am Esstisch zum Abendbrot. Das gipfelte eines Tages darin, dass mein Mann ein Fußballspiel im Fernsehen schaute, Tim bereits in seinem Bett lag und schlief und unser Krankenpfleger, der ja nichts mehr zu tun hatte, aber noch Dienst für eine Stunde ableisten musste, bei meinem Mann auf dem Sofa saß und das Fußballspiel kommentierte. Mein Mann teilte ihm dann mit, dass er keine Betreuung benötige und der Pfleger gerne schon nach Hause gehen könne. Diese skurrile Situation führte bei uns zu einem Umdenken.

Jetzt tauschten wir die Zimmer, sodass Tim nun sein Zimmer neben unserer Haustür hat. Er hat ein eigenes Badezimmer und wir haben mittlerweile einen recht großen Schrank in unseren Flur gebaut, der alle seine notwendigen Dinge beinhaltet, wie Sondenkost, Absaugkatheter, Spritzen etc. Gerne hätten wir den Anbau noch ein wenig erweitert. Dann hätten wir die Möglichkeit gehabt, für unsere Krankenpfleger eine Teeküche mit einem kleinen Aufenthaltsraum bereitzustellen. Aber trotz mehrseitiger Erklärungen wurde uns dies leider nicht genehmigt. Um Tims Bereich und unseren Wohnbereich abzugrenzen haben wir schalldichte Türen einbauen lassen, sodass wir und auch die Krankenpfleger ungestört sind.

Für uns ist das die beste Lösung, denn in den Zeiten, wo kein Pflegedienst da ist, können wir die Türen offen stehen lassen oder Tim zu uns ins Wohnzimmer holen, und wenn der Krankenpfleger da ist, können wir unsere Wohnungstür schließen und zum Beispiel Abendbrot essen nur als Familie ohne Tim.

Tims Gesundheitszustand hat sich in den letzten Jahren immer weiter verschlechtert, sodass es bei uns am Ort keine Möglichkeit gibt, ihn in eine Einrichtung oder eine Wohngruppe zu geben. Außerdem liebt Tim die Zeiten mit seinen Geschwistern und uns. Für ihn wäre es sicherlich sehr schwer dauerhaft woanders zu wohnen. Auch für uns wäre es sicherlich nicht einfach, viele Kilometer zu fahren, um unseren Sohn zu besuchen.

Wir haben für uns entschieden, dass diese Wohnlösung für uns und auch für Tim die am besten geeignetste ist, und selbst wenn wir nicht mehr soviel Pflege übernehmen können, hoffen wir, dass wir dann mehr Pflege für ihn organisieren können, sodass er bei uns im Haus weiterhin leben kann.



Zur Autorin

Name: Silvia Plettenberg

Mutter eines jungen Mannes mit lebensverkürzender Erkrankung

„Wenn ich an meine Wohnung denke, wünsche ich mir, dass sie groß ist. Damit ich überall vorbei kommen kann (nutzt den Rollstuhl, Anmerkung der Redaktion). Dann eine Küche, wo ich selbstständig kochen könnte. 5 Zimmer, damit meine Brüder sich nicht ein Zimmer teilen müssen. Und meine Eltern auch eins haben. Ich mein eigenes und eins wo wir meine Hilfsmittel und anderes hin tun könnten.“

Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

„Mir ist es wichtig, mich frühzeitig mit dem Thema Wohnen zu beschäftigen. Für viele Bereiche von Pflege und / oder betreuungspflichtigen Menschen gibt es heute bereits gute Wohnformen wie Wohngemeinschaften, Mehrgenerationenhäuser und vieles mehr. Doch was ist mit unseren speziellen Jugendlichen, die eine besondere Versorgung benötigen wie 24-Stundenbetreuung, Dauerbeatmung und besondere Pflege und dem Anspruch auf Teilhabe am Leben? Es ist keine Lösung, unsere jungen Erwachsenen in einer Einrichtung unterzubringen, in der sie lediglich versorgt werden.“

Als Mitglied der AG Wohnformen im DKHV e.V. mache ich darauf aufmerksam, dass Kinder, Jugendliche und Erwachsene einen Anspruch haben, selbstbestimmt zu leben und zu wohnen. Für dieses Recht setze ich mich mit anderen Eltern ein.“

Claudia Winter

Mitglied der Arbeitsgruppe Wohnformen im DKHV e.V.



Probewohnen auf Zeit - der DGM

Interview mit Franz Stefan als Vertreter der DGM in der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg

Lieber Herr Stefan, würden Sie den Verein bitte vorstellen?

Mit über 8.600 Mitgliedern ist die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Seit der Vereinsgründung 1965 sind unsere wichtigsten Anliegen, Forschung zu fördern, Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskelerkrankung zu unterstützen und ihre Interessen gesundheitspolitisch zu vertreten. Weitere Ziele liegen in der Verwirklichung von Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Muskelerkrankung sowie in der Förderung ihrer Gesundheitskompetenz.

Die DGM ist in mehreren Bereichen aktiv: Bundesweit engagieren sich über 300 Kontaktpersonen in den ehrenamtlich geführten Landesverbänden und in den krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen. Sie stehen Betroffenen für Erfahrungsaustausch und Informationen zur Verfügung, leiten Selbsthilfegruppen und organisieren zahlreiche Selbsthilfeveranstaltungen.

Das hauptamtliche Team der Sozial- und Hilfsmittelberatung, zu dem ich gehöre, berät zu den vielfältigen Fragen, die sich muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen stellen. Als Beratungsteam leisten wir mit der Erstellung schriftlicher Arbeits-

hilfen und durch Schulungs- und Fortbildungsangebote auch Multiplikatorenarbeit. In den DGM-eigenen barrierefreien Probewohnungen in Freiburg können verschiedene bauliche und technische Speziallösungen ausprobiert werden. Muskelkranke, ihre Angehörigen und Fachpersonen erhalten außerdem eine breite Auswahl an Merkblättern, Broschüren und Infomaterial zu den unterschiedlichen Erkrankungen, zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Zusätzlich stehen aktuelle Informationen auf der Website www.dgm.org und auch auf dem DGM-Facebook-Account zum Download bereit.

Da Muskelerkrankungen relativ selten sind, spielt die Forschungsförderung für die DGM eine bedeutende Rolle: Sie vergibt Forschungsgelder an ausgesuchte Projekte, verleiht Forschungspreise an engagierte Wissenschaftler und arbeitet aktiv in weltweiten sowie europäischen neuromuskulären Netzwerken mit. In den auf Initiative der DGM gegründeten Neuromuskulären Zentren (NMZ) findet die fachgerechte Diagnose und Behandlung Neuromuskulärer Erkrankungen statt. Außerdem werden hier Forschungsarbeiten umgesetzt. Die Qualität der NMZ wird regelmäßig von der DGM überprüft und durch ein Gütesiegel ausgezeichnet. Zu guter Letzt setzt sich die DGM sowohl regional als auch bundesweit für die Gleichstellung und Inklusion muskelkranker Menschen ein und stellt sicher, dass ihre Anliegen in allen relevanten Gremien vertreten werden.

Was sind Ihre Beratungsschwerpunkte und wer genau ist Ihre Zielgruppe?

Unser Zielgruppe sind Menschen mit einer Neuromuskulären Erkrankung und deren Angehörige, also auch Familien mit muskelkranken Kindern. Die Beratung erfolgt überwiegend telefonisch oder per E-Mail. Eine Kontaktaufnahme über den Facebook-Messenger ist ebenfalls möglich.

Franz Stefan

Als Diplompädagoge und Systemischer Familientherapeut befasse ich mich seit fast 17 Jahren in unserem Team von Hauptamtlichen mit der Beratung von Menschen mit Muskelerkrankungen, der Schulung ehrenamtlicher Kontaktpersonen, mit Vortrags- und Referenten-Tätigkeiten und der Organisation von Freizeitmaßnahmen für muskelkranke Kinder, Jugendliche und Familien.



Persönliche Beratungsgespräche bilden aus Kapazitätsgründen die Ausnahme. Im Rahmen von Aufenthalten in einer der Probewohnungen werden sie jedoch regelmäßig in Anspruch genommen.

An das Beratungsteam werden Fragen zum Erkrankungsverlauf, zur psychischen Verarbeitung der Erkrankung, zu Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung, zur Beantragung von Renten und Maßnahmen zur Rehabilitation, zu Ausbildung und Beruf, zur individuellen Schwerstbehindertenassistenz, zur Schulsituation betroffener Kinder, zum Umgang mit Kostenträgern sowie zur Vernetzung mit anderen Betroffenen besonders häufig herangetragen.

Zwei Kolleginnen in der Hilfsmittelberatung hier im Haus geben Auskunft zu Hilfsmitteln für Mobilität, zu Hilfen im Alltag und bei der Kommunikation, zu deren Finanzierung und zu sozialrechtlichen Themen. Häufig sind auch Fragen zum Haus- bzw. Wohnungsumbau.

Können Sie das Angebot „Probewohnen auf Zeit“ erläutern?

In den beiden vollständig barrierefreien Probewohnungen der DGM in Freiburg können Betroffene bauliche sowie technische Speziallösungen und verschiedene Hilfsmittel auf ihre individuelle Eignung hin testen.

Das Angebot kann von jedermann, unabhängig von einer Mitgliedschaft, für wenige Tage bis hin zu zwei bis drei Wochen genutzt werden. Verschiedene Hilfsmittel stehen zum Ausprobieren zur Verfügung. Die DGM vermittelt bei Bedarf Kontakte zu einem ortsansässigen Pflegedienst. Die Apartments werden auch häufig von beatmungspflichtigen Menschen gebucht. Die hauswirtschaftliche Versorgung liegt in der Verantwortung der Probewohnungsgäste. Für die Freizeitgestaltung liegen Hinweise bereit, praktische Unterstützung oder gar Pflege kann das Team der Bundesgeschäftsstelle jedoch nicht anbieten. Ein Fahrzeug für den Transport von Rollstuhlfahrern kann bei uns gemietet werden.

Was ist das „Besondere“ am Probewohnen?

In den beiden Probewohnungen haben die Gäste die Möglichkeit, sich für die Zeit ihres Aufenthalts in einer für Muskelkranke optimal gestalteten Umgebung einzurichten. Das Ausprobieren von Hilfsmitteln, das Testen besonderer Einrichtungsgegenstände wie unterfahrbare Kücheneinrichtung, Herd und Backofen, ein Kühlschrank auf Rollstuhlniveau, der rollstuhlfreundliche Kleiderschrank, das Pflegebett mit Aufstehhilfe, die breiten Türen, verschiedene Liftsysteme in den Zimmern und Bädern bis hin zu einer umfassenden Umfeldsteuerung für Licht, Fenster- und Türöffner sowie den Mediengeräten soll muskelkranken Menschen ermöglichen, bestehende Möglichkeiten kennenzulernen.

Bieten Sie auch Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln an?

Unsere Mitglieder beraten wir bezüglich der Beantragung von Hilfsmitteln, Nichtmitglieder können diesen Service gegen Bezahlung ebenfalls in Anspruch nehmen.

Wie lassen sich aus Ihrer Perspektive die Erfahrungen der Teilnehmer des Probewohnens in deren Alltag übertragen?

Die barrierefreien Apartments bieten praktisch erfahrbare Informationen zu technischen Möglichkeiten, zu Hilfsmitteln und zur Ausstattung der Wohnungseinrichtung. Mit dem Begriff Probewohnen ist bei uns aber nicht eine psychologische oder pflegerische Betreuung, eine alltags-, berufliche oder schulische Unterstützung bzw. Weiterentwicklung der Persönlichkeit unserer Probewohnungsgäste gemeint.

Danke für das Interview!



„Für mich bedeutet der bevorstehende Auszug meines Sohnes auch eine große Veränderung. Der Auszug in ein Appartement mit 24-Stunden-Betreuung ist für ihn ein riesengroßer Schritt; und es werden noch viele Stolpersteine auf seinem Weg liegen, die wir gemeinsam bewältigen müssen. Kevin freut sich auch auf den Auszug; ich bin davon überzeugt, dass er das mit unserer Hilfe und der professionellen Unterstützung schaffen kann. Wichtig für Kevin ist auch die Hilfe durch bekannte Personen, die ihn bis zum Wohnungswechsel immer für ihn da waren und sind ”

Beate Busse
Mutter eines Sohnes mit lebensverkürzenden Erkrankung



Foto: intensivleben

Selbstbestimmte Wohnformen für intensivpflichtig erkrankte junge Erwachsene?! - Eine Projektskizze

Jascha will zuhause ausziehen und mit anderen jungen Menschen zusammenleben. Er ist 18 Jahre alt und seit einem Fahrradunfall im Alter von fünf Jahren mit Ausnahme der oberen Gesichtshälfte gelähmt und dauerhaft beatmet. Er kommuniziert über Augenzwinkern und kann so Fragen mit Ja und Nein beantworten.

Jascha lebt mit seinen Eltern und zwei jüngeren Schwestern in Kassel und besucht dort eine Schule mit Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Als er vor zwölf Jahren eingeschult wurde, war er der einzige beatmete Schüler und es gab große Bedenken, ob ein so schwer erkranktes Kind überhaupt im Regelbetrieb beschult werden kann. Nach einem Jahr, in dem er sich gut in den Klassenverband integriert hatte, augenzwinkernd am Unterricht teilnahm und im Schulalltag gesundheitliche Stabilität zeigte, waren die Bedenken verfliegen.

Da eine produktive Teilhabe am Arbeitsleben durch die motorischen Einschränkungen nicht möglich ist, stellt sich die Frage nach einer sinnvollen Tagesstruktur ...

In den folgenden Jahren kamen weitere beatmete Schüler an die Förderschule. Heute wird die Beschulung von intensivpflichtig erkrankten Kindern, trotz der notwendigen Begleitung durch eine Pflegefachkraft und eine ergänzende persönliche Assistenz, vom Schulträger nicht mehr in Frage gestellt.

Mit dem Ende der Schulzeit und dem Erwachsenwerden stehen Jascha und seine Familie nun aber vor neuen Herausforderungen. Da eine produktive Teilhabe am Arbeitsleben durch die motorischen Einschränkungen nicht möglich ist, stellt sich die Frage nach einer sinnvollen Tagesstruktur. Ergänzend suchen sie gemeinsam nach einer Möglichkeit, Jascha eine Lebensperspektive außerhalb der Ursprungsfamilie zu schaffen und eine geeignete Wohnform zu finden.

Erste Gespräche mit Kosten- und Einrichtungsträgern deuten darauf hin, dass es auf Grundlage des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) gelingen kann, modellhaft einen Platz in einer Tagesförderstätte bedarfsgerecht auszustatten. Bedenken kommen jedoch vom Pflegedienst. Das bisherige Modell der 1:1-Pflege ist durch den Mangel an Pflegekräften perspektivisch nicht mehr zu leisten. Die fachgerechte Versorgung muss daher zukünftig mit weniger Pflegepersonal auskommen.

Zwei widersprüchliche Entwicklungen beeinflussen also Jaschas weitere Lebensperspektive. Einerseits eröffnet das bis 2020 vollständig eingeführte Bundesteilhabegesetz, trotz des hohen Pflege- und Assistenzbedarfes, die Chance auf eine bedarfsgerechte Versorgung und eine weitgehend selbstbestimmte Lebensführung. Andererseits zwingt der Mangel an Pflegekräften scheinbar in eine Pflegeeinrichtung, in der viele intensivpflichtige Menschen von wenigen Fachkräften betreut werden können. Die Notwendigkeit der fortwährenden Geräteüberwachung und der ständigen Interventionsbereitschaft schränken dann jedoch die individuelle Bewegungsfreiheit der Bewohner maximal ein und behindern eine individuelle Lebensführung. Darüber hinaus ist es fraglich, ob für junge Erwachsene ohne erhebliche kognitive Einschränkungen ein teilhabeorientiertes Zusammenleben überhaupt möglich ist, wenn jede Form der Interaktion unter den Gruppenmitgliedern von der Unterstützung durch Assistenzkräfte abhängig ist.

Der Herausforderung, eine geeignete Wohnform für junge Erwachsene zu finden, die einen gleichermaßen hohen Pflege- und Assistenzbedarf haben, hat sich daher in Kassel der Verein IntensivLeben e.V. zusammen mit betroffenen Familien angenommen.

Projektskizze

IntensivLeben e.V. möchte in einem Modellprojekt zusammen mit weiteren Projektpartnern eine teilhabeorientierte Wohngemeinschaft für körperbehinderte junge Erwachsene gründen. Hier sollen Bewohner mit unterschiedlich schweren Beeinträchtigungen zusammenleben können. Die Wohngemeinschaft soll den Bewohnern die Möglichkeit bieten, im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu führen. Die in unterschiedlichem Maße beeinträchtigten Bewohner können von den jeweiligen Fähigkeiten und Ressourcen ihrer jungen Menschen profitieren und so in ihrer Selbstwahrnehmung sowie Selbstständigkeit gestärkt werden. Die Erfahrungen aus der Schulzeit der Betroffenen zeigen, dass die stark bewegungs- und kommunikationseingeschränkten Gruppenmitglieder von der Teilhabe an den Aktivitäten der weniger eingeschränkten Gruppenmitglieder profitieren. Diese wiederum finden Sicherheit und Rückhalt durch die Anwesenheit der Assistenz- und Pflegekräfte und profitieren von der erweiterten Versorgungsstruktur. Nach bisherigen Erfahrungen funktioniert die Verständigung der Gruppenmitglieder untereinander nach der Kennenlernphase unbefangen und selbstverständlich. Im Alltag können die Bewohner individuell ihre Arbeitsplätze oder Tagesförderstätten außerhalb der Wohngruppe besuchen und werden dort nach Bedarf durch Assistenz- und Pflegekräfte begleitet.



Frida und Ella wollen beide ihr Leben einmal selbst gestalten

Foto: IntensivLeben



Jascha mit Mitschülern auf Klassenfahrt in Frankfurt/Main

Foto: Aline Schäfer

Um zumindest stundenweise den Personalaufwand reduzieren zu können, ist es erforderlich, dass mindestens zwei Bewohner einen Intensivpflegebedarf haben und mindestens in den Nachtstunden durch nur eine Pflegekraft betreut werden können. Um trotzdem eine sinnvolle Mischung in Hinblick auf den Grad der Behinderung zu erreichen, sollte die Gruppengröße angepasst werden. Dabei soll der Anteil der intensivpflichtigen Bewohner ein Drittel der Gruppengröße nicht übersteigen. Weitere Synergieeffekte beim Personalaufwand sind denkbar, wenn mehrere Wohngruppen oder andere Wohnformen mit intensivpflichtigen Bewohnern in einem Haus leben.

Bei der räumlichen Planung ist auch der erweiterte Flächenbedarf der nur assistiert mobilen Bewohner zu berücksichtigen. Sowohl für Elektrorollstühle als auch für die Mobilität im Pflegebett, sind innerhalb der Wohnung erweiterte Regelmaße bei Türbreiten und Bewegungsflächen zu berücksichtigen. Um hier Planungssicherheit zu erlangen und dabei der gebotenen Wirtschaftlichkeit Rechnung zu tragen, hat IntensivLeben e.V. zusammen mit der Bauhaus-Universität Weimar ein Studienprojekt angestoßen.

Als Auftakt für das Wohnprojekt ist im Herbst 2019 ein erstes Treffen mit interessierten Bewohnern geplant. Grundlage für die weitere Konzeptentwicklung sind dann die Wünsche, Vorstellungen und Bedarfe der Bewohner, die individuell in die weitere Planung und Umsetzung mit einbezogen werden sollen.

In Hinblick auf die Verhandlungen mit Bau- und Kostenträgern wird die Umsetzung des Projektes noch einige Jahre in Anspruch nehmen. Den Prozess zu gestalten wird Bewohner und Projektpartner dabei sicherlich noch in unterschiedlicher Weise fordern. Aber für Jascha ist es eine Lebensperspektive, bald seine zukünftigen Mitbewohner kennenzulernen und an der Gestaltung seines neuen Zuhauses mitzuwirken.

Zum Autor
Name:
Markus Behrendt
Vater eines
beatmeten jungen
Erwachsenen, Vereinsvorsitz
IntensivLeben e. V., Ingenieur



„Uns war es wichtig, uns mit dem Thema „Wohnen“ zu beschäftigen, weil Yanick (damals 21 Jahre) es uns mit den Augen gesagt hat. Er wollte in der Stadt leben, damit er mitten im Leben und dabei sein kann. Jede Autofahrt bedeutet Stress und wir wohnen sehr ländlich.“

Claudia Harms, Mutter im DKHV e.V.



„Mir ist es wichtig, mich frühzeitig mit dem Thema „Wohnen“ zu beschäftigen, weil mir mittlerweile klar ist, dass ohne mein Zutun weder ein Auszug noch die optimale Versorgung, Pflege und vor allem Teilhabe meines Kindes selbstverständlich gesichert sind.“

Alex Schilling
Mutter im DKHV e.V.
AG Wohnformen





Leben in einer Wohneinrichtung ist auch eine Chance

Katrin Beerwerth, Koordinatorin vom ambulanten Hospizdienst für Kinder und Jugendliche „Königskinder“ in Münster, war zu Besuch bei Angelika Kreft.

Familie Kreft wird von den „Königskindern“ seit vier Jahren begleitet. Hautnah erlebten wir mit, wie sich zunächst die Krankenkasse im Oktober letzten Jahres weigerte, weiterhin die Intensivpflege der 17-jährigen Tochter Leonie zu Hause zu finanzieren. Daraufhin kündigte der Pflegedienst seinen achtjährigen Vertrag mit der Familie. So brach ein gut funktionierendes Netzwerk zusammen.

Magst Du unseren Lesern einmal erzählen, wie sich die Situation für Euch damals dargestellt hat?

Für uns war klar, dass Leonie irgendwann einmal ausziehen würde. Aber nicht so plötzlich. Wir hatten keine Wahl mehr. Wir sind in die Situation gedrängt worden. Zunächst waren wir noch optimistisch, dass die Krankenkasse die Finanzierung wieder übernehmen würde. Wir waren direkt in Widerspruch gegangen, und für die Dauer der Entscheidung über den Widerspruch wurde übergangsweise in Etappen weiter bewilligt, mal für eine Woche, mal für zehn Tage. Das war schon sehr nervenaufreibend. Im Januar war immer noch keine Lösung greifbar und dann auch klar, dass der Pflegedienst mit seiner Arbeit aufhört. Acht Jahre sind wir sehr gut mit dem Pflegedienst gefahren und auf einmal standen wir ohne jegliche Unterstützung da. 24 Stunden galt es nun abzudecken, denn die Schule bestätigte uns, dass Leonie ohne Begleitung nicht den Unterricht besuchen könnte. Eine sehr schwierige Situation für uns als Familie, da auch mein Mann in dieser Zeit eine schwere OP hatte. Es war uns bewusst, dass wir die komplette Versorgung nicht auf Dauer leisten könnten und dass dies auch nicht Leonie entspricht. Leonie ist eine ganz gesellige und hat den Schulbesuch immer sehr genossen; die Schulferien waren ihr immer zu lang und auch zu langweilig. Und dann war Leonie auf einmal 24 Stunden zu Hause und dies war nicht das, was ihr gerecht wurde. Mal abgesehen davon, dass auch meine Kräfte durch die nächtliche Versorgung von meiner Leonie zusehends schwanden. Wir waren einfach übermüdet, weil wir die Nächte durchzauberten.

So haben wir uns schweren Herzens entschlossen, uns auf den Weg zu machen um ihr ein zweites Zuhause zu suchen.

Wie ging das vonstatten?

Zunächst wurde es nicht leichter, denn es gab keine Stelle, die all unsere Fragen beantworten konnte. In dieser anstrengenden Zeit suchten wir, fragten Fachleute, telefonierten und fuhren los und schauten uns viele Einrichtungen an. Dieses Haus überzeugt uns, und wir beantragten die Aufnahme. Das Antragsverfahren empfanden wir als aufwendig, kräftezehrend, und dann ging es auf einmal flott. Am 2.5. zog Leonie in ihr Wohnhaus um. Es ist für Leonie schon nach dieser kurzen Zeit ein Zuhause geworden, aber halt ein zweites, denn natürlich ist sie auch regelmäßig an den Wochenenden oder in den Ferien bei uns zu Hause und dann übernehmen wir auch gerne die komplette Pflege für unseren Schatz. Sie hat nun halt zwei Zuhause.

Du hast ja bereits erzählt, dass es für Euch immer eine Option war, dass Leonie eines Tages ausziehen würde. Wie ging es Euch denn nun in der konkreten Situation?

Einerseits waren wir über die Lösung natürlich dankbar, aber andererseits war es für uns als Familie natürlich ein enormer Einschnitt. Es war eine Achterbahn der Gefühle: Ist es die richtige Entscheidung? Was will Leonie überhaupt? Klappt das ganze überhaupt oder haben wir sie doch ganz schnell wieder zu Hause? Was muten wir Leonie zu? Bereuen wir es ganz schnell wieder? Wie schaffen wir es weiterhin unser Familiengefühl zu halten? Das war die Hölle. Es war ja auch keine Zeit da, unsere Ressourcen waren aufgebraucht. Aber der Erfolg gibt uns Recht. Leonie ist gut zufrieden, sie lebt wieder richtig auf. Das Haus ist gut für Leonie. Es wird Wert auf einen engen Austausch mit uns gelegt. Die Rahmenbedingungen passen. Trotzdem wird es noch dauern, das zu realisieren.

Und es auch zu verarbeiten?

Auf jeden Fall, ich habe jetzt noch Situationen, in denen ich das Gefühl habe, Leonies Alarm zu hören. Ich sage noch oft zu meinem Mann, dass er die Tür auflassen soll, damit ich Leonie höre. Ich schaue auf die Uhr, wenn es Zeit wäre für die nächste Mahlzeit, für Medikamente, für Versorgung, für Leonie. All das, was sich über Jahre an Ritualen aufgebaut hat, holt uns immer noch ein.

Wie geht es Dir denn in solchen Situationen, wenn Du realisierst, Leonie ist nicht zu Hause?

Auch das ist ganz gemischt. Es gibt Situationen, da fehlt sie mir unsagbar, und dann gibt es aber auch Situationen, da sage ich mir, gut, dass sie gerade jetzt dort ist.

Aber es gibt natürlich auch Situationen, wo ich einfach gerne mit ihr spazieren gehen würde, ich sie knuddeln oder auch gerne versorgen würde. Aber es gibt ja auch die Besuche bei ihr, wo ich Pflege wieder richtig genießen kann und wir ganz intensiv zusammen sind. Es ist dann halt nur noch vergnüglich und nicht mehr anstrengend und belastend. Daran muss ich mich hochziehen. Ich war noch gestern Nachmittag da, das muss jetzt wieder etwas halten, bis ich zum Wochenende wieder hinfahre.

Wie sieht Euer Rhythmus denn aus?

Ich fahre einmal in der Woche hin (das Wohnhaus befindet sich eine Stunde Autofahrt von Leonies Familienzu Hause entfernt) und dann sehen wir uns noch am Wochenende. Entweder besuchen wir sie dort oder wir holen sie nach Hause. Alles andere ist spontan.

Was ist Dein Eindruck, wie geht Leonies Zwillingbruder mit der Situation um?

Zunächst war er sehr erschrocken, dass es Situationen gibt, die besondere Entscheidungen erfordern und dass es uns so konkret betrifft und unsere Festung hier zu Hause auch aufbrechen kann. Das war ihm in seinem Alter nicht so bewusst. Zunächst konnte er den Auszug dann auch genießen, auf einmal hatten wir als Eltern viel mehr Zeit für ihn, aber nun reicht es ihm auch wieder (Angelika lacht).

Was hat Dir die Eingewöhnung erleichtert?

Es gab Tage, da habe ich drei Mal dort angerufen. Manchmal konnte ich mich zurückhalten, schließlich war Leonie ja früher auch den ganzen Tag in der Schule.

Mittlerweile rufe ich nicht mehr jeden Tag an. Naja, nicht jeden Tag, aber fast (lacht wieder). Zum Glück geben die mir nie das Gefühl, dass es zu viel ist.

Wie erlebt Deiner Wahrnehmung nach Leonie die ganze Situation?

Leonie freut sich gründlich, wenn wir kommen, es zaubert ihr ein Grinsen ins Gesicht. Sie macht nicht den Eindruck, dass sie traurig ist, wenn wir von dort wieder fahren. Wenn sie hier zu Hause ist, genießt sie es sehr und schnurrt an ihren Lieblingsplätzen wie z. B. in ihrer Schaukel. Aber wenn wir zurückfahren, freut sie sich auch, wieder dort zu sein und von allen dort begrüßt zu werden. Sie genießt die Gemeinschaft dort. Beide Zuhause sind gut und wichtig für sie.

Und wie geht es Dir nun? Diese Entwicklung schafft ja auch für Dich neue Möglichkeiten.

Auf jeden Fall. Ich habe viel mehr Freiraum, aber auch das müssen wir noch üben und auch genießen. Es fühlt sich komisch an, einfach ins Kino zu gehen. Es ist nicht falsch, aber es ist irgendwie anders. Wir müssen noch trainieren, dass wir das auch genießen können. Beruflich arbeite ich jetzt auch mehr und ich sondiere gerade, wie ich mich noch einbringen kann. Aber das ist noch zu früh. Ich will noch sehr mit meiner Energie haushalten.

Was will Leonie überhaupt? Klappt das ganze überhaupt oder haben wir sie doch ganz schnell wieder zu Hause? Was muten wir Leonie zu? Bereuen wir es ganz schnell wieder? ...

Gibt es noch etwas, was wir auf jeden Fall in diesem Interview erwähnen sollten?

Ja, mein Fazit: Leben in einer Wohneinrichtung ist auch eine Chance.

Leonie ist hier mit mir alleine traurig geworden, ein bisschen verkümmert, ineinander gefallen. Nun ist sie wieder vergnügt, sie ist in der Gemeinschaft, sie lebt wieder richtig auf und das gefällt ihr ja einfach so gut. Nun kann ich sehen, dass es auch eine echte Option ist. Und die war es für mich vorher gedanklich nicht. Es war für uns Hardcore dadurch zu marschieren, aber die Jugendlichen können davon profitieren und nun muss ich sehen, dass ich davon profitiere.

Hinweis:

Das Widerspruchsverfahren wurde gerade ablehnend entschieden. Die Möglichkeit der Sozialgerichtsklage hat Familie Kreft abgelehnt. Die Kosten der Heimunterbringung werden vom LWL/Sozialhilfe getragen, so dass die Krankenkasse in der Finanzierung außen vor ist.

Das Interview ist in der Ausgabe 1/2019 der „Königskinder“ erschienen und wurde uns freundlicherweise zum Abdruck zur Verfügung gestellt. Das Interview und weitere Beiträge können kostenlos unter <https://kinderhospiz-koenigskinder.de/wp-content/uploads/2019/06/2019-01-Koenigskinder-klein.pdf> abgerufen werden. Letzter Zugriff am 17.07.2019.

Zur Autorin

Name:

Katrin Beerwerth

Tätigkeit:

Päd. Leitung
und Koordination Königskinder
gemeinnützige GmbH



Kurzinfo Königskinder

Der ambulante Hospizdienst Königskinder begleitet Familien in Münster und Umgebung, in denen ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt ist. Die Königskinder begleiten die Familien auf dem langen Weg der Erkrankung, von Beginn der Diagnose bis über den Tod hinaus.

Mehr Infos finden Sie unter

www.kinderhospiz-koenigskinder.de



Meine Erfahrungen, eine neue Pflegeeinrichtung für mich zu finden

Aus der Perspektive seiner 21-jährigen Tochter Amira, die aufgrund einer seltenen Chromosomenstörung körperlich und geistig mehrfach schwerstbehindert ist, schildert der Vater die Schwierigkeiten bei der Suche nach einer geeigneten Wohnform, die schließlich doch ein gutes Ende fand.

Mein Name ist Amira; vor 21 Jahren wurde ich in Dortmund geboren. Bei mir wurde eine sehr seltene Chromosomenstörung festgestellt; darum bin ich körperlich und geistig mehrfach schwerstbehindert. Meine Kindheit verbrachte ich in Krankenhäusern und in Unna im Elternhaus. Dort besuchte ich einen integrativen Kindergarten. Mit sieben Jahren fing auch für mich der „Ernst des Lebens an“; ich wurde schulpflichtig. Meine Eltern begaben sich auf die Suche nach einer geeigneten Schule und wurden im Münsterland fündig. Nordkirchen, ein sehr schönes Dorf mit Schule und angrenzender Pflegeeinrichtung, mitten im Ortskern gelegen. So stellt man sich Inklusion vor! Ich verlebte dort sehr schöne Jahre meines Lebens und hatte immer viele Freunde, deren Herzen ich im Sturm mit meinem Charme erobern konnte. Meine Eltern zogen sogar auch nach Nordkirchen, so brauchte ich nicht mehr im Bus zwischen Pflegeeinrichtung und Elternhaus am Wochenende und in den Ferien zu pendeln.

Ehrlich gesagt, die letzten Schuljahre wurden für mich sehr anstrengend. Ich konnte nicht mehr so lange in meinem Rollstuhl sitzen und litt immer häufiger unter quälendem Husten. In der Kinderheilstätte, in der ich mich immer sehr wohl gefühlt habe, war vormittags kein Personal da. Meine Mama musste mich immer öfter von der Schule nach Hause holen, wenn die Hustenattacken wieder kamen. Als sich das Ende meiner Schulzeit abzeichnete, suchten meine Eltern nach einer neuen Pflegeeinrichtung, denn leider konnte ich nicht länger in der Kinderheilstätte in Nordkirchen bleiben. In Lüdinghausen und Olfen, beides nicht weit von Nordkirchen entfernt, gab es Pflegeeinrichtungen mit ellenlangen Wartelisten. Wenn ich da Jahre später (wo hätte ich in der Zwischenzeit wohnen können, außer zu Hause?) vielleicht einen Wohnplatz bekommen hätte, wäre ich jeden Morgen mit einem Bus zur Behindertenwerkstatt transportiert worden. Für mich ein Unding, denn meine Skoliose hat sich sehr verschlechtert (deshalb kann ich nur liegend transportiert werden) und Zugluft kann ich überhaupt nicht vertragen ...

Als nächstes schauten sich meine Eltern die Einrichtung Karthaus bei Dülmen an. Dort liegen die Wohngruppen und die Werkstätten in unmittelbarer Nähe. Das kam schon eher infrage und so kam ich dort auf die Warteliste, aber noch konnte ich ja in der Kinderheilstätte wohnen bleiben.

Eines Tages bekam mein Vater Post vom Landschaftsverband: Der Landschaftsverband müsste Behindertenwohnplätze abbauen und die Plätze in der Einrichtung Karthaus wären nur für die Menschen bestimmt, die in unmittelbarer Nähe von Karthaus wohnen würden. Ich wurde von der Warteliste genommen und musste mich nach einer anderen Unterbringung umsehen.

Meinen Eltern platzte der Kragen - da werden Plätze abgebaut und die wenigen, die dann noch übrig bleiben, werden nicht nach Bedürftigkeit, sondern nach Wohnort vergeben? Für uns nicht nachvollziehbar!

Mein Vater schrieb einen Brief mit deutlichen Worten an den Landschaftsverband. Wenige Wochen später kam die Antwort auf das Schreiben. Es war ein Standardbrief, den wahrscheinlich alle erbosten Eltern zugeschickt bekommen, es wurde überhaupt nicht auf den Brief meines Vaters eingegangen. Zum 2. Mal platzten alle Kragen!

Jetzt fiel meinem Vater ein, dass es doch eine Behindertenbeauftragte in NRW gibt. Die schrieb er an und schilderte die Situation. Es verging keine Woche, da kam Antwort vom Landschaftsverband: Amira wird wieder auf die Warteliste in der Einrichtung Karthaus aufgenommen.

Jetzt fing das letzte Schuljahr an ...

Leider verschlechterte sich mein Gesundheitszustand von Woche zu Woche. In der Schule wurde ich immer wieder von meinen Hustenattacken gequält, meine Mama musste mich immer öfter nach Hause holen und wieder gesund pflegen. Das war schon mit vielen Schwierigkeiten verbunden, denn meine Mama ist ja auch noch berufstätig und mein Vater ist selbstständig, er arbeitet viele Stunden und hat keinen Urlaub. Das war eine harte und schwierige Zeit für uns alle. Was sollten wir machen? Gab es eine Lösung?

Da fiel uns der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in Olpe ein, und wir vereinbarten einen Termin mit Hubertus Sieler. Meine Eltern wurden sehr freundlich empfangen, und es entwickelte sich ein sehr nettes, hilfreiches Gespräch. Herr Sieler gab den Tipp, sich mit Annette Weber vom Ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Unna in Verbindung zu setzen. Gesagt, getan.



Frau Weber erzählte meiner Mama von einer Pflegeeinrichtung für junge Menschen in Kamen, Haus Volkermann JUP („Junge Pflege“). Meine Eltern vereinbarten einen Termin mit dem Leiter.

Um die Einrichtung noch besser kennen zu lernen, wurde ein zweiter Termin in der Wohngruppe namens „Hamburg“ mit der Pflegedienstleitung vereinbart. Die Chemie stimmte auf beiden Seiten; meine Eltern konnten sich gut vorstellen, dass ich hier wohnen könnte. Das Haus wirkt eher wie ein Hotel, nicht wie ein Pflegeheim, die Pfleger machten einen netten, entspannten Eindruck. Eine Woche später bekam mein Vater einen Anruf vom Hausleiter: „Es ist ein Wohnplatz frei, bitte entscheiden Sie sich in den nächsten zwei Stunden, sonst wird der Platz anderweitig vergeben.“

Holterdiepolter! Das Schuljahr war ja noch gar nicht vorbei, noch hätte ich ein paar Wochen in Nordkirchen bleiben können. Meine Eltern entschieden sich, den Platz anzunehmen; wer wusste schon, wann wieder ein Platz frei geworden wäre? Meine Freunde in der Wohngruppe in Nordkirchen waren sehr traurig, dass ich sie so schnell verlassen musste, und meine Betreuer wohl auch. Auch die Lehrer und Mitschüler werden mich vermissen, wie umgekehrt ja auch; aber für mich ist es die beste Lösung.

Ich genieße es, morgens länger im Bett zu liegen und nicht im Rolli bei Wind und Wetter zur Schule und wieder zurück gebracht zu werden. Die Pfleger haben sich an meine Bedürfnisse und Eigenarten gewöhnt oder werden es bald tun. Meine Eltern sind froh, dass ich hier wirklich 24 Stunden versorgt werden kann und nicht immer wieder abgeholt werden muss.

Natürlich freue ich mich, wenn mich Mama am Wochenende oder auch mal zwischendrin abholt und mich zu Hause in Nordkirchen verwöhnt, so soll es ja auch sein.

Am Ende meiner langen Odyssee von Unna über Nordkirchen nach Kamen kann ich sagen:

Ende gut! Fast alles gut!

Zum Autor
Name:
Bernd Müller

Vater von Amira, sie ist
lebensverkürzend erkrankt





Wir legen Wert auf gemeinsame „quality time“

Wir sind zwei Schwestern (Nadine, 33, und Svenja, 29) einer jungen Frau mit lebensverkürzender Erkrankung (Annika, 22). Zu unserer Familie gehören noch unsere Eltern Maren und Helmut sowie unser Bruder Matthias (31). Aufgewachsen sind wir in einem Einfamilienhaus in ländlicher Idylle in der Nähe einer Großstadt.

Als Annika geboren wurde, wohnten wir noch in einem Reihenhaushaus. Mit der Zeit stellte sich heraus, dass dieses Haus Annikas Bedürfnissen nach Barrierefreiheit nicht entsprach. Unsere Eltern bauten daher ein neues Einfamilienhaus, in welchem das Erdgeschoss rollstuhlgerecht geplant und gebaut wurde.

Vor etwa zehn Jahren sind wir beide aus unserem Elternhaus in Bergisch Gladbach ausgezogen.

Ich, Svenja, bin damals aufgrund meiner Ausbildung zur Ergotherapeutin in ein Wohnheim nach Düren gezogen. Zu dieser Zeit behielt ich noch mein Zimmer im Elternhaus, da ich dort jedes Wochenende verbrachte und dementsprechend auch Annika noch regelmäßig sah. Heute lebe ich in einer kleinen Wohnung in Köln.

Ich, Nadine, bin im Laufe meines Sonderpädagogikstudiums in eine WG in der Kölner Südstadt gezogen. Nach einem „kleinen Ausflug“ nach Paderborn, wo wir eine Weile gewohnt haben, bin ich zusammen mit meinem Mann wieder dort gelandet.

Trotz unseres eigenen Lebens und Berufsalltags, haben wir bis heute ein sehr inniges Verhältnis zu Annika. Wir sehen uns in der Regel zwar nur ein- bis zweimal im Monat, jedoch telefonieren und kommunizieren wir über WhatsApp regelmäßig.





Wir legen Wert darauf, gemeinsam „quality time“ zu verbringen, ob im Kino, im Café, beim Shopping oder wenn sich mal jemand ausheulen muss.

Unseren Eltern war es immer schon wichtig, dass Annika die Möglichkeit hat sich von ihnen abzunabeln. Ebenso gehörte es immer zum Familienalltag, dass unsere Eltern auch Zeit für sich haben. Nachdem Annika einige Zeit im Internat lebte, stellte sich die Frage, wie sich Annika ihr zukünftiges Leben vorstellt und wie dies verwirklicht werden kann.

Da keine der im Umkreis vorzufindenden Wohnformen für Annika passend waren, entschieden sich unsere Eltern im Jahr 2017 dazu, die erste Etage ihres Hauses rollstuhlgerecht umzubauen. Dass Annika selbstbestimmt in ihrer eigenen Wohnung leben kann, wird dadurch ermöglicht, dass sie 24 Stunden von Assistent*innen im Alltag begleitet wird.



Gemeinsame Zeit können wir mit unserer Schwester dadurch unabhängig von der Zeit mit unseren Eltern verbringen (z. B. wenn Annika uns in Köln besucht). Sowohl für unsere Eltern als auch für Annika ergibt sich durch die räumliche Trennung deutlich mehr Privatsphäre.



Zu den Autorinnen
Sevnja und Nadine
Wlkeklinski,
ihre Schwester ist
lebensverkürzend erkrankt



„Wenn ich an meine Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir ... Selbstbestimmung, bezahlbaren und barrierefreien Wohnraum, gute öffentliche (behindertengerechte) Verkehrsanbindung und barrierefreie Freizeitangebote in erreichbarer Nähe (Bar, Restaurant, Kino ...).“

Simon Kaiser,
mit lebensverkürzender Erkrankung



„Wenn ich an meine Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir eine große Wohnung in der Innenstadt. Ich möchte selbstständig leben!“

Jonas Leuschner,
mit lebensverkürzender Erkrankung





LEBEN - so viel wie nur geht!!

Es ist 16 Uhr, Anna-Lena (17 Jahre) kommt mit ihrer Krankenschwester von der Schule nach Hause. Seit November 2018 wohnt sie allein in einem kleinen Apartment und genießt das in vollen Zügen.

Ich wohne seit Mai 2019 bei meinem Lebensgefährten gleich um die Ecke und bin heute, wie immer bepackt, gerade noch rechtzeitig und sehe das leere Taxi um die Ecke fahren. Ich springe hinauf in den 2. Stock. Der Fahrstuhl öffnet sich und ich, Bettina (44 Jahre), alleinerziehende Mutter schaue in ein strahlendes Gesicht. „Hallo ihr zwei, geht’s euch gut? Wie war der Tag?“ frage ich meine Tochter. „Hi“ sagt sie lautlos, ihre Augen zwinkern schnell und schon fällt ihr Blick auf den Korb in meiner Hand. „Alles für mich?“ fragen ihre Augen. Ich fahre den E-Rolli in den engen Flur, denn das kann sie durch ihre Erkrankung nicht und umarme sie zur Begrüßung. Erst mal ankommen, raus aus dem Rolli und ein paar Minuten chillen ist angesagt, dann geht’s weiter!

Das letzte Schuljahr hat gerade begonnen und die Schule macht Anna-Lena viel Spaß, sie ist ehrgeizig, will lernen, hat Angst etwas zu verpassen. In diesem Jahr möchte sie ihren Berufsorientierten Abschluss (BO) machen. Auch wenn sie vieles nicht selbstständig kann, ihre Meinung und ihre Wünsche kann sie ganz klar ausdrücken. Dies tut sie immer öfter auch über ihren Sprachcomputer Tobii. Sie will leben, genießen, verrückte Dinge erleben- auch wenn das manchmal unmöglich erscheint. Dazu zählen z. B. Konzerte ihrer Lieblingsgruppen wie die Toten Hosen, Nena, Milky Chance oder PUR besuchen, Städte-Reisen in den Ferien, Kino- und Theaterbesuche. Dies alles konnten wir schon gemeinsam erleben.

Was uns am Anfang des Jahres nun endlich ermöglicht wurde, ist das Fahrradfahren, eines meiner größten Leidenschaften. Mal über den Tellerrand schauen, nicht immer nur im kleinen Umkreis der Wohnung unterwegs zu sein. Dem Verein INTENSIVleben e.V., in dem wir auch Mitglied sind, wurde im November der Bambi für die „Stillen Helden“ verliehen und ein riesiges Geschenk



wurde für alle Kinder und junge Erwachsenen überreicht: Eine Fahrrad-Rikscha!! Wir sind schon oft bei gutem Wetter in der Aue unterwegs gewesen, haben ihre Großeltern besucht oder kleine Touren durch Kassel unternommen und haben uns durch die verschiedenen Eissorten der Eisdielen geschlemmt. Man glaubt gar nicht, was das für Anna-Lena bedeutet, den Wind zu spüren, die Geschwindigkeit- und die Menschen schauen begeistert und interessiert.

Warum Anna-Lena so ist wie sie ist? Anna-Lena hat seit ihrer Geburt eine Muskelerkrankung, eine Spinale Muskelatrophie Typ I, d. h. eigentlich lebt sie bereits viele wunderbare Jahre länger als die Ärzte ihr damals bei Diagnosestellung vorhergesagt haben!! Das grenzt an Wunder, denn sie hat bereits einige Krisen gemeistert. Die Lebenserwartung liegt in der Regel bei unter einem Jahr. Anna-Lena ist seit 2003 voll beatmet, ist rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Wir leben seit 14 Jahren mitten in Kassels Innenstadt an der Fulda. Dreimal am Tag kommt der Pflegedienst und arbeitet bei uns in drei Schichten, und das seit ihrem 1. Geburtstag. Unser Team wechselt häufig, im Moment arbeiten 14 liebe Krankenschwestern in Voll- und Teilzeit bei uns im Team. Wenn der Dienstplan es zulässt und alle Dienste abgedeckt sind, können wir gemeinsam viel unternehmen. Mittlerweile genießt es Anna-Lena aber immer öfter ohne mich die Stadt unsicher zu machen. Das geht, denn sie hat zwei liebe Studentinnen, Isabell und Steffi, und Ilona vom Ambulanten Kinderhospizdienst, die nachmittags gerne Zeit mit ihr verbringen und mit ihr und dem Pflegedienst losziehen. Ich als Mutter bin da echt nicht mehr erwünscht ;-).

Aber unter dem wachsenden Pflegenotstand leiden wir Familien mit schwererkranken Kindern und Jugendlichen immer mehr. Aber die Zeiten werden noch schwieriger, den beatmeten Erwachsenen wird das selbstständige Leben allein oder in der Familie schwer gemacht, mal sehen was die nächste Zeit so bringt ...

Auch wenn bei uns vieles anders ist als in anderen Familien, wir verbringen viel Zeit miteinander und das hauptsächlich draußen. Immer im Schlepptau: die Krankenschwester? Wenn wir Ende der Woche zum Einkauf in die Markthalle starten, braucht es immer einige Vorbereitungen, die sind zwar in den vielen Jahren schon lange routiniert, jedoch dauert es fast eine Stunde, bis wir aufbrechen können. Der E-Rolli muss gecheckt und gepackt werden, d. h. Sauerstoffflasche prüfen, Absaugung und Material kontrollieren, Pulsoxymeter, Ambubeutel und Tücher müssen verstaut werden. Anna-Lena wird von uns beiden ins Korsett gehoben, denn ohne kann sie nicht sitzen, an das mobile Beatmungsgerät umgesteckt und in den E-Rolli gelifert. Tragen können wir sie nicht mehr, sie ist zu groß und schwer. Sie zwinkert mit einem Grinsen über das ganze Gesicht, was wohl bedeutet: „Geht es nicht schneller? Ich will raus! Quatschen könnt ihr später, wenn wir draußen sind.“ Ganz normal halt so mit 17 Jahren, denke ich im Stillen, war ich nicht genau so?

Endlich sind wir unterwegs auf der Brücke zum Markt. Was soll eingekauft werden? Wir unterhalten uns intensiv. Wenn uns jemand beobachtet, denkt er bestimmt ich führe Selbstgespräche, wer genauer hinschaut merkt, dass Anna-Lena über ihre Augen und die Gesichtsmimik kommuniziert. „Ja“ bedeutet das Zwinkern ihrer blauen Augen, „Nein“ ein langsames Zudrücken der Augen. Mehr Mimik geht nicht mehr, da ihre Muskulatur immer



weiter abnimmt. Aber sie kann noch mehr, ein „Egal, mach was du willst“ ist ein Schielen ihrer Augen und wie bei fast allen Teenagern gibt es das Schulterzucken für „Weiß nicht“.

Heute bekomme ich allerdings ein Augenklipern der besonderen Art, denn es geht ums Essen. Das ist ihr besonders wichtig, auch wenn man ihr dies nicht ansieht, denn Essen und Schlucken kann sie nicht, sie wird sondiert über eine Magensonde und probiert alles was es gibt. In der Markthalle genießen wir Cappuccino und Pizza bei unserem Italiener und nehmen den Rest mit heim, zum Mixen, denn irgendwann kommt der Hunger schon. Zuhause angekommen wird erst Anna-Lena aus dem E-Rolli gelifert, ans stationäre Beatmungsgerät umgesteckt und gelagert, dann wird der E-Rolli wieder ausgepackt. Die mitgebrachte Pizza mixe ich im Mr. Magic so fein, dass alles durch die Sonde passt, der perfekt Smoothie, wir haben ihn erfunden!! Einen kleinen Teller zum Probieren richte ich für Anna-Lena her. Nach dem Abendessen, der für sie langweiligen Pflegerunde wirft mich meine Tochter aus ihrem Zimmer. Sie möchte „Allein“ sein, Musik hören, vorwiegend die Toten Hosen oder die Böhsen Onkelz und noch ein paar Folgen der Arztserie in Amazon Prime anschauen, danach ist sie schier süchtig.

Was freuen wir uns, dass sie nun in ihren eigenen vier Wänden (40 qm) wohnt. Wir brauchten diesen Abstand voneinander. Wir leben nun räumlich getrennt, aber doch so nah, dass ich immer im Notfall da sein kann. Denn immer wieder muss auch ich in die Pflege einspringen, es ist schon lange nicht mehr selbstverständlich, dass der Pflegedienst 24 Stunden bei uns wirklich vor Ort sein kann. Der Pflegenotstand belastet uns schon seit Jahren.

Nun ist der Tag fast rum, nur noch schnell das Frühstück und das Mittagessen herrichten, denn der Wecker rappelt schon wieder um 5:15 Uhr. Jetzt habe ich auch ein wenig Zeit für mich, mein Fahrrad will noch bewegt werden, eine kleine Runde durch die Aue, an der Fulda entlang, mitten in Kassel ... Seele baumeln lassen, abschalten.

Zur Autorin
Name:
Bettina Ditschar



Mutter von Anna-Lena, sie ist lebensverkürzend erkrankt



Wohnen ist immer individuell

Unterschiedliche Lebensentwürfe von jungen Erwachsenen und Eltern

Das Thema Wohnen ist mehr denn je präsent. In meinem Arbeitsalltag als Ansprechpartner für Familien reden wir immer häufiger über die vielen Möglichkeiten, wie erwachsen werdende Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien dieses Lebensthema angehen. Klar ist, dass viele junge Menschen und ihre Eltern oftmals sehr unterschiedliche Vorstellungen haben.

Viele junge Menschen freuen sich auf die erste eigene Wohnung, verbinden damit mehr Freiheit, mehr Unabhängigkeit und fühlen sich endlich richtig erwachsen. Raus aus dem „Hotel Mama“, rein in die erste eigene Wohnung. Ihre Träume, Wünsche, und Vorstellungen stehen häufig im Widerspruch zu den Gedanken der Eltern. Diese wollen zwar auch die eigenen Kinder in die Selbstständigkeit entlassen, werden aber auch von Sorgen und Ungewissheiten getrieben. Da ist zunächst die Erkenntnis, die sie mit allen Eltern teilen, dass aus Kindern irgendwann Erwachsene werden. Aber es gibt auch die Sorge, wieviel Lebenszeit ihrem Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gegeben ist.

Und nicht nur sie, sondern unsere gesamte Familie hat ein zweites Zuhause gefunden. Hier finden auch wir Trost und Verständnis ...

„Lieben heißt auch loslassen.“

Sind junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in einer Einrichtung am besten aufgehoben? Viele Eltern äußern sich ähnlich wie ein Vater: „Die Entscheidung, unsere Kinder in einer Einrichtung in der Nähe unterzubringen, sollte sich als eine der wichtigsten und besten in der Entwicklung unserer Familie bewahrheiten. Unsere Söhne finden hier nicht nur Freunde, sondern Liebe und Geborgenheit, die im Alltag behinderter Menschen sehr, sehr wichtig sind. Und nicht nur sie, sondern unsere gesamte Familie hat ein zweites Zuhause gefunden. Hier finden auch wir Trost und Verständnis. Es ist doch klar, dass man seine Kinder nicht mal eben 100 Kilometer entfernt in irgendeine Einrichtung gibt!“

Aber Sorgen und Ängste können Eltern auch begleiten, so gern sie den Weg ihrer Kinder in das Erwachsenwerden auch unterstützen: Die Angst vor der Vereinsamung des Kindes, wenn es alleine in einer Wohnung lebt. Die Sorge, dass der weitere Lebensweg des eigenen Kindes fremdbestimmt wird von Menschen, von Vertretern von Institutionen, die die spezifische Lebenssituation nicht so erkennen, wie es der junge Mensch oder deren Eltern es sich wünschen. Sorgen, dass nicht ausreichend Pflege-, Betreuungs- und Begleitungspersonal gefunden werden kann, dass der Betreuungsschlüssel in einer Wohngemeinschaft nicht ausreicht.

Eltern ist es wichtig, einen Ort finden, an dem sie ihr Kind/ihre Kinder annähernd so gut versorgt wissen wie Zuhause. Ebenso bedeutsam ist der Kontakt zu anderen jungen Menschen, um sich dem Thema WOHNEN frühzeitig und langsam zu nähern.

Viele Fragen tauchen auf:

Wie leben andere junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung?

Welche Möglichkeiten des Wohnens und Lebens haben andere junge Menschen in ähnlichen Lebenssituationen gewählt?

Welche Formen der Hilfe, Unterstützung und Begleitung sind im Alltag möglich?

Wo gibt es Barrieren oder Schwierigkeiten?

Finden wir ein Angebot in der Nähe unseres Wohnortes?

Wo gibt es Probleme, die lösbar oder auch nicht lösbar sind?

Wie haben sich andere Eltern den Themen genähert?

Was müssen wir berücksichtigen?

Wer kann uns Eltern bei den ersten Schritten ein Stück an die Hand nehmen?

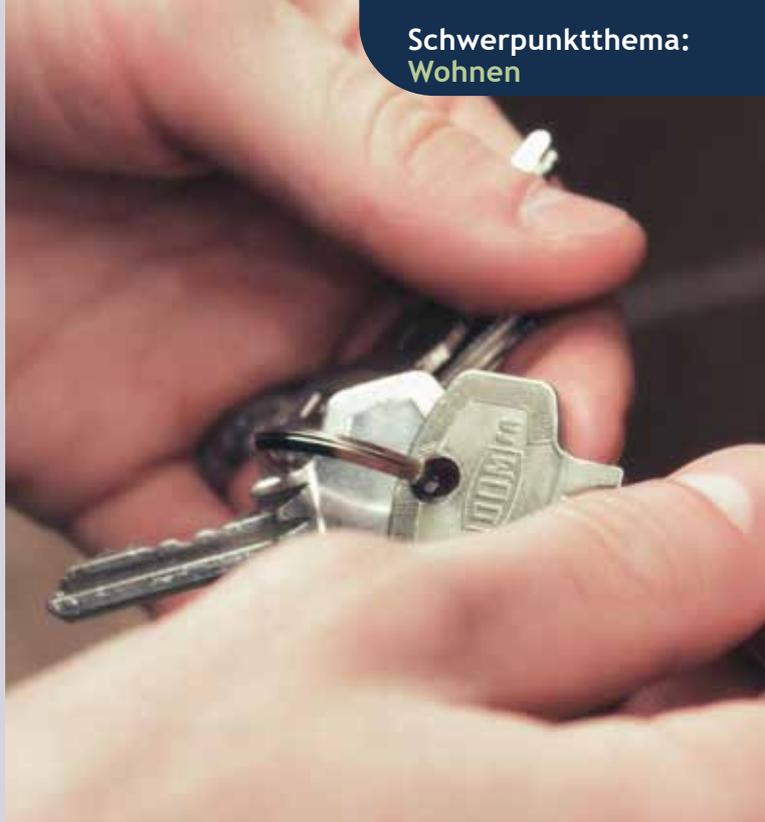
Wohnen ist ein vielschichtiges Lebensthema und hat in den letzten Jahren deutlich an Bedeutung gewonnen. Stark geprägt ist es durch das Engagement von jungen Erwachsenen und deren Eltern im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Im Austausch mit jungen Menschen und deren Eltern erfährt man sehr viel über verschiedenste, gelebte Lebensmodelle:

- Eltern, die ihren Kindern Wohnraum schaffen, unmittelbar an das Elternhaus angebunden
- Junge Menschen, die weiterhin Zuhause leben
- Leben im Wohnhaus für Menschen mit mehrfachen Behinderungen
- Eigenständiges Wohnen mit 24-Stunden-Assistenz
- Wohnen in einer Wohngemeinschaft, die sich auf die Versorgung intensivpflegebedürftiger und beatmeter Patienten spezialisiert hat
- Wohnen in einer Wohngemeinschaft/einem Studentenwohnheim
- Eltern, die sich zusammenschließen, eine Eigeninitiative gründen, um eine bestmögliche Wohnform für ihre eigenes Kind zu finden
- Eltern, die aus ihrem eigenen Haus oder der eigenen Wohnung ausziehen, um den Wohnraum den erkrankten Kindern und seinem Unterstützungssystem zu überlassen
- Eltern, die ihren Kindern Wohnraum schaffen, indem sie eine Wohnung anmieten oder kaufen

„Wenn ich an meine Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir mehr Wohnfläche und ganz besonders, dass sich die finanzielle Unterstützung hierfür für Menschen mit Behinderung verbessert!“

Andreas Huber,
lebensverkürzend erkrankt



Die Beweggründe eine passende Variante zu finden, sind hier wieder sehr vielschichtig:

Finanzielle Gründe:

„Wir haben unser Familienhaus auf Grundlage des Pflegegeldes gebaut, wir können es uns nicht leisten, dass unsere Tochter auszieht.“

Emotionale Gründe:

„Für unsere Familie hat sich ein ganz eigener Weg aufgetan. Sicherlich ist dieser Weg ein Kompromiss, sowohl für die Kinder, als auch für uns, der uns allen jedoch ein tragbares Leben ermöglicht. Unsere Kinder haben ein zweites Zuhause gefunden, wo sie geliebt und in ihrer Persönlichkeit geschätzt werden. Darüber sind wir sehr glücklich. Da sich die Belastungen nun auf viele Schultern verteilen, haben wir einen ganz anderen Zugang zu unseren Kindern gefunden. Heute ist es uns wieder möglich, nicht primär ihre Erkrankung zu erleben, sondern ihre individuelle Entwicklung und Lebensfreude zu sehen.“

Gesundheitliche Gründe:

„Wir mussten für uns feststellen, dass wir es nicht leisten konnten, unsere Kinder zuhause zu pflegen, zu betreuen und zu begleiten.“

„Wenn ich an meine Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir ... ein barrierefreies Bad.“

Armin Nassaj-Karimi,
lebensverkürzend erkrankt



„Wir erleben, wie unsere beiden Söhne dort aufblühen, schöne Erlebnisse haben und gemeinsam mit uns dort wunderbare Feste feiern. Und auf der anderen Seite gibt es da noch uns, die Eltern, die ganz langsam wieder ein Stück weit durchatmen können, denn andernfalls hätten wir einen 24-Stunden-Dienstplan bei 365 Tagen im Jahr Anwesenheitspflicht - ohne die Möglichkeit, Ruhe zu finden, ohne krank werden zu dürfen, sondern ausschließlich zu funktionieren.“

Wichtig bei diesem Thema ist es, die verschiedensten Aspekte gleichermaßen zu berücksichtigen. Alle Menschen haben individuelle Bedürfnisse und Vorstellungen von ihrem Leben. Nicht jede Wohnform ist für jeden jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung die richtige. In der Rolle des Begleiters ist man schnell in einer Beurteilung - davon sollte man sich lösen.

Zu wünschen ist, dass alle junge Menschen unabhängig ob mit oder ohne Behinderung, Lebenserfahrungen fernab des Elternhauses machen dürfen.

Zu wünschen ist, dass junge Menschen, die über Sprache nicht oder nur bedingt kommunizieren können, Menschen an ihrer Seite haben, die ihre Wünsche und Bedürfnisse erkennen und ihnen bei dabei eine Hilfe sind diese umsetzen.

Zu wünschen ist auch, dass jeder junge Mensch und seine Familie, eine passende Wohnform und somit einen Lebensmittelpunkt in seinem/ihrer Leben findet. Auch oder gerade dann, wenn er lebensverkürzend erkrankt ist.

Alle Menschen haben individuelle Bedürfnisse und Vorstellungen von ihrem Leben. Nicht jede Wohnform ist für jeden jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung die richtige ...

„Wir, Nils (24) und Lars (23) Thomas wohnen in Kleve am Niederrhein und sind von Geburt an an einer degenerativen Stoffwechselstörung (Leukodystrophie) erkrankt. Uns wurde zum 01.04.2017 die Möglichkeit eröffnet, das ehemalige Wohnhaus unserer Eltern Steffi und Frank mit noch zusätzlich drei Mitbewohnern zu mieten. Seit dieser Zeit wohnen wir selbstbestimmt mit Unterstützung durch Betreuungspersonal alleine. Wir sind in der glücklichen Situation, unser Pflege und Betreuungspersonal selber einzustellen. Wir sind die Chefs und werden von Pädagogen und Fachleistungskräften unterstützt. Diese selbstbestimmte Lebensform wird uns durch das persönliche Budget des LVR in Köln genehmigt. Wir fühlen uns in unserem Heim sehr wohl; toll ist, dass wir vieles nach unseren Wünschen umsetzen können. Wer Interesse an unserer Wohnform hat, darf uns gerne besuchen kommen.“

Nils und Lars Thomas, lebensverkürzend erkrankt

Exemplarisch möchte ich hier junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und Eltern im Wechsel zu Wort kommen lassen:

„Ich wünsche mir eine eigene Wohnung!“

„Soll ich mein Kind in andere Hände geben? Lohnt es sich überhaupt, dass mein Kind in einer Wohneinrichtung zieht, wenn es lebensverkürzend erkrankt ist?“

„Ich möchte selbstbestimmt leben und wohnen!“

„Gibt es einen Ort, an den ich mein Kind gut hingehen lassen kann? Mein Sohn kann nicht über die Sprache äußern, wie er wohnen möchte. Ich denke, Zuhause ist der beste Platz für ihn.“

„Jeder Mensch soll sein Leben und Wohnen unabhängig von Dritten und mit Hilfe der persönlichen Assistenz völlig selbstständig gestalten können.“

„Klassische Wohnhäuser für Menschen mit Behinderung fühlten sich mit unserer Anfrage überfordert - können wir leider nicht leisten! Die Angebote waren dünn gesät und oft weit vom unserem Wohnort entfernt. Unsere Tochter bleibt deswegen bei uns Zuhause. Unterstützung bei der Pflege und Versorgung kaufen wir uns ein.“

„NEVER - niemals hätte ich mein Kind weggeben! Ich kann es akzeptieren, wenn anderen Eltern andere Wege beschreiten, für mich, für uns kommt das nicht in Frage.“



Zum Autor
Name:
Hubertus Sieler
Tätigkeit:
Ansprechpartner für Familien





Zeit in fremde Hände geben? - Laura lebt in einer Wohneinrichtung

Es ist Freitagnachmittag, so gegen 16 Uhr. Langsam muss ich im Büro fertig werden, denn bald hole ich meine Tochter ab; für die Wochenenden kommt sie nach Hause. Laura ist im vergangenen Sommer ausgezogen - ok, als sechzehnjährige reichlich früh, aber der Antrieb war ja auch nicht der ganz normale Abnabelungsprozess Jugendlicher und junger Erwachsener von ihrem Elternhaus.

Laura ist an Chorea Huntington erkrankt, einem leider fortschreitenden angeborenen Nervenleiden. Erste Symptome zeigten sich bei ihr ungefähr mit Ende der Kindergartenzeit. Laura ist mein einziges Kind, und ich habe sie allein großgezogen. Immer schon war und bin ich in Vollzeit berufstätig. Meine Arbeit bereitet mir Freude und ist für mich Ausgleich für die oftmals scheinbar hoffnungslose Perspektive meiner kleinen Familie. Denn was so schleichend vor über zehn Jahren begann und immer schneller voranschreitet ist der Verfall meines Kindes - inzwischen in fast rasender Geschwindigkeit. Das ist schwer auszuhalten, sowohl für Laura als auch für mich: Was vor einem halben Jahr noch funktionierte, klappt heute nicht mehr. Der Alltag muss fortwährend an die sich ändernden Gegebenheiten angepasst und neu organisiert werden. Wir beide sind so wie wir sind und geraten viel und heftig aneinander. Die Pubertät setzt dem Ganzen noch die Krone auf, und plötzlich ist das Zusammenleben nur noch schwer.

Lange wollte ich nicht eingestehen, dass ich an meine Grenzen kommen könnte; kämpfen ist doch eigentlich mein Ding; ein „schaff ich nicht“ gibt es nicht. Längst wussten Außenstehende, dass es so nicht weitergehen kann, ehe ich endlich den Entschluss gefasst habe, mich nach einem Pflegeplatz für Laura umzusehen. Aber dann war der innere Druck bereits so groß, dass ich einfach nur noch einen Platz haben wollte - und zwar sofort. Die Zahl der zur Verfügung stehenden Plätze ist gering, die Wartelisten sind lang. Hätte ich mich doch nur frühzeitig mit dem Thema beschäftigt! Obwohl ich das genommen habe, was ich kriegen konnte, haben wir glücklicherweise einen Platz in einer wirklich engagierten und passenden Einrichtung gefunden.

Hier lebt Laura in einem großzügigen und ihren Bedürfnissen angepassten Zimmer in einer 9-köpfigen altersgemischten Wohngruppe von Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Bedarfen. Von hier geht sie zur Schule, hier wird sie rundum versorgt. So ist mir auch ein großer Teil der niemals endenden Organisation rund um die Pflege genommen. Was für eine Entlastung!

Die Einrichtung ist ungefähr 40 km von unserem Wohnort entfernt. Näher wäre mir lieber gewesen. An beinahe jedem Wochenende hole ich Laura nach Hause. Ihr Zimmer ist ihr geblieben, ihr Zuhause ist immer noch unser gemeinsames Zuhause. Meine Wochen sind seither deutlich entspannter. Meine Freizeit dreht sich nicht mehr fast ausschließlich um mein Kind. Ich habe plötzlich wieder Zeit.

Natürlich hat die Unterbringung auch einen finanziellen Aspekt. Meinem Einkommen entsprechend muss ich mich an den Betreuungskosten beteiligen. Das Pflegegeld bekomme ich nur noch für die Tage, die Laura zu Hause verbringt. Insgesamt habe ich somit etwa 1.000 € weniger im Monat. 1.000 € für eine fast unbezahlbare Leistung: mehr Lebensqualität für Laura und für mich.

Klar quält mich manchmal mein Gewissen. Laura lebt ja nicht mehr ewig. Darf ich von der verbleibenden Zeit etwas in fremde Hände geben? Ich meine: Ja, darf ich und muss ich auch. Für Laura und für mich.

Zur Autorin
Name: Marion Eich

Mutter von Laura, sie ist lebensverkürzend erkrankt





Ehrenamtliche Begleitung in Wohneinrichtungen

Ambulante Begleitung innerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins findet zumeist im familiären Umfeld statt, allerdings nimmt die Zahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, die in einer Wohneinrichtung leben und dort von ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes (AKHD) begleitet werden, stetig zu.

Die Ursachen für den Wechsel des Lebensumfeldes können vielfältig sein: ein im Laufe des Lebens komplexerer Pflegestatus des Kindes, der Wunsch einer möglichst eigenständigen Lebensgestaltung außerhalb des elterlichen Wohnhauses auf Seiten des jungen Erwachsenen oder schwierige familiäre Verhältnisse, die eine Herausnahme des Kindes aus der Ursprungsfamilie zur Folge haben, sind nur einige mögliche Gründe für den Umzug in eine Wohneinrichtung.

Kommt es zu einem Erstgespräch für eine Begleitung in einer Wohngruppe/-form, sind in der Regel neben dem Kind oder Jugendlichen auch ein Vertreter des Sozialdienstes der Einrichtung, die Bezugspflegekraft, der ehrenamtlich Mitarbeitende, die Koordinationsfachkraft und manchmal die Personensorgeberechtigten anwesend. Bei diesem Treffen werden Informationen zur Lebensgeschichte, den familiären Hintergründen und Krankheitsverläufen, zum Tagesablauf und zu den Vorlieben des Kindes oder Jugendlichen geschildert. Alle wichtigen Unterlagen werden im Nachgang an den Vormund/Betreuer oder die Eltern weitergeleitet.

Wenn für alle Beteiligten eine Begleitung vorstellbar ist, kann diese beginnen. Hierbei ist die Bezugspflegekraft des Kindes in erster Linie der Ansprechpartner für die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen, da diese aktuelle Informationen zum Kind geben, und die Begleitung darauf basierend gestaltet werden kann. Wird die Unterstützung des AKHD durch die Familie gewünscht oder besteht sie schon vor dem Wohnortwechsel, finden die Gespräche in der Regel mit den Eltern statt.

Die Beziehungsgestaltung zwischen Eltern, Ehrenamt und Koordination ist von unterschiedlicher Intensität geprägt, je nachdem ob ein Familienkontakt besteht oder nicht. Gerade, wenn der Bezug zur Ursprungsfamilie nicht gegeben ist, können sich im Laufe der Begleitung in einer Einrichtung unterschiedliche Herausforderungen ergeben sowie in den Praxisbegleitungen spezifische Themen herauskristallisieren, beispielsweise die Verständigung mit dem wechselnden Pflegepersonal, das Aushalten des fehlenden Familienkontaktes, gesundheitliche Krisen,



die Angst vor dem Versterben des Begleitkinds oder der Ideenreichtum zur besseren Teilhabe und zum Erleben neuer Eindrücke der Bewohner*innen.

Wichtig ist es, mit allen Beteiligten in einer guten Relation zu stehen, um einen Informationsfluss gewährleisten und ausbauen zu können, sodass der individuelle Lebensweg und das Versterben von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung bestmöglich begleitet werden kann.

So verhält es sich auch, wenn sich der Gesundheitszustand eines Bewohners verschlechtert. Vor allem die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen sind mit den Pflegenden in regem Austausch; sie erhalten bei Veränderungen, soweit es Datenschutz und Stationsalltag zulassen, alle aktuellen Informationen. Die besondere Aufgabe der Koordinationsfachkraft besteht in dieser Phase darin, gemeinsam mit den ehrenamtlich Mitarbeitenden zu schauen, ob und in welchen Bereichen Unterstützung in Form von Gesprächen und Austausch über die Praxisbegleitung hinaus wichtig und gewünscht ist. Oft sind - aufgrund des teilweise fehlenden Familienkontaktes - die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen die ersten Ansprechpartner für die Pflegenden in der Wohneinrichtung - wenn ein Kind Fähigkeiten verlernt, die Erkrankung weiter fortschreitet und die neue Begleitungssituation verarbeitet werden muss.

Auch können manchmal weiterführende Gespräche - eventuell auch mit einem Vertreter des Sozialdienstes und den Bezugspflegenden - geführt werden, um verändernde Situationen abklären und alle unterschiedlichen Akteure auf einen Kenntnisstand über weitere Schritte innerhalb der Begleitung bringen zu können.

Doch auch nach dem Versterben des begleiteten Kindes ist eine gute Verständigung gerade zwischen dem ehrenamtlich Mitarbeitenden und der Koordinationsfachkraft wichtig. Im Gegensatz zu einer Begleitung innerhalb eines Familiensystems bricht der Kontakt zu der Wohneinrichtung unter Umständen direkt mit dem Versterben des Kindes oder kurze Zeit später ab, sodass kein weiterer Gesprächspartner zum Austausch zur Verfügung steht.

Andererseits kann sich, gerade nach dem Tod des Kindes, eine Beziehung zwischen den Eltern und dem ehrenamtlich Mitarbeitenden entwickeln, in der gemeinsame Abschiedsrituale entstehen sowie die Trauer zusammen verarbeitet werden kann. Der ehrenamtlich Mitarbeitende kann der Familie auf Wunsch zur Seite stehen und auch über den Tod hinaus eine verlässliche Begleitung sein.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass einige Unterschiede zwischen einer Begleitung in einer Familie und einer Begleitung in einer Wohneinrichtung bestehen, doch letztendlich ist jede Begleitung so individuell wie die Menschen, die begleiten und begleitet werden.

Zur Autorin

Name:

Jacqueline Camacho Take

Tätigkeit: Koordinationsfachkraft
AKHD Kreis Unna



*Vor allem die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen sind mit den Pflegenden in regem Austausch; sie erhalten bei Veränderungen, soweit es Datenschutz und Stationsalltag zulassen, alle aktuellen Informationen ...*



„Uns war es wichtig, uns frühzeitig mit dem Thema „Wohnen“ zu beschäftigen, weil wir Planungssicherheit für unser eigenes Leben und die Pflege in fremde, aber fürsorgliche Hände geben wollten.“

Detlef Harms, Vater im DKHV





Der nächste Schritt ...

Eine Mutter auf der Suche nach einer Einrichtung für ihren erwachsen werdenden Sohn

Ja, Sorge und Unsicherheit seien immer vorhanden, aber mit Zuversicht und einer positiven Haltung käme man weiter - Birgitta Petershagen sagt dies mit nachdenklicher Stimme, wenn sie über Jakob, ihren 19-jährigen Sohn und dessen Zukunft spricht.

Jakob hat eine lebensverkürzende Erkrankung, ist schwerst mehrfachbehindert und kann durch Mimik kommunizieren. Birgitta Petershagen schwärmt von dem Kinderhaus, das Jakob seit Jahren ein Zuhause bietet und das er demnächst aufgrund seines Alters verlassen muss.

„Wir haben schon seit Jahren realisiert, dass wir uns kümmern müssen“, berichtet Birgitta Petershagen. „Und es soll auf jeden Fall eine Einrichtung in der Umgebung sein“, sagt die Fotografin aus Köln. Allerdings musste sie feststellen, dass es gar nicht leicht war, überhaupt geeigneten Wohnraum für ihren Sohn ausfindig zu machen. Birgitta Petershagen hat lange recherchiert und das hat ihr die Ängste für den kommenden Schritt nicht nehmen können. Sie hat Institutionen aufgesucht, die Eltern in solchen Situationen beraten und Hilfe anbieten. Doch nicht mehr als Kopien mit Adressen konnten die Berater ihr dort anbieten. All die dort genannten Häuser waren aber keine Einrichtungen, in denen Jakob leben könnte.

„Aufgrund des Fortschritts in der Medizin und seiner grandios guten Kinderärztin konnte Jakob überhaupt so alt werden“, sagt Birgitta Petershagen. Darauf, dass Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung alt werden und junge Erwachsene sein können, habe sich Deutschland bislang nicht eingestellt.

Birgitta Petershagen wünscht sich für Jakob ein familienähnliches Zuhause mit liebevoller Zuwendung und einer professionellen medizinischen Pflege und Betreuung. Sie hat große Angst davor, wie neue Menschen Jakob verstehen lernen, mit den wenigen Ausdrucksmöglichkeiten, die er hat. Es sei eine große Schwierigkeit, Jakobs Befindlichkeiten richtig zu interpretieren. Diese Erfahrung macht sie auch bei jedem Klinikaufenthalt. „Bei dem bevorstehenden Umzug würde ich am liebsten erst mal mit einziehen“, sagt sie mit einem Lächeln. Glücklicherweise steht Jakob jetzt auf den Wartelisten zweier Einrichtungen, die es sich zutrauen, Jakob aufzunehmen - zwar nicht in Köln, aber immerhin. Der Umzug wird in jeden Fall ein großer Einschnitt werden - für beide, die Mutter und ihren Sohn Jakob.

Zur Autorin
Name:
Birgitta Petershagen

Mutter von Jakob, er ist lebensverkürzend erkrankt





„Auch stolpernd kommt man ... an eine WG“ - ein Zwischenruf

Unsere Tochter Verena ist eine selbstbewusste junge Frau mit Down-Syndrom. Ihr Herz ist stark fehlgebildet, eine Operation war und ist abgeschlossen. Die ursprüngliche Prognose bezüglich ihrer Lebenserwartung changierte von drei Monaten bis zu allerhöchstens drei Jahren. Doch Verena hat sich in das Erwachsenenalter gekämpft. Sie hat nie ihre Lebensfreude, ihren Kampfgeist und vor allem auch nicht ihre Neugier auf das Leben verloren. Dafür sind wir Eltern unendlich dankbar!

Verenas Neugier auf das Leben äußerte sich irgendwann auch in dem Wunsch nach einer eigenen Wohnung. Da haben wir Eltern zunächst einmal kräftig schlucken müssen und natürlich meldeten sich Ängste und Sorgen. Dann haben wir tief Luft geholt und uns entschlossen, Verenas Wunsch nach selbstbestimmten Wohnen zu unterstützen.

Verein Rade-integrativ e.V. gegründet

Jetzt war die Selbsthilfe gefordert, da es leider keine angemessenen Wohnmöglichkeiten, die Verenas Bedürfnissen und den Herausforderungen einer lebensverkürzenden Erkrankung gerecht würde, gab. Bereits im Jahr 2006 haben wir den Verein Rade-integrativ e.V. zur Integration von Menschen mit Behinderung in unserer Kleinstadt gegründet, der sich nun das Ziel setzte, eine Wohngruppe für junge Erwachsene mit Behinderung zu initiieren. Die jungen Menschen waren seit Jahren miteinander vertraut und sollten nun die Möglichkeit bekommen, in ihrer Gemeinde und in der Nähe zu ihren Eltern in eine selbstbestimmte Wohnform ziehen zu können.

Einzug ins eigene Heim

Die Dinge nahmen ihren Gang, wir suchten ein Grundstück, ein Investor konnte gewonnen werden, Richtfest im Rohbau, Vertrag mit einem Betreuungsdienst ... und im Juni 2016 war es dann so weit: Einzug! Ein unglaublich besonderer Tag. All die Arbeit und Mühe hatte sich gelohnt. Verena und die anderen Bewohner strahlten mit der Sonne um die Wette. Alle, die sich jemals als Bauherrin oder als Bauherr z. B. um ein privates Bauvorhaben gekümmert haben, wissen wie anstrengend und manchmal nervenaufreibend die Zeit von der ersten Planung bis zum Einzug sein kann. Dies gilt natürlich erst recht für ein Projekt wie das der WG für junge Erwachsene mit Behinderung und besonderen Unterstützungsbedarfen.

Probleme mit Betreuungsdienst

Die wirklichen Probleme begannen allerdings erst mit der Aufnahme des WG-Betriebs. Unser Betreuungsdienst, der vom Landschaftsverband Rheinland (LVR) zugelassen war und kompetent erschien, setzte die Akzente stark auf Gewinnerorientierung. Je weniger Personal, desto größer die Rendite. Dies musste natürlich zu Konflikten mit uns Eltern führen und nach einem dreiviertel Jahr kündigte der Betreuungsdienst aus persönlichen Gründen. Und wieder musste die Selbsthilfe greifen. Deshalb übernahm Rade-integrativ e.V. kommissarisch und unbürokratisch das seitens des Vorgängers eingestellte Personal.

Es wurde sehr intensiv an der für die Bewohner reibungslosen Übernahme und Weiterführung der WG, in vorheriger Absprache mit dem LVR, gearbeitet. Dabei war uns wichtig, dass die Strukturen und die vertrauten Menschen, soweit möglich, im Sinne der Bewohner*innen erhalten blieben. Es sollte jede unnötige Unruhe vermieden werden. Erstmals wurden auch Schulungen und Supervision für die übernommenen Mitarbeiter*innen eingeführt und auch dadurch für die Bewohner*innen eine deutliche Verbesserung in der Betreuung erreicht.

Alle Beteiligten (Bewohner*innen, Mitarbeiter*innen, gesetzliche Betreuer*innen) waren von der Qualitätsverbesserung insgesamt begeistert und überzeugt.

Für die geplante Gründung einer gemeinnützigen Unternehmensgesellschaft (gUG) wurde ein Konzept entwickelt und nach Monaten des Austauschs mit dem LVR bei selbigem am 1. Mai 2018 eingereicht. Um für die Bewohner, die nun weiterhin glücklich in ihrer WG leben konnten, die selbstbestimmte Wohnform aufrecht halten zu können, haben sich die gesetzlichen Betreuer*innen und der Verein Rade-integrativ e.V. entschlossen, ein Unternehmen zu gründen, welches die Betreuung der Bewohner weiterführen soll.

Dies alles kostete uns sehr viel Zeit und Kraft - und auf einmal waren wir Unternehmer und Arbeitgeber. Knapp anderthalb Jahre später weiß ich um Herausforderungen und vor allem Fallstricke, die ich mir beim Start unseres WG-Projekts nicht hätte vorstellen können:

Fallstrick: Ein Finanzierungsmodell, das auf dem Persönlichen Budget (PeB) fußt, hat das Ziel, die Wohnmöglichkeiten und die damit verbundene Betreuungssituation für Menschen mit Behinderung einfacher, vielseitiger, bedarfsgerechter und individueller gestalten zu können. Aber wenn der Empfänger des PeB jemanden mit der Personalorganisation beauftragt, muss Umsatzsteuer abgeführt werden und das Geld, immerhin 19%, fehlt in der Betreuung. Vom Gesetzgeber vorgesehene Möglichkeiten der Umsatzsteuerbefreiung greifen hier nicht.

Laut Auskunft unseres Steuerberaters kann eine Zulassung seitens des LVR als „Anerkannter Betreuungsdienst“ dieses Problem lösen. Sollte kein Problem sein - haben wir gedacht.

Fallstrick: Das PeB gehört nicht unter die Eingliederungshilfe. Fachkräfte, die noch kein Jahr in Vollzeit in Betrieben der Eingliederungshilfe gearbeitet haben, werden vom LVR nicht als Fachkräfte anerkannt. Ein kleiner, in Gründung befindlicher „Anerkannter Betreuungsdienst“, ist stärker auf Berufsanfänger angewiesen als größere Trägerorganisationen. Damit hatten wir ein handfestes Personalproblem.

Fallstrick: Die Vorerfahrungen mit geistig behinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen unserer Fachkräfte werden nicht anerkannt, da diese zumeist in der Jugendhilfe und nicht in Organisationen der Eingliederungshilfe gemacht wurden.

Fallstrick: Die Ablehnung einer Umsatzsteuerbefreiung bedeutet, dass wir das fachlich qualifizierte Personal auf Dauer nicht halten können, da sie verständlicherweise ihre Anerkennung als Fachkraft erlangen möchten und dafür in Betriebe wechseln, in denen sie diese Anerkennung erlangen. Der Einsatz von Assistenzkräften auf Basis eines niedrigeren Stundensatzes, z. B. als sogenannte Mini-Jobber, bedeutet für die Bewohner nur wenig Kontinuität im täglichen Alltag.

FAKTEN-Beispiel: Ein Mitarbeiter (ausgebildeter Heilerziehungspfleger), der mehrere Jahre mit geistig behinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen im stationären Kinder- und Jugendhospiz gearbeitet hat, wird nicht als Fachkraft anerkannt, da das Kinder- und Jugendhospiz nicht unter die Eingliederungshilfe fällt.

Natürlich ist uns bewusst, dass verschiedene Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens auf unterschiedlichen finanziellen Leistungsgesetzen fußen. Gleichwohl weisen das Tätigkeitsspektrum und damit auch Fachkrafterfahrung viele Ähnlichkeiten zu Tätigkeiten im Betreuten Wohnen (BeWo) auf. Grenzen zwischen gesetzlichen Regelungswerken erzeugen hier sachlich nicht begründbare Hindernisse.

FAKTEN-Beispiel: Wir haben die Bewerbung eines jungen Mannes vorliegen, der Heilerziehungspfleger werden möchte. Wir könnten ihm diese Ausbildungsstelle ermöglichen, da unsere derzeitige Auszubildende jetzt ins 3. Ausbildungsjahr kommt. Wir haben ihn aufgrund der weiter oben aufgeführten Problematik nicht eingestellt, da wir keine Anerkennung haben und dann für andere Betriebe ausbilden würden.



*Dies alles kostete
uns sehr viel Zeit
und Kraft - und auf
einmal waren wir
Unternehmer und
Arbeitgeber ...*

Fakten-Beispiel: Eine Diplom-Sozialpädagogin, die jahrelang Erfahrungen mit erwachsenen Menschen mit Behinderung bei der Lebenshilfe im Bereich von Urlaubsfreizeiten gesammelt hat, wird im Kontext des Persönlichen Budgets nicht als Fachkraft anerkannt. In diesem Fall hat die besagte Sozialpädagogin sogar ihre Diplomarbeit zu einem Thema geschrieben, das sich auf Menschen mit Down-Syndrom bezieht. Hier wird einer Akademikerin eine Fachlichkeit abgesprochen, für die sie lange studiert, gelernt und Praktika besucht hat.

Ich möchte an dieser Stelle die Leserinnen und Leser nicht mit weiteren Beispielen aus unseren praktischen Erfahrungen mit der selbstorganisierten Wohngruppe für junge Erwachsene mit Behinderung strapazieren. Auch bräuchte es für weitere inhaltliche Erörterungen Detailkenntnisse und eine Durchdringungstiefe der gesamten Materie, die wir uns in den letzten zwei Jahren erst mühselig aneignen mussten.

Dies war ein Aufriss, um zu verdeutlichen, mit welchen Herausforderungen eine Elterninitiative konfrontiert werden kann und welche unnötigen bzw. aus Betroffenen­sicht nicht nachvollziehbaren Fallstricke Engagement und Selbsthilfe unnötig erschweren - in manchen Fällen sicherlich auch erstickt.

Damit Familien weiterhin mutig und engagiert ihr Leben in die Hand nehmen und gemeinsam mit anderen Eltern für ein möglichst selbstbestimmtes und an Teilhabe orientiertes Wohnen für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung Lösungen entwickeln, ist ein größeres Problembewusstsein sowie Unterstützungsbereitschaft erforderlich. Dazu gehören geeignete Maßnahmen zum Bürokratieabbau, Finanzierungsunterstützung durch steuerliche Vereinfachung, kompetenzorientierte Anerkennung von Fachkräften und - besonders wichtig - die Lösung von Schnittstellenproblematiken beim Ineinandergreifen unterschiedlicher gesetzlicher Regelwerke.

Dies sind die Dinge, mit denen wir so sehr kämpfen und die uns so viel Zeit kosten, die wir eigentlich gar nicht haben. Geschwister, Freizeitinteressen und nicht zuletzt die eigene Gesundheit stehen hinten an. Es ist mit dem Auszug unserer Tochter nicht leichter geworden.

Und dennoch: Verena liebt das Leben in der WG! Wenn sie uns besucht, fahren wir ein kleines „Verwöhn-Programm“ für sie auf und trotzdem sagt sie dann: „Mama, jetzt WG fahren. WG schön. Ich groß.“

Zur Autorin
Name:
Christiane Schnell
Mutter von Verena,
lebensverkürzend erkrankt



„Mir ist es wichtig, mich frühzeitig mit dem Thema Wohnen zu beschäftigen, ...

... damit mein Sohn nicht seine Freiheit verliert selbstständig zu entscheiden.

... damit er die Möglichkeit bekommt selbstbestimmt in einer eigenen Wohnung mit Assistenz zu leben.

... damit er nicht in einer Beatmungs-WG landet, wo der Personalschlüssel meist 1:3 oder manchmal auch 1:4 ist, viel versprochen und wenig gehalten wird.“

Petra Neitzel
Mutter von Simon, lebensverkürzend erkrankt



„Wenn ich an meine Wohnsituation denke, dann wünsche ich mir die Möglichkeit Haustiere zu halten, ein Bad mit getrennter Badewanne und Dusche, eine freistehende Kochinsel, eine Terrasse mit Garten sowie ausreichend Platz in jedem Raum, um mit Rollstuhl wenden zu können.“

Simon Kaiser,
lebensverkürzend erkrankt





Ehrenamtliche Begleitung in einer Wohneinrichtung aus Perspektive einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin

Mein Name ist Tanja Koch und ich begleite seit September 2017 die 19-jährige H. in einer Wohngruppe in Unna. Zuerst war die Begleitung eine Herausforderung für mich, denn die Mitarbeiterin der Wohngruppe sagte im Erstgespräch zu mir, dass H. nicht kommunizieren kann, viel liegt, krampft und schläft, nur sehr wenig sieht und keine Berührungen mag. Außerdem ist der Kontakt zu den Eltern schwierig, da sie kaum Deutsch sprechen. Nach kurzer Überlegung war ich mir sicher: „Das krieg ich hin!“

Mit den oben stehenden Informationen bin ich zum ersten Kennenlernen gegangen. Bei diesem Besuch habe ich mich nur zu H. gesetzt, geredet und vorsichtig probiert, wie sie auf sanfte Berührung reagiert. Ich habe festgestellt, dass ihre Reaktion auf vorsichtige Berührung nicht abweisend ist.

Mittlerweile verbringen wir schöne, ruhige Stunden miteinander. Ich benutze immer dasselbe Parfüm und begrüße sie immer auf dieselbe Art und Weise. So kann sie schnell erkennen, dass ich es bin. Ich massiere und lockere ihre Hände und Finger. Hierbei helfen mir auch die Grundsätze der basalen Stimulation. Oft lese ich ihr Kurzgeschichten vor oder wir hören indische Popmusik, da sie gebürtig aus Sri Lanka kommt. Bei schönem Wetter bitte ich die Mitarbeiter schon telefonisch vorab, H. in den Rollstuhl zu setzen. Dann können wir direkt die Zeit nutzen, wenn ich komme, und Spaziergänge machen. Alles in allem lassen mir die Mitarbeitenden freie Hand, und ich kann auch neue Ideen einbringen. Beispielsweise habe ich manchmal einen Lolli dabei, worüber H. sich augenscheinlich freut. Ich melde mich immer vorher telefonisch an, damit sich die Mitarbeiter darauf einstellen können, dass ich komme. Wenn H. krank ist, dann erfahre ich auch dies im Voraus.

Bei meiner Ankunft in der Wohngruppe frage ich jeweils eine Mitarbeiterin, ob es an diesem Tag etwas zu beachten gibt. Ich habe leider nur wenige Daten von H. und weiß wenig über ihre Vorgeschichte. Dies ist oftmals in einer Begleitung in Familien, also im direkten Kontakt zu den Angehörigen, anders. Hier könnte jederzeit gefragt werden, der Dialog ist sicherlich anders als in der Wohngruppe, wo die Mitarbeitenden unter Zeitmangel stehen, und ich als ehrenamtliche Mitarbeiterin durch die Schichtwechsel nicht immer die gleichen Ansprechpartner habe.

Ich habe große Freude an meiner Begleitung, denn inzwischen gibt es eine Verbindung zwischen H. und mir. Auch bei den Mitarbeitern fühle ich mich willkommen. Zu jedem Fest werde ich eingeladen und integriert. Somit sammle ich weitere, über die klassische Begleitung hinaus, schöne Stunden mit H., was auch mir sehr gut tut. Diese Begleitung ist ein Gewinn für uns alle, für die Mitarbeitenden der Einrichtung, für die Eltern, die wissen, dass noch jemand H. besucht, für H. selbst und nicht zuletzt auch für mich.

Zur Autorin

Name:

Tanja Koch

Tätigkeit:

ehrenamtliche

Mitarbeiterin im AKHD Kreis Unna





Handlungsempfehlung „Wohnformen“ in Charta-Prozess integriert

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland¹ setzt sich für Menschen ein, die aufgrund einer fortschreitenden, lebensverkürzenden Erkrankung mit Sterben und Tod konfrontiert sind. Die Charta dient als Orientierung und Perspektive für die weitere Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland.

Sie soll ebenso den internen Dialog aller gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Gruppen fördern, welche mit der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen beauftragt oder beschäftigt sind. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK) übernahmen die Trägerschaft für die Charta, den Charta-Prozess sowie die Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta.

Im September 2008 begann die Entwicklung der Charta als ein breit angelegter Konsens-Prozess². An ihm wirkten neben zahlreichen Expertinnen und Experten über 50 Organisationen und Institutionen aus der Gesellschaft und dem Gesundheitssystem (Runder Tisch) mit. Im September 2010 wurde die Charta mit ihren fünf Leitsätzen im Konsens verabschiedet und der Öffentlichkeit vorgestellt (**Charta-Phase I**). In der sich anschließenden **Phase II der Charta** (2011-2013) ging es darum, die Charta in der Öffentlichkeit zu verbreiten und ihre Umsetzung in Form von Charta-Projekten voranzubringen.

¹ Weitere Infos unter: www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

² Bei einem demokratischen Prozess entscheidet das Mehrheitsprinzip, ob Inhalte in einem Text aufgenommen werden. Bei einem Konsensprozess entscheiden ALLE - d. h. jedem Satz, jedem Komma und jedem Punkt in der Charta wurde von 50 Organisationen zu 100% zugestimmt.

In der **Charta-Phase III** (2013-2016) wurden fünf Arbeitsgruppen und eine vorbereitenden 6. Arbeitsgruppe, welche sich mit den Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung befasst, eingerichtet. Ziel aller Arbeitsgruppen war es, detaillierte Umsetzungspläne von Handlungsempfehlungen zu erarbeiten, welche Angaben zu Konzept, Zeitplan, Akteuren, Finanzierung und Nachhaltigkeit für das jeweilige Handlungsfeld enthalten.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der vorbereitenden 6. Arbeitsgruppe sahen die Notwendigkeit, eine eigene Handlungsempfehlung zu erarbeiten. Anfänglich stieß dieses Vorhaben innerhalb der Expertinnen und Experten des Charta-Prozesses auf erheblichen Widerstand, sollten doch vorrangig die „Kinder-Experten“ die Handlungsempfehlungen der 5 Leitsätze um die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung nur ergänzen. Das Thema **„Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung“**, welches Vertreter des Deutschen Kinderhospizverein e.V. gemeinsam mit weiteren „Kinder-Experten“ aus anderen Organisationen als Handlungsempfehlung erarbeiten wollten, verstärkten die Diskussionen zusätzlich. Dieses Thema war nicht nur Bestandteil mehrerer Sozialgesetzbücher, sondern sprach auch unterschiedliche politische Ebenen und Organisationen/Institutionen als Adressaten der Umsetzungsmaßnahmen an.

Darüber hinaus wurde zu diesem Zeitpunkt gerade das Bundesteilhabegesetz überarbeitet, sodass zum Thema „Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung“ kaum verbindliche Verabredungen zu Themen wie Finanzierung, Trägerschaft etc. vereinbart werden konnten.

Den „Kinder-Experten“ ging es neben Verabredungen zur Umsetzung der Handlungsempfehlungen vor allem darum, eine Sensibilisierung für dieses Thema erreichen, damit auch nach einer vollständigen Überarbeitung des Bundesteilhabegesetzes das Thema Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung nachhaltig diskutiert und umgesetzt werden kann. Der Charta-Prozess ist aus vielerlei Gründen herausragend, aber insbesondere, weil er ein partizipativer Prozess ist. Besonders beeindruckend ist, dass das Thema Wohnformen und mögliche Handlungsnotwendigkeiten von einer Gruppe Eltern in einem Treffen von Eltern im Deutschen Kinderhospizverein e.V. seinen Ursprung hatte, die sich im Sinne der Selbsthilfe zu diesem Thema 2014 getroffen hatten. So gelang es mithilfe der im Charta-Prozess involvierten „Kinder-Experten“ mit viel Ausdauer und Durchsetzungsvermögen die Handlungsempfehlungen „Wohnformen“ in die Nationale Strategie zur Umsetzung der Charta mit einzubringen.

Allen Menschen in Deutschland ihrem Alter und ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend einen gerechten Zugang zu einer würdevollen Versorgung und Begleitung am Lebensende zu ermöglichen - darum geht es in der Umsetzung der Charta im Rahmen einer Nationalen Strategie. Die **Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie** wurden im Oktober 2016 von über 50 Organisationen und Institutionen im Konsens verabschiedet.

Um die Umsetzung der Handlungsempfehlungen im **Rahmen** einer Nationalen Strategie zu fördern und stärker und konsequenter in das öffentliche Bewusstsein zu bringen, wurde das Projekt „**Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland**“³, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, im November 2016 eingerichtet.

³ Weitere Infos unter: www.koordinierung-hospiz-palliativ.de

Die Umsetzung der Handlungsempfehlung „Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen“ wird durch dieses Projekt weiter vorangebracht. Zunächst wurde die **Expertengruppe „Wohnformen“** gegründet, zu der u. a. Vertreter*innen des DKHV e.V. gehören, welche einen Zeitplan erstellt hat, der über die Erstellung von Umsetzungsbeispielen hinausgeht. Die Expertengruppe wird mit Unterstützung der Koordinierungsstelle eine Orientierungshilfe für Eltern und Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung entwickeln sowie darüber hinaus eine Informationsbroschüre für kommunale Entscheidungsträger erstellen, um die Etablierung von weiteren Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland zu unterstützen. Auch hier sind Eltern unmittelbar in der Erstellung der Orientierungshilfe involviert, insbesondere durch die Eingaben der AG Wohnformen des DKHV e.V., sodass die Orientierungshilfe für Familien den Anforderungen sowie Bedürfnissen der Familien gerecht wird. Alle Beteiligten der Expertengruppe brauchen für dieses Vorhaben die gleiche Intensität an Leidenschaft und Visionen wie seinerzeit bei der Erstellung der Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie.

Foto: Manique Wüstenhagen



Zur Autorin

Name:

Franziska Kopitzsch

Tätigkeit: Redaktion Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

*Allen Menschen in Deutschland
ihrem Alter und ihren individuellen
Bedürfnissen entsprechend einen
gerechten Zugang zu einer würdevollen
Versorgung und Begleitung
am Lebensende zu ermöglichen ...*

Literaturliste

Literatur zum Thema „Wohnen“ für Menschen mit Behinderung

Im Folgenden haben wir eine Liste mit Literatur zum Thema „Wohnen“ für Menschen mit Unterstützungsbedarf zusammengestellt. Sie erhebt allerdings keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Alpha Westfalen (Hrsg.) (2016): Gemeinsam auf dem Weg - Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018): Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe (2. überarbeitete Auflage).

Fiala, Gertrud (2012): Lebensräume für Menschen mit Behinderung - vielfältige Anforderungen an eine bedürfnisgerechte Architektur mit (heil-)pädagogischer Wirkung. In: Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hrsg.), Wohnen - Erwachsene werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, S. 96-107.

Franke, Horst/ Westecker, Mathias (Hrsg.) (2000): Behindert Wohnen: Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Jerg, Prof. Jo (2012): Gemeindeorientierte und alternative Wohnformen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. In: Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hrsg.), Wohnen - Erwachsene werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, S. 122-142.

Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hrsg.) (2012): Wohnen - Erwachsene werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Schäfers, Markus (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht: Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Scharpf, Reinhold (2012): Hausgemeinschaft - Wohnen wie andere. In: Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hrsg.), Wohnen - Erwachsene werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, S. 175-182.

Schlummer, Werner/ Schütte, Ute (2006): Mitwirkung von Menschen mit geistiger Behinderung: Schule, Arbeit, Wohnen. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Seifert, Dr. Monika (2012): Lebensqualität als Orientierungsrahmen für die Gestaltung des Wohnens von Menschen mit schweren Behinderungen. In: Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hrsg.), Wohnen - Erwachsene werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, S. 108-121.

Theunissen, Georg (2016): Inklusives Wohnen: Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland. Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag.

„Wir vertreten uns selbst!“ (Hrsg.) (2002): Klein angefangen - und Mensch, sind wir voran gekommen! Abschlussbericht des Bundesmodellprojektes „Wir vertreten uns selbst!“ in einfacher Sprache. Kassel: Eigenverlag.



80 Tage auf der Welt. Ich bin tot. Na und?

Luca lebte 80 Tage; sein Vater beschreibt fast 18 Jahre später die Ereignisse dieses kurzen Lebens. Das Besondere dabei ist, dass er große Teile des Buches aus der Sicht von Luca schreibt, so wie Luca selbst, jetzt kurz vor seinem 18. Geburtstag, die Dinge sieht.

Es ist ein teils wehmütiger, aber auch ein humorvoller und sehr dankbarer, in jedem Fall aber ein lebensbejahender Blick auf dieses kurze Leben, auf seine Eltern und seine Schwester. In die Luca-Geschichte webt der Vater eigene Briefe an seinen Sohn ein, in denen er seine eigene, anhaltende Trauer bearbeitet.

„80 Tage auf der Welt“ ist ein ungewöhnliches, fast schon „gewagtes“ Buch. Natürlich ist mir klar, dass niemand wissen kann, wie es nach dem Tod weitergeht. Lucas Vater aber schreibt so nah und gleichzeitig überhaupt nicht kitschig, dass man sich fast wünscht, das Jenseits könnte so sein, wie man es von Luca erfährt. Wer weiß, vielleicht treffen wir auch den Helmut mit der Zigarre, den Werner und ...?

Herr Luca. 80 Tage auf der Welt. Ich bin tot. Na und?
Verlag Henselowsky u. Boschmann, 2018
ISBN 3942094789

Susanne Lehn



Milla fliegt am Himmel

- Über das Leben mit einer Schwester mit lebensverkürzender Erkrankung und einer ehrenamtlichen Begleitung

Mirko und seine Eltern freuen sich über die Geburt der kleinen Milla, doch leider hat das Baby eine lebensverkürzende Erkrankung, sodass es stirbt.

Das reich bebilderte Buch gibt einen realitätsnahen Einblick in das Leben einer Familie mit einem schwerkranken Kind und setzt dabei den Fokus auf das Geschwisterkind. Das Besondere an der Erzählung ist, dass Mirko durch eine ehrenamtliche Mitarbeiterin eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes begleitet wird, was die Autorin sehr authentisch beschreibt.

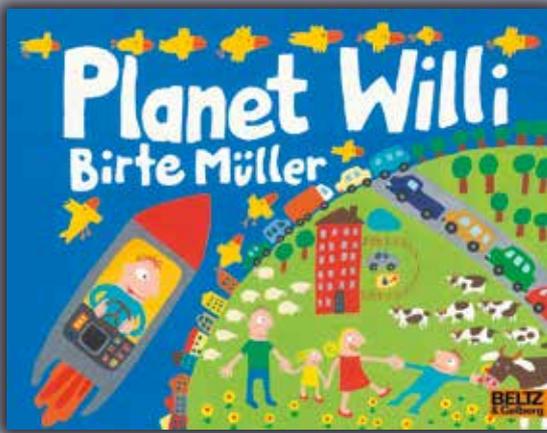
„Milla fliegt am Himmel“ kann dadurch beim gemeinsamen Lesen innerhalb der Familie den Geschwistern Anlass geben, über ihre Situation zu sprechen. Genauso gut eignet es sich, um eine Begleitung durch ehrenamtlich Mitarbeitende vorzubereiten.

Im Kindergarten oder der Schule vorgelesen, sorgt das Buch durch die kindgerechten Worte und Bilder für Verständnis und die Entlastung von Geschwistern, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben sind. Auch kann das Buch allgemein zu den Themen Sterben und Tod hinführen, was durch die ergänzenden Abschnitte „Erinnerungen“ und „Was Menschen glauben, was nach dem Tod passiert“ unterstützt wird.

Gefördert von der Deutschen Kinderhospizstiftung.

Liesel Polinski:
Milla fliegt am Himmel.
Norderstedt, Books on Demand, 2018

Susanne Lehn



Planet Willi

„Willi konnte vieles nicht, was sonst alle Babys können, zum Beispiel selber Milch trinken oder in die Windel machen. Er konnte nicht mal selber atmen. Doch dann merkten seine Eltern, dass Willi gar nichts können oder tun musste: Sie liebten ihn einfach so! Das war das schönste Gefühl, das sie jemals gefühlt hatten!“

Willi ist ein Kind mit Trisomie 21. Seine Mutter Birte Müller hat dieses Bilderbuch geschrieben und illustriert; sie erzählt darin anschaulich von ihrem Leben mit Willi, den Sorgen, den schwierigen Momenten, aber auch von dem Lachen und von Willis ungewöhnlichen Eigenarten.

Willi liebt das Leben, liebt Essen, liebt Kuscheln, Autos und Kühe ... Seine Mutter sagt, er sei von einem anderen Planeten, dort gäbe es andere Regeln als hier bei uns auf der Erde. Deshalb müsse man Willi verstehen (und auch ein bisschen nachsehen), wenn er gerne mit fremden Menschen kuscheln möchte oder mit Essen wirft.

Ein wunderbares Buch mit einem augenzwinkernden Blick auf das Leben, und gut geeignet, Kindern zu zeigen, dass Menschen sehr verschieden und dennoch bzw. gerade deswegen liebenswert sein können.

Birte Müller:
Planet Willi.
Leipzig, Klett Kinderbuch Verlag, 2012

Susanne Lehn



Was mach ich nur mit meiner Trauer?

„Warst du auch schon mal traurig?“ Mit dieser Frage beginnt das reich bebilderte Sachbuch zum Thema Traurigkeit und Trauer. Es werden viele Anlässe geboten, mit Kindern darüber zu sprechen, wann und wie Kinder traurig sein können, wie sich das anfühlt und was Menschen in einer solchen Situation brauchen.

Am Beispiel von Marie, deren Urgroßmutter gestorben ist, wird behutsam beschrieben, wie Marie sich fühlt, wie sie mit ihrer Trauer sowie den Erinnerungen umgeht und wieder Mut und Lust zum Leben im Hier und Jetzt fasst. Der Kreislauf des Lebens, das Werden und Vergehen, wird anhand der Natur im Jahreslauf beschrieben. Die Autorin verschweigt dabei nicht, dass auch junge Menschen sterben.

Das Sympathische an diesem Buch finde ich auf der einen Seite die kindlich-authentische Figur der Marie, die den Tod ihrer Uroma erlebt. Auf der anderen Seite ist es die Vermittlung der verschiedenen Gefühle und Verhaltensweisen, die mit der Trauer einhergehen können. Man spürt: es gibt nicht das eine Gefühl und nicht die eine Reaktion, alles darf sein, nichts ist falsch.

„Noch mal zur Erinnerung: Es gibt viele Arten, traurig zu sein, und jede ist in Ordnung!“ (D. Geisler)

Ich kann mir gut vorstellen, das Buch nicht nur in der Familie, sondern auch im Kindergarten und in der Grundschule einzusetzen.

Dagmar Geisler:
Was mach ich nur mit meiner Trauer?
Emotionale Entwicklung für Kinder ab 5.
Bindlach, Loewe-Verlag, 2018

Zur Autorin
Name: Susanne Lehn
Tätigkeit: als Mutter eines
gestorbenen Sohnes und einer
Tochter im AKHD Unna engagiert;
Sozial- und Religionspädagogin





Gemeinschaft in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

„Gemeinsam - innehalten, gestalten, bewegen“ - so lautete das Motto des 7. Deutschen Kinderhospizforums im November 2017. Die in diesem Kontext erschienene Publikation, die im Oktober im „der hospiz verlag“ veröffentlicht wurde, greift Fragestellungen des Forums auf und diskutiert in einzelnen Beiträgen, welchen Stellenwert Gemeinschaft in der Kinder- und Jugendhospizarbeit besitzt und wo Anknüpfungspunkte für die künftige Arbeit liegen.

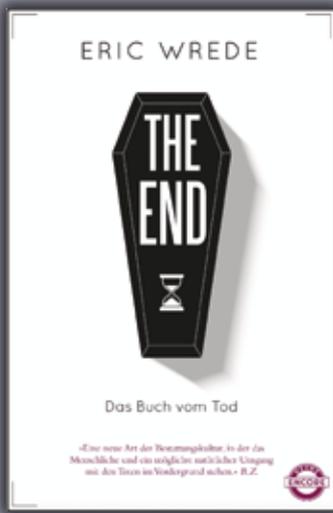
So stellt Sven Jennessen in seinem Beitrag „Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien, haupt- und ehrenamtlichen Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ die Themen nicht nur dar, sondern beleuchtet auch die Herausforderungen, die eine solch heterogene Gruppe mit sich bringt. Er bietet darüber hinaus Lösungsansätze für ein gelingendes Miteinander im Feld der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Regina Wagner und Anna Roemer betonen in „Strong together - Empowerment und Partizipation durch Vernetzung“ die Bedeutung von Netzwerken sowohl auf der Ebene persönlicher Begegnungen als auch in Form sozialer Medien; darüber hinaus verweisen sie auf den Stellenwert von Netzwerken sowohl für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung als auch für Organisationen und Vereine.

In seinem Beitrag „Das Recht auf Bildung. Überlegungen zu Theorie und Praxis kinderhospizlicher Bildungsarbeit“ leitet Peter Wirtz den besonderen Auftrag und Wert der Bildungsarbeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit her. Er stellt im Anschluss daran entsprechende inhaltliche Ansätze dar. Dies sind nur drei Beispiele einer Reihe gelungener Beiträge, die einen umfangreichen Einblick in die aktuelle Themenvielfalt der Kinder- und Jugendhospizarbeit bieten und Anknüpfungspunkte für weiterführende Fragestellungen liefern.



Zur Autorin
Name: Hanna Stelzer
Tätigkeit:
Bildungsreferentin



The End. Das Buch vom Tod

Das Buch beginnt damit, dass der Autor seine eigenen Bestattungswünsche thematisiert. Eric Wrede, früher Musikmanager, will kein „normaler“ Bestatter sein, sondern sich nach den Vorstellungen der Menschen richten: Er versucht, die Wünsche derer zu erfüllen, die vor dem eigenen Tod vieles regeln wollen.

Er macht Mut, jede Bestattung so auszurichten, dass die daran beteiligten Menschen, sie ihren Wünschen und Vorstellungen entsprechend erleben und dass nicht nur gesellschaftliche Normen erfüllt werden. Eine stimmige Zeremonie macht den Abschied und die Trauer erträglicher und kann sogar zu einem kostbaren Fest werden.

Was passiert mit dem Menschen nach dem Tod? Diese und andere Fragen, die die Zeit zwischen Tod und Bestattung betreffen, werden ehrlich und feinfühlig, aber auch mit Humor beantwortet.

Ein Leitspruch von Eric Wrede in seiner Arbeit als Bestatter hat mich nachhaltig beeindruckt:

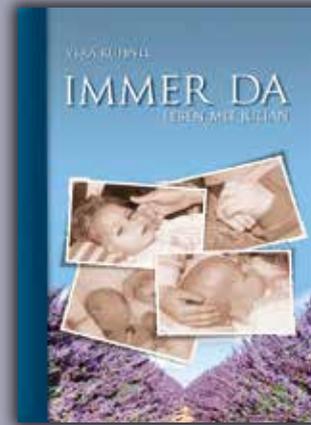
„Vor dem Tod immer zugunsten des Sterbenden, nach dem Tod zugunsten der Hinterbliebenen.“

Ein ungewöhnliches, warmherziges Buch eines unkonventionellen Bestatters rund um das Thema Tod. Sich mit dem Tod zu beschäftigen, heißt auch, sich mit dem Leben auseinanderzusetzen.

Eric Wrede:
The End. Das Buch vom Tod
Wilhelm Heyne Verlag 2018



Zur Autorin
Name: Liesel Polinski
Tätigkeit: ehrenamtliche Mitarbeiterin
im AKHD Kreis Unna



Immer da

„Vera Kühnel erzählt über das LEBEN mit ihrem schwerstbehinderten Sohn Julian, der bei einem Narkosezwischenfall schwerste Hirnschädigungen davontrug. [...]

Sie berichtet vom Mit-einander-LEBEN innerhalb der Familie und dem langsamen Annehmen der Situation, bis eine „Normalität“ in Harmonie erreicht wurde. Zudem prägt der jahrelange Kampf um Recht und Wahrheit das LEBEN von Julian und seiner Familie. Der Verlust nach seinem Tod ließ neue Wege nur langsam zu, die in Liebe wiedergefunden werden mussten. [...]“ (Text Buchrückseite)

Das Buch „Immer da“ hat mich emotional tief bewegt. Es ist bewundernswert, mit welcher Kraft und mit welcher Energie Vera Kühnel über so viele Jahre ihr Leben mit vielen Schwierigkeiten, immerwährendem körperlichem und emotionalem Einsatz, den Kämpfen um Gerechtigkeit, Höhen und Tiefen, aber auch schönen Momenten gemeistert hat. Beim Lesen habe ich all das „mitgelebt“!

„Immer da“ ist ein starkes Buch von einer starken Frau, welches eindrucksvoll die tiefe und nie endende Mutterliebe aufzeigt.

Vera Kühnel: Immer da.
Ab Juni 2019 im Buchhandel.
Bestellungen auch hier möglich:
www.immer-da.com
oder (wenn Widmung gewünscht):
<https://vera-kuehnel.de/autorin/immer-da>



Zur Autorin
Name: Barbara Paduch
Tätigkeit: ehrenamtliche Mitarbeiterin
im DKHV



„Unzertrennlich“ - die Kritik eines Protagonisten

„Unzertrennlich“! Ein passender Titel für diesen Film. Genau wie der Titel selbst möchte auch der Film nicht werten oder urteilen. Es ist die Beobachtung der Regisseurin.

Ich bin Max Kresse und Teil des Dokumentarfilms „Unzertrennlich“. Als Bruder von Judith, die an NCL verstarb, wurde auch ich etwa ein Jahr lang in unregelmäßigen Abständen von der Regisseurin Frauke Lodders und ihrem Team begleitet. Insgesamt wurden fünf Geschwister in vier Familien ausgewählt und in unterschiedlichsten Lebenssituationen gefilmt. Zudem wurden Interviews aufgezeichnet, die sich mit den Bildern der Alltagssituationen mischen und überschneiden - so entstand ein lebendiges, authentisches und ehrliches Bild.

Gerade als Protagonist in dieser Dokumentation kann ich den allgemeinen Pseudotenor bestätigen: Die Dokumentation ist ehrlich, in ihrer Machart zurückhaltend, nie voyeuristisch, sie bewertet nicht, sondern bleibt ruhiger Beobachter.

Frauke Lodders Motivation war es, das Leben von uns Geschwistern unverzerrt zu zeigen. Kein Verhältnis wird dramatisiert, nichts beschönigt. Gerade in den Gesprächen konnten wir uns und unsere verschiedenen Leben und Ansichten auszudrücken. Nie wurden uns Worte in den Mund gelegt oder unbedacht Ausgesprochenes zur Schau gestellt.

Bild und Ton sind stets gut gewählt, untermalen die Gefühle dezent, ohne etwas beim Zuschauer zu forcieren. Die gefilmten Momente sind trotz ihrer Alltäglichkeit optisch immer wieder ansprechend eingefangen.

Selbst für mich und meine Familie brachte der Film neue Erkenntnisse über uns, aber auch über die anderen Familien mit sich. Ich sah die Realität der anderen Geschwister in einer unbekannten Deutlichkeit, die mir trotz vieler Gespräche nicht so bewusst war. Dazu trägt auch die gut durchdachte Auswahl der Protagonist*innen bei. So sind verschiedene Krankheitsbilder, Altersstufen, familiäre Hintergründe und Geschlechter gewählt, um einen möglichst breiten Einblick in die Welt von uns Geschwistern zu erlangen.

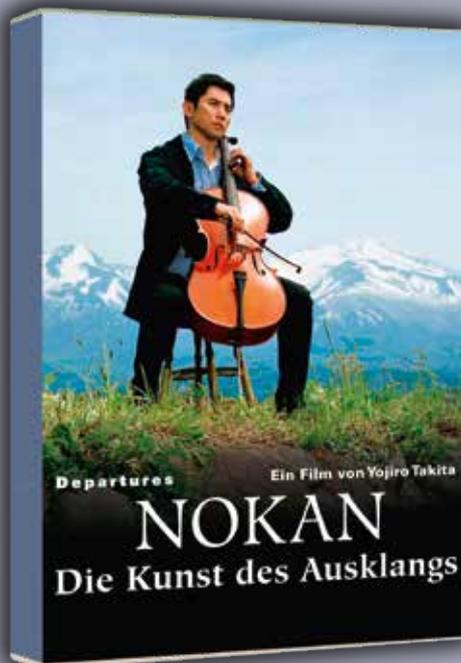
„Unzertrennlich“ ist sicherlich kein aufregendes Entertainment, sondern vielmehr ein ruhiger, zum Nachdenken und lange Reflektieren bewegender Film.

Ich danke Dir, Frauke, für Deinen offenen Blick für uns.



Zum Autor
Name: Max Kresse

Bruder von Judith,
sie ist bereits gestorben



Nokan - Die Kunst des Ausklangs

Nokan - Die Kunst des Ausklangs - ein japanischer Film von Yojiro Takita aus dem Jahr 2008

Daigo ist Cellist in einem Orchester, verliert aber seine Stelle und macht sich auf die Suche nach einer Arbeit. Er findet eine neue Anstellung bei einem „Reiseunternehmen“ ganz besonderer Art, einem traditionellen japanischen Bestattungsunternehmen, welches gesellschaftlich ganz und gar nicht akzeptiert ist und an das er sich selbst erstmal gewöhnen muss. Doch nach und nach findet er Gefallen an seiner Arbeit und somit an seinem Dienst für die Menschen.

Und so beginnt Daigos eigene Auseinandersetzung mit dem Leben und dem Tod, mit seiner eigenen Kindheit und den damit verbundenen Verlusten.

„Nokan“ ist ein Film, der sehr würdevoll mit dem „Sterben und Tod“ umgeht, ihnen etwas Liebevolleres und fast Zärtliches abgewinnt, ein Film, der die Trauer von Menschen sehr ernst nimmt und nicht pathologisiert, ein Film, der durch seine wunderschöne Cellomusik besticht, ein Film, der das Tabuthema „Tod“ durch seine eindrucksvolle Komik so lebendig und lebensseht macht und eigene Berührungspunkte nimmt.

Ich schaue mir diesen Film immer wieder einmal an, entdecke Neues, kann herzlich lachen oder auch weinen und kann ihn wärmstens weiterempfehlen.



Zum Autorin

Name: Annette Weber

Tätigkeit:

Koordinationsfachkraft

AKHD Kreis Unna



Geschäftsführung

Martin Gierse

martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de



Stefan Kranz

stefan.kranz@deutscher-kinderhospizverein.de



Vorstand

Albert Kattwinkel

Geschäftsführender Vorstand

albert.kattwinkel@deutscher-kinderhospizverein.de



Paul Quiter

Geschäftsführender Vorstand

paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de



Sarah Friedrich

Vorstand

sarah.friedrich@deutscher-kinderhospizverein.de



Günther Friedrich

Geschäftsführender Vorstand

guenther.friedrich@deutscher-kinderhospizverein.de



Ansprechpartner für Familien

Hubertus Sieler

hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de

Mobil: 0151 / 50 62 97 93



Ansprechpartnerin für Geschwister

Sandra Schopen

sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de

Mobil: 0151 / 46 45 80 92

Elternrat

elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Ehrenamtsrat

ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

In der Trift 13

57462 Olpe

Telefon: 02761 94129-0

info@deutscher-kinderhospizverein.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de

Kontoverbindung

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden

IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72

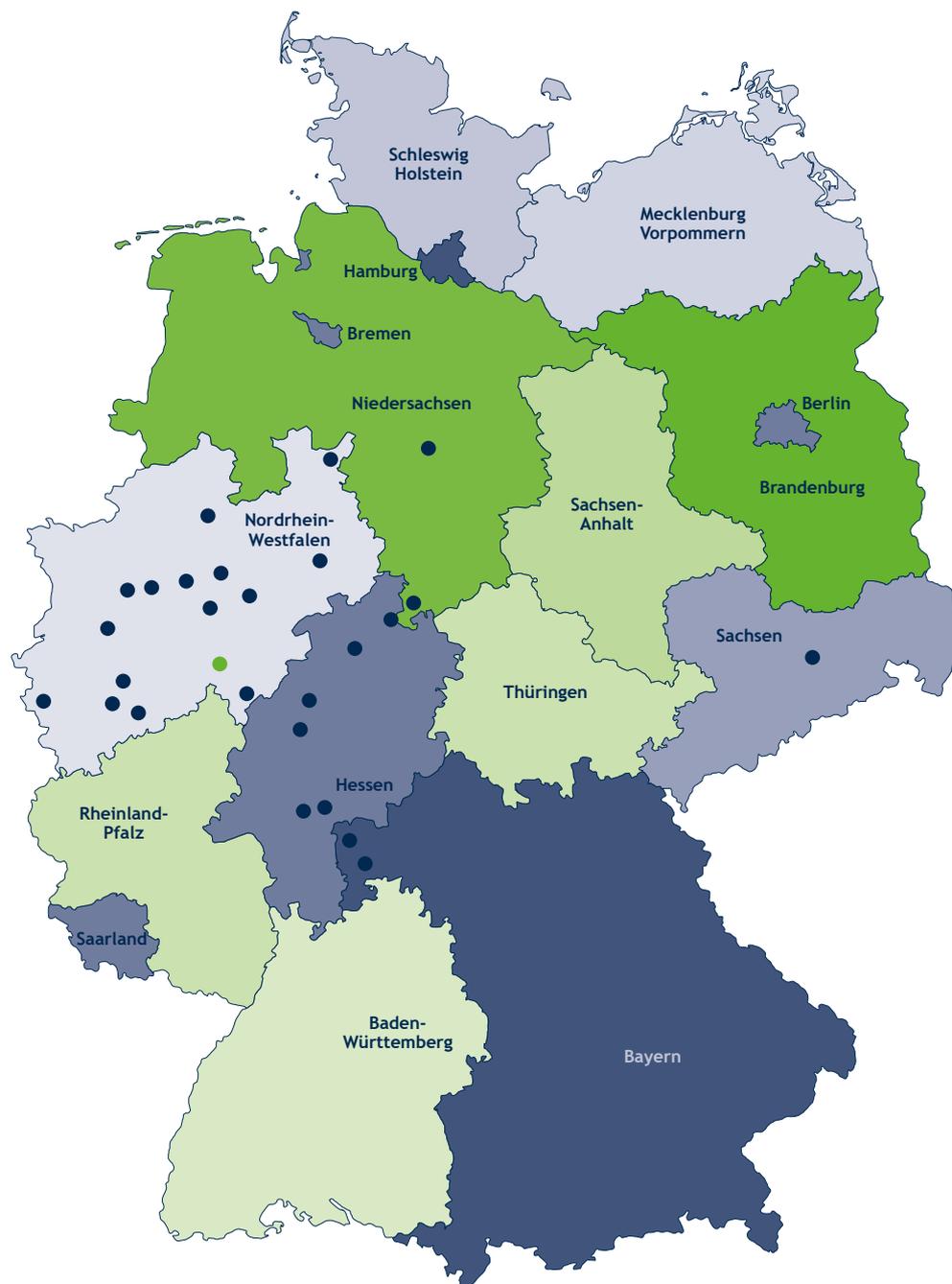
SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Dies sind die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Diese und viele andere relevante Adressen finden Sie auf unserem Suchportal unter:

www.deutscher-kinderhospizverein.de/nc/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standort/



Namen (und Eröffnungsdaten)

Region Aachen	(02/2006)	Köln (3 Standorte)	(04/2006)
Aschaffenburg	(06/2008)	Lünen	(10/2017)
Bonn	(05/2005)	Minden-Lübbecke	(09/2005)
Dresden	(04/2006)	Miltenberg	(10/2016)
Düsseldorf	(06/2007)	Olpe	(Geschäftsstelle des Vereins)
Emscher-Lippe	(05/2013)	Paderborn/Höxter	(01/2006)
Frankfurt/Rhein-Main	(07/2006)	Kreis Recklinghausen	(01/2005)
Gießen/Marburg (2 Standorte)....	(02/2006)	Rhein-Sieg	(05/2005)
Göttingen	(07/2010)	Siegen	(07/2006)
Hamm	(05/2011)	Kreis Soest	(07/2015)
Hanau	(05/2015)	Südliches Münsterland ...	(03/2017)
Hannover	(01/2005)	Kreis Unna	(09/2004)
Kassel/Nordhessen (2 Standorte).	(06/2006)		



„DIE CHANCE“ ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitschrift einmal jährlich kostenlos!
Nichtmitglieder haben die Möglichkeit „DIE CHANCE“ gegen eine Schutzgebühr
von 5,00 Euro (Druckkosten zzgl. Versand) zu beziehen.

- Ich bitte um Zusendung des Jahreshftes Nr.:
- Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail

Fragen, Anregungen, Kommentare ...

schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Redaktion „Die Chance“
In der Trift 13
57462 Olpe

redaktion@deutscher-kinderhospizverein.de

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

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail



Die Chance

Jahresheft

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe

Telefon: 02761 / 94129-0
Telefax: 02761 / 94129-60

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



Antwort

Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe

Folgende Jahreshefte sind erhältlich:

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen	> 1998 > Nr. 1	vergriffen
Durch Leid wachsen?	> 1999 > Nr. 2	vergriffen
Tod und Trauer	> 2000 > Nr. 3	
Geschwisterkinder	> 2001 > Nr. 4	
Väter	> 2002 > Nr. 5	
Rituale	> 2003 > Nr. 6	
Trauer	> 2004 > Nr. 7	vergriffen
Kinderhospizarbeit	> 2005 > Nr. 8	
Kommunikation	> 2006 > Nr. 9	
Das Kind/der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung	> 2007 > Nr. 10	vergriffen
Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit	> 2008 > Nr. 11	vergriffen
Kinderhospizarbeit und Schule	> 2009 > Nr. 12	
Ehrenamt	> 2010 > Nr. 13	
Kraft - Ressource - Resilienz	> 2011 > Nr. 14	
Lebenswelten	> 2012 > Nr. 15	
Familienleben - Familien leben	> 2013 > Nr. 16	
Mütter	> 2014 > Nr. 17	
25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. · Jubiläumsausgabe	> 2015 > Nr. 18	
Geschwister-Wege	> 2016 > Nr. 19	vergriffen
Selbsthilfe	> 2017 > Nr. 20	
Über den Tod hinaus	> 2018 > Nr. 21	
Wohnwelten	> 2019 > Nr. 22	

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe

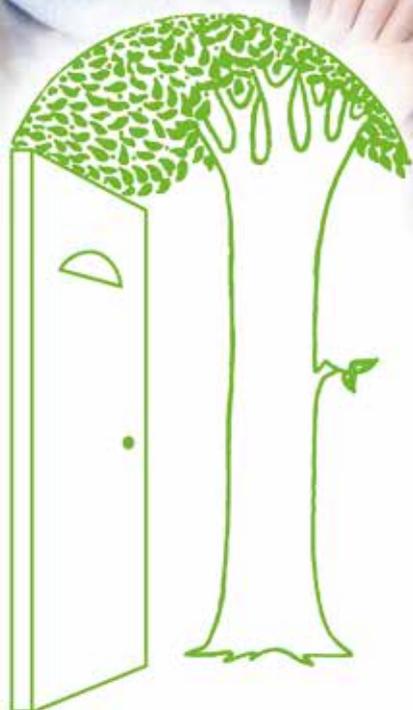
Telefon: 02761 / 94129-0
Telefax: 02761 / 94129-60

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



Antwort

Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe



**Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.**

Initiative zur Umsetzung der
CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und ihrer Handlungsempfehlungen

