

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:

Kommunikation

Jahresheft **2006**

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
S. 3 Vorwort

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

- S. 4 Vorgestellt: Das neue Redaktionsteam
S. 5 Ein Abschied - P. Stuttkewitz
S. 6 Vorstandsbericht - M. Hartkopf
S. 7 Vorgestellt: Herr G. Stolz
S. 8 Bundespräsident unterstützt den Deutschen Kinderhospizverein
S. 9 Das 1000ste Vereinsmitglied
S. 10 Die Struktur des Deutschen Kinderhospizvereins
S. 11 Ansprechpartner für Familien - Der Vorstand
S. 12 fuer-geschwister.de - ein Vereinsprojekt - H. Sieler
S. 13 Onlinebegleitung - H. Sieler
S. 14 Vorgestellt: H. Sieler
S. 15 Die deutsche Kinderhospizstiftung - C. Kaminski
S. 16 Umzug in neue Mieträume - C. Kaminski
S. 17 10.02. - Tag der Kinderhospizarbeit
S. 18 Aktionen - R. Limbrock
S. 21 Round Table Deutschland - Dr. W. Wodrich
S. 22 Frau des Jahres: R. Limbrock
S. 23 Praktikantin im Olper Büro - I. Ristow
S. 24 2. Fußball-Turnier in Syke - H.-J. Tischer
S. 26 Gutes Essen für guten Zweck
S. 27 Mitglieder beim P-Weg-Marathon - C. Kaminski
S. 28 Jazzfrühschoppen hilft Deutschem Kinderhospizverein
S. 29 Ein Brief des Arbeitskreises Öffentlichkeitsarbeit
S. 30 Kunstkarten

Die Deutsche Kinderhospizakademie

- S. 35 Eröffnung der Deutschen Kinderhospizakademie
E. Droste
S. 39 Die Tagungsdokumentation - E. Droste
S. 40 Seminar für aktiv Ehrenamtliche
S. 42 Großelternseminar - A. Fichtner
S. 43 Silvesterseminar - B. Hennig
S. 45 Silvesterseminar - S. Hake
S. 46 Vätertour 2006 - D. Harms
S. 49 Kanutour - V. Schuh
S. 50 Quiltgruppe - E. Hartkopf
S. 52 Sterben, Tod und Schule - K. Weber
S. 54 Gedicht „Kinderhospiz“ - S. Richter

Ambulante Kinderhospizarbeit

- S. 55 Ambulante Arbeit in Deutschland - M. Globisch
S. 58 Vorgestellt: M. Globisch
S. 59 Befähigungskurs für Koordinatorinnen
S. 61 Vorgestellt: Ambulanter Dienst Aachen
S. 62 Vorgestellt: Ambulanter Dienst Paderborn
S. 64 Ein Bericht aus der Praxis - S. Altenkemper
S. 67 Gratulation zur Geburt

Schwerpunktthema: Kommunikation

- S. 68 Kommunikation in der Kinderhospizbewegung - G. Tessmer
S. 71 Kommunikation mit schwerbehinderten Kindern -
H. Fröhlich/ H. Simon
S. 73 Lars - Ch. Kuhne-Sobolewski
S. 74 Kommunikation ohne Worte - B. Hennig
S. 75 Die Gesprächshaltung von Lehrenden - H. Witt

Rezensionen:

- S. 81 Dorothea Bobzin: Das behalt ich mir
S. 82 Mary Hoffman: Stravaganza. Stadt der Masken

Zum Gedenken

Vorgestellt:

- S. 84 Eine Familie stellt sich vor: Familie Arens
S. 87 Eine Familie stellt sich vor: Familie Neubauer
S. 89 Unsere Dienste, Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen

IMPRESSUM

Die Chance

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Bruchstr. 10
57462 Olpe

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

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

Kontoverbindung

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

Redaktion:

Kornelia Weber
Karola Wiedemeier

Gestaltung:

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

Druck:

Recklinghäuser Werkstätten

Auflage:

2000 Exemplare

Jahresheft 2006

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



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

wie in jedem Jahr erhalten Sie die neue Nummer unserer Vereinszeitung „Die Chance“. Zunächst möchte ich Sie auf eine Veränderung hinweisen: Petra Stuttkewitz, die mit mir zusammen die redaktionelle Arbeit an der Zeitung 1998 begann, verabschiedet sich in diesem Jahr von der Redaktionsarbeit. Karola Wiedemeier führt mit mir die Arbeit weiter. Weitere Einzelheiten erfahren Sie dazu auf S.4/5.

Wie in den Jahren zuvor spiegeln die unterschiedlichen Artikel die Schwerpunkte der Arbeit des Vereins und zeigen neue Entwicklungen auf.

Für die Bereiche **Deutsche Kinderhospizakademie** und **Ambulante Dienste des Deutschen Kinderhospizvereins** gibt es neue Rubriken. So ist es für Sie als Leser oder Leserin leichter, sich innerhalb der vielfältigen Arbeit des Vereins zu orientieren.

Der Aspekt der **Selbsthilfe** bekommt durch die Schaffung einer neuen Stelle noch einmal ein besonderes Gewicht. Genauere Informationen gibt Ihnen der Artikel auf S. 11.

Unser **Schwerpunktthema** in diesem Jahr heißt **Kommunikation**. Wir haben nicht den Anspruch, diese weite Themenfeld auch nur annähernd umfassend darzustellen. Es werden nur Schlaglichter auf Bereiche von Kommunikation geworfen, die für den Kontext der Kinderhospizarbeit wichtig sind. In einer späteren Ausgabe werden wir dieses Thema noch differenzierter aufgreifen.

In dieser Ausgabe lernen Sie zwei Familien in ihren ganz spezifischen Lebenssituationen kennen. Gerade dieser Teil der Zeitung ist uns sehr wichtig, da in diesen Erfahrungsberichten das Leben mit Erkrankung und Tod des Kindes besonders deutlich wird.

Viel Freude beim Lesen!

Kornelia Weber

• Kornelia Weber



Das neue Redaktionsteam

Obwohl ich in der Redaktion von „Die Chance“ seit Beginn tätig bin, möchte ich mich den Leserinnen und Lesern, die mich noch nicht kennen, vorstellen. Seit Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins bin ich Mitglied im Verein und habe den Werdegang des Vereins von einer kleinen Selbsthilfegruppe bis jetzt aus nächster Nähe mitverfolgen können. Auf diesen Weg hat mich mein Sohn Julian gebracht. Julian lebte von 1984 - 1997. Er litt an Mukopolysaccharidose. Die Erfahrungen mit dem Leben und Sterben meines Kindes haben mich sehr intensiv geprägt und meinen weitem Lebensweg bestimmt.

Nach Julians Tod habe ich eine Trauerbegleiterausbildung absolviert und mit zwei anderen Müttern eine Gruppe für trauernde Eltern geleitet. Durch meine Situation als Lehrerin habe ich den weithin fehlenden Umgang mit Tod und Trauer in der Schule kennen gelernt und als Reaktion darauf mit anderen Mitstreitern Fortbildungen für Lehrer und Lehrerinnen entwickelt.

Seit letztem Jahr bin ich nicht mehr als Lehrerin tätig, sondern arbeite mit 40 Stunden im Monat hauptamtlich für den Deutschen Kinderhospizverein für den Bereich Schule. Ehrenamtlich arbeite ich weiterhin als Redakteurin für „Die Chance“, bin im Arbeitskreis Inhalte und Methoden aktiv, recherchiere und kaufe Fachliteratur.

Ich freue mich, dass Karola Wiedemeier jetzt mit mir zusammen das Redaktionsteam bildet.

Ganz herzlich bedanke ich mich bei Petra Stuttkewitz für die konstruktive und produktive Zusammenarbeit in 8 Jahren. Ich denke, wir haben die Chance genutzt, den Deutschen Kinderhospizverein durch eine Fachzeitschrift in der Öffentlichkeit gut zu repräsentieren und eine Plattform für die Kinderhospizarbeit zu schaffen.

- Kornelia Weber



Karola Wiedemeier

Kornelia Weber

Seit September 2005 arbeite ich nun hauptamtlich für den Deutschen Kinderhospizverein im Vereinsbüro in Olpe.

Ich bin 49 Jahre alt, verheiratet und Mutter von drei erwachsenen Kindern.

Vor gut sieben Jahren sind wir aus dem Weserbergland nach Attendorn ins Sauerland gezogen, da sich dort für meinen Mann neue berufliche Perspektiven erschlossen.

Im Anschluss an mein Bauingenieurstudium und einer nur einjährigen Berufstätigkeit in einem Statikbüro in Minden habe ich mich ausschließlich der Erziehung meiner Kinder gewidmet.

Von Mai 2000 bis zum September des Jahres 2005 war ich in der Akademie Biggese in Attendorn/ Neu-Listernohl beschäftigt, dort lernte ich Frau Droste noch als Arbeitskollegin kennen und begegnete zum ersten Mal dem Deutschen Kinderhospizverein.

Im Herbst 2005 bekam ich die Chance, für den Deutschen Kinderhospizverein zu arbeiten.

Meine Entscheidung, den Arbeitsplatz zu wechseln, war gut und richtig.

Mein Aufgabengebiet umfasst den Bereich der Deutschen Kinderhospizakademie. Hierzu gehört sowohl die Zu-Arbeit im Bereich der Akademieleitung als auch die Mitorganisation des umfangreichen Seminarangebotes.

Die Teilnahme am diesjährigen Familienseminar und am Workshop für die lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen war mir sehr wichtig, konnte ich doch während dieser Seminare Kontakt zu einigen Eltern und ihren erkrankten Kindern finden und die überaus herzliche Atmosphäre und Wärme „genießen“. Für meine tägliche Arbeit im Umgang mit und im Verständnis für die betroffenen Familien sind mir diese Erfahrungen, die ich während unserer gemeinsamen Tage machen konnte und durfte, ungemein wichtig und bereichernd.

Ich wollte etwas geben und habe selbst ganz viel bekommen.

Da Petra Stuttkewitz aus zeitlichen Gründen leider nicht mehr für die Redaktion der Chance tätig sein kann, habe ich mich entschlossen, ehrenamtlich zusammen mit Kornelia Weber, die ja schon über viele Jahre Erfahrung in der Redaktionsarbeit gesammelt hat, an einer neuen Ausgabe der Chance zu arbeiten. Ich werde versuchen, meine Energie und meine Ideen so einzubringen, dass alle, die zum Ende des Jahres auf die Neuausgabe 2006 warten, nicht enttäuscht sein müssen, wohl wissend, dass ich mich einer großen Herausforderung stelle.

Daher möchte ich Sie, liebe Leserinnen und Leser bitten, uns weiterhin mit Textbeiträgen und Bildmaterial zu unterstützen. Ich wünsche mir zahlreiche Begegnungen mit Ihnen.

- Karola Wiedemeier

Ein Abschied

1998 saßen Kornelia Weber und ich zusammen und überlegten, wie unsere neue Mitgliederzeitschrift aussehen könnte. Nachdem wir uns über den Aufbau und die Inhalte einig waren, begannen wir Texte zusammenzutragen. Dann hatten wir die ersten Gespräche mit dem Designer über eine optisch ansprechende Gestaltung. Wir waren sehr aufgeregt, als wir das erste druckfertige Exemplar in der Hand hielten. Außerdem waren wir gespannt, wie die Zeitschrift bei den Mitgliedern ankommen würde. Und wie sie ankam! Mit soviel positiven Rückmeldungen hatten wir nicht gerechnet. Wir waren zufrieden.

Im letzten Jahr habe ich durch die Mitarbeit im Vorstand eine neue, arbeitsintensive Aufgabe übernommen. Parallel dazu habe ich wie jedes Jahr mit Kornelia die Zeitschrift erarbeitet. Leider musste ich erkennen, dass ich beides auf Dauer nicht leisten kann. Schweren Herzens habe ich mich entschieden, die Redaktionsarbeit niederzulegen.

Lange Zeit schien es so, dass wir keinen Nachfolger finden würden. Das auszuhalten war recht schwierig für mich. Die Zeitschrift war so etwas ähnliches wie „ein Kind“. Nun hing dieses Kind in der Luft. Mein innerer Kampf ging wieder los. Mein Herz sagte immer: „Mach weiter“, aber mein Kopf meldete ganz deutlich: „Das schaffst du nicht“. Ich bin Frau Wiedemeier unglaublich dankbar, dass sie nun gemeinsam mit Kornelia „DIE CHANCE“ erarbeitet.

Ein Gutes hat dieser Abschied. Ich gehöre nun zu Ihnen - zu der Leserschaft. Ab jetzt bin ich genauso gespannt wie Sie, welche guten Texte diesmal in der Zeitschrift zu finden sind.

Nun möchte ich danken.

Danke, Kornelia, für die gute Zeit des Zusammenarbeitens.

Danke, Herr Drescher, dass Sie immer nett und freundlich zu mir waren, egal wie kritisch oder nörgelig ich war.

Und ein großes Dankeschön allen Menschen, die mit ihren Texten und Fotos dazu beigetragen haben, dass „DIE CHANCE“ zu dem geworden ist, was sie ist und bleiben wird.

Herzliche Grüße

• Petra Stuttkewitz



Vorstandsbericht

Der Deutsche Kinderhospizverein hat sich sprichwörtlich „auf die Socken gemacht“.

Auf der einen Seite hat sich der Verein ganz speziell für die Familien eingesetzt, indem weitere Angebote entstanden:

- > neue ambulante Kinderhospizdienste wurden eröffnet
- > ein Familienbegleiter wurde eingestellt
- > die Deutsche Kinderhospizakademie ermöglicht ein größeres Seminarangebot an verschiedenen Orten.

Auf der anderen Seite hat der Verein seinen Platz in der Wahrnehmung für das Thema Kinderhospizarbeit gesichert, z.B.:

- > durch die 1. Deutschen Kinderhospiztage, die vom 14. - 15.10.2005 in Köln stattfanden. Die Veranstaltung stieß auf sehr positive Resonanz. Viele wichtige Kontakte entstanden.
- > durch den Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02., den der Verein im Anschluss an die 1. Deutschen Kinderhospiztage ausgerufen hat und der in diesem Jahr erstmalig mit vielen Aktionen in mehreren Orten Deutschlands stattfand.
- > durch Veröffentlichungen in der Presse und Informationsstände auf Messen, wie z.B. die Reha-Care. Durch unzählige Gespräche mit Menschen aus verschiedenen Bereichen.
- > durch die Mitgliedschaft und eine gute Zusammenarbeit in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz.

Um unsere Inhalte der Arbeit weiter zu festigen, erarbeiteten betroffene Familien gemeinsam mit den hauptamtlichen Mitarbeitern z.B.:

- > einen Befähigungskurs für die Ehrenamtlichen in unseren ambulanten Kinderhospizdiensten
- > Es wurde eine einheitliche Dokumentation für die Arbeit in den ambulanten Kinderhospizdiensten fertig gestellt.
- > Unsere hauptamtlichen Mitarbeiter/innen wurden in einem vereinseigenen Seminar zu den Inhalten geschult.

Der Verein verändert sich; er wächst und er ist ein Arbeitgeber. Er trägt ein finanzielles Risiko und damit eine große Verantwortung für die Familien und die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen.

Bei aller Veränderung ist es uns wichtig festzuhalten:

- > Die Familien bleiben im Mittelpunkt all unseres Tuns. Sie sind Teil der Kinderhospizarbeit; nur mit ihnen gemeinsam kann diese Arbeit gelingen.
- > Unsere Arbeit wird sich auch in Zukunft immer an den Bedürfnissen der erkrankten Kinder, Geschwister und Eltern orientieren.
- > Der Verein muss alles daran setzen, dass diese Grundhaltung niemals aus dem Blick gerät; dass sie nicht verloren geht in der Geschwindigkeit der Arbeit.
- > Der Verein muss immer bereit sein, für die Inhalte der Kinderhospizarbeit zu streiten.
- > Der Verein konnte diese gute Arbeit nur leisten, weil er intensiv von vielen Menschen durch ehrenamtliche Mitarbeit und finanzieller Hilfe unterstützt wurde. Dafür bedanken wir uns recht herzlich.

Damit die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins weiterhin eine solide Basis hat, ist es wichtig dass:

- > die Familien immer aktiv in den verschiedenen Arbeitskreisen und den ambulanten Kinderhospizdiensten mitarbeiten, damit die bedürfnisorientierte Arbeit immer sichtbar ist und bleibt.
- > noch mehr Menschen Mitglied werden um so zu einer größeren Solidargemeinschaft anzuwachsen, um die Interessen und Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Familien immer wirkungsvoller nach außen vertreten zu können.
- > unsere Arbeit noch bekannter wird! Dazu brauchen wir zahlreiche Kontakte und weitere Sponsoren.

Bitte unterstützen Sie den Verein dabei!

Margret Hartkopf Gerhard Stolz Petra Stüttkewitz



Vorgestellt

Dankeschön ...!

Wir bedanken uns bei Martin Wessolowski für sein Engagement in der Vorstandsarbeit und wünschen ihm für seinen weiteren Weg alles Gute.

Wir begrüßen Gerhard Stolz, der am 25.03.2006 in der Mitgliederversammlung neu gewählt wurde und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Wir möchten nicht vergessen zu erwähnen, dass wir neue Sponsoren gewinnen konnten, die unser Anliegen unterstützen:
z.B. Round Table, Lady Circle, Lions-Club Brakel. Besonders möchten wir uns bei allen bedanken, die uns über viele Jahre treu zur Seite stehen, die uns finanziell unterstützen und /oder sich für den Verein bei besonderen Aktionen engagieren.

Vielen Dank!

Zur Person:

Mein Name ist Gerhard Stolz; ich bin 33 Jahre alt und verheiratet mit meiner Frau Anke. Wir haben drei Kinder: Marek, 10 Jahre; Marius (mit 1 Jahr vor 8 Jahren verstorben); Anna Katharina, 7 Jahre.

Mein Beruf ist Krankenpfleger. Meine Hobbys sind Bibel lesen; Zeit, mit der Familie zu verbringen; Fußball. Und mein Lebensmotto lautet: carpe diem (nutze den Tag). Seit 2000 bin ich im Deutschen Kinderhospizverein.

Warum arbeite ich im Vorstand ?

Unser Sohn Marius hatte eine komplexe Gehirnfehlbildung. In dem Jahr der intensiven Pflege fühlten wir uns von Ärzten, Pflegepersonal und Freunden allein gelassen. In dem Jahr, als Marius gestorben ist, wurde in Olpe das erste deutsche Kinderhospiz eröffnet.

So bekamen wir Kontakt zum Verein.

In Juni 2005 bin ich dann als "Praktikant" in den Vorstand gegangen. Ein sehr gute Sache zum Einstieg, die ich jedem empfehle, um einmal die Breite der Vorstandstätigkeit zu sehen.

Im März 2006 wurde ich in den Vorstand gewählt. Mein Anliegen ist, dass viele Familien von dem vielfältigen Angebot der Begleitung erfahren und es auch nutzen. Dafür möchte ich meine Zeit und Fähigkeiten einsetzen.

Mein Motivator ist mein Sohn, der mir mit seinem Leben und Sterben diesen Auftrag gegeben hat. Danken möchte ich meiner Familie, denn ohne ihre Unterstützung ist eine solche Arbeit nicht möglich.



Bundespräsident unterstützt den Deutschen Kinderhospizverein

Olpe/Berlin: Bundespräsident Horst Köhler unterstützt den Deutschen Kinderhospizverein mit 62.500 € aus einem Benefizkonzert in Baden-Baden. Er habe sich dazu entschlossen, mit einem Anteil aus dem Erlös des Konzertes des Bundespräsidenten vom März dieses Jahres ambulante Kinderhospizdienste und stationäre Kinderhospize zu bedenken, teilte das Staatsoberhaupt dem Verein in einem Schreiben mit.

Er habe die Geschäftsleitung des Festspielhauses Baden-Baden, die mit der Abrechnung des Konzertes betraut war, gebeten, den Betrag an den Deutschen Kinderhospizverein zu überweisen. „Ich hoffe sehr, mit diesem Betrag ein wenig zur Verbesserung der Situation der Familien beitragen zu können, die ein Kind mit einer lebensverkürzenden Krankheit haben“, schreibt der Bundespräsident weiter.

Margret Hartkopf vom Vorstand des Deutschen Kinderhospizverein freute sich über die Zuwendung des Staatsoberhauptes. „Ich danke dem Bundespräsidenten, dass er die Arbeit des Vereins mit diesem großzügigen Betrag unterstützt. Wir brauchen das Geld dringend für den Aufbau weiterer ambulanter Kinderhospizdienste in Deutschland, denn ein neuer ambulanter Dienst kostet im ersten

Jahr rund 50 000 €. In vielen Regionen fehlen noch entsprechende Angebote für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Sie sind dringend auf Unterstützung angewiesen“.



Das 1000ste Vereinsmitglied

Am 26.08.2006 konnte Michaela Fink - Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes Gießen - Frau Marita Börding aus Bibertal als 1000stes Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e. V. beglückwünschen.

Frau Börding ist verheiratet, 62 Jahre alt und Mutter eines erwachsenen Sohnes.

Im Bereich der Pflege verfügt sie bereits über eigene Erfahrungen, da sie 8 Jahre lang ihre an Demenz erkrankte Mutter pflegerisch versorgt hat. Eine Zeitungsannonce, mittels derer ehrenamtliche MitarbeiterInnen zur Unterstützung des Ambulanten Dienstes in Gießen gesucht wurden, machte Frau Börding auf den Deutschen Kinderhospizverein und seine Aufgaben aufmerksam.

Am Befähigungskurs, den alle Ehrenamtlichen absolvieren müssen, hat sie bereits im Sommer teilgenommen, so dass sie nun für Büroarbeiten oder zur Unterstützung einer betroffenen Familie eingesetzt werden kann.

Frau Börding möchte dort aktiv werden, wo Bedarf besteht und ihre Hilfe gebraucht wird.

An dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, durch deren Engagement das Anliegen des Deutschen Kinderhospizvereins - betroffenen Familien Begleitung, Stärkung und Unterstützung zu bieten - unter anderem möglich wird.

- Karola Wiedemeier

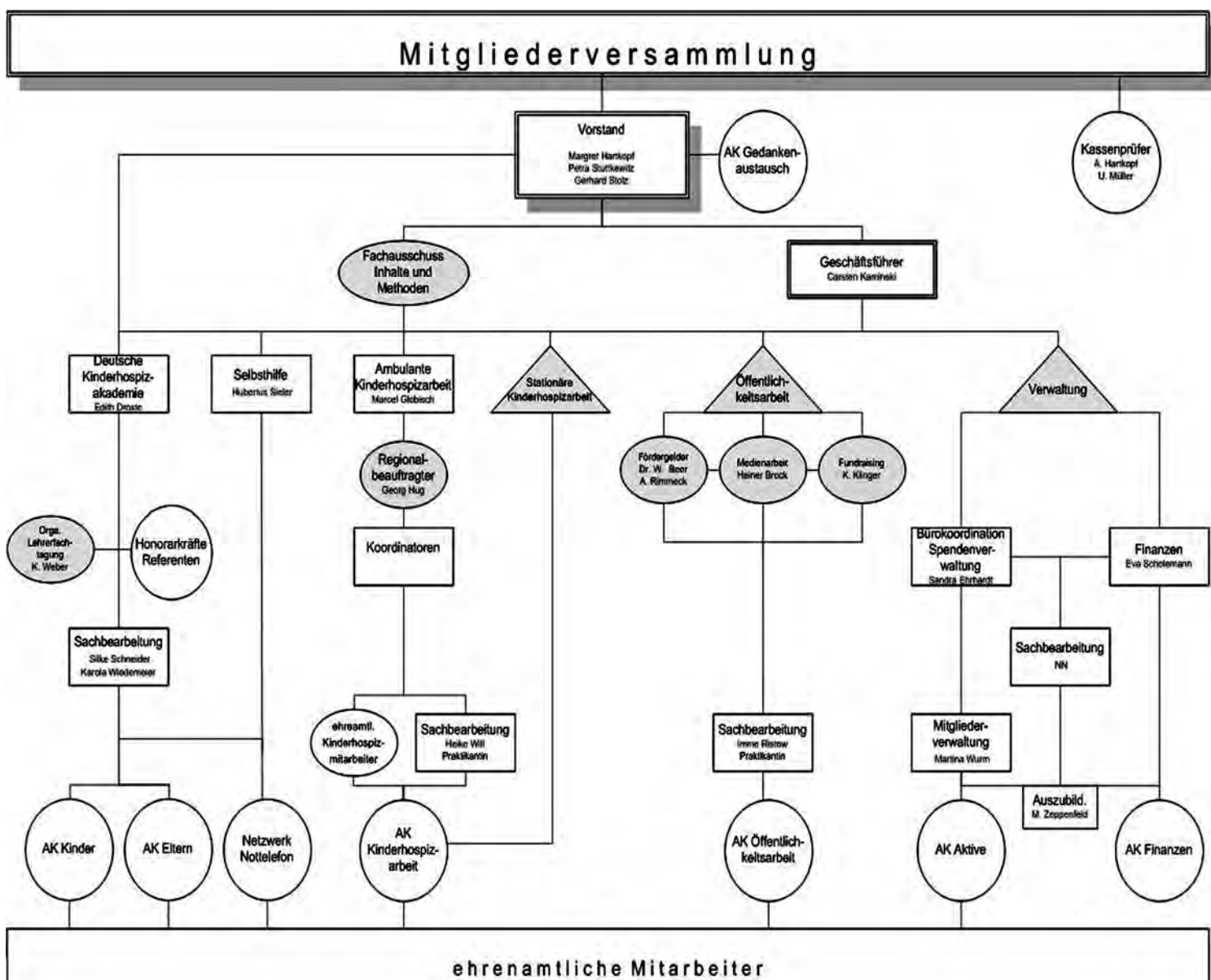


Die Struktur des Deutschen Kinderhospizvereins

Wir möchten Ihnen in der diesjährigen Ausgabe unser Organigramm vorstellen. In Zukunft wird es hierzu noch eine Anlage geben, aus der Sie die genaue Besetzung der Arbeitskreise und auch die direkten Durchwahlnummern zu Ihrem Ansprechpartner entnehmen können.

Für Kritik und Anregungen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Ansprechpartner ist: Sandra Ehrhardt unter der Rufnummer 0 27 61 / 9 41 29 - 24.

- Ihr Olper Team



Ansprechpartner für Familien

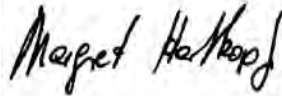
Lange Zeit hat uns die Frage beschäftigt, welche Begleitung wir den Familien anbieten können, die keinen ambulanten Kinderhospizdienst in ihrer Nähe haben. Es wurde klar, dass wir jemanden einstellen wollten, der nichts anderes zur Aufgabe hat, als für die Familien da zu sein. Jemand, der jeden Tag telefonisch erreichbar ist, der in Notsituationen hinter den Familien steht, der genug Zeit hat, die erkrankten Kinder, die Geschwister und die Eltern zu besuchen. Jemand, der die Familien untereinander in Kontakt bringt, der die Selbsthilfe fördert, indem er Regionaltreffen anbietet. Jemand, der sich auf den Weg in die verschiedenen Selbsthilfegruppen macht, um die Angebote des Vereins den Familien zugänglich zu machen.

Dieser Jemand sollte auch besondere Fähigkeiten haben, wie z.B.: Feine Antennen, um einen guten Zugang zu unseren erkrankten Kindern zu bekommen. Natürlich muss er auch aushalten, mittragen und annehmen können. Denn wir wissen alle, wie schwer es für uns Familien auszuhalten ist, einen Begleiter zu haben, der vor lauter gut gemeinten Ratschlägen nicht wahrnimmt, was wir denn eigentlich wollen.

In einem Gespräch mit Hubertus Sieler erfuhren wir, dass er wieder nach Olpe zurückkommen wollte. Zu diesem Zeitpunkt arbeitete Hubertus im Kinderhospiz Löwenherz in Syke. Er arbeitete dort sehr gerne, er erzählte von seiner Freude, die ihm seine Arbeit brachte, dass er gerne in dem Löwenherz-Team arbeitet und trotzdem - „ihn plagte das Heimweh“. Gut für uns! Wir wussten sofort, dass dieser Jemand, den wir einstellen wollten, Hubertus heißt.

Seit Februar diesen Jahres arbeitet Hubertus Sieler für den Deutschen Kinderhospizverein. Er hat den Kontakt zu vielen Familien aufgenommen, per Telefon aber auch durch ein neues Angebot der Onlinebegleitung.

Wir wünschen Hubertus Sieler alles Gute für seine neue Tätigkeit im Verein.



• Margret Hartkopf
Vorstandsmitglied



• Petra Stuttkewitz
Vorstandsmitglied

fuer-geschwister.de - ein Projekt des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Ein Aspekt der Kinderhospizarbeit ist die Begleitung von Kindern und Jugendlichen, deren Bruder oder Schwester an einer lebensverkürzten Grunderkrankung leidet. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat in den vergangenen Jahren durch Geschwisterseminare, Workshops und erlebnispädagogische Angebote dazu beigetragen, dass sich betroffene Geschwister kennen lernen und austauschen können.

Dabei war es dem Verein stets wichtig, die Wünsche und Bedürfnisse von Geschwistern zu berücksichtigen.

Im Austausch mit Geschwistern entstand der mehrfache Wunsch, den Bereich des Internet für Geschwister zu erschließen. Viele Kinder und Jugendliche sind mit dem Internet bestens vertraut und sind täglich damit unterwegs.

Im Dezember des vergangenen Jahres hat der Deutsche Kinderhospizverein e.V. Geschwister im Alter von 12-20 Jahren zu einem mehrtägigen Workshop eingeladen. Ziel dieses Workshops war es, die Anforderungen, Wünsche und Bedürfnisse von Geschwistern zu erfassen und zusammenzutragen.

Schnell kristallisierte sich der Wunsch nach einer eigenen Internetplattform für Geschwister heraus, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt sind oder waren. Die Notwendigkeit, das Medium Internet für Geschwister zu erschließen, zeigte sich in den folgenden Rückmeldungen:

„Diese Geschwisterseite ist wichtig, damit auch die Geschwister von sterbenskranken Kindern sich austauschen können. Sie ist zum einen dazu da, über die eigene Geschichte, eigenen Gefühle und Gedanken zu berichten und zum anderen um Spaß zu haben und eventuell neue Bekanntschaften zu schließen.“

- > „weil man dort unterstützt wird.“
- > „weil man sich dort mit anderen austauschen kann.“

„Ich finde, dass wir Geschwister von behinderten Kindern auch unsere eigene Internetseite haben müssten! Eine Extra-Seite, mit deren Hilfe wir uns mit anderen Geschwisterkindern über unsere positiven und negativen Erfahrungen austauschen können und auch mal sehen können, wie andere Jugendliche in unserem Alter mit der Behinderung der Geschwister klarkommen. Ich selbst fühle mich manchmal stark benachteiligt, weil meine Schwester immer das bekommt, was sie will.“

- > „weil man dort mit anderen Leuten, denen das gleiche passiert ist, reden kann.“
- > „weil man dort sehen kann, wie andere mit den Problemen umgehen.“

Mit Hilfe eines Fragenkatalogs konnten im Rahmen dieses Workshops viele wichtige Informationen zusammengetragen werden. Die Teilnehmer entwickelten ein Konzept für eine mögliche Internetplattform. So wurde auch die Internetadresse (Domain) fuer-geschwister.de formuliert. Darüber hinaus entstanden folgende Bereiche:

- > Einstellen von Berichten aus den Familien
- > Berichte, Texte aus Begegnungen mit Geschwistern in den ambulanten Kinderhospizdiensten
- > Berichte aus den Begegnungen auf Geschwisterseminaren der Deutschen Kinderhospizakademie
- > Moderierte Einzelchats und Gruppenchats; themenorientierte Foren
- > Möglichkeiten der Erinnerung an den verstorbenen Bruder oder Schwester
- > Gästebuch
- > Lesetipps/Links
- > E-Cards: Versenden von elektronischen Postkarten
- > ...

Mitarbeit erwünscht:

fuer-geschwister.de lebt von aktuellen Berichten, Texten und Neuigkeiten von Geschwistern, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt ist oder war.

Nicht die Erwachsenen geben die Inhalte vor. fuer-geschwister.de soll von Geschwistern für Geschwister inhaltlich gestaltet werden und in zeitlichen Abständen verändert werden können. Damit die Seiten lebendig sind und bleiben, wünschen wir uns die Mitarbeit von Kindern und Jugendlichen.

Jeder ist herzlich willkommen.

In der Zeit vom 08.12 bis 10.12.2006 findet ein weiterer Internet-Workshop für Geschwister statt. Hier haben Geschwister die Möglichkeit, gemeinsam an einem Wochenende an fuer-geschwister.de zu arbeiten und eigene Ideen mit einzubringen.

Weitere Informationen:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstr. 10
57462 Olpe

Ansprechpartner
Hubertus Sieler
Dipl.-Sozialpädagoge,
Ansprechpartner für Familien
Tel. 0 27 61 · 9 41 29-26
E-mail: hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de

fuer-geschwister.de oder
www.deutscher-kinderhospizverein.de/Geschwister



Onlinebegleitung

Aus Gesprächen mit Familien wissen wir, dass das Medium Internet genutzt wird, um mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu treten, Informationen und Erfahrungen auszutauschen. Seit 01.07.2006 bietet der Deutsche Kinderhospizverein einen Austausch via Internet an. Über unsere Homepage www.deutscher-kinderhospizverein.de gelangen Sie zu dem Unterpunkt der Onlinebegleitung. Folgende Möglichkeiten stehen dort zur Verfügung:

E-Mail-Begleitung

Der Bereich E-Mail-Begleitung soll für alle Menschen nutzbar sein, die im Bereich der Kinderhospizarbeit leben und arbeiten. Aber auch für Menschen, die sich für die Kinderhospizarbeit interessieren, ist dieser Bereich eine Möglichkeit, um mit einem Mitarbeiter des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. in Kontakt zu treten, sich zu informieren und auszutauschen.

Einzel-Chat-Begleitung

In der Einzel-Chat-Begleitung haben Sie die Möglichkeit sich mit einem Mitarbeiter des Deutschen Kinderhospizvereins zu einem Gespräch zu verabreden.

Gruppenchat-Begleitung

Im Rahmen eines Gruppenchats bieten wir jeweils Eltern, Geschwistern und erkrankten Kindern und Jugendlichen den Austausch in der Gruppe an. Der Gruppenchat wird von einem Mitarbeiter des Deutschen Kinderhospizvereins begleitet und moderiert. In einem Rhythmus von vier Wochen bieten wir zu interessanten Themen die Möglichkeit des Austauschs und der Diskussion.

(z. B. Ferienzeit = Erholungszeit?; Wie organisieren Familien die schulfreie Zeit ihrer erkrankten und gesunden Kinder?)



Die Themen orientieren sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Familien. Die Termine der einzelnen Gruppenchats können auf den Internetseiten des Deutschen Kinderhospizvereins unter Onlinebegleitung abgerufen werden.

Der Bereich der Online-Begleitung soll nicht den persönlichen Kontakt zu betroffenen Familien und Interessierten ersetzen. Er soll eine Ergänzung zum jetzigen Angebot sein.

Nähere Informationen sowie die aktuellen Termine zum Bereich Online-Begleitung erhalten Sie auf unserer Homepage www.deutscher-kinderhospizverein.de/Onlinebegleitung.

- Hubertus Sieler

Vorgestellt

Vorgestellt:

Hubertus Sieler
Ansprechpartner für Familien

Liebe erkrankte Kinder, Geschwister,
Eltern, liebe Leserinnen und Leser!

Seit seiner Gründung im Jahre 1990 bietet der Deutsche Kinderhospizverein e.V. Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ein Forum, in dem sie sich gegenseitig austauschen und unterstützen.

Seit dem 01.02.2006 ist die Stelle eines direkten Ansprechpartners für Familien geschaffen worden. Der Verein hat damit auf den Zulauf und die Anfragen von Familien reagiert.

Ich möchte mich Ihnen als Ansprechpartner für Familien kurz vorstellen:

Mein Name ist Hubertus Sieler und ich bin von Beruf Dipl.-Sozialpädagoge. Nach meiner Schullaufbahn absolvierte ich zunächst eine Ausbildung zum Industriekaufmann. Mit dem Zivildienst kam es zu ersten Berührungspunkten mit dem sozialen Bereich. Ich leistete ihn bei einem Jungen, der an einer Form der Muskeldystrophie erkrankt ist. Die Zeit war für mich sehr prägend und ich konnte mir eine Rückkehr in meinen Beruf nicht mehr vorstellen. Ich kündigte meine Stelle und begann mein Abitur nachzuholen. Parallel dazu jobbte ich in verschiedenen sozialen Einrichtungen des Kreises Olpe im Bereich der Betreuung und Pflege von schwerstmehrfachbehinderten Menschen.

Es folgte ein Studium an der Katholischen Fachhochschule in Aachen im Bereich Sozialpädagogik/ Sozialarbeit. Während des Studiums ergab sich die Möglichkeit, sich mit dem Bereich der Hospizarbeit auseinanderzusetzen. Es entstand der Kontakt zum Kinderhospiz Balthasar und die Möglichkeit dort zu arbeiten. Seit dieser Zeit bin ich auch mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. verbunden. Durch die Arbeit im Kinderhospiz Balthasar sowie durch die Referententätigkeit in Geschwister- und Familienseminaren hatte ich bereits die Möglichkeit einige Familien kennen zu lernen.

Nach dem Studium fand ich eine Anstellung im Kinderhospiz Löwenherz in Syke bei Bremen. Dort war ich in der Begleitung von erkrankten Kindern, Geschwistern und Eltern als Sozialpädagoge tätig.

Diese Erfahrungen möchte ich gerne in meine Tätigkeit als Ansprechpartner für Familien mit einfließen lassen. Ich will den Kontakt unter betroffenen Familien fördern und direkte Angebote und Unterstützung anbieten bzw. vermitteln.

Es ist mir ein großes Anliegen, mit erkrankten Kindern und Jugendlichen, ihren Geschwistern und Eltern in den persönlichen Kontakt zu treten. Nur so können die Bedürfnisse und Wünsche der Familien in neue Überlegungen und Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. einfließen.

Ich würde mich freuen, wenn Sie die Gelegenheit nutzen und das Gespräch mit mir suchen; ob vor Ort hier in Olpe, per Telefon oder per E-Mail.

Mit freundlichen Grüßen
Hubertus Sieler
Ansprechpartner für Familien

Sie können mich erreichen von:

Montag bis Donnerstag von 9.00 Uhr bis 12.00 Uhr
u. 13.00 Uhr bis 16.00 Uhr

Freitag von 9.00 Uhr bis 12.00 Uhr
und nach Vereinbarung

unter Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 26

Mobil unter 01 51 · 15 39 70 14

E-Mail:

hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de





**Das Heute
für das Morgen sichern**
Dies ist das Motto der Deutschen
Kinderhospizstiftung.

Seit mehr als 16 Jahren bieten wir lebensverkürzend erkrankten Kindern, ihren Geschwistern und Eltern Unterstützung und Begleitung. Viele stationäre Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste und die Deutsche Kinderhospizakademie sind in dieser Zeit entstanden. Die Bereiche „Selbsthilfe“ und „Öffentlichkeitsarbeit“ helfen die Familien zu erreichen sowie das Thema Tod und Sterben von Kindern zu enttabuisieren. Erkrankte Kinder und ihre Familien fanden und finden in unserem Verein Begleitung, Stärkung und Unterstützung.

Zahlreiche Spenden und unzählige, ehrenamtlich geleistete Stunden haben dies möglich gemacht.

Doch zu unserem Verständnis gehört nicht nur das Leben im Hier und Jetzt, sondern auch der Blick in die Zukunft!

Um die Kinderhospizarbeit für das Morgen zu sichern, haben wir uns entschlossen die Deutsche Kinderhospizstiftung zu gründen. Das können wir nur gemeinsam mit vielen StifternInnen tun. Deshalb suchten wir 2006 GründungstifterInnen, welche das Grundkapital zur formellen Stiftungsgründung (Mitte Dezember 2006) einbringen sollten.

Anschließend möchten wir das Stiftungsvermögen durch weitere Stiftungen, Vermächtnisse und Zustiftungen ausbauen. Die dann aus dem Stiftungsvermögen erzielten Zinserträge werden für die Kinderhospizarbeit verwendet - das Stiftungsvermögen bleibt stets ungeschmälert erhalten und wirkt in der Zukunft.

Als Kooperationspartner der Deutschen Kinderhospizstiftung werden wir vorrangig mit den von der Stiftung auszuschüttenden Fördergeldern bedacht, aber auch Kinderhospizprojekte anderer Träger können Förderanträge bei der Stiftung einreichen.

Interessieren Sie sich für die Deutsche Kinderhospizstiftung?

Oder kennen Sie jemanden, der sich für die Stiftung begeistern könnte? Wir würden uns freuen, Ihnen Fragen zu beantworten und/oder weiterführende Informationen (Stiftungsflyer, Stiftungsbroschüre) zukommen zu lassen.

stiftung@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutsche-kinderhospizstiftung.de
Tel.: 0 27 61 - 9 41 29 - 25
(Geschäftsführer Carsten Kaminski)



Umzug in neue Mieträume **Platz für Büro, Seminare und Akademie**

Wir möchten in Zukunft unsere Angebote für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ausbauen. Aufgrund der räumlichen Enge in unseren bisherigen Büroräumen und der inzwischen weiter gestiegenen Anzahl an Mitarbeitern hat sich der Vorstand entschlossen neue Büroräume anzumieten.

Die angemieteten Büroräume sind in einem vom Bauträger Böhler KG neu und nach unseren Bedürfnissen errichteten Verwaltungsgebäude an der Bruchstraße 10 in Olpe entstanden. Es wurde auch eine Option im Vertrag vereinbart, auf Wunsch Teile des Gebäudes oder das gesamte Gebäude zu erwerben.

Auf über 400 Quadratmetern sind dann die derzeit 11 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die 5 Arbeitsbereiche (Selbsthilfe, Deutsche Kinderhospizakademie, ambulante Kinderhospizarbeit, Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung) untergebracht. Auch ein Begegnungsraum für Familien sowie ein Seminar- und Tagungsbereich sind in dem Gebäude untergebracht. Die Räume sind behindertengerecht zugänglich. Der Umzug fand Ende Oktober 2006 statt.

Mit dieser Entscheidung hat sich der Verein auf Wunsch der Mitglieder für den Standort Olpe entschieden, so dass Olpe auch weiterhin das Zentrum der deutschen Kinderhospizbewegung bleibt.

Im Kellergeschoss wird es unterschiedliche Angebote für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern geben. Die möglichen Angebote werden von unserem Mitarbeiter Hubertus Sieler in Zusammenarbeit mit den Familien erarbeitet.

Von diesem Begegnungsraum der Familien aus ist auch der kleine Kinderhospizgarten zu betreten.

Der 60 Quadratmeter große Seminar- und Tagungsbereich im Erdgeschoss für ca. 50 Personen lässt sich auch in drei einzelne Tagungsräume unterteilen, so dass er auch für 3 Kleingruppen zeitgleich genutzt werden kann. Damit sind wir zukünftig in der Lage u.a. Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie auch in unseren Räumlichkeiten anzubieten. Mit dem benachbarten Hotel Koch werden wir uns um eine Kooperation bemühen, so dass Teilnehmer von mehrtägigen Seminaren dort auch übernachten können.

Im 1. und 2. Obergeschoss sind die Büros der Mitarbeiter.

Wir möchten Sie bereits jetzt zum Tag der Kinderhospizarbeit (10. Februar 2007) zur Besichtigung der neuen Räumlichkeiten einladen. Über Ihren Besuch würden wir uns sehr freuen.

- Carsten Kaminski



Aktionen

10. Februar

Tag der Kinderhospizarbeit

In der Kinderhospizarbeit werden Kinder mit verkürzter Lebenserwartung und deren Familien begleitet.

Die Begleitung erfolgt ab der Diagnose, im Leben und Sterben sowie über den Tod der Kinder hinaus.

Mit dem Tag der Kinderhospizarbeit soll erreicht werden:

- > dass die Inhalte der Kinderhospizarbeit so bekannt werden, wie die Arbeit im Kindergarten
- > Menschen zu motivieren, sich mit den erkrankten Kindern, den Geschwistern und den Eltern zu solidarisieren
- > Ehrenamtliche und finanzielle Unterstützer der Kinderhospizarbeit zu finden
- > das Thema Tod und Sterben zu enttabuisieren

Die Begleitung in der Kinderhospizarbeit erfolgt:

- > aus den Bedürfnissen der Familien heraus
- > unter Einbringung der persönlichen Kompetenzen von erkrankten Kindern, Geschwistern, Eltern, haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern
- > von qualifizierten haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern
- > zur Stärkung der Selbsthilfe
- > ambulant und stationär

Die Bedeutung des grünen Bandes:

Es drückt die Hoffnung aus, dass sich immer mehr Menschen mit den erkrankten Kindern und deren betroffenen Familien verbünden.

www.tag-der-kinderhospizarbeit.de



Aktionen

Aktionen in Lünen, Hamm, Kamen, Unna Vier Städte zeigen Solidarität

Zum Abschluss der 1. Deutschen Kinderhospiztage in Köln 2005 wurde der Tag der Kinderhospizarbeit für den 10. Februar ausgerufen. Mit diesem Tag der Kinderhospizarbeit soll erreicht werden, dass die Inhalte der Kinderhospizarbeit so bekannt werden wie die Arbeit im Kindergarten. Gleichzeitig möchten wir Menschen motivieren, sich mit den erkrankten Kindern, den Geschwistern und den Eltern zu solidarisieren, wir möchten ehrenamtliche und finanzielle Unterstützer der Kinderhospizarbeit finden und erreichen, die Themen Tod und Sterben zu enttabuisieren. Als Zeichen der Hoffnung, dass sich immer mehr Menschen mit den erkrankten Kindern und deren betroffenen Familien verbünden, soll an diesem Tag ein grünes Band eingesetzt werden.

Als ehrenamtliches Mitglied des Deutschen Kinderhospizvereins war für mich gleich klar, dass ich an diesem Tag das Zeichen der Solidarität trage. Welche Welle der Solidarität ich an diesem Tag erleben würde, konnte ich mir damals noch nicht vorstellen.

Es begann im ambulanten Kinderhospizdienst für den Kreis Unna und Hamm. Die damalige Koordinatorin Frau Köster und die Praktikantin Frau Altenkemper besprachen mit mir erste Überlegungen. Da ich in Lünen wohne, dort meine sozialen Kontakte habe, übernahm ich die Aufgabe, in Lünen Menschen anzusprechen, sie auf den Tag der Kinderhospizarbeit aufmerksam zu machen und sie eventuell zu begeistern, eigene

Gespräche über die Kinderhospizarbeit. Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin, die in Lünen einen Kindergarten leitet, konnte die Leiterinnen dreier weiterer katholischer Kindergärten für die Idee begeistern, am 10.02. mit den Kindern eine Aktion zu starten. Aus diesem Grund wurde ich eingeladen, mit einem Vortrag Eltern und Erzieher zu informieren. Da ich viele Jahre im Schuldienst gearbeitet habe, war es mir zudem ein Anliegen, Schulleitungen aller Schulformen anzusprechen. Auch hier gab es wieder gute Vorgespräche, und die überraschend positive Reaktion der Schüler aller Altersklassen war selbst von den Lehrern so nicht erwartet worden. Mittlerweile funktionierte die Mundpropaganda. Schüler informierten die Eltern und Eltern mit eigenen Ideen boten ihre Unterstützung an. Lehrer sprachen mit Kollegen anderer Schulen über ihre Erfahrungen, und diese baten anschließend um einen Unterrichtsbesuch in ihrer Schule. Geschäftsleute meldeten sich und baten um Spendendosen oder wollten Sponsoren werden. Eine weitere große Hilfe waren für mich die Frauen vom „Netzwerk Frauen“. Von mir auf diesen besonderen Tag angesprochen zeigten sie sich sofort begeistert, brachten viele eigene Ideen und neue Kontakte ein. Bei gemeinsamen Presseterminen konnten wir erfahren, wie gut die Journalisten unserer lokalen Presse die Idee der Kinderhospizarbeit unterstützten. Auf Grund der Artikel meldeten sich wieder Menschen, die als Sponsoren, Spender oder Ideenträger ihre Solidarität zeigen wollten. Schön war es auch zu erleben, wie ein Schüler des Freiherr-vom-Stein-Gymnasiums und eine Schülerin des Lippe Berufskollegs in Lünen eine Menschen-Bänder-Kette organisierten. Sie setzten dafür sehr viel Freizeit ein und waren so begeistert, dass sie schon am Elternsprechtag und am Tag der offenen Tür des Berufskollegs Eltern über den 10.02. informierten.

Die Eindrücke am 10. Februar waren dann überwältigend. Getragen von den vielen positiven Erfahrungen und guten Gesprächen über die Inhalte der Kinderhospizarbeit freute ich mich schon auf diesen Tag. Die Fußgängerzone unserer Stadt und ganze Straßenzüge waren geschmückt mit dem grünen Band als Zeichen der Solidarität. 200 Fahrzeuge der Stadtwerke, Fahrzeuge von Pflegediensten und Privatfahrzeuge waren

Informationen über den Tag der Kinderhospizarbeit, unserer Internetadresse und selbst gemalten Bildern auf. Schüler einer anderen Grundschule stellten sich auf den Marktplatz ihres Stadtteils, sammelten Spenden und verteilten Informationsmaterial. Die Kinder der Gruppe einer offenen Ganztagschule gingen mit ihrer Leiterin auf die Straße um zu sammeln und zu informieren. Alle Schüler einer Förderschule banden ihre Bänder an eine Hecke und konnten erleben, wie die Autofahrer neugierig ihr Tempo verlangsamten. Über 500 Schüler einer Hauptschule versuchten, mit ihren Körpern und mit den grünen Bändern das Datum 10.02. darzustellen. Beeindruckend war die Disziplin der weit über 1000 Schüler, die als Menschen-Bänderkette an Händen gefasst am Straßenrand standen. In einem Textilgeschäft, wo zwei Ehrenamtliche einen Infostand aufstellen durften, verweilten die Kunden und suchten das Gespräch. In einer Buchhandlung wurde ein Fenster für den 10.02. themengerecht gestaltet.

Mein Einsatz am 10.02. begann in einer Grundschule, wo nach einer Unterrichtseinheit die Sponsorin eine Rolle mit grünen Bändern an die Kinder verteilte. Danach wurde mit fleißigen Helfern der Infostand in der Fußgängerzone aufgebaut. Bei aller Planung hatte ich leider die Planung für das richtige Wetter vergessen. Es war sehr kalt und wir hatten Dauerregen. Alles Material musste unter Plastikfolie verpackt werden, unsere Füße waren nass, die Hände steif, doch die Stimmung war super. Trotz des Regens konnten wir gute Informationsgespräche führen. Menschen, die sich begegneten und das grüne Band beim Anderen erkannten, gaben ihr eigenes Zeichen der Solidarität zu erkennen und signalisierten positive Gestimmtheit. Die Bänder wurden unter anderem als Haarschleife und Armband getragen, oder an Taschen, Rollatoren und Regenschirme gebunden. Der Fantasie waren keine Grenzen gesetzt. Allen war aber der Stolz anzusehen, als Träger des Bandes der Solidarität erkannt zu werden. Eltern von Schülern kamen eigens zum Infostand, um über die Erlebnisse vom Vormittag zu berichten und, um für die übrigen Familienangehörigen Bänder zu kaufen.

Wer jetzt denkt, am Abend des 10.02. sei das Thema Tag der Kinderhospizarbeit für dieses Jahr abgeschlossen gewesen, der irrt. Am Morgen des 11.02. meldeten sich Menschen, die im nächsten Jahr unbedingt mitmachen möchten



und Teilnehmer vom 10.02., die ihrer Freude über den Ablauf des Tages Ausdruck verleihen wollten. Die teilnehmende Grundschule aus Lünen hat das Thema in ihr Schulprogramm aufgenommen, eine Seite auf ihrer Homepage zum Thema gestaltet, ein Link zu unserer Internetseite gesetzt und schon eine zweite Spendenaktion zur Unterstützung der Kinderhospizarbeit abgeschlossen. Noch heute sind grüne Bänder in Lünen zu sehen und es macht mich jedes Mal glücklich, an die schönen Erfahrungen dieser Zeit erinnert zu werden.

- Roswitha Limbrock





... am Anfang waren die Skepsis und die Neugierde groß.

„Menschenkette? Wofür? Warum?“

„Für den Kinderhospizverein. Die kümmern sich um die Betreuung todkranker Kinder und deren Familien.“

„Ah, das find' ich gut. Aber meint ihr, dass ihr das schafft?“

Nun, wir haben es geschafft. Am 10. Februar 2006, anlässlich des ersten Tages der Kinderhospizarbeit, reichten sich knapp 1000 Schüler des Freiherr-vom-Stein-Gymnasiums und des Lippe-Berufskollegs aus Lünen für eine gute Sache die Hände - verbunden durch grüne Bänder, die stellvertretend für die Kinderhospizarbeit standen.

Einige waren anfangs nicht von unserer Idee einer Solidarisierung überzeugt, bezeichneten es als „Zeitverschwendung“ und sinnlosen „Quatsch“. Doch je mehr Hintergrundinformationen sie über den Kinderhospizverein und seine Arbeit bekamen, desto begeisterter waren sie schließlich bei der Sache und sicherten dem Organisationsteam ihre volle Unterstützung zu. So kam es, dass sich innerhalb kürzester Zeit viele Leute - von den Kleinen bis zu den ganz Großen freiwillig meldeten und bereitwillig Verantwortung übernahmen - unentgeltlich und für die gute Sache natürlich - und der „Geist“, der dieser Unternehmung innewohnte, immer stärker und enthusiastischer wurde.

Es war eine großartige Erfahrung zu sehen, wie Menschen, die man im Unterricht vielleicht nicht immer als die aktivsten Gesprächsteilnehmer erlebt, Verantwortung übernehmen und mit einer Konsequenz und Zielstrebigkeit ihr Vorhaben umsetzen - auch, wenn mal eine Freistunde dafür drauf geht - und ich bin mir sicher, dass auch in Zukunft solche Aktionen möglich sind, solange man die Leute von dem ernstesten und wichtigsten Hintergrund überzeugen kann. Dieser ist beim deutschen Kinderhospizverein ganz klar gegeben.

- Christian Reiners, Schülersprecher am Freiherr-vom-Stein-Gymnasium Lünen

Aktionen

Round Table Deutschland hat über 330.000 Euro für die Kinderhospizarbeit gesammelt

Round Table Deutschland ist ein Serviceclub von inzwischen über 3.500 jungen Männern im Alter von 18 bis 40 Jahren in Deutschland. Diese kommen aus unterschiedlichen Berufen und treffen sich zweimal im Monat an ihren „Tischen“. Von diesen Tischen gibt es derzeit über 200 in ganz Deutschland.

Neben Interesse und Aufgeschlossenheit für neue Ideen und Entwicklungen erwartet Round Table von seinen Mitgliedern die Bereitschaft, sich innerhalb des eigenen Tisches und darüber hinaus im Rahmen von „Service Projekten“ für andere zu engagieren. Hinter dieser Erwartung steht die Überzeugung, dass der Einzelne auch Pflichten gegenüber der Gemeinschaft hat. Neben den lokalen Projekten der einzelnen Tische wählt Round Table Deutschland jedes Jahr Anfang Juni auch ein „nationales Serviceprojekt“, an dem sich für ein Jahr dann alle Tische in Deutschland mit Aktionen beteiligen.

Im Juni 2005 hat der Round Table 52 Nordenham als nationales Serviceprojekt die Unterstützung der ambulanten Kinderhospizarbeit in Deutschland vorgeschlagen.

Die Idee wurde geboren, nachdem wir 2004 Kontakt mit dem stationären Kinderhospiz Löwenherz in Syke hatten und einen Ausflug mit den dortigen Familien gemacht hatten. In Gesprächen dort und mit dem Deutschen Kinderhospizverein wurde uns bewusst, dass gerade die Versorgungssituation im ambulanten Bereich in Deutschland noch unzureichend ist.

Daher schlugen wir als nationales Serviceprojekt vor, die Finanzierung von drei neuen ambulanten Kinderhospizdiensten in Deutschland zu sichern. Der Vorschlag wurde von der großen Delegiertenversammlung einstimmig zum nationalen Serviceprojekt 2005/2006 gewählt. Die Koordination des Projektes K.i.D. (Kinderhospizarbeit in Deutschland) übernahm Round Table 52 Nordenham als vorschlagender Tisch.

Als Partner für unser Projekt ermittelt der Deutsche Kinderhospizverein den jeweiligen Bedarf und sichert sowohl die fachliche Qualität als auch die Nachhaltigkeit der Versorgung.

Inzwischen ist etwas mehr als ein Jahr vergangen. Das nationale Serviceprojekt K.i.D. hat einen unglaublichen Erfolg gehabt. Durch das Engagement und den Einsatz aller Tabler in Deutschland



ist es gelungen, inzwischen 336.000 Euro an Spenden zu sammeln. Das übertrifft bei weitem alle unsere Erwartungen zu Beginn des Projektes. Wir können somit nicht nur drei sondern sechs ambulante Kinderhospizdienste ausstatten und für ein Jahr die laufenden Kosten finanzieren. Die Dienste in Minden/Westfalen, Gießen und Dresden sind bereits offiziell eröffnet worden. In Kassel/Göttingen, Ludwigshafen und Köln haben die Koordinatorinnen bereits ihre Arbeit aufgenommen.

Round Table wird die Kinderhospizarbeit auch weiter unterstützen. Die Tische im Umkreis der ambulanten Dienste werden den Kontakt halten und sicherlich in der Zukunft auch lokale Projekte dafür initiieren. Einige Tische haben bereits angekündigt, dass sie auch weiterhin für K.i.D. Spenden sammeln werden, weil sie vom Inhalt des Projektes so überzeugt sind. So wächst die Spendensumme auch nach Beendigung als nationales Serviceprojekt von Woche zu Woche weiter.

Zum Schluss noch ein persönliches Wort.

Ich bin froh über den großen Erfolg des Projektes, aber auch dankbar für die vielen Gespräche und Erfahrungen, die ich während des letzten Jahres machen durfte. Sie haben mein Leben nachhaltig bereichert.

Ich wünsche allen in der Kinderhospizarbeit tätigen Menschen für ihre wichtige und anstrengende Arbeit viel Kraft und Gottes Segen.

• Dr. Werner Wodrich
Präsident Round Table 52 Nordenham





Frau des Jahres: Roswitha Limbrock

„Dankbarkeit, dass es euch gibt. Erschöpfung durch die intensive Pflege. Freude, das Leben mir euch zu genießen. Angst vor dem, was kommt.“ Nicht nur, wenn Roswitha Limbrock solche Texte einer betroffenen Mutter liest, weiß sie genau, warum sie sich für den Deutschen Kinderhospizverein engagiert.

„Es ist eine Aufgabe, die erfüllt, weil man weiß, sie ist wichtig,“ erklärt die Lünenerin. Viele Jahre war sie als Leiterin eines Schulkindergartens in Hamm tätig. „Ich wusste, dass diese Arbeit in späteren Jahren kaum noch zu leisten ist, teilweise habe ich 35 Kinder betreut.“ Aber sie wollte auf jeden Fall auch nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben etwas für Kinder tun. Da sie die Hospizarbeit interessierte, besuchte sie Fortbildungen, informierte sich und lernte die Menschen im Kinderhospizverein kennen.

„Ich bin hineingewachsen, will mithelfen, den Eltern, die den Verein gegründet haben, Arbeit abnehmen.“ Denn die Betroffenen brauchen auch Entlastung, schließlich müssen sie sich auch um ihre eigenen Kinder kümmern, deren Lebenszeit verkürzt ist.

Seit 1999 ist Roswitha Limbrock für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig - rein ehrenamtlich. Sie ist in verschiedenen Arbeitsgruppen tätig. „Die Beschlüsse sind für alle Einrichtungen des Vereins verbindlich.“ Und diese Einrichtungen sind im ganzen Bundesgebiet zu finden. Der Bedarf an stationären Kinderhospizen erscheint dem Verein derzeit gedeckt. Seit vergangem Jahr hat man dazu bundesweit bereits sechs ambulante Kinderhospizdienste aufgebaut und vernetzt, darunter auch eins für den Kreis Unna. Um die Arbeit zu unterstützen, organisierte Roswitha Limbrock schon zum zweiten Mal die Gestaltung und den Druck

eines Kalenders, der zugunsten des Vereins verkauft wird. „Für Menschen mit Migrationshintergrund haben wir Info-Material in verschiedene Sprachen übersetzt, dafür habe ich die Präsentationsmappe gestaltet.“ Auch bei den 1. Deutschen Kinderhospiztagen im Oktober in Köln, die komplett von Ehrenamtlichen organisiert wurden, war sie mit im Team. „Wir hatten blaue T-Shirts an und hießen nur die ´blauen Engel´, weil es so eine schöne Atmosphäre war,“ freut sich die Lünenerin. Manchmal sind es scheinbare Kleinigkeiten, die eine Veranstaltung zum Erfolg werden lassen. So musste Roswitha Limbrock für die 500 Besucher Garderobenkräfte organisieren. „Ich war in Kirchengemeinden und habe nachgefragt. Und nach den Kinderhospiztagen haben alle ehrenamtlichen Damen gesagt, dass die jederzeit wieder helfen würden.“

Oft sitzt sie ganze Tage am Computer, schreibt Info-Mails, knüpft neue Kontakte. In jüngster Zeit auch mit Schulen. „Dort wird das Thema Tod auch angesprochen, gehört mit zum Lehrplan.“ Im Lippe-Berufskolleg war sie bereits zusammen mit einer betroffenen Mutter - dieses Gespräch mit den jungen Leuten kam so gut an, dass es wiederholt werden soll.

Jetzt hofft sie, dass sich viele Schulen, Kindergärten, Vereine oder auch Privatpersonen an Aktionen zum „Tag der Kinderhospizarbeit“ am 10. Februar beteiligen. Ziel ist es, dass die Kinderhospizarbeit stärker ins Bewusstsein rückt - und dafür will sich Roswitha Limbrock auch weiter mit aller Kraft einsetzen.

(Artikel von Beate Rottgardt, erschienen in den Ruhr Nachrichten Lünen; Foto: Günther Goldstein, Mitarbeiter der Ruhr Nachrichten Lünen)



Als Praktikantin im Olper Büro

Seit Anfang Januar arbeite ich nun schon als Praktikantin für den Deutschen Kinderhospizverein und es ist erst jetzt, kurz vor Ende des Praktikums, Gelegenheit, mich Ihnen vorzustellen und dabei über meine Tätigkeit und mich zu berichten.

Die Zeit, die ich jetzt in Olpe für den Verein arbeiten durfte, war für mich eine erfüllte Zeit, voller wertvoller beruflicher und menschlicher Erfahrungen. Eine neue Welt hat sich mir erschlossen, Schicksale habe ich kennengelernt und verfolgt, es gab für mich tiefe, oft bewegende Begegnungen. Dennoch waren wir im Büro die meiste Zeit fröhlich und beherzt, haben viel gelacht - das hätte ich vor Antritt des Praktikums nicht unbedingt erwartet.

Ich bin 24 Jahre alt und habe Kulturmanagement in Freiburg studiert. Das 9-monatige Praktikum beendet jetzt diesen Studiengang und ab Ende Oktober nenne ich mich „staatlich anerkannte internationale Kulturmanagerin“.

Während meiner Zeit hier war ich, soweit keine üblichen Praktikantinnen-Aufgaben anstanden, vornehmlich in dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit tätig. In meinem Studium nannten wir diesen Sektor neudeutsch „Public Relations“, er umfasste etwa drei von insgesamt 15 Fächern. Vertiefen konnte ich mein erlerntes Wissen z.B. durch die Organisation des Tages der Kinderhospizarbeit, der in diesem Jahr zum ersten Mal am 10. Februar begangen wurde. Außerdem wurde mir die Möglichkeit gegeben, mit meinen Kollegen aus dem Olper Büro sowie einigen Koordinatoren an einem Befähigungskurs teilzunehmen. Dieser Kurs, exzellent von Rebecca Köster geleitet, brachte mir das Wesen der Kinderhospizarbeit noch näher. In den letzten Wochen stand bei mir die Deutsche Kinderhospizstiftung an vorderster Stelle.

Jetzt heißt es Abschied nehmen von Menschen, die mir ans Herz gewachsen sind und einem interessanten Aufgabengebiet.

Was mich nach dem Deutschen Kinderhospizverein ab November erwartet, weiß ich noch nicht, aber ich bin neugierig auf neue Begegnungen und Herausforderungen.

Danke für alle Unterstützung, die mir in dieser Zeit zuteil geworden ist.

- Imme Sophie Ristow



2. Fußball-Turnier des Deutschen Kinderhospizvereins in Kooperation mit dem Kinderhospiz Löwenherz

1. Juli 2006 im Waldstadion des TuS Syke

Diese Einladung erhielten wir im Mai 2006 und damit begann unsere Planung in Unna: Mannschaft zusammenstellen, Sponsoren für Trikots suchen, Sportplatz für eine Trainingsrunde organisieren, Fahrgemeinschaften für den 1.7. bilden, Verpflegung festlegen, Schlachtenbummler suchen usw. usw. Alle Ehrenamtlichen des Ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm übernahmen ihren Part und los ging es:



Das Stadion „Am Mühlbach“ wurde uns vom Spiel- und Sportverein 1949 Mühlhausen-Uelzen netterweise zur Verfügung gestellt. Die Trainingsrunde war eine sehr staubfreie Angelegenheit, denn es regnete an diesem Abend anfänglich aus Kübeln. Aber als der Wettergott sah, wie wir doch mit viel Engagement und Freude mit dem Ball umgingen, hatte er ein Einsehen und es wurde trockener bzw. der Regen wurde wärmer.

Dennoch blieb der Muskelkater am nächsten Tag nicht aus, denn so manche sportliche Aktivität lag doch bei den Akteuren schon einige Jahre zurück. Aber für eine gute Sache kennt man in einem solchen Fall keine Schmerzen.



Dank der Vermittlung der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kreises Unna erhielten wir von der Pressestelle des Kreises Unna unsere Trikots und von der AOK in Unna noch 5 Fußbälle, und schon waren unsere Spieler komplett ausgerüstet.



Martin Wenge, unser großartiger Torwart, organisierte einen Bus, und schon war das Thema Fahrgemeinschaften gelöst.

Er fuhr diesen Bus sogar selbst und brachte neben seiner Frau Beate auch noch unser Maskottchen „Kyra“ mit.

Und so störte es kaum, dass für uns an diesem Tag die Nacht schon um 5.00 Uhr früh zu Ende war.



In Syke gut und fröhlich angekommen, wurde unser Stand bei 30 Grad im Schatten von unserer Mannschaft aus dem Kreis Unna mit vielen Utensilien ausgestattet und dann begann auch schon das erste von 7 Spielen.



Unsere Mannschaft war von allen 14 Mannschaften moralisch die Stärkste und kämpfte den ganzen Tag wild entschlossen um die beste Platzierung, was letztlich auch hervorragend gelang.



Unsere Kyra beobachtete die Spiele zwar mit großem Interesse, aber aufgrund der klimatischen Verhältnisse in Syke beschränkte sie sich auf wohlwollende Streicheleinheiten im Schatten.



Selbst die Aktiven fühlten sich bei diesen subtropischen Verhältnissen im schattigen Wald sehr viel wohler als in der heißen „Kampfarena“.



Unsere spielerischen Raffinessen wurden letztendlich auch belohnt, denn wir wurden für den 14. Platz mit großem Jubel ausgezeichnet. Es macht sich eben schon bemerkbar, wenn man aus einem bekannten Kreisgebiet kommt.



In zwei Jahren werden wir wieder antreten und sind uns dann ganz sicher, dass wir den Wanderpokal nach Unna holen. Und so ging ein wunderschöner Tag zu Ende. Auf der Heimreise wurde es zwar immer leiser, aber wir waren uns einig: Wir hatten (fast) gesiegt.

• Hans-Joachim Tischer



Gutes Essen für guten Zweck

Gutes Essen - guter Zweck.

Über 500 Euro an Spenden wurden am Sonntagabend im Restaurant „Bella Italia“ gesammelt und kommen dem Ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm des Deutschen Kinderhospizvereins zu Gute.

Sechs Chefköche aus dem Raum Lünen boten ein Sieben-Gänge-Menue für 55 Euro an. Von diesem Betrag werden jeweils fünf Euro als Spende gesammelt. Ein Menue dieser Art wird in diesem Jahr in allen sechs Restaurants der sechs Chefköche angeboten, der Abend am Sonntag war der vierte. Es folgen noch ein Essen im Restaurant „Da Rocco“ und eines im Brauhaus „Drei Linden“.

Neben der Spende aus dem Essenserlös wird auch der Erlös der Versteigerung des Bildes „Kaltblüter“ von Otmar Alt dem ambulanten Kinderhospizdienst zu Gute kommen. Die Informationen der Gäste über die Arbeit des Künstlers und das Sammeln von weiteren Geboten für das Bild übernahm Peter Lewerentz von der Otmar Alt Stiftung.

Roswitha Limbrock, ehrenamtliches Mitglied des Deutschen Kinderhospizvereins, gab eine kurze Information über dessen Arbeit. Am Ende der Veranstaltung wird bekannt gegeben, wer das Bild ersteigern konnte und wie hoch der Spendenbetrag aus allen sechs Veranstaltungen ist, der zur Unterstützung der Kinderhospizarbeit übergeben werden kann.

„Wir sind auf Spenden angewiesen, weil wir uns dadurch finanzieren“, erklärt Roswitha Limbrock. Der Deutsche Kinderhospizverein begleitet Kinder mit unheilbar, lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien. Anders als in der Erwachsenen-hospizarbeit beginnt die Begleitung der gesamten Familie ab der Diagnose der Erkrankung des Kindes und über den Tod des Kindes hinaus.

Der Verein bietet ein Forum, in dem sich Betroffene in ähnlichen Lebenslagen austauschen können. Er fördert die Vernetzung der betroffenen Familien und bietet Anlaufstellen an verschiedenen Orten. So bietet der Ambulante Kinderhospizdienst für den Kreis Unna Hamm am 23.09. ein regionales Treffen für betroffene Familien an, zu dem noch Anmeldungen angenommen werden. Ehrenamtliche des ambulanten Kinderhospizdienstes gehen einmal in der Woche in die Familien und wollen mit ihrem Einsatz helfen, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und deren Familie zu fördern. Außerdem bietet die vom Deutschen Kinderhospizverein gegründete Deutsche Kinderhospizakademie betroffenen Familien und Interessierten ein reichhaltiges Seminarangebot.

Um die Ziele des Deutschen Kinderhospizvereins langfristig zu sichern, werden bis November 2006 Stiftungsgründer für die Deutsche Kinderhospizstiftung gesucht.

„Es ist besonders schön zu erleben, wenn Menschen die Ziele der Kinderhospizarbeit mit Projekten unterstützen“, so Roswitha Limbrock.

Ihr besonderer Dank geht an die sechs Chefköche und deren Einsatz für den Verein und Otmar Alt sowie Peter Lewerentz.

(Artikel von Dominik Wied, erschienen in den Ruhr Nachrichten Lünen)



Mitglieder stellten sich Herausforderung

Team Deutscher Kinderhospizverein erstmals beim P-Weg-Marathon

Erstmals stellten wir zum 3. Internationalen P-Weg-Marathonwochenende (9. und 10. September 2006) in Plettenberg (Sauerland) ein 10-köpfiges Run- und Bike-Team mit Vereinsmitgliedern.

„P-Weg“ bedeutet „Plettenberger-Rundweg“. Der vom Sauerländischen Gebirgsverein (SGV) ausgezeichnete Wanderweg umfasst eigentlich 63 km. Beim P-Weg-Marathon werden den Sportlern allerdings wahlweise 21 km, 42 km, 67 km oder 85 km in den Disziplinen Wandern, Walken, Laufen und Mountainbiking angeboten. Die Streckenführung ist sehr anspruchsvoll, da die Sportler mehrfach aus dem Tal die Höhenlagen von Plettenberg erklimmen müssen. Dabei sind maximal 2.370 Höhenmeter zu überwinden. Die Wege führen durch Wälder und freie Landschaft, wobei die Sportler die reizvolle Landschaft wohl weniger genießen können.

Für unser Mitgliederteam starteten in der Disziplin „21 km-Walken“ Claudia und Detlef Harms (betroffene Eltern aus Fröndenberg), Claudia Mäuser und Melanie Aderhold (beides Mitglieder aus Plettenberg), in der Disziplin „21 km-Laufen“ Frank Schilly (betroffener Vater aus Rheinberg), Siggie Enders (Mitglied aus Plettenberg) und Sabine Schulz (Mitglied und Mitarbeiterin der Frühförderstelle Plettenberg) sowie in der Disziplin „42 km-Biken“ Carsten Kaminski (betroffener Vater aus Plettenberg), Theo Jörissen (betroffener Vater aus Haaren) und Udo Cordt (Mitglied aus Plettenberg).

Aus unserem Team kamen zunächst einmal alle gesund ins Ziel. Gerade bei den Mountainbikern stürzten einige Sportler und mussten mit zum Teil schwersten Verletzungen ins Krankenhaus eingeliefert werden.

Herauszuheben sind einige Platzierungen von unseren Sportlern:

- > Siggie Enders (Laufzeit 1 Std. 26 Min. 29 Sek., 9. in Gesamtwertung, 2. in der Stadtmeisterschaft, 7. in seiner Altersklasse)
- > Claudia Mäuser (Laufzeit 2:43:46, 11. in Gesamtwertung, 2. in der Stadtmeisterschaft, 1. in ihrer Altersklasse)
- > Detlef Harms (Laufzeit 2:43:46, 12. in Gesamtwertung, 3. in seiner Altersklasse)

Nicht nur unsere Teammitglieder, zum Teil auch Eltern mit schwerstkranken oder bereits gestorbenen Kindern, waren begeistert von der perfekten Organisation und der tollen Atmosphäre dieser Veranstaltung. Deshalb werden wir im nächsten Jahr wieder dabei sein (Termin: 8. und 9. September 2007). Es wäre schön, wenn sich noch mehr Mitglieder dieser Herausforderung stellen würden. Wer Interesse hat, kann sich unter www.p-weg.de oder im Vereinsbüro bei mir informieren.

- Carsten Kaminski





Jazzfrühschoppen hilft Deutschem Kinderhospiz- verein

Die Stöckelschuhe klackern auf den alten Pflastersteinen, die Sektgläser stoßen aneinander und die Band spielt ihre besten Stücke. - Eine ausgelassenen Stimmung mit ernstem Hintergrund herrschte beim Jazzfrühschoppen des Netzwerk Frau e. V. am Schloss Schwansbell am 27.08.2006.

Feiern für den guten Zweck hieß es gestern für die Gäste am Museum in Schwansbell. Der vor einem Jahr gegründete Verein Netzwerk Frau e. V. machte mit seinem ersten großen öffentlichen Auftritt nicht nur auf sich, sondern auch auf eine wichtige Organisation aufmerksam - den Deutschen Kinderhospizverein. Der Verein kümmert sich um Kinder, die unheilbar krank sind und deren Lebenszeit begrenzt ist. Auch die Familien solcher Kinder sind auf Hilfe angewiesen, weiß Roswitha Limbrock vom Hospizverein: „Die Pflege eines todkranken Kindes ist ein 24-Stunden-Job. Die Eltern und auch die Geschwister brauchen da manchmal eine Auszeit.“ Ehrenamtliche betreuen die Familie zu Hause und helfen im Alltag, indem sie die Geschwister zum Beispiel zum Sport fahren. Außerdem bietet der Kinderhospizverein Freizeiten für die Geschwisterkinder an. „Bei normalen Freizeiten haben die Kinder oft nicht die Ansprechpartner, die sie brauchen. Tod ist oft noch ein Tabuthema“, so Limbrock.

Der Verein braucht Spenden! Das hat die „Netzwerkfrauen“ auf den Plan gerufen, die sich in ihrer Vereinsarbeit für soziale Projekte engagieren möchten. Bereits vor einem Jahr haben die Frauen mit den Planungen des Frühschoppens angefangen. Damals waren die Frauen noch gar nicht als Verein organisiert. Dr. med. Martina Pago-Welke ist mit der Veranstaltung absolut zufrieden. „Es sind viele Leute gekommen und es hat alles super geklappt - ein voller Erfolg“, so die Vorsitzende.



Höhepunkt des Vormittags war die „amerikanische“ Versteigerung. Wer einen Zehn-Euro-Schein in den Klingelbeutel warf, hatte die Chance, einen Stadionbesuch zusammen mit Manni Breuckmann zu gewinnen. Zusammengekommen sind 500 Euro, die zusammen mit den Eintrittsgeldern und weiteren Einnahmen an den ambulanten Kinderhospizdienst Unna/Hamm gehen. Bei rund 150 Besuchern kann sich der Verein über eine beträchtliche Summe freuen. (...)

(Artikel von Leonie Schulte, erschienen in den Ruhr Nachrichten Lünen; Foto: Leonie Schulte, Mitarbeiterin der Ruhr Nachrichten)





Ein Brief

Liebe Familien, Mitglieder und Freunde
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.!

Seit Gründung arbeitet der Deutsche Kinderhospizverein bundesweit und unterstreicht dieses Engagement seit 2004 besonders mit dem Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste bundesweit und mit der Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie, die als „Wanderakademie“ ihre Seminare dort anbietet, wo die Familien wohnen und das Angebot wünschen. Auch die Einstellung eines Ansprechpartners nur für die Familien zeigt, wie intensiv im Deutschen Kinderhospizverein darauf geachtet wird, die Wünsche und Bedürfnisse der Familien zu erfüllen.

Seit Gründung des Vereins haben sich Menschen ehrenamtlich dafür eingesetzt, die Inhalte der Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit zu bringen, damit Familien mit unheilbar erkrankten Kindern von diesem Angebot erfahren und mit Unterstützung von Spendern und Sponsoren Strukturen aufgebaut werden konnten, die die Lebensqualität der betroffenen Familien verbessert. Diese für die betroffenen Familien so wichtigen Angebote sind nur zu verwirklichen, wenn wir viele Mitglieder haben und Spender und Sponsoren finden, die mit ihrer Unterstützung eine kontinuierliche Arbeit ermöglichen. Wie Sie sich sicher vorstellen können, kann ein Verein mit großer Mitgliederzahl bei Gesprächen mit Politikern und Verbänden besser argumentieren. Der Auf- und Ausbau von ambulanten Kinderhospizdiensten ist nur möglich, wenn genügend Spendengelder zur Verfügung stehen. Besonders wichtig aber ist, dass die betroffenen Familien über die Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins informiert werden.

Können Sie mithelfen? Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht?

Vielleicht denken Sie jetzt: Oh, das kann ich nicht! Wirklich nicht? Viele Aktionen von Menschen, die am Anfang so gedacht haben wie Sie, zeigen: Es ist gar nicht so schwer.

Diese Menschen haben

> viel über unsere Arbeit gesprochen und damit unbewusst spätere Spender oder Mitglieder gewonnen, Information für betroffene Familien weitergegeben.

> sich bereit erklärt, Faltblätter mit Informationen am Arbeitsplatz zu verteilen oder in ihrem eigenen Geschäft auszulegen. Dies ist eine große Hilfe, denn es erspart Portogebühren und wir sind sicher, dass das Informationsmaterial nicht unachtsam verteilt wird.

> an ihrem Arbeitsplatz oder in ihrem eigenen Geschäft Spendendosen aufgestellt.

> in Ihren Vereinen über unsere Arbeit gesprochen, neue Mitglieder geworben und bei geplanten Veranstaltungen angeregt, den Erlös dem Deutschen Kinderhospizverein für die Umsetzung der Ziele zur Verfügung zu stellen.

> Hilfe angeboten, wenn der Deutsche Kinderhospizverein in Ihrer Stadt eine Aktion plant, z.B. Kuchenspenden zu organisieren, Garderobendienst bei einer Großveranstaltung zu übernehmen usw.

> Interesse an Informationsveranstaltungen im Büro angemeldet.

> eine eigene Aktion geplant z.B. Trödelmarkt, Fußballturnier, Waffeln backen, Sponsorenlauf zu Gunsten des DKHV, Regionaltreffen für betroffene Familien u.s.w.

Wer für Planung und Durchführung eigener Veranstaltungen Anregungen oder Hilfe benötigt, kann sich wenden an:

Tanja Korte
Arbeitskreis Aktive
Telefon: 0 23 64 - 50 81 84

Roswitha Limbrock
Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit
Telefon: 0 23 06 - 2 42 77

Natürlich stellen wir auch Informationsmaterial zur Verfügung.

Konnten wir Sie ermutigen?

Wir würden uns sehr freuen von Ihren Aktivitäten zu erfahren.

Kunstkarten

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bietet Kunstkarten an, die von der Künstlerin Anne Löffler gestaltet wurden. Diese und weitere Motive zu anderen Themen finden Sie auch im Internet unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de



Motiv 1



Motiv 2



Motiv 3



Motiv 4



Motiv 5



Motiv 6

Mit dem Kauf der Karten unterstützen Sie unsere Arbeit

Alle Karten sind Faltkarten mit Einlegeblatt und transparentem Umschlag. Der Preis beträgt je Karte (incl. Umschlag) 1,50 € zzgl. Versandkosten.

Adresse: Deutscher Kinderhospizverein e.V. Bruchstr. 10 57462 Olpe Telefon 02761 941290
E-Mail info@deutscher-kinderhospizverein.de Internet: www.deutscher-kinderhospizverein.de



Kunstkarten – Bestellschein

Folgend Bestellmöglichkeiten können wir Ihnen anbieten:

Fax: .0 27 61 / 94 12 96 0 **E-Mail:** info@deutscher-kinderhospizverein.de

oder

senden Sie sie an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Bruchstr.10 57462 Olpe

Anzahl	Motiv Nummer

Firma:

Ansprechpartner in der Firma:

Frau/Herr:

Vorname:

Nachname:

Straße:

PLZ:

Ort:

Tel.:

Fax:

Datum:

Unterschrift

Vielen Dank für Ihre Bestellung und die damit verbundene Unterstützung.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Weihnachtskarten

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bietet Weihnachtskarten an, die von der Künstlerin Anne Löffler gestaltet wurden. Diese und weitere Motive zu anderen Themen finden Sie auch im Internet unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de



Motiv 1



Motiv 2



Motiv 3

Mit dem Kauf der Karten unterstützen Sie unsere Arbeit

Alle Karten sind Faltkarten mit Einlegeblatt und transparentem Umschlag. Der Preis beträgt je Karte (incl. Umschlag) 1,50 € zzgl. Versandkosten.

Auf Wunsch können wir für Sie einen Text eindrukken lassen.

Wir bieten Ihnen folgende Textmöglichkeiten:

Text 1	Ein frohes und besinnliche Weihnachtsfest sowie Gesundheit, Glück und Erfolg für das kommende Jahr	ohne Aufpreis
Text 2	FROHE WEIHNACHTEN UND EIN GUTES NEUES JAHR	ohne Aufpreis
Text 3	Ein besinnliches Weihnachtsfest und ein glückliches Jahr 2007	ohne Aufpreis
Text 4	Text nach eigenen Vorstellungen	Bitte sprechen Sie die hierfür zu berechnenden Mehrkosten mit einem Mitarbeiter in unserem Büro ab.

Adresse: Deutscher Kinderhospizverein e.V. Bruchstr.10 57462 Olpe Telefon 02761 941290
E-Mail info@deutscher-kinderhospizverein.de Internet: www.deutscher-kinderhospizverein.de



Weihnachtskarten – Bestellschein

Folgend Bestellmöglichkeiten können wir Ihnen anbieten:

Fax: .0 27 61 / 9412960 **E-Mail:** info@deutscher-kinderhospizverein.de
oder

senden Sie sie an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Bruchstr.10 57462 Olpe

Anzahl	Motiv Nummer	Text Nummer

Firma:

Ansprechpartner in der Firma:

Frau/Herr:

Vorname:

Nachname:

Straße:

PLZ:

Ort:

Tel.:

Fax:

Datum:

Unterschrift

Vielen Dank für Ihre Bestellung und die damit verbundene Unterstützung.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.







Eröffnung der Deutschen Kinderhospizakademie

„Seminar- und Tagungsangebote entwickeln sich aus den Bedürfnissen der Betroffenen. Erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Geschwister werden mit ihren Erfahrungen, Wünschen und Kompetenzen aktiv in die Entwicklung von Seminarideen einbezogen. Auch sie sind die Experten in eigener Sache“ (Aus den Grundsätzen der Kinderhospizakademie).

Wie kann die Eröffnung der seit 2005 unter dem Dach unseres Vereins arbeitenden Deutschen Kinderhospizakademie ihrem obersten Grundsatz gerecht werden und ihn widerspiegeln? Eröffnungsreden und Grußworte der Erwachsenen, da herrschte schnell Einigkeit, waren nicht der passende Rahmen, nicht das gewünschte Signal.

Da Ausgangspunkt aller Kinderhospizarbeit die erkrankten Kinder sind, sollten sie gemeinsam mit ihren Brüdern und Schwestern die Eröffnung aktiv gestalten.

16 Kinder und Jugendliche folgten der Einladung zum Malworkshop nach Wuppertal, um - je nach ihren persönlichen Möglichkeiten- die eigene Kreativität einfließen zu lassen und der Kinderhospizakademie eine persönliche Botschaft mit auf den Weg zu geben. Am 25. März gegen 16.00 Uhr enthüllten 16 Kinder ein gemeinsam erstelltes Bild.

Während die Erwachsenen die Jahreshauptversammlung besucht hatten, war es in einer kreativen Mitmach-Kunst-Aktion im Laufe eines Tages in einem Künstleratelier im Art Hotel Wuppertal, unter der Anleitung der Künstler und Kunstpädagogen Marlies Backhaus, Max Korinski, Catharina und Dieter Wagner entstanden. Ehrenamtliche Begleiter assistierten den Kindern bei der Umsetzung ihrer Ideen und Impulse.



Ein Reisebild für eine Akademie auf Reisen

Zwanzig kinderhospiz-grün gegründete Leinwände von 50 x 50 cm zusammengelegt zu einer Fläche von 200 x 250 cm waren unserer Malgrund, unsere Spielwiese für ein Reisebild. Ein Reisebild für eine Akademie auf Reisen. Reisen bildet nicht nur, wie man landläufig sagt, sondern Reisen ist auch eine Metapher, eine Metapher für das Leben. In Bewegung zu sein, von einem Ort zum anderen, mal zielstrebig, mal auf Umwegen, mal flüchtig, mal tiefgründig, kann die Beschreibung für einen Lebensweg wie auch für einen Malprozess sein. Eine Reise, vor allem eine gemeinsame, war der Entstehungsprozess dieses Bildes.

Zunächst versammelten sich 16 Kinder und ihre Betreuer um einen großen Tisch, auf dem die Leinwände zusammengelegt waren. Eine Styroporkugel wurde in dunkel-blaue Tinte getunkt und von den Kindern von einem zum nächsten über die Fläche gepustet. Die Kugel folgte unseren gepusteten und mit der Hand gegebenen Impulsen und hinterließ auf ihrer Wanderschaft über die Leinwand ein ausgedehntes Wegenetz, eine gemeinsam erzeugte Spur.

Nun wurde der Malgrund in seine Einzelleinwände auseinander genommen und jedes Kind malte auf seinem Stück Leinwand ein Bild. Eine breite Farbpalette, Wasser und Pinsel in unterschiedlichen Stärken und Härten standen zur Verfügung. Die Begleiter hatten die Aufgabe, den Kindern bei der Umsetzung ihrer individuellen Bildidee, ihres Bildimpulses, unterstützend behilflich zu sein. Dies konnte beispielsweise heißen, dem Kind die Konzentration zu ermöglichen. Oder es konnte heißen, bei Kindern jenseits von Sprache und mit eingeschränktem Bewegungsvermögen die Impulse der Kinder in Form von Blicken, Bewegungen des Körpers und der Hand zu erkennen und zu verstärken.

Während des Malprozesses wurden die individuellen Herangehensweisen der Kinder deutlich. Eigene Bewegungsabläufe, wie weitausladende Diagonalbewegungen mit dem Arm, kreisende Pinselstriche aus dem Handgelenk heraus oder auch der Einsatz des ganzen Oberkörpers schrieben sich über die Pinselspur in die Leinwand ein. Ein Junge drehte seinen Pinsel beim Malen zwischen den Fingerspitzen, ein anderer hielt ihn fest in der Faust. Die Bilder zeichnen sich auch durch Bewegungswechsel auf der Leinwand aus. Mal fanden sich raumgreifende, mal sehr punktuelle, oder verhaltene Spuren wieder. Einige Kinder hatten die vorhandenen Linien der Styroporkugel aufgegriffen und in ihre Bildkomposition mit einbezogen, andere sie teilweise oder auch ganz übermalt.

Als Begleiter des Malprozesses war die große Intensität, mit der die Kinder malten, zu spüren. Der Griff zum Pinsel erfolgte zielgerichteter als anfangs, der Blick folgte den entstehenden Pinselspuren auf der Leinwand. Die Kinder und ihre Begleiter nahmen ein Gespräch über das Medium der Kunst auf.

Die Bilder wurden zu Diagrammen einer Bewegung. Sie sind Ausdruck einer individuellen Körperlichkeit. Für Kinder, die sich verbal nicht mehr ausdrücken können, kann dies eine Methode des Mitteilens, der nonverbalen Kommunikation sein. Auf der Leinwand befindet sich eine individuelle Spur, die in der konservierten Bewegung Seelisches ausdrückt. Gerade der künstlerische Prozess kann eine Tiefenwirkung entwickeln und in uns Emotionen wecken und uns einen Zugang zu den Traumbildern und Mythen unseres Schlafbewusstseins eröffnen. Die Frage, ob dies Kunst sei, könnte man mit der These von Joseph Beuys „Jeder Mensch ist ein Künstler“ vordergründig leicht beantworten. Das schöpferische Tätigsein, auch über die bekannten Kunstkategorien hinaus, lässt den Menschen zum Künstler werden. Es zeichnet den Künstler, beziehungsweise den Menschen aus, dass er gestaltend mit seiner Umwelt, auch seiner sozialen Umwelt umgeht und durch den Eingriff in den Naturzusammenhang Neues erschafft. Das Schöpferium ist nicht abhängig vom Denken, sondern speist sich aus Quellen, zu denen auch Hospizkinder - vielleicht sogar besonders sie - Zugang haben. Der künstlerische Prozess entzieht sich letztendlich einem planerisch-rational-kognitiven Moment. In der Kunst treten unbewusste Quellen zu Tage. Beuys antwortete auf die Frage, warum die Mona Lisa so schön lächelt, dass sie mehr wisse als Leonardo.

Die Möglichkeiten des kreativen und künstlerischen Ausdrucks verschwinden also nicht mit den geistigen Fähigkeiten, treffen aber doch auf Hindernisse je nach Form der Behinderung. Hier ist eine einfühlsame Begleitung und Planung nötig, die Projekte und Materialien so auszuwählen, dass ein eigenständiger Werkprozess entstehen kann. Dies schließt Hilfestellungen mit ein, so dass das Begleiten der Kinder eine hohe Wachsamkeit im Bereich der nonverbalen Kommunikation erfordert. In diesem Dialog entstehen neue gemeinsame Schöpfungen - ein Kunstwerk des sozialen Miteinanders.

- Catharina und Dieter Wagner



„Es ist wie ein Geschenk, wenn man sich einlässt, so intensiven Kontakt hat“: Liebevolle Assistenz durch ehrenamtliche Begleiter

„In den Seminaren und Workshops steht jedem erkrankten Kind ein ehrenamtlicher Begleiter assistierend zur Seite. In der Kinderhospizarbeit erfahrene Kinderkrankenschwestern und -pfleger und Pädagogen gehören zum Team. Die Kinder werden von ihnen respekt- und liebevoll begleitet in dem Bemühen, ihnen bei der Wahrnehmung von Angeboten und der Artikulation eigener Bedürfnisse die nötige Assistenz zu geben“ (Aus den Grundsätzen der Kinderhospizakademie).

Hinter diesem zunächst so einfach, so selbstverständlich klingenden Satz verbergen sich inzwischen viele Stunden ehrenamtliches Engagement und viele ganz persönliche Erfahrungen, die Begleiter jedes Mal neu und jedes Mal anders sammeln, wenn sie ein Kind im kreativen Tun begleiten, so wie in Wuppertal.

„Die Ehrenamtlichen“, so fasste die Kinderkrankenschwester Ute Steinke es kürzlich im Rückblick auf den 3. Workshop für lebensverkürzend erkrankte Kinder zusammen, „sind ein Geschenk des Himmels: Sie sind voll da, lassen sich fordern, lassen sich auf alles ein.“ Aber zunächst einmal müssen

Begleiter und Kinder zueinander finden müssen. Marlies Fedeler zum Beispiel, selbst gelernte Krankenschwester und ehrenamtliche Begleiterin erkrankter Kinder in diversen Seminaren, beschrieb die Anfangssituation wie folgt „Man muss sich erst einmal näher kennenlernen, um ein Gefühl dafür zu bekommen, was ich dem Kind zutrauen kann und was nicht. Am Anfang sind die Kinder noch unruhig, skeptisch: Was kommt da auf mich zu und wie geht mein Begleiter mit mir um?“

Was für die Eltern selbstverständlich ist, heißt für die Begleiter zunächst einmal: Suchen. Welche Vorlieben und Gewohnheiten hat das Kind und wie bringt es Unwohlsein, Unzufriedenheit zum Ausdruck? Was ist die beste Position beim Essen? Wie lege ich das Korsett an? Die ehrenamtliche Begleiterin Birgit Hennig beschreibt diese Annäherung: „Die Bedürfnisse der Kinder sind so individuell, dass der Focus auf dem Kind und die ungeteilte Aufmerksamkeit ganz wichtig sind. Man muss vieles erst einmal gemeinsam ausprobieren und wahrnehmen, wie es dem Kind dabei geht. Wenn man sich ein gewisses Repertoire angeeignet hat, geht alles viel einfacher. Ich finde es ein Phänomen, dass trotz der Abhängigkeit der Kinder von den Begleitern aufgrund ihrer Handicaps das Vertrauen da ist, sich auf sie und die Situation einzulassen.“



Obwohl sie ihren Körper so wenig unter Kontrolle haben, sind sie so gut drauf, zeigen Freude und nehmen an den Angeboten teil. Jessica beispielsweise brauchte am ersten Tag Zeit, um vertraut zu werden. Dann, am zweiten Tag, waren wir ein Team geworden und sie lächelte alle an, die sie ansprachen. Sie hatte sich entspannt“.

Eltern sind die Fachleute für die eigene Lebenssituation: Was wünschen sie sich von der Kinderhospizakademie und was geben sie ihr für die Zukunft mit auf den Weg?

„Das Erfahrungswissen der betroffenen Mütter und Väter darüber, welche Angebote auf ihrem Lebensweg hilfreich sind, ist eine wertvolle Ressource für die inhaltliche Gestaltung von Seminaren und Tagungen. Eltern sind auch im Akademiebereich die Fachleute für die eigene Lebenssituation, für ihre erkrankten und gesunden Kinder“ (Aus den Grundsätzen der Kinderhospizakademie).

Zu der genannten Frage habe ich mit Müttern und Vätern gesprochen, die folgende Rückmeldungen gaben:

„Die vielen Seminare für mich und die Kinder bieten mir eine Auszeit, neue Kontakte und Informationen. Man erfährt voneinander, was man mitmacht im Alltag und wie schlecht es einem manchmal geht. Einfach über das reden, was andere nicht mehr hören wollen. Für unsere beiden erkrankten Kinder sind die Workshops eine Freude. Ich wünsche der Akademie Glück und dass sie Anerkennung findet als Hilfe gegen die Hilflosigkeit.“ (Steffi Robertz-Thomas)

„Es ist wichtig, dass die Seminare aus unseren ganz speziellen Bedürfnissen heraus entwickelt werden, die ja bei jeder Familie unterschiedlich sind. Es ist gut, dass alle unsere Seminarideen umgesetzt werden. Von Vorteil ist es auch, wenn die Seminare finanziell so günstig wie möglich sind. Das freut einen.“ (Tanja Korte)

„Im Seminar immer wieder andere betroffene Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern kennenzulernen und wiederzusehen. Zu erfahren, wo sie auf ihrem Lebensweg stehen, welche Rückschritte die Kinder gerade machen, dass sie ähnliche Ängste und Befürchtungen haben wie ich, ist eine wertvolle Erfahrung für mich. Ich lerne durch andere, meine Situation anzunehmen, erfahre Trost und Stärkung. Nach dem Seminar fahre ich aus der geschützten Umgebung wieder zurück in die graue kalte Welt. Aber ich kann viel an Stärke mit in den Alltag nehmen. Ich fühle mich als Teil der Akademie.“

(Tanja Korte)

„Ich finde die Angebote der Kinderhospizakademie klasse und habe bisher nirgendwo anders etwas Vergleichbares gesehen. Im Umgang mit der Situation sind sie für uns persönlich sehr hilfreich. Sie geben mir die Möglichkeit, in festgefahrenen Situationen, in denen ich nicht weiter weiß, durch gute Hilfestellungen etwas zu bewegen. Aber auch für das Umfeld wie Großeltern, Freunde und Bekannte ist es sinnvoll, sich mit Themen zu befassen, die im Alltag meist verloren gehen. Die Angebote der Akademie treffen Punkte, die mir wichtig sind. In vielen finde ich mich wieder, manchmal sind sie wie aus der Seele gesprochen.“

(Heiko Krompholz)

Blick in die Zukunft

Im Jahr 2006 gab es mit insgesamt 33 Seminaren ein breites Programm. Das Angebot für 2007 verspricht auch wieder spannende Themen - erprobte Seminare und neue Konzepte. Anregungen und Vorschläge unserer Mitglieder sind wie immer herzlich willkommen!

• Edith Droste

(Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie im Deutschen Kinderhospizverein)



Die Tagungsdokumentation

„Die Kinderhospizbewegung ... ist nicht geboren aus der Klugheit von Experten, sondern aus der existentiellen Erfahrung von Betroffenen. Sie ist deshalb eine Lebensbewegung.“ Mit diesem Satz brachte Norbert Blüm, der Schirmherr der vom Deutschen Kinderhospizverein veranstalteten 1. Deutschen Kinderhospiztage in Köln, das Anliegen der Veranstaltung, die vom 14.-15.10.2005 mit insgesamt 550 Beteiligten in Köln stattfanden, auf den Punkt.

Die Dokumentation der Kinderhospiztage liegt nun als Band 1 der Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins vor. 20 Referenten stellen in ihren Beiträgen Inhalte und Konzepte der Kinderhospizarbeit in Deutschland und im Ausland vor.

Ausgehend von dem Erfahrungswissen betroffener Familien sowie haupt- und ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit engagierter Menschen wird das Spektrum der „Begleitung auf dem Lebensweg“ der lebensverkürzend erkrankten Kinder, ihrer Eltern, Brüder und Schwestern entfaltet.

Themen sind u.a.:

- Konzeptionen **ambulanter und stationärer Kinderhospizarbeit**
- **Schmerztherapie und Palliativmedizin** bei schwerstkranken Kindern
- Mobilisierung von **Ressourcen** in der Begleitung
- Gelebte **Grenzen und Widersprüche** aus der Sicht einer betroffenen Mutter
- **Tod und Trauer** als **pädagogische Herausforderung** an die Schule
- **Spiritualität und Rituale** in der Kinderhospizarbeit
- Einfühlsame Begleitung von **Kindern, die dem Tod begegnen**

Den Beiträgen liegt das Anliegen zugrunde, Kinderhospizarbeit **nicht für** die Betroffenen zu beschreiben und weiterzuentwickeln, **sondern aus** deren Bedürfnissen heraus. Wegweisend sind die Ausführungen von Sr. Frances Dominica, der Gründerin des weltweit ersten Kinderhospizes Helen House in Oxford, England. In dem Gespräch zwischen einer Mitarbeiterin und einem schwerkranken Jungen gibt diese folgende Antwort auf seine Frage: Werde ich nächstes Jahr um diese Zeit tot sein und wie ist das? Die Mitarbeiterin sagt: „Ja, du wirst sterben. Du wirst sicherlich sterben, eher als jemand, der deine Krankheit nicht hat. Aber wir können viele Dinge tun, die es weniger furchterregend erscheinen lassen ... Jetzt gibt es noch viel zu leben“.

Insgesamt ist das Buch eine anschaulich, lebens- und praxisnah geschriebene Lektüre für alle, die sich über Kinderhospizarbeit informieren oder diese in ihrem Lebensumfeld umsetzen möchten.

- Edith Droste





Seminar für aktive Ehrenamtliche

Unter dem Thema: „Gemeinsam die Kinderhospizarbeit bewegen“ trafen sich vom 17.- 19. 03. 2006 im Institut für Kirche und Gesellschaft in Iserlohn 24 Teilnehmer.

Nach der Ankunft und dem gemeinsamen Abendessen begann das Seminar mit einer Vorstellungsrunde aller Teilnehmer. Die Frage dazu war: Habe ich schon mitgearbeitet? Oder will ich neu aktiv sein? Welchen Bezug und welche Motivation habe ich zur Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins.

Es bildeten sich drei Gruppen:

1. 5 Referenten/-innen (z. T. auch betroffene Mütter)
2. Ehrenamtliche, die schon bei verschiedenen Projekten mitgearbeitet hatten
3. Ehrenamtliche, die schon Mitglieder im Verein sind, aber neu in der aktiven Mitarbeit waren.

Bei der Vorstellung wurde schon klar, dass jeder ein besonderes Interesse an dieser Arbeit hatte und sich nach seinen Fähigkeiten einbringen wollte.

Anschließend hörten wir einen Vortrag von Frau Margret Hartkopf über 16 Jahre Kinderhospizarbeit in Deutschland und neue Herausforderungen.

Durch Frau Hartkopfs Ausführungen erfuhren wir, wie diese Arbeit von England ausgehend in Deutschland mit dem Zusammenschluss von sechs betroffenen Familien begann, die den Verein gründeten.

Das geplante Kinderhospiz sollte dabei nicht nur ein Ort für die letzte Lebensphase sein, sondern Begleitung auf dem Lebensweg ab der Diagnose über den Tod hinaus. Im Jahr 1998 fand dann die Eröffnung des ersten deutschlandweiten Kinderhospizes Balthasar in Olpe statt. Mittlerweile gibt es sechs stationäre Kinderhospize in Deutschland, zwei weitere sind in der Planungs- und Bauphase. Im Zentrum der Fürsorge stehen die erkrankten Kinder.

Während damit der Bedarf an stationären Kinderhospizen als gedeckt betrachtet werden kann, trifft das auf den ambulanten Bereich noch nicht zu. Seit 2004 wurden bundesweit 9 eigenen ambulante Kinderhospizdienste eingerichtet.

Geplant ist eine Aufstockung auf 30 Dienste. Ehrenamtliche, die in einem Befähigungskurs auf ihre Aufgabe vorbereitet werden, können so über eine lange Zeit (von der Diagnose bis über den Tod des Kindes hinaus) Begleiter für Familien werden. Koordiniert werden die Ehrenamtlichen von einer hauptamtlichen Fachkraft. So ist auf dem Gebiet der ambulanten Hospizarbeit noch vieles zu leisten und zu fördern.

Am Sonntagmorgen nach dem Frühstück begannen die Ausführungen von Herrn Marcel Globisch (Leiter der ambulanten Dienste) mit einem ausführlichen Überblick über die z. Z. geleistete ambulante Kinderhospizarbeit bis hin zu den Unterschieden zur Erwachsenenhospizarbeit.

Der ambulante Kinderhospizdienst arbeitet nach dem OPI-Konzept, d. h. Offenheit, Partnerschaftlichkeit, Integration. Die Begleiter orientieren sich an den Bedürfnissen von erkrankten Kindern und ihren Familien. Sie begleiten kranke Kinder, Eltern und gesunde Geschwister. Grenzen der ambulanten Kinderhospizarbeit: Ambulante Kinderhospizmitarbeiter leisten keine Kinderkrankenpflege. Es werden nur Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten begleitet.

Ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit ergänzen einander. Die ambulanten Dienste sind deutschlandweit noch nicht ausreichend vertreten.

Nach Mittagessen und Mittagspause ging es weiter mit einem Vortrag von Frau Edith Droste (Leiterin der Kinderhospizakademie) über ihre Arbeit. Erstmals gab es über Silvester Tage der Begegnungen - ein Angebot für Eltern mit erkrankten Kindern. Es gab eine 1:1-Betreuung für die erkrankten Kinder durch Ehrenamtliche und dadurch eine Entlastung und Freiräume für die Eltern. In der Runde berichteten betroffene Mütter und Betreuer über ihre guten und positiven Erfahrungen. Aber auch über ihre Anstöße zu Veränderungen. Einig waren sich alle Beteiligten, dass solche Tage zu Silvester wiederholt werden sollten.

Am Samstagabend trafen wir uns in lockerer Runde (mit Getränken), hörten Auszüge aus dem Buch von Petra Stuttkewitz „Gelebte Grenze“ aus der Sicht einer betroffenen Mutter und einen Bericht von Frau Sabine Richter über das Leben und Sterben ihres Sohnes Tino, der vor 2 Jahren im Alter von vier Jahren starb.

Beide Berichte haben uns tief bewegt und etwas Einblick gegeben in ein Leben mit kranken Kindern und den Umgang mit Trauer und Tod. Auch die Fragen nach dem Sinn des Lebens und dem, was bleibt, kamen auf. Die Liebe - sagte die Mutter eines verstorbenen Kindes und ein Leben, in dem bleibende Werte wichtiger sind als z. B. Karriere und Besitz. Mit ihrer Offenheit, über ihren so schweren Lebensweg zu sprechen, haben uns diese Mütter ein großes Geschenk gemacht.

Am Sonntagmorgen gab es eine Zusammenfassung dessen, was wir gehört hatten. Daran schloss sich eine lebhafteste Gesprächsrunde an. Wieder tauchte die Frage, was hilft und trägt in solchen auswegslosen Situationen, auf. Die abschließende Gesprächsrunde mit dem Fazit jedes einzelnen Teilnehmers machte deutlich, dass jeder etwas mitnehmen konnte von diesem Wochenende. Dass die Bereitschaft da ist, Familien mit erkrankten Kindern weiter und zunehmend zu unterstützen und zu begleiten. Dass Lebenswege, die wir gehen müssen, oft nicht zu begreifen oder zu erklären sind.

Wichtig fand ich, dass es zu keiner Zeit an diesem Wochenende einseitig um theoretische Ausführungen ging, sondern dass die erkrankten Kinder und ihre Familien immer im Vordergrund standen, mit ihren Bedürfnissen und auch mit ihren Gefühlen und Grenzen.

Ich habe eine große Hochachtung gewonnen vor Eltern und Familien, die diese Aufgabe annehmen und sich ihr stellen. Ich möchte mich schulen lassen und einbringen in diese Arbeit mit meinen Gaben und Fähigkeiten.

Ich kann es nicht anders ausdrücken und möchte sagen, es war ein „segensreiches Wochenende“ und sicher nicht das letzte, das ich besucht habe.

- Traute Schnieber
Ehrenamtliche Mitarbeiterin





Großelternseminar

26.- 28.8.2005 in der Akademie Biggensee
in Attendorn/Neu-Listernohl

Bewusst gelebte Trauer

3 Großelternpaare und 5 Großmütter trafen sich im August zu einem dreitägigen Trauerseminar für Großeltern eines lebensbegrenzt erkrankten oder verstorbenen Kindes in der Akademie am Biggensee. Sie alle verband der Verlust ihres geliebten Enkelkindes. Als Teilnehmerin des Seminars möchte ich hier erzählen, wie sich dieses Wochenende gestaltete.

Am Abend wurden wir von Anja Wiese und Uwe Sanneck, die uns über die drei Tage behutsam begleiteten, herzlich aufgenommen. Die Vorstellungsrunde erlebten wir intensiv in einem liebevoll geschmückten Raum, u. a. mit einer Kerze, die jeder und jede für das verstorbene Kind entzündete. Eine Herzkerze in der Hand sollte uns das Erzählen von unseren Enkelkindern und ihrem Schicksal erleichtern. Wir spürten, wie erdrückend das Leid jedes einzelnen ist und versuchten es auszuhalten, zugleich wirkte für die meisten das Erzählen-Dürfen befreiend.

Nach einem ausgiebigen Frühstück trafen wir uns am nächsten Morgen wieder in der Runde zusammen. An jedem Platz war eine vorbereitete Mappe. Diese füllten wir im Lauf des Tages z. B. mit einem Mandala und einem Brief an unser Enkelkind, in dem wir formulieren konnten, was wir ihm noch sagen oder wünschen würden. Beim Betrachten eines Fotos unseres Enkelkindes waren wir noch einmal ganz nah bei ihm und erzählten uns gegenseitig, wie einzigartig und besonders es für uns war. Zuhause haben wir dies sicherlich alle schon oft getan, doch hier hatten wir noch einmal die Möglichkeit, mit anderen Menschen, die ähnliches erlebt haben, über unsere Trauer zu sprechen. Es wurde deutlich, dass Großeltern doppelt betroffen sind: Zu der Trauer über den Verlust des Enkelkindes kommt hinzu, das Leid des eigenen Kindes mitzuerleben und mitzutragen. Einig waren wir uns, dass sich unsere Umwelt nicht wieder und wieder mit unserem Schmerz auseinandersetzen möchte und oftmals meint, nun sei genug getrauert.

Wut und Zorn auf Gott kamen zur Sprache, der all das Leid zulässt. Wir spürten, dass die Frage nach dem Warum uns nicht weiterbringt. Anja Wiese und Uwe Sanneck erkundigten sich immer wieder

unserer Befindlichkeit, wie es uns gehe; fühlten wir uns doch alle angestrengt, erschöpft, unendlich traurig, aber auch immer wieder getröstet.

In den Pausen lud die herrliche Umgebung zu Spaziergängen bei spätsommerlichem Wetter ein, die Küche verwöhnte uns mit lecker angerichteten Buffets und die offene Atmosphäre des Hauses trug sicher mit zum Gelingen dieses Seminars bei.

Wir konnten von dem Tod und der Bestattung unseres Enkelkindes erzählen, ob und wie wir uns von ihm verabschiedet hatten, wie schmerzlich es erfahren wurde, wenn kein Abschied möglich war. Es klang in der Gruppe mehrfach an, dass man die Trauerfeier so gestalten soll, wie man selbst es möchte und sich nicht leiten lassen soll von den Erwartungen anderer. Das gilt gleichermaßen für die Grabgestaltung.

In Zweiergruppen versuchten wir unserem Gegenüber zu erklären, welche Lücke nun durch den Tod unseres Enkelkindes in der Familie entstanden ist, wie die ganze Familie unter dieser Lücke leidet und wieder neu zusammenfinden muss.

Und langsam näherten wir uns dem Ende des Seminars, es stellten sich Fragen nach unserer Hoffnung, nach einem Wiedersehen mit unseren Enkeln.

Wir sind uns sehr nahe gekommen in der Gruppe - auch in dem Wissen, dass alles Gesagte in diesem Raum bleiben wird. Anja Wiese und Uwe Sanneck haben unendliche Ruhe ausgestrahlt und das Gefühl, Zeit zum Zuhören für uns alle mitgebracht zu haben. Wir konnten aussprechen, wie mit dem Tod unseres Enkelkindes das Leben anders wurde, dass wir sensibler wurden für die kleinen Dinge des Lebens. Wir wissen: Die Trauer wird uns begleiten, sie wird sich verändern, aber sie wird immer da sein.

Gestärkt mit Brot und versehen mit einem irischen Reisesegen verabschiedeten wir uns voneinander. Bei einem kurzen Zwischenstopp auf der Heimfahrt entdeckte ich den folgenden Spruch in einer Autobahnraststätte: „Enkelkinder sind Gottes Belohnung fürs Elternsein“. Zuhause angekommen war mein erster Gang zum Friedhof. Ein bunter Schmetterling umrundete mich mehr als 10 Minuten, als wollte er mir sagen: Schön, dass du wieder da bist.

- Annemarie Fichtner
Großmutter von Jascha, der im Alter von 3 1/2 Jahren an einem Gehirntumor verstorben ist



Silvesterseminar

Das Silvesterseminar war mein erstes Seminar als ehrenamtliche Betreuerin beim Kinderhospizverein, so dass ich sehr gespannt darauf war. In meinem Beruf als Diplompädagogin in der Frühförderung und vorher mehrere Jahre in der Arbeit mit schwerst mehrfachbehinderten Kindern hatte ich zwar schon einiges an praktischen Erfahrungen gesammelt, aber in Bezug auf die direkte Auseinandersetzung mit dem Thema „Kinderhospizarbeit“, im unmittelbaren Kontakt mit den betroffenen Familien, den Eltern und den Kindern, da hatte ich doch einige gedankliche Hemmschwellen. Diese Barrieren in meinem Kopf verflüchtigten sich glücklicherweise jedoch recht schnell nach meiner Ankunft im Seminarhaus in Iserlohn. Als ich die Kinder und Jugendlichen kennenlernte wusste ich sofort, dass ich hier am richtigen Platz war und konnte mich auf meine Aufgaben an diesem Wochenende freuen. Ich wurde Roland zugeteilt, und er fällt mit seinen 21 Jahren schon eher unter die Kategorie zu betreuender junger Mann statt Kind. Bei der pflegerischen Versorgung wurde viel gemeinsam im Teamwork geleistet. Es waren immer die richtigen helfenden Hände zur richtigen Zeit zur Stelle.

Mit Roland versuchte ich als erstes, in ein „Gespräch“ zu kommen. Ich erzählte ihm einiges über mich, wie ich heiße, und dass wir zusammen die Zeit verbringen würden. Er schaute mich dabei intensiv an und hielt meine Hand fest. Später brachte ich einen Ball ins Spiel, den er festhielt oder wegschubste, je nachdem, was er wollte. So waren wir schnell im Kontakt. Roland äußerte sich über Laute, eine ausgeprägte Mimik, und wenn er sich sehr freute, über tanzend-rhythmische Bewegungen mit dem Oberkörper.

Es gab beim Silvesterkurs kein festes Programm für die erkrankten Kinder und Jugendlichen

Im Gegenteil: mein Eindruck war, dass alle Kinder die individuelle Aufmerksamkeit ihres persönlichen Betreuers, die „Improvisation“ des Zusammenseins mit den anderen Kindern einschließlich der Geschwisterkinder, die regelmäßig vorbeischaute, sowie den Freiraum für Entspannung und spontane Aktivitäten sehr genossen haben. Wir nutzten die Zeit auch für ausgedehnte Spaziergänge, was bei Schnee, Eis und Matschwetter schon einige Anstrengung erforderte, sei es für die Kinder beim An- und Ausziehen der vielfältigen Lagen von Kleidung oder für uns beim Schieben der Rollstühle. Viel Spaß machte auch ein Singkreis mit Gitarre und Instrumenten, wobei Roland sein ausgeprägtes rhythmisches Talent und seinen Spaß an der Musik deutlich äußerte und zeigte. Zwischendurch war immer wieder Zeit für Entspannung, Vorlesen, Spielen, Musik hören oder die notwendige körperliche Pflege und Versorgung.

Bei den Mahlzeiten saßen die Betreuer bei „ihren“ Kindern und deren Eltern mit am Tisch. Dies fand ich persönlich sehr schön, da man sich so über die sich spontan ergebenden Gespräche gut kennen lernen konnte. Ich fand es dabei sehr wohltuend, mal explizit keine Rolle einnehmen zu müssen, wie ich sie sonst im Beruf habe.

Kinderhospizarbeit in Bezug auf die ehrenamtliche Betreuung bei den Familienseminaren würde ich definieren als: Alles ist individuell möglich, aber nichts ist ein Muss. Im Holländischen wird „sich begegnen“ übersetzt mit „ont-moeten“, also „ent-müssen“ und genau das kennzeichnet für mich den Charakter dieser Aufgabe. Ich stelle mich auf mein zu betreuendes Kind ein, schaue, dass es ihm/ihr gut geht, dass es mir gut geht, und in größerer Perspektive, dass es für alle irgendwie stimmig ist. Die Eltern haben Zeit und Raum für ihre Kurse und



mit viel entgegengebrachtem Vertrauen bei uns in guten Händen; falls es einmal ein unlösbares Problem gibt, sind sie dennoch auf kurzem Wege erreichbar (meistens konnten auftauchende Fragen aber auch gut untereinander mit der Erfahrung der „alten Hasen“ unter den Teamern - alias Familie Fedeler - geklärt werden).

Auch für die Geschwisterkinder ist mit ausreichend Extra-Betreuern und Angeboten gut gesorgt. Und insgesamt sind Kinder und Eltern eine Familie, die zusammen mit anderen Familien zusammengekommen sind, um gemeinsam die Zeit zu teilen, zu genießen und - nicht zuletzt- um gemeinsam zu feiern.

Die gemeinsame Silvesterfeier war für alle der Höhepunkt. Das nicht weniger spektakuläre „Vorprogramm“ war ein Kinder-Casino-Abend am Tag zuvor. Sowohl diese gelungene Aktion als auch das Programm für Silvester wurde von den (Geschwister-) Kindern tatkräftig mitgestaltet. Es gab eine Mini-Playback-Show mit Tanzeinlagen, die am Nachmittag mit viel Spaß einstudiert und vorbereitet worden war. Ich muss wirklich sagen, dass ich noch nie eine Silvesterparty so perfekt mit allem, was dazu gehört, so toll gefeiert habe; festliches Büffet, Kerzen, Luftschlangen, Ballons, Tröten, Papphüte, Konfetti - es fehlte an nichts. Später dann ein phantastisches Feuerwerk - eine Spielwiese für die

Pyromanen unter den Familienvätern - und Luftballons mit Wunderkerzen, die in den Nachthimmel geflogen sind. Jeder hat auf seine Art und Weise den Abend genossen, wobei sich auch Gedanken an das vergangene und das kommende Jahr mit der Freude vereinten.

Es gäbe noch so viel mehr aus den Gesprächen und von den Eindrücken dieses Wochenendes zu berichten. Ich habe aus der Nähe zur Perspektive der Eltern und aus den geteilten Erfahrungen mit den Kindern sehr, sehr viel gelernt. Inzwischen war ich bereits auf zwei weiteren Seminaren als ehrenamtliche Betreuerin dabei - und es sollen nicht die letzten gewesen sein. Die Möglichkeiten der Begegnung, frei vom Alltags- und Berufsstress und frei vom Druck personeller oder zeitlicher Engpässe sind mir wichtig. Was die eingangs benannten Hemmschwellen betrifft, so gibt es schon manchmal noch Unsicherheiten, bei mir insbesondere in Gesprächen mit Eltern, deren Kind bereits gestorben ist. Aber ich merke gleichzeitig, dass dies o.k. ist, dass ein wechselseitiger Rahmen von Offenheit und Vertrauen da ist und ich bei diesen Schwierigkeiten lernend oder erfahrend bin und sein darf (zumindest ist dies der Eindruck aus meiner Perspektive).

• Birgit Hennig



Ich heie Sebastian Hake und habe bei dem Silvesterseminar 2005/2006 in Iserlohn zusammen mit Rebecca Annus die Betreuung der gesunden Geschwister ¼bernommen.

Wie wir den Jahreswechsel mit erkrankten Kindern und deren Familien verbracht haben, mchten wir gerne im Folgenden berichten.

Da meine Tante Tanja Korte das Seminar mitorganisiert hat und auch daran teilgenommen hat, fragte sie uns, ob wir nicht Lust htten, die Begleitung zu ¼bernehmen. Wir wollten gerne den Jahreswechsel auf eine andere Art und Weise kennenlernen und haben deshalb zugesagt.

Als wir in Iserlohn ankamen, wurden wir sehr herzlich von den betroffenen Familien empfangen. Auch die Geschwister schienen sehr gl¼cklich dar¼ber zu sein, dass wir bei diesem Seminar f¼r sie da waren. Da wir schon seit einigen Jahren in der Jugendarbeit einer rtlichen Gemeinde ttig sind, konnten wir auf viele uns bekannte Spiele und Materialien zur¼ckgreifen. Wir hatten einen eigenen Raum, in dem wir mitgebrachte Gesellschaftsspiele, Bastelutensilien und eine groe Verkleidungskiste f¼r die Kinder bereitstellten, so dass wir uns dort mit den Kindern zur¼ckziehen und beschftigen konnten. Tatschlich haben wir uns jedoch so gut wie nie in dem Raum aufgehalten. So haben wir z.B. am ersten Abend mit den Kindern diverse Rennspiele durchs ganze Haus gemacht.

In den folgenden Tagen haben wir mit den Kindern zusammen das geplante Programm wahrgenommen und haben in der freien Zeit versucht, den Kindern ein buntes und abwechslungsreiches Programm zu bieten. Wir haben zum Thema „Herzschlag“ mit Ton gearbeitet, sind Schlitten gefahren, haben einen Biobauernhof besucht und mehrere Male das bei den Kindern sehr beliebte Spiel „Spinne, Spinne“ gespielt, auch wohl bis 23 Uhr abends. Unser Ziel war es, die Kinder m¼de zu machen, doch sie haben lnger durchgehalten als wir.

Ein Highlight war der von uns organisierte Casino-Abend. Hier konnten die gesunden zusammen mit den erkrankten Kindern an verschiedenen Stationen wie z.B. Roulette, Pferderennen oder Bingo ihr Gl¼ck versuchen und um fiktive Geldbetrge spielen. Die Gewinnerin konnte sich dann verschieden kleine Preise aus unserer Allerlei-Box aussuchen.

Jedoch gingen die anderen Kinder auch nicht leer aus, denn sie durften sich nat¼rlich auch ein Teil aussuchen.

An Silvester wurde der groe Aufenthaltsraum festlich geschm¼ckt und ein Buffet bereitgestellt. Die Kinder waren sehr nervs, da wir nachmittags mit ihnen eine „Mini-Playback-Show“ f¼r das Abendprogramm einstudiert hatten. Die Kinder haben ihren Auftritt sehr ernst genommen und sogar noch bis kurz vor ihrem Auftritt geprobt. Wir glauben, dass es ihnen sehr gut getan hat und sie auch sehr groen Spa daran hatten, einmal alleine im Mittelpunkt zu stehen. Nachdem wir Interpreten wie Tokio Hotel, Timon und Pumba aus Knig der Lwen und Banaroo bestaunen konnten, durften nach der Show alle kleinen und groen Stars in eine groe S¼igkeitensch¼ssel greifen.

Anschließend gab es ein vorgezogenes Feuerwerk f¼r die kleineren Kinder. Als symbolischen Akt haben wir alle einen Luftballon mit einer Wunderkerze steigen lassen. Diesen Moment haben wir als besonders ergreifend und emotional empfunden.

Beim Jahreswechsel wurde dann nicht nur von den lteren Kindern viel geknallt, sondern auch die Eltern haben fleiig mitgemacht.

Am nchsten und letzten Tag wurde erst einmal lnger geschlafen und lecker gebruncht. In der Abschlussrunde hatten alle die Mglichkeit, ihre positiven und negativen Erfahrungen zu uern, wobei die positiven klar ¼berwogen.

Abschlieend wollen wir noch einmal betonen, dass es f¼r uns eine sehr schne Zeit war.

Wir hatten sehr viel Spa daran, den Kindern ein abwechslungsreiches Programm zu bieten und uns hat es sehr gefreut, dass es bei den Kindern und auch Eltern sehr gut ankam.

Wir w¼rden so ein Seminar immer wieder gerne mitgestalten, denn wir fanden es sehr schn zu sehen, dass wir den Geschwistern eine abwechslungsreiche und den Eltern eine etwas erholsame Zeit bescheren konnten. Dieses Wissen ist f¼r uns schner als jeder Disco-Besuch, den wir zu Silvester machen konnten.

• Sebastian Hake, Rebecca Annus





Vätertour 2006 - Auf den Spuren des Seeräubers Störtebeker

Der Zauber des Segelns - Reisen in eine andere Welt

Was macht man eigentlich den ganzen Tag auf einem Schiff? Diese Frage habe ich mir vor dem Segeltörn von Bremerhaven nach Helgoland vom 31.08. - 03.09.2006 oft gestellt. Heute habe ich die Antwort: Beim Segeln tauchen wir Väter ab in eine andere Welt. Das Schöne dabei ist, dass wir Zeit haben. Kein Termindruck, kein Zug, kein Bus, keine Staus, keine Meetings, und wenn wir nur weit genug von Land entfernt sind, auch kein Handy mehr. Zeit, um zur Ruhe zu kommen, Zeit um nachzudenken, aber auch viel Zeit zum Lachen und zum Gedankenaustausch mit anderen Vätern. Dies könnte bereits eine kurze Beschreibung eines außergewöhnlichen und unvergesslichen Abenteuers sein.

Obwohl ich bereits Segelerfahrung auf kleineren Jollen hatte, war ich doch sehr gespannt auf das, was mich in Bremerhaven erwarten würde. Die Anfahrt war für mich vermutlich die angenehmste von allen Vätern, denn ich konnte direkt an der Autobahn in den Bus des Kinderhospizvereins zusteigen. Bereits im Bus lernten wir uns näher kennen. Zu meiner Schande musste ich neben einem Schalke-Fan Platz nehmen, und das als BVB-Patriot. Aber die Gespräche waren äußerst

angenehm und unterhaltsam. Mein Nachbar ist wahrscheinlich nur in der falschen Stadt groß geworden ... und das färbt dann leider ab.

Nachdem unser Busfahrer Hubertus Sieler vermutlich wegen altersbedingter Sehschwäche die falsche Autobahn befuhr (vielleicht lag es aber auch nur am unvorbereiteten Copiloten) erreichten wir am Nachmittag den Yachthafen von Bremerhaven.

An Bord des Segelschiffs „Roter Sand“ trafen wir dann die übrigen Väter aus ganz Deutschland. Von den 20 Vätern kannte ich bereits die Hälfte aus diversen Treffen und Veranstaltungen der Vorjahre. Der Bootsmann Winfried war bereits dabei, Bratkartoffeln in der Kombüse vorzubereiten. Es sollte das einzige Mal sein, denn grundsätzlich waren wir selbst für die Verpflegung an Bord verantwortlich.

Bernd, unser Skipper, begrüßte uns unter Deck an einem ca. 5 Meter langen elliptischen Tisch, an dem wir alle Platz fanden. Über uns hing eine überdimensionale Hängematte, in der frisches Obst in entsprechenden Mengen lagerte. Im gesamten Raum waren 12 Kojen untergebracht, in einem anderen Schiffsteil noch mal 8. Die Liegeflächen waren gerade einmal 60 cm breit; nichts für klaustrophobisch veranlagte Personen. Bernd erklärte uns die Technik, wie man auch im alkoholisierten Zustand sicher die Koje erreichen konnte. Noch spartanischer wurde es mit dem



„5-Sterne-Bad“. Allein die Toilettenspülung bedurfte schon einiges an Koordinationsgeschick; eine so genannte Unterdrucktoilette. Zum Glück kam dabei niemand zu Schaden.

Unser Skipper teilte uns dann mit, dass eine Unwetterwarnung auf der Nordsee per Schiffsfunk durchgegeben wurde und er eine Überfahrt nach Helgoland nicht verantworten könne. Er bot uns an, noch am Abend an der Küste entlang zu schippern und dann am Folgetag einen Versuch zur Insel Wangerooze zu wagen.

Wir stimmten, nach kurzer Abstimmung, dem Vorschlag zu und fuhren per Motorkraft über eine Schleuse in die Weser entlang der Bremerhavener Löschrane in die Nordsee. Nach kurzer Fahrt erschienen plötzlich senkrecht stehende Holzäste im Wasser. Wir erfuhren, dass hierdurch die Priele gekennzeichnet werden, um unserem Schiff genügend Tiefgang zu ermöglichen. Ich schaute auf den Tiefenmesser. Gerade einmal 2,00m Wassertiefe mitten in der Nordsee, aber noch genügend Platz für unser Plattbodenschiff mit 1,25m Tiefgang.

Nach konzentrierter Schlangenfahrt erreichten wir am Abend einen Ort Namens Fedderwardsiel, vermutlich in keinem Navigationssystem eingespeichert. Die Bratkartoffeln standen immer noch auf dem Herd, daher entschlossen sich einige Väter eine Abendmahlzeit im Hafengasthof einzunehmen. Der Gastwirt wollte wohl gerade schließen und hatte mit einer hungrigen und durstigen Männergruppe wohl kaum noch gerechnet. Anschließend ließen wir den Abend in der Kellerbar des Gasthofes mit vielen Gesprächen und einigen Glas „Friesenbrause“ ausklingen. Auf dem Weg zurück zum Hafen machten wir dann eine überraschende Entdeckung. Unser Schiff lag ebbedingt ca. 2,00 m tiefer im Hafenschlick und wir hatten einige Mühe über die Hafenmauerleiter an Bord zu kommen. Wir hatten jedoch festen Boden unterm „Kiel“. Die Nacht war daher, wenn auch nur kurz, doch ganz erholsam.

Nach dem Frühstück legten wir, für mich zu absolut unchristlicher Zeit, um 8.00 Uhr vom Hafen ab. Die Unwetterwarnung des Vortags wurde etwas abgeschwächt. Wir fuhren wiederum durch die Priele auf die Nordsee hinaus. Das Wetter war sehr rau - starker Wind und graue Wolken - nicht gerade bestes Segelwetter. Ich stand am Steuer neben unserem Skipper und wir unterhielten uns einige Zeit über die Besonderheiten des Schiffes und die Nordsee. Grüne und rote Tonnen zeigten uns den Fahrweg, bis wir letztendlich die letzte „Betonnung“ passierten. Der Tiefmesser zeigte gerade mal 11m, und das mitten auf der Nordsee. Plötzlich und für mich absolut unerwartet bat er mich einmal das Steuer zu übernehmen und den Kurs auf 340 Grad zu halten. Mit etwas Skepsis, aber der Gewissheit meilenweit kein Schiff auf

Kollisionskurs zu sehen, versuchte ich ein Gefühl für das Schiff zu bekommen. Es war halt keine Segeljolle und sehr träge zu steuern. Eine Lenkbewegung brachte erst nach 2-3 Sekunden den gewünschten Erfolg, so dass man auch frühzeitig wieder gegenlenken musste, um den Kurs zu halten. Der Skipper machte per GPS eine Standortbestimmung und bat mich den Kurs auf 330 Grad zu korrigieren. Der Kompass half mir dabei die Richtungsänderung vorzunehmen - dann suchte ich mir einen festen Punkt am Horizont und versuchte den Kurs soweit wie möglich zu halten.

Der Wind wurde immer stärker und die See immer rauer. Der Skipper gab das Kommando, das Groß- und Vorsegel zu setzen. Ich hatte immer noch das Ruder in der Hand und der Skipper war meterweit von mir entfernt. Als die Segel hochgingen, musste ich mich erneut auf die veränderte Fahrweise des Schiffes einstellen. Auf jedem Wellenberg versuchte das Schiff nach rechts (Steuerbord) abzufallen, um sich anschließend im Wellental wieder nach links (Backbord) zu orientieren. Es war nun ein ständiges Korrigieren des Schiffes erforderlich. Da der Wind mittlerweile zu stark wurde, konnte der Skipper das hintere Segel nicht mehr setzen. Dadurch war das Boot total „leegierig“. Eigentlich nicht die optimale Fahrt, aber dennoch machten wir in der Spitze 7,2 Knoten = Seemeilen/h = 13km/h. Da wir immer noch den Kurs auf 330 Grad hatten, fragte ich ihn, wann wir denn mal nach Westen abdrehen würden, um unser Ziel Wangerooze zu erreichen. Unser Ziel liege vor uns und hieße ab sofort wieder Helgoland. Die Windstärke nahm deutlich zu - Stärke 6-7. Die Wellen türmten sich auf 2-3 m Höhe. Für ein Plattbodenschiff heißt das natürlich, rauf auf die Welle und wieder runter. Da waren am Bug locker 6-7 m Höhenunterschied zu verzeichnen.

Die Gesichter einiger Crew-Mitglieder wurden immer farbloser. Die letzten Väter unter Deck kamen an die Oberfläche, denn das war doch zuviel des Guten. Es hatte den Anschein, als ob plötzlich die Hälfte der Crew eine akute Lebensmittelvergiftung durchmachen würde, und sie sorgte für ordentlich Fischfutter in der Nordsee. Für mich war es sensationell, dieses riesige Schiff durch die Wellen zu jagen - eine richtige Höllenfahrt. Kirmes ist gar nichts dagegen. >>>



Nach 35 Seemeilen erreichten wir dann Helgoland, bei stark stürmischer See. Carsten Kaminski wollte gerade die Vorsegel zum Bergen klarmachen, als eine 3 m-Welle ihn voll am Bug erwischte und kalt abduchte. Leider hatte er keinen Friesennerz an, aber dafür hatten wir um so mehr Spaß daran.

Beim Bergen der Segel wurde es noch mal ganz schön heikel. Bernd, unser Skipper, hatte riesige Probleme, zusammen mit den noch „brauchbaren“ Akteuren der Crew die Segel herunterzubekommen. Ich drehte daher voll in den Wind, um den Druck aus den Segeln zu nehmen. Ergebnis unseres Höllenritts nach Helgoland war ein gebrochener Gaffelbaum am Hauptsegel. Aber zum Glück hat alles bis zum Schluss gehalten. Irgendwie war ich dann doch ziemlich k.o., als ich nach der Einfahrt in den Hafen das Steuer wieder an Bernd übergeben konnte.

Nach dem Anlegen entschieden sich bereits die meisten dafür, wieder etwas Nahrung aufnehmen zu wollen. Anschließend gingen wir ins Oberland, um uns die erosionsgefährdete Steilküste von Helgoland anzusehen. Man konnte deutlich den Verfall erkennen, wirklich erschreckend. Selbst das Wahrzeichen „Lange Anna“ zeigt bereits deutliche Risse.

Die Abendsonne schien und der Himmel klarte auf. Wir genossen den Spaziergang rund um die Insel und ich konnte mich dabei mit einem anderen Vater über unser gemeinsames Schicksal unterhalten. Trotz der Belastung der vergangenen Jahre tat es richtig gut, sich einmal mit einer „fremden“, aber irgendwie doch vertrauten Person austauschen zu können, ohne Mitleid und gut gemeinte Ratschläge zu ernten. Obwohl wir uns gerade einmal 24 Stunden kannten, hatte ich das Gefühl, dass viele Väter mir bereits sehr vertraut waren. Die Stunden auf See und das gemeinsam Erlebte hat uns vermutlich ein Stück zusammenschweißt.

Am Abend kehrten wir dann in eine Seglerklause ein und wurden sofort herzlich aufgenommen. Wir hatten alle unsere frisch erworbenen blauen Kinderhospiz-Westen an, und waren richtig stolz darauf. Irgendwie war allen am Abend noch etwas schwindelig vom Wellenreiten, aber dass einer dadurch auch vom Barhocker fallen kann, war eine besondere Meisterleistung.



An Bord angekommen war noch soviel Gesprächsstoff vorhanden, dass einige sich an Deck noch weiter unterhielten, bis es doch dann Zeit wurde, den dringend nötigen Schönheitsschlaf anzutreten.

Da unser Hauptsegel nicht mehr gesetzt werden konnte, mussten wir die Rückfahrt am Samstag mit Motorkraft bewältigen. Das Wetter war genial, der Wind deutlich zurückgegangen und in Erwartung einer ruhigen See war die Stimmung der gesamten Crew wieder top. Jeder, der wollte, konnte mal das Steuer des Schiffes übernehmen oder sich Zeit nehmen, um sich von der Sonne verwöhnen zu lassen. Einige holten auch den fehlenden Nachtschlaf an Deck nach.

Ich hatte genügend Zeit, noch einige Erlebnisse des Vortags zu verarbeiten, an dem ich mich entschieden hatte, einen am Freitag plötzlich per Handy angebotenen, gut dotierten neuen Job innerhalb meiner Firma, 250 km von zuhause entfernt, abzulehnen. Vielleicht hat das Wochenende auch dazu beigetragen, zu erkennen, dass Geld und Erfolg im Beruf nicht alles für mich sind, sondern meine Familie der Mittelpunkt meines Lebens ist.

Nach Ankunft in Bremerhaven entschieden sich die meisten der Gruppe, den letzten Abend gemeinsam in der City zu verbringen. Ganz überraschend kehrten wir in einem Lokal ein, in dem gerade das Fußball-Länderspiel Deutschland-Irland gezeigt wurde. Aber das Interesse war gar nicht so groß wie noch vor ein paar Wochen zur WM 2006.

Heute war die Vätergruppe das Wichtigste am Abend. Zum Abschluss versuchten sich zwei aus der Gruppe - die Ansage lautete: „... einer etwas älteren Generation“ - im Karaoke-Singen und verblüfften viele Gäste, einschließlich meiner Person.

Nach einem spartanischen Frühstück an Bord war Abschiednehmen angesagt und wir übergaben dem Skipper und Bootsmann noch ein kleines Geschenk, da wir erfahren hatten, dass beide ihre Freizeit für unseren Törn geopfert hatten.

Der Zauber des Segelns begleitet uns wahrscheinlich noch wochenlang im Alltag, mich dabei in ganz besonderem Maße.

Gruß an die Mannschaft und bis zum nächsten Abenteuer, Mäners ...!

• Detlef Harms
Vater von Damian, Yanick und Malik



Die Kanutour auf der Ruhr

In diesem Jahr haben wir die Kanutour nicht wie die beiden Male zuvor auf der Lahn, sondern auf der Ruhr gemacht. Als wir am ersten Tag am Bootshaus der Wasserfreunde und Wanderfalken angekommen sind, haben wir erst die Zelte aufgebaut und nach getaner Arbeit wurde gegrillt. Später unternahmen wir noch eine Nachtwanderung und haben uns eine Ansammlung von verschiedenen Steinarten und Skulpturen angesehen. War echt interessant!

Am nächsten Morgen sind wir mit einem Kleinbus zu einem anderen Bootshaus gefahren. Hier wurden wir auf fünf Canadier verteilt und nun ging die Tour los. Nachdem wir den ersten See durchquert hatten und noch vor dem Umtragen der Boote haben wir eine kleine Pause gemacht und es gab als Erfrischung Eis für alle. Nach dem Umtragen durften wir in der Ruhr schwimmen gehen. Zur Mittagszeit haben wir den zweiten See durchquert und bei einem Campingplatz Rast gemacht. Mittagspause!

Bevor wir das Bootshaus der Wasserfreunde und Wanderfalken erneut erreichten, mussten wir die Boote erneut umtragen, weil wir die Bootstreppe nicht durchfahren wollten. Der Boden war mit vielen Algen überwuchert und somit schwer zu durchqueren. Als wir alle wieder in den Booten saßen, hatten wir noch einige Minuten zu fahren. An diesem Abend sind wir Pizza essen gegangen. Wir hatten echt viel Spaß! Nach einer kurzen Nacht haben wir am nächsten Morgen die Zelte abgebaut, unsere Sachen zusammengepackt und danach ging es wieder aufs Wasser. Wir erfuhren, dass wir Bootsruischen hinunter fahren müssen. Da hatten einige doch etwas Angst.

Zur Beruhigung der Nerven gab es erst einmal eine Pause. Wie wir später merkten, waren die Bootsruischen gar nicht so schlimm und alle waren wieder relaxed.

Mittags erreichten wir gut gelaunt und etwas erschöpft (an diesem Tag hatten wir über 30 Grad) unser Ziel. Hier wurden wir schon sehnsüchtig von unseren Eltern erwartet, die uns mit tausend Fragen bombardierten! Doch noch war unsere Arbeit nicht erledigt. Die Boote wurden an Land gebracht, auf den Bus geladen und alle sammelten ihre sieben Sachen zusammen, die mit dem Bus zum Ziel gebracht wurden. Wer noch Lust und Zeit hatte, blieb bis nach einem gemeinsamen Mittagessen.

Es war ein wunderschönes Wochenende bei schönstem Wetter mit einer echt netten Truppe!

- Vanessa Schuh





Eine Quiltgruppe und der Deutsche Kinderhospizverein

Durch meine Nichte Nadine, die leider an MPS erkrankt ist, habe ich vor 10 Jahren Kontakt zum Deutschen Kinderhospizverein bekommen.

1998, als das erste Kinderhospiz (Balthasar) eröffnet werden sollte, kam unsere, aus 9 Frauen bestehende Quilt-Gruppe (Lippe Quilter Lünen/Werne), auf die Idee, einen Aufruf in der Mitgliederzeitschrift der Patchwork Gilde Deutschland zu starten.

Die Patchwork Gilde Deutschland besteht aus fast 7.000 Mitgliedern und hat sich zum Ziel gesetzt, das traditionsreiche Patchwork- und Quilt-Kunsthandwerk zu fördern und zu pflegen. Zum Austausch und zur Information erscheint vierteljährlich eine Mitgliederzeitschrift. In dieser Zeitschrift bat ich um schöne bunte Quilts für das Haus Balthasar, um ihm ein bisschen mehr Farbe zu geben.

Denn die heutigen farbenfrohen Stoffe und die unzähligen Muster geben jedem Raum eine gewisse Gemütlichkeit.

Quilts wurden in vorherigen Jahrhunderten vorwiegend aus Resten von Kleidungsstücken gearbeitet und nur als Bettdecken genutzt, während heute nicht nur Decken, sondern auch viele kleinere Quilts als Wandbilder gearbeitet werden.

Die Gedanken und Wünsche der Quilterin werden über die Muster und Farben ausgedrückt. In vielen Quilts wurden damals wie heute, Träume, Hoffnungen, Erinnerungen, aber auch Trauer verarbeitet.

Beliebt waren früher Quilts zur Hochzeit, die von allen Frauen der Familie zusammen gearbeitet wurden und in die viele Gedanken und gute Wünsche einfließen.

Zum Beispiel Quilts, die während des amerikanischen Bürgerkrieges genäht wurden und über das Leben in der Zeit erzählen.

Aber auch zu unserer Zeit gibt es solche Arbeiten. Flüchtlingsfrauen haben nach dem Bosnien-Krieg ihr Schicksal in Quilts „vernäht“. (Dazu wurde das Buch „Vernähte Zeit“ herausgegeben).

Und auch Verwaiste Eltern, Hamburg e. V. haben mit vielen Angehörigen verstorbener Kinder Quilts zur Erinnerung gearbeitet. (Hierzu wurde ebenfalls ein Buch aufgelegt.)

Aber nun zurück zu meinem Aufruf!

Meine Hoffnung für Balthasar waren 10 Quilts. Das Ergebnis waren über 30!!

Wandquilts und Bettdecken, unter anderem mit Clowns, Handabdrücken von Kindergartenkindern und viele, viele Sterne, Unsere Freude war groß.

Mit den Quilts kamen auch viele lobende Briefe für die Idee.

Die Mitarbeiter des Hauses waren begeistert, was aus bunten Stoffen alles entstehen kann.

In der nächsten Zeit haben wir den Wandquilt für das Kaminzimmer gearbeitet und bei einem weiteren Aufruf bei der Patchwork Gilde Deutschland um Stoffblätter für den Abschiedsraum gebeten.

Wieder gab es viele quiltbegeisterte Frauen, die uns unterstützten.

Als jetzt im letzten Jahr die Patchworkgilde 20-jähriges Bestehen feierte, suchte der Vorstand eine Aktion, die sich durch verschiedene Veranstaltungen ziehen sollte und einen gemeinnützigen Zweck haben sollte.

Ein Mitglied unserer Quiltgruppe schlug den Kinderhospizverein vor.

So entstand die Idee, bei 20 verschiedenen Quiltausstellungen in Deutschland einen Quilt zu verlosen und den Erlös an eine Organisation der Kinderhospizarbeit zu spenden. Dabei kamen im letzten Jahr fast 20.000 € zusammen, das Geld ging an den Deutschen Kinderhospizverein, Haus Balthasar und weitere Einrichtungen.

Über die Ausmaße, die unsere Idee vor fast 10 Jahren genommen hat, sind wir ganz begeistert.

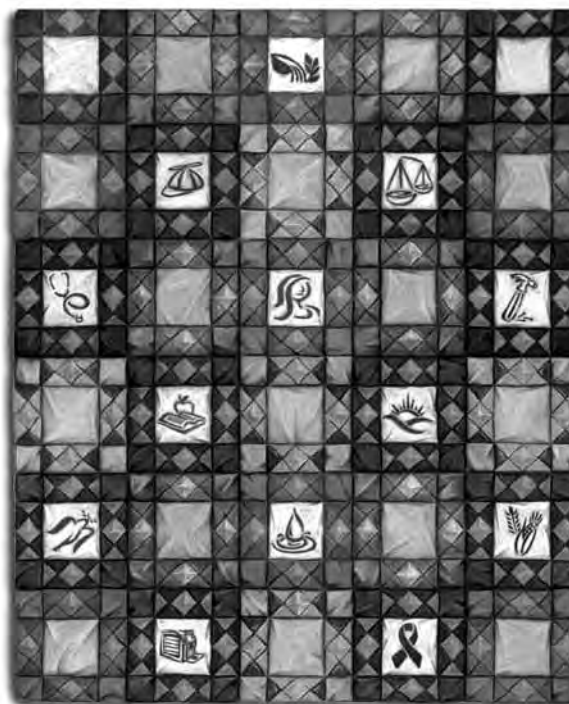
Nun fand ich im letzten Gildeheft den folgenden Artikel, den ich Ihnen nicht vorenthalten möchte.

Ein Quilt zum Gedenken an verlorene Kinder

Seit unserer letzten Ausstellung im Jahre 2003 haben wir Kontakt zum Kinderhospizverein Erlangen. Als die Hospiz-Leiterin mit der Bitte zu uns kam, gemeinsam mit den Müttern einen Quilt zu nähen, der wachsen kann, haben wir beschlossen, dies in der japanischen Falstechnik zu tun. Jede Mutter hat liebevoll ein Quadrat gestaltet und mit dem Namen des Kindes versehen. Jedes Quadrat erzählt eine besondere, wenn auch traurige Geschichte. Als Ergänzung haben wir noch einige Quadrate mit kindlichen Motiven hinzugefügt. Am 10.02.06, dem 1. Deutschen Kinderhospiztag, konnten wir den Quilt während einer kleinen Feierstunde in der Uni-Kinderklinik in Erlangen aufhängen.

Es war eine neue Erfahrung, dass unser Hobby nicht nur das Herstellen von Gebrauchs- und Kunstgegenständen ist, sondern auch Trost spenden kann.

Anita Lang, Aischtal-Quilters Höchststadt
Region Süd IV (Nordbayern)



Für die Zukunft wünschen wir uns noch viele gute Ideen zur Unterstützung der kranken Kinder, ihrer Angehörigen und des Deutschen Kinderhospizvereins.

- Elisabeth Hartkopf und die Quiltgruppe Lippe Quilter (Lünen/Werne)
Beate Galler, Andrea Bartsch, Petra Hanke, Susanne Heußen, Marion Kranz, Claudia von Papen, Martina Raetz, Katja Stenzel



Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod

Eine pädagogische Herausforderung für die Schule

Bestandsaufnahme

Zur Zeit bekommt das Thema „Tod, Trauer“ im schulischen Bereich fast keinen Raum und spiegelt so die gesamtgesellschaftliche Situation wider, die weitgehend durch eine Tabuisierung des Themas gekennzeichnet ist.

Obwohl Tod, Sterben, Trauer zentrale existenzielle Gegebenheiten sind, mit denen sowohl Lernende als auch Lehrende unweigerlich in Kontakt kommen, reagieren Lehrer und Lehrerinnen häufig unsicher und hilflos.

Im Umgang mit Kindern und Jugendlichen, die von Todeserfahrung betroffen sind, fühlen sich viele Lehrende überfordert, was häufig dazu führt, dass der Tod nicht angesprochen wird und trauernde Schüler und Schülerinnen in ihren Trauerreaktionen wie Wut, Aggression und Schuldgefühlen nicht wahrgenommen werden. Gerade das soziale Umfeld Schule könnte trauernden Schülern, die in ihrer häuslichen Umgebung oftmals auch in ihrer Trauer nicht gesehen werden können, Halt und Unterstützung geben.

Der Tod eines Schülers/einer Schülerin führt oft zu großen Unsicherheiten. Viele Lehrer und Lehrerinnen wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen. Hier fehlen Gespräche und der Austausch im Kollegium darüber, was Sterben und Tod für den Betroffenen bedeuten. Oftmals fehlt auch die Kenntnis hilfreicher Rituale, die für Lehrer, Klassengemeinschaft und die Schule als Ganzes von großer Bedeutung sind.

Zum Thema des Unterrichts wird „Tod/Trauer“ allenfalls in einzelnen Fächern wie Religion und Philosophie gemacht, dort aber auch nur dann, wenn Lehrer und Lehrerinnen bereit sind, sich auf das Thema einzulassen.

Wünschenswert wäre eine Schule, in der die wichtigen Lebensthemen Sterben, Tod und Trauer ebenso ihren Platz zugewiesen bekommen wie Freude, Frohsinn und Leichtigkeit.

Begleitung in der Förderschule

Zentrale Aufgabe des Deutschen Kinderhospizvereins ist die **Begleitung der Familie von der Diagnose bis über den Tod hinaus.**

Meist ist die Förderschule (bisher Sonderschule) neben dem Kindergarten die Institution, in der lebensverkürzend erkrankte Kinder eine lange Zeitspanne ihres kurzen Lebens verbringen. Die Eltern möchten sich sicher sein, dass ihr Kind an einem guten Ort ist, einem Ort, an dem seine Bedürfnisse wahrgenommen werden und ihm mit Respekt begegnet wird.

Gerade Kinder, die meist behindert sind, oft schwerst mehrfach, und die die Sprache als Verständigungsmittel nicht zur Verfügung haben, brauchen Menschen, die ihnen liebevoll begegnen und sie ernst nehmen. Für die Kinder ist die lebensverkürzende Erkrankung ein Faktum, das den frühen Tod beinhaltet.

Aus dieser Situation heraus ergibt sich die Wichtigkeit, den Blick besonders auf die Förderschule zu richten.

Wie gehen die Lehrenden, die anderen Mitarbeiter mit den Themen Krankheit, Tod und Trauer um? Wie stellt sich die Schule als Ganzes diesem Themenbereich?

Erfahrungen und die - wenigen - wissenschaftlichen Untersuchungen zeigen auf, dass das gesellschaftliche Tabu auch in der Förderschule greift, d.h., auch in Schulen, die häufiger als andere Schulformen mit Krankheit und Sterben in Berührung kommen, wird gar nicht bis wenig über den Tod gesprochen. Dies führt dazu, dass im Umgang mit kranken und sterbenden Kindern und ihren Familien große Unsicherheiten und Ängste vorhanden sind. Aber gleichzeitig ist - wie auch in der Gesellschaft insgesamt - eine Gegenbewegung zu erkennen: Einzelne Kollegen oder auch Kollegien sind sich der Relevanz des Themas bewusst (oft ausgelöst durch die Unsicherheit beim Tod eines Schülers) und gehen erste Schritte: Austausch miteinander, Entwicklung von Ritualen, Gedenkorte in der Schule. Bei vielen angehenden Förderschullehrern (Studenten, Referendaren) ist ein großes Interesse am Thema erkennbar, was sich unter anderem in der Häufigkeit von Abschlussarbeiten zum Themengebiet zeigt.

Die Eltern des Vereins wünschen und erwarten von den Menschen, die ihren Kindern jeden Tag in der Schule begegnen, Kenntnis und Akzeptanz der Krankheit, Sensibilität und Offenheit im Umgang mit dem Thema Tod (Ergebnis einer Befragung innerhalb des Vereins).

Aus dem Wissen um die Notwendigkeit des Themas sind unterschiedliche Angebote entwickelt worden.

Seminarangebote für alle Schulformen

Es gibt Tagesseminare in Kooperation mit dem Schulamt des Kreises Siegen-Wittgenstein, basierend auf einem Bausteinsystem, bestehend aus folgenden Bausteinen

- Trauerphasen
- Rituale
- Todesvorstellung von Kindern
- Tod und Trauer in anderen Kulturen
- „Leben, Sterben, Tod“ als Unterrichtsthema
- Medien
- Besuch eines Bestattungsunternehmers
- Begegnung mit dem Deutschen Kinderhospizverein
- Besuch des Museums für Sepulkralkultur, Kassel

Bisher sind mehrer Tage durchgeführt worden, wobei die Resonanz eindeutig positiv war.

Seminarangebote für die Förderschule

Für den Bereich Förderschule werden Tagesseminare (bevorzugt an den Schulen selbst) und Wochenendseminare in Tagungshäusern angeboten. Zu folgenden Themen wird gearbeitet

- Eigene Erfahrungen mit Tod und Trauer
- Was ist Trauer? Wie zeigen Kinder ihre Trauer?
- Die Begegnung eines Lehrers mit einem sterbenden Schüler
- Hilfreiche Rituale
- Der Tod eines Schülers: Bedeutung und Reaktionen von Mitschülern, Eltern, Kollegen, Schulgemeinschaft
- Stärkung der Selbstkompetenz

Die Erfahrungen, die wir in den Seminaren gemacht haben, sind vielfältig und bereichernd. Immer wieder haben wir Menschen aus den Förderschulen kennen gelernt, die ihren Schülern und Schülerinnen mit Respekt und Achtung begegnen und die sie im Leben, beim Trauern und Sterben begleiten.

Fachtagung für Mitarbeitende im Bereich Förderschule

Vom 10.-11. November 2006 führt der Deutsche Kinderhospizverein unter dem Titel „Krankheit, Tod und Trauer in der Förderschule. Erfahrungen, Erkenntnisse, Perspektiven“ eine bundesweite Fachtagung für Menschen, die in Förderschulen arbeiten und für betroffene Eltern durch.

Es war möglich, alle Menschen, die im universitären Bereich zum Thema arbeiten, als Referenten zu gewinnen. So wird die Tagung die Ergebnisse, die an der Universität gewonnen wurden, zusammen

führen und bündeln. Weiter konnten wir Referenten aus der Lehrerfortbildung gewinnen, die schon viele Jahre zum Thema arbeiten und auch die Praxis der Schulen gut kennen.

In unterschiedlichen Angeboten werden die Lebenssituation von betroffenen Familien und ihre Erwartungen an die Schulen zum Ausdruck kommen. Wir wünschen uns, dass ein intensiver und befruchtender Dialog aller Gruppen zustande kommt und letztlich alle Beteiligten in ihrem Einsatz für die erkrankten Kinder stärkt. Über die Tagung wird in der nächsten Ausgabe von „Die Chance“ ausführlich berichtet werden.

Die Seminare für Lehrende und andere Mitarbeitende in Schulen werden von Sabine Papenburg (Lehrerin, Trauerbegleiterin, Mutter eines verstorbenen Sohnes) und mir durchgeführt.

- Kornelia Weber
Mitarbeiterin des Deutschen Kinderhospizvereins
im Bereich Schule



„Kinderhospiz“...

*Ein Wort, das einem die Kehle zuschnürt,
jegliche Luft zum Atmen nimmt.
Sterben und Tod von Kindern - unserem Kind ...*

*„Es kann nicht sein, was nicht sein darf“
und doch traf es uns - mitten im Leben.*

*Was wird aus unseren Plänen?
Was wird aus unserer Zukunft?
Für Dich galt das alles nicht.*

*„Unheilbar“, „fortschreitend“,
„stark eingeschränkte Lebenserwartung“
- unsere Welt aus den Angeln gehoben*

*Du lebstest Dein Leben
Gabst das Tempo vor
wir mussten mit
Ungefragt, ungewollt*

*Für Dich
Mit Dir
Einfach aus Liebe*

*Und trotzdem
völlig überfordert, hoffnungslos, hilflos
Allein*

*Du hast ein Tabu gebrochen!
Auch ungefragt, auch ungewollt ...*

Und Du schenkest uns ein Lächeln!

*Mitten im Leben -
Unserem Leben
Dein junges Leben
Dein Tod*

Was bleibt?

*Viele Erinnerungen ...
Unendliche Sehnsucht ...*

Ambulante Kinderhospizarbeit in Deutschland

Ambulante Kinderhospizarbeit in Deutschland

1. Die Situation von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien

Momentan leben in Deutschland 22.600 Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Das sind ca. 28 Kinder pro 100.000 Einwohner. Ca. 1.500 Kinder sterben jährlich an lebensverkürzenden Erkrankungen, davon etwa 520 an Krebs.¹

Eltern haben bestimmte Vorstellungen und Wünsche an ihre eigene und insbesondere an die Zukunft ihrer Kinder. Wenn sie mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung konfrontiert werden, zerbrechen diese Zukunftsvorstellungen.

Viele Krankheiten beinhalten, dass die bis dahin „normale“ Entwicklung des Kindes stoppt und das alles, was das Kind gelernt hat, wieder verloren geht. Andere Erkrankungen lassen eine Entwicklung des Kindes gar nicht erst zu. Noch ist bei den Eltern vielleicht ein kleiner Hoffnungsschimmer auf eine helfende Therapie vorhanden. Doch irgendwann stirbt auch diese Hoffnung. Sie müssen sich der Tatsache stellen, dass sie ihr Kind nicht schützen können. Dazu kommt, dass sie die Rückschritte oder Nicht-Entwicklung ihres Kindes mitansehen und aushalten müssen. Dies hinterlässt bei den Eltern oft tiefe Ohnmachtgefühle.

Die erkrankten Kinder erleben ihre eigenen Rückschritte mehr oder weniger bewusst. Der Verlust von Fähigkeiten wie Sprache oder Mobilität erzeugt auch bei ihnen tiefe Gefühle, wie Angst, Wut oder Trauer. Sie spüren mit feinen Antennen die Traurigkeit und Erschöpfung der Eltern.

Die gesunden Geschwister erleben die ausgesprochenen oder unausgesprochenen Ängste der Eltern. Und sie haben ihre eigenen Ängste. Vielleicht verspüren sie manchmal Wut auf den erkrankten Bruder / die erkrankte Schwester, weil die meiste Aufmerksamkeit der Eltern - bedingt durch die aufwändige Pflege - bei dem kranken Kind ist. Möglicherweise stellen sie ihre eigenen Bedürfnisse hinten an, weil sie die Eltern

nicht auch noch belasten wollen.

Während die Begleitung von sterbenskranken Menschen im Erwachsenenalter in der Mehrzahl von relativ kurzer, überschaubarer Dauer ist, werden Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern häufig über einen sehr langen Zeitraum begleitet. Viele der Familien leisten aufwändige Pflege und Rund-um-die-Uhr-Betreuung über Jahre hinweg. So beginnt Kinderhospizarbeit im Idealfall mit der Diagnose und ist somit eine Lebens- und Sterbebegleitung der lebensverkürzt erkrankten Kinder und ihrer Familien. Aufgrund der Dauer - und durch die Intensität der besonderen Lebenssituation der Familien - sind daher ambulante Angebote von äußerster Dringlichkeit.

Vor diesem Hintergrund widmet sich die Kinderhospizarbeit verstärkt dem Aufbau und der Vernetzung ambulanter Kinderhospizdienste in Deutschland, um dem Wunsch der betroffenen Familien nachzukommen, möglichst wohnortnah Angebote zur Begleitung machen zu können. Momentan bestehen 32 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland, davon 15 unter der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins. Zweimal jährlich bietet der Deutsche Kinderhospizverein ein deutschlandweites Vernetzungstreffen für alle ambulanten Kinderhospizdienste an, im Rahmen dessen die Dienste sich austauschen, Praxisfragen besprechen, neue Konzepte erarbeiten und darstellen können.

2. Was sind die Aufgaben eines ambulanten Kinderhospizdienstes?

Ambulante Kinderhospizdienste begleiten Familien¹ mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ab der Diagnose, im Leben und im Sterben und über den Tod der Kinder hinaus.

Ambulante Kinderhospizdienste haben vor allen fünf grundlegende Aufgaben. Sie:

- > begleiten die gesamte Familie zu Hause
- > unterstützen Hilfe zur Selbsthilfe
- > vernetzen sich mit anderen Einrichtungen
- > vermitteln unterstützende Angebote für Personen im Umfeld
- > leisten Öffentlichkeitsarbeit >>>

¹ PATE-Projekt des Instituts für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke: <http://www.kinderklinik-datteln.de/pate.htm>

² Als Familien bezeichnen wir alle Lebensgemeinschaften, in denen Kinder und Erwachsene in einer verlässlichen sozialen Verbindung zusammenleben. Vgl. dazu Beitrag von Günter Tessmer, 1. Deutsche Kinderhospiztage vom 14.-15.10.2005 in Köln.

3. Wie arbeitet ein ambulanter Kinderhospizdienst?

Ambulante Kinderhospizdienste sollten nach den folgenden Prinzipien arbeiten:

- > Durch das Angebot soll die Lebensqualität der lebensverkürzend erkrankten Kinder und deren Familien unterstützt werden.
- > Die Begleiter orientieren sich an den Fähigkeiten, Bedürfnissen und Interessen der erkrankten Kinder, der Geschwister und der Eltern.
- > Das Handeln erfolgt in enger Absprache mit den Eltern, die als Fachleute für die Belange ihrer Kinder angesehen und respektiert werden.
- > Die Beziehung mit allen Beteiligten wird nach den Prinzipien Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration (OPI-Konzept) gelebt.³
- > Die Koordination des ambulanten Kinderhospizdienstes wird von einer hauptamtlichen Fachkraft übernommen.
- > Die Begleitung der Familien wird von ausgebildeten Ehrenamtlichen geleistet.
- > Das Angebot ist für die Familien kostenfrei.
- > Für die Begleitung muss eine lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert sein.

4. Wen begleiten ambulante Kinderhospizdienste?

Ambulante Kinderhospizdienste begleiten Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien. Sie schaffen Angebote für die erkrankten Kinder, für die Eltern sowie für die Geschwister. Für weitere Personen im Umfeld der Familien vermittelt der ambulante Kinderhospizdienst unterstützende Angebote. Das heißt im Einzelnen:

für die erkrankten Kinder:

- > Ehrenamtliche führen im Rahmen der vorhandenen Fähigkeiten gemeinsame Aktivitäten durch wie z.B. Vorlesen, Spielen, Spaziergänge, Ausflüge, Kinobesuche ...
- > Ehrenamtliche sind manchmal einfach nur da, an der Seite der Kinder.
- > Ehrenamtliche bieten sich dem Kind als Gesprächspartner an für alle Fragen, die das Kind bewegen.
- > Ehrenamtliche unterstützen die Lebensqualität auf allen Sinnes- und Wahrnehmungsebenen.
- > Palliativpflegerische Beratung - insbesondere durch Vernetzung mit Kinderkliniken und Kinderkrankenpflegediensten - werden angeboten.

³ Nähere Informationen zum OPI-Konzept finden Sie auf der offiziellen Homepage des Deutschen Kinderhospizverein e.V.: http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/opi_konzept.php

⁴ Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002.

für die Eltern:

- > Ehrenamtliche schaffen Freiräume, indem sie bei den erkrankten Kindern bleiben.
- > Ehrenamtliche stehen für Gespräche bereit, z.B. zum Thema „Leben, Sterben und Tod“, bei familiärer Belastung durch Stress und Überforderung.
- > Die Koordinatorin vermittelt den Austausch mit anderen betroffenen Eltern bzw. mit Selbsthilfegruppen.
- > Die Koordinatorin ermöglicht Kontakte zu stationären Kinderhospizen und/ oder anderen Institutionen.
- > Die Koordinatorin informiert, vermittelt und steht unterstützend zur Seite, z.B. in Fragen der Symptombehandlung des Kindes bei Schmerzen, Ernährungsproblemen.
- > Ehrenamtliche entlasten von alltäglichen Dingen.

für die Geschwister:

- > Ehrenamtliche begleiten die Geschwister, indem sie z.B. bei Schularbeiten helfen, etwas mit ihnen unternehmen, mit ihnen spielen, einfach Zeit für sie haben.
- > Ehrenamtliche sind für Geschwister da, wenn sie in ihrer Trauer Begleitung wollen, wenn sie mit jemanden neben Mutter und Vater sprechen wollen.
- > Ehrenamtliche bieten sich als Gesprächspartner für alle Fragen an.

Für sonstige Personen:

- > Die Koordinatorin informiert über Seminarangebote.
- > Die Koordinatorin stellt themenrelevante Literaturlisten zur Verfügung.
- > Die Koordinatorin steht auf Anfrage als Gesprächspartnerin für Verwandte, Freunde und interessierte Personen zur Verfügung.

5. Welche Aufgaben hat eine hauptamtliche Koordinatorin?

Ambulante Kinderhospizdienste sollten unter der ständigen fachlichen Verantwortung einer entsprechend ausgebildeten fest angestellten Fachkraft stehen, die die Qualifikationen gemäß Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung der ambulanten Hospizarbeit erfüllt.⁴

Die Tätigkeitsfelder der hauptamtlichen Koordinatorin:

- > Aufbau und Leitung des ambulanten Kinderhospizdienstes in der Region
- > Gewinnung, Schulung und Begleitung der Ehrenamtlichen
- > Initiierung der Selbsthilfe sowie Ermöglichen der konzeptionellen Mitarbeit der Familien

- > Koordination der Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern durch Ehrenamtliche
- > Pädiatrisch-Palliative Beratung
- > Vernetzung
- > Öffentlichkeitsarbeit
- > Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung ambulanter Kinderhospizarbeit
- > Vermittlung von unterstützenden Angeboten für Menschen im Umfeld der Familien.

6. Welche Aufgaben haben die ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen?

Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen werden in einem 80 Stunden umfassenden Befähigungskurs von der hauptamtlichen Koordinatorin und/oder internen und externen Referenten geschult. Alpha Westfalen, der Deutsche Kinderhospizverein und weitere ambulante Kinderhospizdienste haben ein einheitliches „Curriculum zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der ambulanten Kinderhospizarbeit“ entwickelt, das im Herbst 2006 veröffentlicht wird.

Der Befähigungskurs hat verschiedene konstituierende Elemente:

- > Auseinandersetzung mit Tod, Sterben, Trauer sowie der eigenen Sterblichkeit
- > Grundlegende Informationen über das (Kinder-) Hospizkonzept
- > Krankheitsbilder und altersbedingte Entwicklungsprozesse der Kinder
- > Informationen über die besondere Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihrer Familien
- > Kommunikation, Krisenbewältigung, Beziehungssystem Familie.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen kommen regelmäßig zusammen, um kontinuierlich ihre Begleitungen zu reflektieren. Die hauptamtliche Koordinatorin gewährleistet diese Praxisbegleitung. Zudem erhalten die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Supervision von einer externen Fachkraft.

Die Tätigkeitsfelder der ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen:

- > Begleitung und lebenspraktische Assistenz der lebensverkürzend erkrankten Kinder und deren Familien
- > Büro- und Öffentlichkeitsarbeit

Konkret heißt das, ein offenes Ohr für die Anliegen der Familien zu haben, zuzuhören, Informationen zu beschaffen, weitere Hilfen bei Bedarf zu vermitteln - und oft genug „einfach“ da zu sein, ohne etwas zu tun und das mitzutragen, was in der Familie gerade geschieht.

7. Grenzen ambulanter Kinderhospizarbeit

Ambulante Kinderhospizarbeit ersetzt weder Kinderkrankenpflege und Nachbarschaftshilfe, noch medizinische, psychologische, therapeutische oder seelsorgerliche Fachkräfte. Zur fachgerechten Pflege braucht es die Angehörigen und die Pflegedienste. Dies gilt ganz besonders für palliativpflegerische bzw. palliativmedizinische Maßnahmen, die nicht zum Aufgabenfeld ehrenamtlicher Arbeit gehören.

8. Finanzierung

Ambulante Kinderhospizdienste finanzieren sich über § 39a Abs. 2 SGB V die Finanzierung der ambulanten Hospizarbeit. Ambulante Kinderhospizdienste sind Bestandteil dieser gesetzlichen Regelung, insofern sie „die Regelungen dieser Rahmenvereinbarung erfüllen.“ Und über Spendengelder. Die derzeitige Rahmenvereinbarung macht keine Unterschiede zwischen Erwachsenen- und Kinderhospizarbeit.

Literatur- und Quellenverzeichnis

- Günter Tessmer: Die Kinderhospizbewegung in Deutschland: Kinder und Eltern, Haupt- und Ehrenamtliche bringen die Sache gemeinsam voran. Vortrag anlässlich der 1. Deutschen Kinderhospiztage vom 14.-15.10.2005 in Köln.

- OPI-Konzept. Offizielle Homepage des Deutschen Kinderhospizverein e.V.: http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/opi_konzept.php

- PATE-Projekt des Instituts für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke: <http://www.kinderklinik-datteln.de/pate.htm>

- Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002.

- Marcel Globisch

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 36



Vorge stellt

Zu meiner Person:

Ich möchte mich Ihnen kurz vorstellen. Mein Name ist Marcel Globisch. Ich bin 30 Jahre alt und arbeite seit September 2005 als Leiter der ambulanten Kinderhospizarbeit für den Deutschen Kinderhospizverein. Zuvor habe ich in Gießen und Sydney erfolgreich den Magisterstudiengang Soziologie abgeschlossen. Meine Nebenfächer lauteten Politikwissenschaften und Neuere Amerikanische und Englische Literaturwissenschaften. Der Schwerpunkt meines Universitätsstudiums waren die Themen Globalisierung und die internationale Hospizbewegung. Besonders das letzt genannte Themenfeld hat mich von Beginn an interessiert und begeistert. Unter der Federführung von Prof. Dr. Reimer Gronemeyer durfte ich zusammen mit zwei weiteren StudienkollegInnen im „Project on Hospice and Palliative Care“ arbeiten und meine Kenntnisse in der Hospizarbeit erweitern. Den Abschluss der fünfjährigen Forschungstätigkeit im Institut für Soziologie bildete die Publikation der Forschungsergebnisse einer von uns durchgeführten Vergleichsstudie in 16 europäischen Ländern, die Ende 2004 im Hospizverlag unter dem Titel „Helfen am Ende des Lebens - Hospizarbeit und Palliative Care“ erschienen ist.

Während meiner Forschungstätigkeit habe ich die vielen Facetten der Hospizbewegung kennen und schätzen gelernt. Was mich im besonderen Maße fasziniert, ist das große bürgerschaftliche Engagement der vielen Ehrenamtlichen, die ihre Zeit für die Begleitung und Unterstützung der sterbenden Menschen sowie ihrer Familien einbringen.

Die unersetzliche Arbeit der ehren-amtlichen (Kinder)HospizmitarbeiterInnen ist auch das Thema meines derzeit ruhenden Promotionsvorhabens „Freiwillige in Hospizarbeit und Palliative Care - Motive, Aufgabenfelder und gesellschaftliche Einflüsse“.

Im Sommer 2005 suchte der Deutsche Kinderhospizverein eine Leitung für den Bereich ambulante Kinderhospizarbeit. Nach einem Jahr kann ich sagen, es war eine sehr gute Entscheidung mich zu bewerben, die ich jederzeit wieder so treffen würde. Die Arbeit macht großen Spaß und ich empfinde es als eine sehr schöne und befriedigende Aufgabe, den Aufbau der ambulanten Kinderhospizarbeit in Deutschland mit gestalten zu dürfen, um möglichst vielen Familien die Unterstützung bieten zu können, die sie möchten. Ich hoffe, noch lange an der Seite der Familien sowie meiner haupt- und ehrenamtlichen KollegInnen arbeiten zu dürfen und möchte an dieser Stelle allen für die wunderbare Zusammenarbeit und das entgegengebrachte Vertrauen von Herzen danken.

- Marcel Globisch



Befähigungskurs für KoordinatorInnen des Deutschen Kinderhospiz- vereins

Die ambulante Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ist seit der Eröffnung des ersten Kinderhospizdienstes 2004 in Unna stetig gewachsen. Mittlerweile arbeiten deutschlandweit 15 ambulante Kinderhospizdienste in Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins. Bevor die KoordinatorInnen dieser Dienste ihre Arbeit aufnehmen, werden sie in einem vereinsinternen Befähigungskurs qualifiziert. Was das bedeutet, konnte ich beim letzten Kurs, der vom 18.-25. Juni 2006 in Haltern stattfand, selbst miterleben.

Doch zunächst möchte ich mich kurz vorstellen: Ich bin Heike Will und als Dipl.-Sozialpädagogin im Anerkennungsjahr seit 01.06.2006 beim Deutschen Kinderhospizverein im Bereich Ambulante Dienste tätig. Dass ich gleich zu Anfang meines Praktikums am Befähigungskurs teilnehmen konnte, hat mir den Einstieg in die Arbeit und die Orientierung im Kinderhospizverein sehr erleichtert. Ich hatte ja bis vor einem Jahr keine Ahnung davon, dass es ambulante Kinderhospizdienste gibt, geschweige denn davon, wie sie arbeiten. Erst durch die Literaturrecherche für meine Diplomarbeit mit dem Titel: „Mein Wille geschehe?“, die sich mit Stellvertreterentscheidungen und rechtlicher Betreuung aus ethischer Sicht befasst, bin ich auf den Deutschen Kinderhospizverein gestoßen. Hospizarbeit bedeutet für mich ein wichtiges Mittel zur Selbstbestimmung. Das Recht zur Selbstbestimmung ist ein Grundrecht und als solches unveräußerlich. Als Mutter zweier Kinder

und durch die berufliche Arbeit mit Familien habe ich allerdings die Erfahrung gemacht, dass Selbstbestimmung in unserer institutionalisierten Gesellschaft ein sehr dehnbarer Begriff ist. Die individuellen Bedürfnisse von Familien stoßen da allzu oft an Grenzen und werden kommentiert z.B. mit: „Sonderwünsche können nicht berücksichtigt werden“. Unser im Grundgesetz verankertes Selbstbestimmungsrecht beschränkt sich dann darauf, ob wir ein bestehendes Angebot annehmen wollen oder nicht, auch wenn es den individuellen Familienbedürfnissen nicht entspricht.

Als ich von der Existenz des Deutschen Kinderhospizvereins erfuhr, wollte ich mehr wissen über die Arbeitsweise und vor allem über die Initiatoren, deren Engagement ich großen Respekt zolle.

Dass ich nun die Möglichkeit habe, ein Stück auf diesem Weg der Selbstbestimmung zusammen mitzugehen und an der Idee mitarbeite, dass die Kinderhospizarbeit irgendwann genau so bekannt und selbstverständlich ist wie die Arbeit der Kindergärten, macht mich sehr froh, und ich möchte an dieser Stelle dafür DANKE sagen.

Nun aber zurück zum internen Befähigungskurs: Auf der Einladung zum Kurs vom 18.-21.06.2006 in Haltern war zu lesen: „Bitte bringen Sie viele interessante Fragen mit.“ Das war nun wirklich kein Problem, denn Fragen hatte ich viele: Wer wird wohl außer mir teilnehmen? Wie werden die Kollegen sein? Kennen sich die anderen bereits? Welche Motivation treibt sie um? Werde ich als Nicht-Koordinatorin in der Runde überhaupt akzeptiert? Welche Fähigkeiten gilt es eigentlich zu erlangen? Die dringlicheren Fragen waren für mich allerdings: Wie wird meine Familie bloß eine Woche ohne mich zurecht kommen? Was, wenn die Kinder morgens den Schulbus verpassen und sich nur von Süßigkeiten ernähren, wenn sie vergessen, den Hund auszuführen und die Katze zu füttern und ihren Vater zur Verzweiflung treiben und ich nicht mal eben für Ordnung sorgen kann ...? (Es ist doch ein schönes Gefühl, gebraucht zu werden ...). >>>





Nach einem „Mama bitte! Jetzt fahr doch endlich - du machst uns ja alle noch ganz verrückt“, machte ich mich auf den Weg. Bei meiner Ankunft in Haltern stellte ich fest, dass ich mein schlechtes Gewissen offenbar zu Hause gelassen hatte. (War das jetzt etwa schon die erste Befähigung: Loslassen und den anderen etwas zutrauen?)

Der Kurs bestand aus acht Teilnehmern, außer mir allesamt KoordinatorInnen der jüngst entstandenen ambulanten Kinderhospizdienste im Deutschen Kinderhospizverein. Geleitet wurde der Kurs von Jens Schneider, dem Koordinator des Dienstes Recklinghausen, der den Spagat zwischen „Kollege Koordinator“ und „Anleiter mit Blick für die Befindlichkeit der Gruppe“ wunderbar hin bekommen hat. Dafür Respekt und Danke!

Schon in der Vorstellungsrunde wurde klar, dass die Chemie zwischen den Teilnehmern stimmte. Es herrschte auf Anhieb eine vertraute Atmosphäre, was für den Fortgang des Kurses nicht unwichtig war. Zu den Kerninhalten des Kurses gehörte nämlich neben den

- > Grundlagen der Kinderhospizarbeit
- > Begleitung der Familien und Dokumentation
- > Mögliche Situationen in den Familien
- > Riten und Religionen
- > Bestattungsmöglichkeiten und Formalitäten, sowie
- > das erkrankte Kind und
- > Trauer bei Kindern

auch die Beschäftigung mit der eigenen Endlichkeit.



„Kollege Koordinator“

Diese Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist notwendig, bevor die Begleitung in den Familien beginnt, um so zu vermeiden, dass die beabsichtigte Entlastung der Familien zu einer Belastung durch Mitarbeiter wird, die dem Thema Tod und Sterben in ihrem eigenen Leben keinen Raum geben.

Nach solch intensiven Kurseinheiten wurde deutlich, wie wichtig neben dem gemeinsamen Arbeiten in der Gruppe auch das gemeinsame Spaß-Haben ist. Beim abendlichen Tischtennis-Spielen, Spazieren-Gehen, Fußball-Gucken (schließlich war ja die WM zu Gast bei Freunden) haben wir versucht, uns auch anderen Themen zuzuwenden. (Ganz ist uns das aber nicht gelungen, was zu der Übereinkunft führte, dass jeder, der nach 20 Uhr Wörter im Zusammenhang mit Tod und Sterben benutzte, 50 Cent in die Spendendose des Kinderhospizvereins zahlen musste. Diese wurde dann nach Beendigung des Kurses in der Geschäftsstelle in Olpe übergeben.) Besonders eindrücklich waren für mich die praktischen Einheiten, in denen wir mit verbundenen Augen einen Eindruck davon bekamen, was es heißt, einem Gegenüber mehr oder weniger hilflos ausgeliefert zu sein, z.B. beim Essen-Reichen oder beim Zähne-Putzen, beim Lagern oder Windeln. „Die Würde des Menschen ist unantastbar“; dieses ist verbürgt und grundrechtlich unumstößlich und doch wird es ganz individuell wahrgenommen.

Ein ganz wichtiger Bestandteil des Kurses war aber auch der Besuch einer betroffenen Mutter. Durch ihren Bericht über das Leben mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind hat sie uns teilhaben lassen an ihrer ganz persönlichen Familiengeschichte, an ihren Ängsten, ihren Hoffnungen, ihrer Trauer. Für alle in der Runde war ihre Offenheit ein großes Geschenk. Während der Kurswoche ist aus einer Gruppe von einzelnen Teilnehmern ein kollegiales Team gewachsen, motiviert für die Arbeit in den Diensten, dank einer guten Ausbildung durch den Deutschen Kinderhospizverein und eines Kursleiters, der die Inhalte überzeugend vermittelt hat. Meine anfänglichen Zweifel und Fragen haben sich allesamt als unbegründet herausgestellt. Ich bin auch als Nicht-Koordinatorin als Kollegin aufgenommen worden und meine Kinder fragten unlängst: „Wann gehst du denn eigentlich nochmal zu Fortbildung?“

• Heike Will

Vorgestellt

Der ambulante Kinderhospizdienst in Aachen

Mein Name ist Marie-Theres Reichert. Ich bin 45 Jahre alt, verheiratet und habe eine 20-jährige Tochter und einen 17-jährigen Sohn.



Vor 12 Jahren bekam ich bei den Maltesern in Jülich die Gelegenheit, einen Hospizdienst aufzubauen. Damals wusste eigentlich noch niemand so genau, was das inhaltlich bedeutet - sogar die Schreibweise: „Hospitz“ oder „Hospiz“ war nicht allgemein geläufig.

Ich ließ mich auf dieses Experiment ein, und seitdem hat mich dieses Thema nicht mehr losgelassen. Durch einige Weiterbildungen, aber vor allem durch unzählige Begegnungen mit Menschen in Situationen des Sterbens und der Trauer, habe ich gelernt, wie bereichernd das Leben sein kann, wenn man Krankheit, Sterben, Tod und Trauer nicht ignoriert, sondern sich bewusst darauf einlässt / daran teilnimmt.

Nach einem guten Jahrzehnt wuchs in mir die Lust, noch einmal etwas Neues kennenzulernen. Aber ich wollte auf jeden Fall in diesem Bereich weiter arbeiten. Deshalb war ich froh, als ich Ende 2005 von den Plänen des Deutschen Kinderhospizvereins erfuhr, für die Region Aachen / Kreis Heinsberg eine hauptamtliche Koordinatorin als Entlastung und Unterstützung für die ambulante Kinderhospizgruppe „Sonnenblume“ einzustellen.

Als die Verantwortlichen (der Vorstand und Herr Globisch) sich dann für mich in dieser Rolle entschieden, sah ich dies als neue Chance meine Erfahrungen einzubringen und gleichzeitig selber vieles neu lernen zu dürfen.

Der Austausch mit den MitarbeiterInnen von der „Sonnenblume“ und eigene erste Kontakte zu Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern bestätigten meine bisher gemachte Erfahrung, wie gewinnbringend die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer sein kann.

Ich bin beeindruckt von der gegenseitigen Wertschätzung (auch den Kindern gegenüber), von der Kreativität in der Bewältigung des Alltags, aber auch in der Gestaltung besonderer Momente, von der Offenheit und Herzlichkeit, die mir begegnet.

Das große Engagement der Vereinsmitglieder für den Verein, für die einzelnen Dienste und vor allem für die betroffenen Familien ist für mich Ansporn und Orientierung beim Aufbau des Dienstes vor Ort.

Durch Kontakte zu anderen Einrichtungen (z.B. die der Lebenshilfe, Kinderärzten) möchte ich erreichen, dass langfristig alle Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern von der Möglichkeit erfahren, durch unseren Dienst begleitet werden zu können. Dies kann geschehen in Form von Einzelbegleitungen oder / und durch die Teilnahme z.B. an Regionaltreffen.

All dies kann ich nicht alleine, sondern brauche dazu qualifizierte ehrenamtliche MitarbeiterInnen. Ein erster Befähigungskurs ist im August in Aachen gestartet, ein zweiter beginnt wahrscheinlich im Herbst 2007 in der Heinsberger Region.

Auch in dieser Hinsicht bin ich ganz zuversichtlich, Menschen gefunden zu haben, bzw. immer wieder zu finden, die die gleiche Überzeugung teilen wie ich, nämlich dass Lachen und Weinen die beiden Seiten der einen Münze - nämlich des puren Lebens - sind.

- Marie-Theres Reichert



Vorgestellt

Der ambulante Kinderhospizdienst in Paderborn

Am 1. Dezember fiel für mich der Startschuss für den Aufbau eines neuen ambulanten Kinderhospizdienstes in Paderborn. Ich heiße Odilia Wagener, bin 43 Jahre alt und habe von 1985 - 1989 Religionspädagogik an der kath. Fachhochschule in Paderborn studiert. Meine beruflichen Stationen haben mich ganz vielfältige Erfahrungen machen lassen: Als Gemeindereferentin im Sauerland, als pädagogische Mitarbeiterin im Generalvikariat in Paderborn in den Bereichen „Eine Welt“ und Frauenseelsorge“ und als Referentin bei der Deutschen Pfadfinderschaft St. Georg in Paderborn. Die Begleitung von Menschen jeden Alters und jeder Nationalität war mir bei allen meinen Tätigkeiten immer besonders wichtig.

So freute ich mich auf meine neue Tätigkeit, die mir noch einmal ein ganz neues Aufgabenfeld eröffnete.

Der Startschuss für den Standort Paderborn fiel schon früher, als nämlich der Lions-Club Brakel sich entschloss, den Aufbau des Dienstes durch Spenden zu unterstützen. Mit zwei großen und beeindruckenden Konzerten des Wehrbereichsmusikkorps im November 2005 in Brakel und der Big-Band der Bundeswehr im Mai 2006 in Steinheim wurde die finanzielle Basis für diesen Dienst gelegt.

Die ersten Wochen in meiner neuen Arbeit habe ich mich durch die Begleitung von Rebecca Köster in Kamen eingearbeitet, viel gelesen und die Paderborner Büchereien durchstöbert. Dazwischen hieß es sich um die neuen Räumlichkeiten kümmern, Möbel anschaffen und alles besorgen, was man sonst noch zum Arbeiten benötigt.

Anfang Februar ging es dann zum ersten Kursabschnitt eines Palliativ-Care-Kurses, an dem ich mit einigen Kolleginnen und Kollegen teilnahm. Dort bekam ich einen Einblick in die unterschiedlichsten Krankheitsbilder und Therapiemöglichkeiten, immer in Bezug auf eine Palliativsituation. Für mich ist dieser Kurs ein weiterer Baustein, auf den ich meine Arbeit aufbauen kann.

Durch gute Beziehungen zur örtlichen Presse erschien ein großer Artikel über den neuen Dienst, verbunden mit einer Einladung zu einem Informationsabend für Interessierte. Waren zunächst nur 20 Personen erwartet worden, füllten schließlich über 50 Personen die Räume an der Dessauer Straße bis auf den letzten Stehplatz aus. Die Atmosphäre war trotz der Enge gut und Frau Stuttkewitz, Herr Globisch und ich versuchten alle Fragen zu beantworten. 22 Teilnehmerinnen meldeten sich in den nächsten 2 Wochen und hatten Interesse an einer ehrenamtlichen Mitarbeit. Die Einzelgespräche, die ich mit allen führte, waren für mich sehr bereicherend, denn viele Gespräche gingen schnell in die Tiefe, da es immer um die eigene Person und nicht um Fachwissen ging.

Ende April startete dann der erste 80-stündige Befähigungskurs, an dem alle Ehrenamtlichen teilgenommen haben müssen, bevor sie mitarbeiten können. Für diesen Kurs gibt es ein Curriculum u.a. mit folgenden Inhalten: eigene Verlusterfahrungen und eigene Endlichkeit, Krankheitsbilder, Umgang mit dem kranken Kind und den Geschwisterkindern, Trauer bei Kindern, Gesprächsführung. Elf Teilnehmer und Teilnehmerinnen werden den Kurs Ende September beenden, so dass dann die eigentliche Arbeit, die Begleitung von betroffenen Familien beginnen kann. Dazu gehört, mit dem kranken Kind oder den Geschwistern zu spielen, spazieren zu gehen, erzählen ..., je nach dem Alter und den Fähigkeiten des Kindes. Es gehört aber auch dazu, Gesprächspartner für die Eltern zu sein und in Krisensituationen der Familie zur Seite zu stehen. Zur Zeit warten fünf Familien auf Unterstützung. Neben der Arbeit in den Familien sind aber auch Frauen und Männer gefragt, die Bürodienst übernehmen, Pressearbeit leisten oder Vorträge in Vereinen oder Schulen halten. Die Aufgaben, die anstehen, sind sehr vielfältig und jeder ambulante Kinderhospizdienst kann sich hier, je nach den Interessen der Familien und den Fähigkeiten der einzelnen Ehrenamtlichen ganz unterschiedlich und kreativ entwickeln.



Da elf Ehrenamtliche erst ein kleiner Anfang sind, startet Anfang November der nächste Kurs.

Der Abschluss des ersten Kurses ist für uns der richtige Zeitpunkt den Dienst offiziell zu eröffnen. Dies geschieht am 2. September. Zu dem Festakt am Morgen sind alle offiziellen Stellen in den Kreisen Paderborn und Höxter eingeladen: Sozial- und Pflegedienste, Kinderärzte, Förderschulen, Kirchengemeinden, Erwachsenen-Hospizgruppen und natürlich die Mitglieder. Aber auch die politischen Vertreter werden anwesend sein. Für Frau Hartkopf und mich eine gute Gelegenheit uns und die Arbeit persönlich vorzustellen. Am Nachmittag findet ein Tag der offenen Tür für Kinder und Erwachsene statt. Ziel ist es, den Dienst einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Rückblickend auf die ersten 9 Monate meiner Arbeit kann ich sagen, dass der Dienst in Paderborn sehr wohlwollend aufgenommen wurde. Neben dem großen Interesse von Ehrenamtlichen sind ganz schnell Kontakte zur Kinderklinik, dem Kinderpflegedienst und einzelnen Förderschulen entstanden und auch kleinere und größere Spenden von Einzelpersonen und Firmen werden immer wieder überwiesen. Es tut gut zu merken, dass die Arbeit erste Früchte trägt und es ist schön willkommen zu sein.

- Odilia Wagener





10.02.2006 Hauptschule Selm-Bork

Ein Bericht aus der Praxis

Ich bin Studentin für angewandte Sozialwissenschaften an der FH Dortmund, z. Zt. im Praxissemester beim ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm, verheiratet, habe 4 Kinder (Söhne 18 Jahre und 10 Monate, Töchter 14 und 11 Jahre).

Vor meinem Studium habe ich eine Ausbildung im kaufmännischen Bereich absolviert und zwischen den Familienpausen meinen Beruf bei einer Zeitung und einem Reisebüro ausgeübt.

Frühe Erfahrungen in der Kindheit und Jugend mit dem Tod, sowie schwierige Episoden in meinem späteren Leben, haben mich nach dem Sinn des Lebens suchen lassen. Auf dieser Suche blieb es mir nicht erspart, mich mit dem Tod auseinanderzusetzen. Im folgendem nenne ich Begegnungen, die ich vor der Kinderhospizarbeit hatte.

Da war eine prägende Erfahrung mit den Texten Elisabeth Kübler-Ross', die sich u. a. mit sterbenden Kindern befasste. Ferner hatte ich einen Stiefbruder mit einer geistig-spastischen Behinderung, der frühzeitig verstarb. Die Aufnahme des Studiums setzte ein Vorpraktikum voraus, das ich in der Kinderheilstätte Nordkirchen absolvierte. Hier konnte ich zahlreiche geistige und körperliche Krankheitsbilder kennen lernen und den Umgang damit erfahren. Die Sinnsuche war unter anderem der Grund für meine späte Studiumsaufnahme. Die eher kommerzielle Orientierung im früheren Beruf hat mich nicht erfüllt.

Im Sommer 2004 bin ich durch einen Zeitungsartikel des ambulanten Kinderhospizdienstes für den Kreis Unna und Hamm zur Kinderhospizarbeit gekommen. Rebecca Köster hatte damals den

Dienst in Kamen neu eröffnet und war auf der Suche nach ehrenamtlichen Mitarbeitern. Ich besuchte eine Infoveranstaltung und entschied mich spontan den Befähigungskurs für Ehrenamtliche zu absolvieren.

Hierin sah ich eine optimale Möglichkeit, sowohl meine Bedürfnisse nach einem ideelleren Leben als auch die Interessen der betroffenen Familien zu vereinen. Also ein ausgewogenes Verhältnis vom Geben und Nehmen, was nach meiner Auffassung an sich schon zu einem erfüllten Leben beiträgt.

Unser Kurs bestand aus einer kleinen Gruppe von 6 Frauen und einem Mann im Alter von 28 bis 61 Jahren.

Die Gruppenmitglieder brachten sowohl unterschiedliche Generations- wie auch Berufsvoraussetzungen mit. Damals fiel es mir unter den gegebenen Bedingungen schwer, daran zu glauben, dass wir gut zusammenwachsen könnten. Doch aus heutiger Sicht muss ich mich korrigieren, wir sind zu einer sehr guten und starken Gruppe zusammen gewachsen, die auch in schwierigen Lagen die Fähigkeit besitzt jedes einzelne Gruppenmitglied zu tragen.

Dafür möchte ich der Gruppe und nicht zuletzt unserer Ausbilderin Rebecca Köster, die zur Zeit im Mutterschutz ist, von ganzem Herzen danken. Mittlerweile hat eine zweite Gruppe den Befähigungskurs absolviert, so dass sich unser Dienst auf 18 Ehrenamtliche ausgeweitet hat. Da Rebecca Köster in Mutterschutz ist, werden wir seit März 2006 von Carla Bieling koordiniert. Auch die Räumlichkeiten haben sich verändert. Wir sind am 11. Februar 2006 von Kamen nach Unna in wunderschöne, große Büroräume umgezogen. Die neuen Räume sind barrierefrei, so steht einem optimalen Miteinander nichts mehr im Wege.

Bevor ich über mein Praktikum im ambulanten Dienst berichte, möchte ich einige wichtige Eindrücke aus der Zeit als Ehrenamtliche nennen. Nach dem Befähigungskurs wurde ich in einer Familie aus Werne eingesetzt.

Die Familie setzte sich seiner Zeit aus den Eltern und einem 18-jährigen jungen Mann (N.), der von Leukodystrophie betroffen war, zusammen. Die Begleitung hat in dieser Familienkonstellation von Mai bis August 2005 stattgefunden. Die wöchentliche Begleitung, die ich als Abwechslung von meinem Familienleben ansah und deshalb sehr genießen konnte, gestaltete sich nach den individuellen Bedürfnissen der Familie. Diese wechselten zwischen Elterngesprächen und Wohlfühlprogrammen (wie z.B. Fußmassagen und ausgiebigen Spaziergängen) für N.

Im September ging ich in den Mutterschutz, um am 1. Oktober 2005 meinen Sohn Linus-Joel zur Welt zu bringen. Als ich die Familie damals vorübergehend verlassen habe, rechnete ich nicht damit, dass N. am 2. September sterben würde. Nachdem ich die Todesnachricht erfuhr, erschien es mir unfassbar, dass N. so ohne Vorzeichen gestorben war. Sicherlich war sein Gesundheitszustand von der Krankheit gezeichnet, jedoch hatte er während der Begleitung keinerlei lebensbedrohende Erkrankungen, die den plötzlichen Tod hätten erahnen lassen. Dieses Ereignis führte dazu, insbesondere da ich meinen noch ungeborenen Sohn bei mir trug, aus einer neuen Sicht dem Tod zu begegnen. Leben und Tod standen näher beieinander, als ich es jemals zuvor in meinem Leben erfahren hatte. Die Begleitung hatte aus meiner Sicht schon vorher eine gewisse Brisanz, da ich ein Kind erwartete und die Familie mit dem Gedanken leben musste ihr einziges Kind früher oder später vorzeitig loszulassen. Es hat sich für mich als eine Herausforderung dargestellt, sich auf das eigene Wunschkind freuen zu dürfen, während die Familie versuchte eine Möglichkeit zu finden, um mit dem bevorstehenden Abschied umzugehen. Der Kontakt zur Familie besteht trotz anfänglicher Berührungängste nach dem Tod von N. heute noch. Ich bin dankbar dafür, die Möglichkeit zu haben, beide Welten in mein Leben integrieren zu dürfen, da ich so alltägliche Dinge, die dem einen oder anderen als selbstverständlich erscheinen, als Geschenk betrachten kann.

Nach der Auszeit aufgrund der Geburt meines Sohnes, der mich hin und wieder während meines Praktikums im Dienst begleitet, habe ich am 01.12.2005 mein Praktikum begonnen. Es war mein persönlicher Wunsch durch das Praktikum weitere Aufgaben der Kinderhospizarbeit kennen zu lernen. Da diese aus formellen Gründen im Praktikumsvertrag schriftlich festgehalten werden mussten, konnte ich mir zu Beginn zumindest theoretisch einen Überblick über das verschaffen, was mich erwarten würde.

Da waren zum einen die Projekte (der Tag der Kinderhospizarbeit, eine Filmreihe zum Thema Tod, das Fußballturnier des DKHV und das Regionaltreffen der Familien) und zum anderen allgemeine Aufgaben, wie z.B. Bürotätigkeiten. Ich ging voller Elan und froher Dinge an die Arbeit. Abgesehen von den Startschwierigkeiten aufgrund des noch im Aufbau befindlichen Dienstes, konnte ich keinen großen Unterschied zu meinen bisherigen Tätigkeiten feststellen. Dieser Eindruck änderte sich jedoch schnell als ich mein erstes Projekt - den Tag der Kinderhospizarbeit - in Angriff nahm. Da ging es auf einmal darum, sich an die Öffentlichkeit zu wenden und Aktive zu finden, die den Tag publik machen sollten. Am 10. 02. 2006 wurde der Tag der Kinderhospizarbeit erstmalig begangen, aus diesem Grunde konnte ich auf keine Erfahrungen zurückgreifen, sondern musste meine eigene Kreativität walten lassen. Zu diesem Zeitpunkt wurde mir mein eingeschränktes Wissen über die Kinderhospizarbeit und deren tiefer gehende Intention sehr bewusst, was u. a. auch dazu führte, dass nur eingeschränkte Bevölkerungsgruppen motiviert werden konnten. Ich hatte zwar tatwillige Ehrenamtliche an meiner Seite, aber auch der Umgang mit ihnen aus der Position als Praktikantin musste erst geübt werden, denn bisher waren wir uns als Ehrenamtliche von Angesicht zu Angesicht mit gleicher Verantwortung begegnet. Jetzt aber war ich für das Gelingen verantwortlich.

Ebenso neu stellte sich mir die Situation mit den bis dahin noch unbekannt betroffenen Familien des Dienstes dar. Ich musste lernen, dass jede Familie ihren ganz individuellen Weg geht und zu ganz unterschiedlichen Lebensphilosophien gefunden hat, um ihren Alltag bewältigen zu können. Die Öffentlichkeit aufzusuchen, zu motivieren und teilweise selbst in der Öffentlichkeit zu stehen, ließ mich die Kinderhospizarbeit aus einem neuen Blickwinkel betrachten. Es wurde mir bewusst, dass die Bevölkerung mehr oder weniger bereit war, die Arbeit zu unterstützen, jedoch Berührungängste mit dem Thema Tod und Behinderung hatte. So bedurfte es eines Konzeptes, um die Thematik der Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Der 10. 02. gab mir durch die breite Beteiligung sehr viel Kraft und Zuversicht für mein weiteres Praktikum, denn ich habe erfahren, dass es sehr viele Unterstützer gibt, die dazu beitragen, die Arbeit sinnvoll erscheinen zu lassen.

Im Frühjahr startete mein nächstes Projekt. Es ging darum, in Kooperation mit dem regionalen Trauernetzwerk eine Filmreihe zum Thema Tod ins Leben zu rufen. Die Schwierigkeit in diesem Projekt bestand darin, die unterschiedlichen Interessen der einzelnen Kooperationspartner zu vereinen.

Aufgrund der unterschiedlichen Organisationsformen und der damit verbundenen Interessen (z. B. Erwachsenen-Hospiz, Kirchen) entstanden



Filmreihe Mai - Juni 2006

schnell Kommunikationsschwierigkeiten, die ein Planen neben- anstatt miteinander zur Folge hatte. Meine Hauptarbeit bestand darin, unzählige Filme zum Thema Kind und Tod ausfindig zu machen und unter dem Motto des Netzwerkes zu betrachten.

Dem Netzwerk war es ein Anliegen durch die Film-Reihe den Tod aus unterschiedlichen Perspektiven darzustellen und die Menschen sowohl sachlich als auch gefühlsmäßig zu erreichen. Im Anschluss an die jeweilige Filmvorstellung war eine offene Diskussion angedacht. Dem Trauernetzwerk gelang es trotz inhaltlicher Diskrepanzen eine dreiteilige Kino-Reihe mit den Filmen, „Das Zimmer meines Sohnes“, „Nur Wolken bewegen die Sterne“ und „Das Meer in mir“, zusammen zu stellen, so dass die Thematik der Kinderhospizarbeit zufriedenstellend vertreten war. Jedoch wurde hierbei deutlich, dass selbst in „Fachkreisen“ noch Aufklärungsarbeit notwendig ist, um die Kinderhospizarbeit mit ihren Inhalten greifbarer zu machen. Auch wurde bei der Filmreihe erneut deutlich, dass das Thema Tod keine leichte Kost für die Bevölkerung ist und sie sich nicht bzw. nur sehr schwer auf intimere Gespräche zu diesem Thema einlassen kann; dieses wurde insbesondere durch die geringe Beteiligung widerspiegelt.

Wesentlich erfreulicher stellte sich die Planung und Durchführung des Fußballturniers dar. Hierbei ging es darum, die betroffenen Familien und die Ehrenamtlichen unseres Dienstes zu einer Mannschaft zu vereinen. Da mehr ein schönes Miteinander und weniger die sportliche Leistung im Vordergrund stand, war eine lockere Ausgangsposition die Basis für ein gutes Gelingen. Sowohl die Väter, Mütter, Geschwister sowie Ehrenamtlichen und deren Familien haben ihr Bestes gegeben um den Dienst zu vertreten. Die Ehrenamtlichen, die nicht mitgefahren sind, haben uns zusätzlich mit Verpflegung ausgestattet, ein betroffener Vater hat unsere Mannschaft vorbildlich im Bus chauffiert, so dass einem wachsenden Mannschaftsgefühl nichts mehr im Wege stand. Ich muss einschreiben, dass auch hier die unterschiedlichen Ausgangspositionen der Familien und der Ehrenamtlichen eine gewisse Herausforderung bei der Planung darstellte. Jedoch sind jegliche Bedenken nach dem ersten gemeinsamen Training verfliegen. Das gemeinsame Ziel, eine gute Mannschaft darzustellen, hat jegliche Unterschiede verschwinden lassen. Wir sind voller Siegeszuversicht am 01.07. nach Syke zum Fußballturnier gefahren. Vorort kam jedoch schnell eine Ernüchterung, als wir bei der Anreise feststellten, dass die anderen Mannschaften des Turniers eine potenzielle Gefahr für unseren Sieg darstellen könnten.

Diese anfängliche Ernüchterung hatte sich bestätigt, denn wir haben nur den ersten Platz von hinten gemacht. Jedoch haben wir ganz



sicherlich den ersten Platz beim Spaßfaktor erzielt, so dass wir erschöpft, aber auch zufrieden und zuversichtlich nach Hause fahren konnten. Das Fußballturnier war für mich ein sehr schönes Projekt, da ich das Zusammenspiel der Ehrenamtlichen und der Familien als sehr bereichernd empfunden habe und wir gut zusammenwachsen konnten, was sicherlich bei der weiteren Arbeit noch Früchte trägt.

Nicht zuletzt deshalb freue ich mich auf mein letztes Projekt: das Regionaltreffen, das sich derzeit in Arbeit befindet. Hier habe ich die Gelegenheit sowohl die Familien, die Ehrenamtlichen und die Öffentlichkeit zum regionalen Familientreffen am 23.09.2006 zu vereinen. Da sich bereits jetzt zahlreiche Familien angemeldet haben, das Sommerwetter beste Ausgangsbedingungen schafft, sehe ich einem entspannten Miteinander neugierig entgegen. Auch bin ich gespannt, wie weit unsere Öffentlichkeitsarbeit gewachsen ist, um neue Familien aus dem Kreis zu erreichen, denn auch diese bilden einen weiteren Aspekt in meinem Praktikum.

So lieber Leser, dies waren einige Eindrücke aus meinem Praktikumsleben. Da wir jetzt bereits Ende Juli haben, sehe ich meinem Praktikumsende entgegen. Dieses Ende betrachte ich mit gemischten Gefühlen, denn es war eine schöne und lehrreiche Zeit. Ich hätte gerne weiter und tiefer hinter die Kulissen geschaut, aber dafür reicht die Zeit nicht mehr aus. Da ich während meines Praktikums auch intensivere Einblicke in die Öffentlichkeitsarbeit nehmen konnte, wird es für mich eine neue Herausforderung werden, sich wieder auf die Begleitung zu konzentrieren, die mich als Ehrenamtliche erneut erwartet. Mein Studium werde ich im Herbst/Winter mit der Diplomarbeit zum Thema „Geschwistertrauer“ abschließen.

Ich danke allen, die mir das Praktikum ermöglicht und dazu beigetragen haben, dass ich so viele und unterschiedliche Facetten, sowie liebe Menschen, nicht nur fachlich, sondern auch emotional, kennen lernen durfte.

• Silvia Altenkemper



Wir gratulieren unserer Koordinatorin Rebecca Köster

Endlich bist du da!

*Lange haben wir auf Dich gewartet,
nun bist Du endlich da,
liegst vor mir rosig und gesund.
Mein Blick wandert über Dich
und liebevoll betrachte ich Deine Füßchen.
Füßchen so zart und fein.
Füßchen, die Dich treu
durchs Leben tragen werden.
Ich wünsche Dir Glück und dass Dein Leben
ein wunderschönes und erfülltes wird.*

(Karina Kerstens)

Carina Johanna Köster

05. Juni 2006

3050 Gramm schwer, 50 cm groß



Schwerpunktthema: Kommunikation



Aber wie?

*Ich hab doch gar nichts gesagt
sagst du
und du hast recht
kein Wort
hast du gesagt -
aber wie*

• Manfred Mai

Stattdessen

*Anstatt mir dir zu gehen,
werde ich mit dir kriechen.
Anstatt mit dir zu reden,
werde ich andere Wege finden,
um mit dir zu kommunizieren.
Anstatt mich darauf zu konzentrieren,
was du nicht kannst,
werde ich dich für das, was du kannst,
mit Liebe belohnen.
Anstatt dich zu isolieren,
werde ich Abenteuer für dich erschaffen.
Anstatt dich zu bemitleiden,
werde ich dich achten.*

• Huygen Hilling
Quelle unbekannt

Kommunikation in der Kinderhospizbewegung

Wie wollen wir im ambulanten und stationären Kinderhospiz miteinander sprechen?

Im Arbeitskreis „Inhalte und Methoden der Kinderhospizarbeit“ haben sich Eltern und Kinderhospizmitarbeiter aus dem Deutschen Kinderhospizverein unter dem Arbeitstitel „Offene, partnerschaftliche und integrative Kommunikation“ auf erste wegweisende Grundaussagen verständigt.

Günter Tessmer stellt unsere Grundaussagen in der Vereinsöffentlichkeit zur Diskussion.

Offene partnerschaftliche und integrative Kommunikation

> Der Begriff „Kommunikation“ entstammt dem lateinischen Verb „communicare“ = etwas gemeinsam machen, einander mitteilen, „Partnerschaftlich“ meint „ebenbürtig“, „in gleicher Augenhöhe“. Davon unterschieden werden muss der Begriff „Gesprächsführung“, der unweigerlich die Fragen aufwirft:

- Wer führt, wer folgt?
- Weiß derjenige, der folgen soll, überhaupt, dass er folgen soll?
- Weiß derjenige, der folgen soll, warum er geführt werden, warum er folgen soll?
- Weiß derjenige, der folgen soll, wohin er folgen soll?
- Will derjenige, der folgen soll - aus freien Stücken - dahin, wohin er folgen soll?

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt untechnisch, untherapeutisch kommunizieren. Kommunikationsinhalte und die Kommunikationsmethode werden nicht vor meinem Gegenüber versteckt, sondern mit meinem Gegenüber abgesprochen. (**Alltagskommunikation**).

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt nach einer **kongruenten Kommunikation** streben, nach immer mehr Übereinstimmung von Reden, Denken, Fühlen und Handeln. Es heißt wahrhaftig und damit **verlässlich und vertrauenswert zu kommunizieren**. Partnerschaftlich kommunizieren heißt darauf zu verzichten, „eine Rolle zu spielen“, die mein Gegenüber in die Irre führt (Theaterkommunikation“, „Gute Miene zum bösen Spiel machen“).



> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, darauf zu verzichten, Kommunikationsformen strategisch gegen mein Gegenüber einzusetzen (**Unstrategische Kommunikation**). Es heißt beispielsweise, darauf zu verzichten, mein Gegenüber durch lückenlos schnelles Sprechen nicht zu Wort kommen zu lassen, durch übermäßiges lautes Sprechen einzuschüchternd zu distanzieren (mein Gegenüber mit Schweigen strafen).

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, dass ich jede Kommunikationsweise einschreitend zurückweise, die mich oder andere Menschen verletzt (Kränkungen, Beschimpfungen). Auf Auge-um-Auge/Zahn-um-Zahn-Antworten ist meinerseits gänzlich zu verzichten.

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt nachfragend-zuhörend, gemeinsam öffnend zu kommunizieren, mein Gesprächsgegenüber nicht durch eine zwingend-offene Kommunikationsweise zu verletzen. Es heißt qua Nachfrage herauszufinden, wie weitgehend mein Gegenüber kommunizieren will, ihn einzuladen, die Kommunikation zu stoppen, sofern sie ihn zu belästigen beginnt. Es heißt zu respektieren, dass mein Gegenüber derzeit nicht kommunizieren will. Es heißt meine Einladung zur Kommunikation an mein Gegenüber trotzdem ohne Einschränkung fortbestehen zu lassen.

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, **gemeinsam für Verständlichkeit zu sorgen**. Es heißt, dass ich gerne (Hin-) Ein-sicht gewähre, dass ich auf Fremdworte verzichte, die die Antworten auf unbequeme Fragen verbergen. Es kann heißen, langsam zu sprechen in kurzen, übersichtlichen Sätzen. Es kann heißen, dass ich meinem Gegenüber leicht zugängliche bildhafte Vergleiche aus unser aller Alltagsleben benutze. Es heißt, dass ich immer wieder mich vergewissernd nachfrage, dass ich geduldig zuhöre, bis ich verstanden habe, bis ich verstanden werde. >>>

Es heißt **einander zum Fragen einladen**. Es heißt, dass ich bereit bin, von meinem Gegenüber als wichtig bewertete Kommunikationsinhalte zu wiederholen. Es heißt, dass ich immer wieder auf neue Weise versuche mich verständlich zu machen (konkretisierend-differenzierend), auch wenn mein Gegenüber mir mehrfach dieselbe Frage stellt, auch wenn mein Gegenüber trotz allem letztlich nicht versteht. Es heißt, dass ich auch dann nicht aufhöre, mich verständlich machen zu wollen, wenn ich scheinbar nicht verstanden werden kann.

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, gemeinsam überlegen, gemeinsam Gedanken entwickeln. Es heißt, mein Gegenüber frühest möglich teilhaben zu lassen an meinen Überlegungen, anstatt lediglich die Resultate meiner Überlegungen mitzuteilen (**Integrative Kommunikation**).

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, sich miteinander auf ein- und derselben Gesprächsebene zu bewegen. Sofern eine zweite Gesprächsebene geöffnet wird, weil die innere Stimme sich erhebt („Mein Gott, ist das anstrengend!“), gilt es zeitnah auf diese Gesprächsebene zu wechseln, die Worte, die die innere Stimme formuliert hat, nach außen zu tragen, meinem Gegenüber zu Gehör zu bringen, sie ihm anzuvertrauen.

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt wechselseitig auf die Informationsaufnahmekapazität/Informationsverarbeitungskapazität zu achten, einander **„Regieanweisungen“** („Ich kann dir nicht mehr folgen!“) oder **„Spiegelungsunterstützung“** („Dein Gesicht erscheint müde, kannst du mir noch folgen?“) zu geben.

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt eingangs des gemeinsamen Gesprächs das Vorwissen des Gesprächsgegenübers in der zu verhandelnden Sache wechselseitig zu ermitteln (**Anknüpfungsmangement**: „Was weißt du bereits darüber?“)

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, einander nicht mit laienpsychologischer Diagnostik zu begutachten (Persönlichkeitszuschreibungen, Seinsuntersuchungen). Es heißt, sich jeglicher Beurteilung und Verurteilung von Menschen zu enthalten (**„Wir bewerten Handlungen, nicht Personen!“**). Es heißt einander nicht zur Rede zu stellen (Rapportkommunikation). Es heißt, die inneren Standgerichte (Vorwurf, Verurteilung, Schuldspruch) gemeinsam zu stoppen. Davon zu unterscheiden ist: Ich bewerte meine jeweilige Lebenssituation unwillkürlich und ohne Unterlass durch meine Gefühle/emotionale Befindlichkeit. Wir können uns und anderen nicht verbieten emotional zu bewerten. Wir können wohl aber einschreiten, sobald wir oder andere beginnen zu verurteilen.

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt, die Handlungsweisen meines Gegenübers mitverantwortlich-konstruktiv zu kritisieren (von Angesicht zu Angesicht, statt hinter dem Rücken), gemeinsam über Handlungsalternativen nachzudenken. Es heißt, gemeinsam, nebeneinander stehend Handlungskonsequenzen zu betrachten, zu bewerten, gemeinsam, nebeneinander gehend eine Problemverminderungsperspektive zu erarbeiten (**Konstruktiv-kritisierende Kommunikation**).

> Partnerschaftlich kommunizieren heißt durch nachfragend konkretisierendes/differenzierendes Zuhören die Gedanken meines Gegenübers mitzudenken/nachzudenken, die Gefühle meines Gegenübers mitzufühlen/nachzufühlen zu versuchen (**Empathie**).

• Günter Tessmer



Kommunikation mit schwerbehinderten Kindern

Körpersignale scheinen wichtige Signale über Zustand und emotionale Befindlichkeit zu vermitteln und das Reagieren und Antworten auf solche Signale geschieht intuitiv. Gerade diese Signale sind bei Kindern mit schwerer Behinderung jedoch häufig verändert, eine intuitive Reaktion kann oft nicht stattfinden. Beziehung und Kommunikation kann nur entstehen, wenn ich um die anderen Ausdrucksformen weiß und diese zu verstehen versuche ...

Die Kommunikation kann durch eine Behinderung nachhaltig in ihrer Entwicklung gestört werden. Längere Krankenhausaufenthalte behindern das frühe Kennenlernen von Eltern und Kind.

Mangelnde Bewegungskontrolle macht es dem Kind schwer, Kommunikation zu beginnen, die Aufmerksamkeit des Erwachsenen auf ein bestimmtes Objekt zu lenken und dies damit zum Thema des kommunikativen Dialogs zu machen. Die Signale des Kindes sind schlecht lesbar, so dass die Verständigung oft misslingt, da die Signale vom Erwachsenen nicht verstanden werden. Das kommunikative Verhalten kann kaum modifiziert werden, um dem Partner die tatsächliche Intention erfolgreich mitzuteilen. Der erwachsene Partner initiiert die Kommunikation meist und versucht, sie aufrecht zu erhalten. In die Versuche, die Kommunikation aufrecht zu erhalten, geht jedoch oft mehr Energie, als in die Kommunikation selbst ...

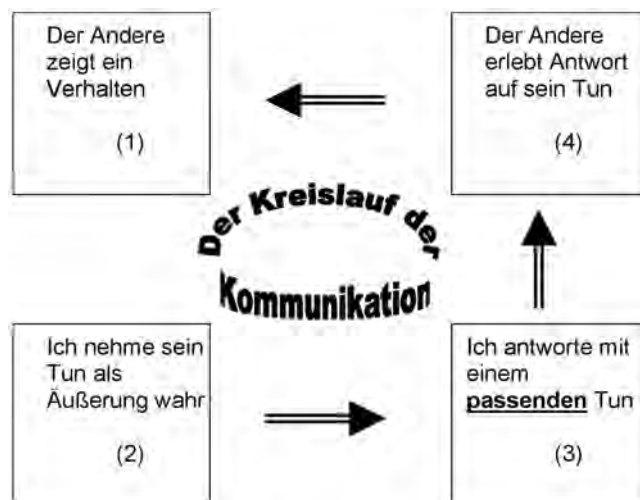
Kommt es zu einem weiteren Ansteigen des Aufwandes bei seltenen Erfolgen, so kann Kommunikation als wechselseitiger Austausch zusammenbrechen und es kommt zu einer einseitigen Versorgung des Kindes ohne wechselseitiges Verständnis ...

Trotz all dieser Schwierigkeiten, die gegenseitige Verständigung fast undenkbar erscheinen lassen, gilt:

„Ob ein behinderter Mensch kommunizieren kann, liegt darin, ob wir seine Sprache erlernen, nicht umgekehrt.“ (F. v. Bodelschwingh) ...

Ist es gelungen, Kontakt mit einem Kind aufzunehmen, so gilt es herauszufinden, welche kommunikativen Erfahrungen dieses Kind in seinem Leben gesammelt hat. Hat dieses Kind schon erlebt, dass es mit seinem Verhalten und seinen körperlichen und/oder stimmlichen Äußerungen das Verhalten anderer Menschen beeinflussen kann? Zeigt mir das Kind schon bestimmte kommunikative Signale? Was will es mir damit sagen? Ich muss dieses Kind immer mehr kennen lernen, um sein Ausdrucksverhalten verstehen zu können. Oder hat das Kind seine kommunikativen Möglichkeiten noch nie erfahren? Hat es vielleicht schon einmal eine Reaktion auf sein Verhalten erlebt, die aber schon so lange zurück liegt, dass es mittlerweile resigniert hat und sich kaum noch mitteilt?

In jedem Fall muss das Kind den Kreislauf der Kommunikation in unseren Begegnungen wieder und wieder erfahren, den Signalwert seines Verhaltens erleben und damit ermutigt und motiviert werden, sich mitzuteilen, wobei auf kleinste Signale geachtet werden muss.



Annika, ein schwerbehindertes Mädchen, liegt in Seitenlage auf einer Lagerungshilfe. Ein Vibrationsgerät wird in die Nähe ihres Kopfes gelegt. Annika verfügt über wenig Kopfkontrolle. Sie neigt ihren Kopf etwa 1 cm in Richtung des Gerätes, bis sie dieses erreicht. Wenn ihr das Angebot zu lagern dauert, dreht sie den Kopf minimal wieder weg (1). Das Gerät wird nun ausgeschaltet (2); (3) sie zeigt durch ihre kleinen Bewegungen, wann und wie lange sie die Schwingungen spüren möchte. Durch das Ausschalten des Gerätes erfährt sie ihre Einflussnahme in der Situation (4) und somit eine der wichtigsten Grundlagen in der Kommunikation.

Den Signalwert seines Verhaltens muss ein Kind in der Begegnung mit anderen Menschen erleben, zusätzlich kann es ihn aber auch im Spiel erfahren, indem beispielsweise kleine Bewegungen bestimmte, gleich bleibende Wirkungen oder Veränderungen erzielen, die vom Kind wahrgenommen werden können ...

Die Mitteilungen, die mir ein Kind macht, kann ich nur verstehen, wenn ich das Kind immer besser kennen lerne. Ein Kind mit einer sehr schweren und mehrfachen Beeinträchtigung zeigt mir mit seiner Körpersprache vielleicht Dinge, die ich nicht einordnen kann, die ich falsch interpretiere, weil ich seine Sprache noch nicht verstehe. Was das Kind mir zeigt und welche Antwort passt, erfahre ich im Tun, im Prozess des sich aufeinander Einlassens und des sich immer besser Kennen- und Verstehenlernens ...

Es scheint von ganz außerordentlicher Bedeutung in diesem hochsensiblen Bereich, der für das Wohlbefinden beider Kommunikationspartner, möglicherweise der ganzen Familie, von großer Wichtigkeit ist, offen zu sein für individuelle Lösungen. Die Orientierung an der sogenannten „Normalentwicklung“ darf nicht zu einer Normierung der Entwicklung werden. Eltern, aber auch ihr schwerbehindertes Kind müssen, wo immer dies möglich scheint, auf der Suche nach eigenen Lösungen unterstützt werden. Sie brauchen Bestätigung und Absicherung, dass ihr Weg auch zum Erfolg führen kann, dass auch ungewöhnliche Kommunikationsformen das Kind und die Beziehung fördern.

Wir haben in den pädagogischen und therapeutischen Disziplinen sehr lange auf „Korrektheit“ beharrt. Sehr viele Eltern stehen immer noch unter dem Eindruck populärwissenschaftlicher Forderungen, nur ja keine zu „kindischen“ Kommunikationsformen zu praktizieren oder zuzulassen. Im Umgang mit sehr schwerbehinderten Kindern spielen aber die Stimme, der Stimmklang, Melodie und Rhythmus eine viel wichtigere Rolle als korrekte Sprache und regelhafte Grammatik. Eltern brauchen aber auch Unterstützung, wenn sie merken, dass ihnen eine schnelle, spontane

Kommunikation kaum möglich ist. Wenn sie, wie oben angedeutet, sehr viel Zeit und Ruhe brauchen, um sich mit ihrem Kind verständigen zu können, wenn sie eine gewisse Exklusivität benötigen, möglicherweise den Rückzug ins Schlafzimmer, um sich dort zusammen mit ihren Kindern auf das Bett zu legen, so sind dies alles Besonderheiten, die oft ohne unterstützende Begleitung nicht leicht auszuhalten sind.

Nicht selten benötigen schwerbehinderte Kinder eine solche „Exklusivität“, um kommunikative Angebote überhaupt wahrnehmen zu können. In einem Umfeld, in dem neben dem Dialog zwischen Mutter und Kind noch Töpfe klappern, die Schwester fröhlich vor sich hin summend ein Bild ausmalt und Papa sich bei offener Tür im Flur mit seinem Freund über die neueste Trainingsstrategie des örtlichen Fußballclubs unterhält, fällt es bei so vielen unterschiedlichen Reizen den Kindern oft schwer, sich wirklich auf die Kommunikation mit der Mutter einzulassen. Natürlich sollen auch und gerade schwerbehinderte Kinder ganz in den Alltag der Familie eingebunden sein, jedoch benötigen sie jemand, der ihnen ihre Umgebung und die Reize ihrer Umgebung so strukturiert, dass sie nicht verwirren und Angst machen, der die Reize auch einmal stark reduziert, um mit seinem Kind in einen Dialog treten zu können. Haben Sie schon einmal versucht, gleichzeitig Zeitung zu lesen, Radio zu hören, fern zu sehen und mit einem Freund am Telefon die weltpolitische Lage zu diskutieren? Sind Sie schon einmal mit einem Auto durch eine fremde Großstadt gefahren, unter Zeitdruck auf der Suche nach der richtigen Straße und konnten sich so gar nicht auf das Gespräch mit ihrem Beifahrer einlassen, um nicht die Orientierung zu verlieren? Vielleicht sind solche Erlebnisse vergleichbar. Schwerbehinderte Kinder sind oft auf ein „Mono“ anstelle eines „Stereo“ angewiesen, wenn sie Angebote nutzen können sollen. Bei aller „Inklusion“ werden also immer wieder auch exklusive Situationen benötigt, die oft mit sehr viel Kreativität eruiert werden müssen ...

- Fröhlich, H. / Simon, H.:
Gemeinsamkeiten entdecken.
Mit schwerbehinderten kommunizieren. Düsseldorf
2004, Auszüge



Lars

Wenn jemand zum ersten Mal mit Lars in Kontakt kommt, reagiert derjenige oft verunsichert, weil von Lars keine „angemessene“ Rückmeldung kommt. Es wirkt so, als würde Lars sein Gegenüber ignorieren, denn er nimmt meist keinen Blickkontakt auf, manchmal wendet er sich sogar ab. Erst wenn man sich hartnäckig zeigt, bei Lars bleibt, weiter redet, bekommt man einen Blick oder sogar Körperkontakt. Das Warten darauf halten aber viele gar nicht aus. Sie wenden sich ab, reden dann über - aber nicht mehr mit ihm.

Im täglichen Leben erkennen wir meist, was Lars will, wie seine Stimmung ist und ob er seine Ruhe braucht. Er hat typische Verhaltensweisen, wenn er z. B. gefangen werden will, er kommt zu uns und wirft sich auf uns drauf, wenn er „betobt“ werden will. Er zieht seine Schwester an den Haaren, wenn sie mit ihm spielen soll. Wenn er wütend ist, lautiert und gestikuliert er ungestüm. Manchmal stoßen wir - und er aber an Grenzen und stehen hilflos und verzweifelt voreinander. So als einmal Lars' Kindergarten anrief und mich bat, ihn abzuholen. Irgendetwas sei nicht in Ordnung. Er habe gerade noch gespielt, aber auf einmal würde er „so komisch zucken“. Als ich im Kindergarten ankam, sah ich, dass es nicht wie befürchtet um Anfälle handelte. Ich konnte das Zucken aber auch nicht einordnen. Ich nahm ihn auf den Arm, setzte ihn auf einen Tisch und war über das Zucken irritiert. Er weinte nicht und ich wusste absolut nicht, was er denn haben könnte. Als ich ihn dann ins Auto setzte, um doch zum Kinderarzt zu fahren, rutschte sein Hosenbein hoch und ich sah, dass er sich das Bein gebrochen hatte. Das war ein schreckliches Gefühl, vor allem weil ich im Nachhinein realisierte, dass die Zuckungen sein Ausdruck von Schmerz waren. Ich habe mir Vorwürfe gemacht, weil ich mir nicht die Ruhe genommen hatte, ihm „zuzuhören“.

Solche Momente sind schwer aushaltbar und machen uns hilflos. Sie sind aber oft lehrreich und helfen uns in anderen Situationen weiter. Ich erkläre Lars in vielen Situationen, was ich mit ihm mache oder warum ich etwas mache. Und auch wenn ich will, dass er etwas nicht machen soll. Ich bin überzeugt, dass ich zeige, was ich wirklich will und es ihm vermitteln kann. So kann ich auch für ihn unangenehme Situationen wie z. B. Blutentnahmen besser bewältigen und nehme ihn und seine Bedürfnisse und Ängste ernst.

Ein Aspekt des „Nicht-Sprechen-Könnens“ ist aber auch, dass Lars nichts wertet, sondern (fast) alles so nimmt, wie es kommt und für sich das Beste daraus macht. Er kritisiert niemanden, widerspricht nicht, hat Spaß, wenn man mit ihm herumalbert. Unsere anderen beiden Kinder, Lena und Ole, sind oft neidisch darauf, wie wir mit Lars reden. Zum Teil übernehmen sie es aber auch.

- Christine Kuhne-Sobolewski

Gedicht

Stumme Schreie

Sagen
kannst du nicht viel
doch ich weiß Einiges
über dich
deine Augen
sprechen
wie ein Wasserfall
der ohne Unterlaß
zu fließen scheint

Sehnsüchtig
blicken deine Pupillen
in die Unendlichkeit
des Nichts
undurchdinglich
und doch
sehe ich
tief in dich hinein
vermute deine Wünsche
deine Träume
mache mich auf den Weg
durch dein Inneres
über
Steine deiner Angst
und
Hügel deiner Schmerzen
ich rede
mit deinem Herz
und höre
stumme Schreie

Kommunikation ohne Worte mit den Geschwistern Stuttkewitz

Als Sandra gemütlich in einem Sitzsack saß, habe ich mit ihr ein Bilderbuch mit Tieren durchgeblättert und angeschaut. Sandra erschien mäßig interessiert, fixierte kurz die Bilder, währenddessen sie mit ihrem Spielzeug weiter hantierte. Nur bei der Katze veränderte sich ihre Reaktion. Sie fixierte sie länger und lachte bzw. schien meine Geräusche dazu zu imitieren. Abends beim Ins-Bett-bringen fiel mir das wieder ein und ich erzählte es Dieter, dem Papa von Sandra und Roland. Und ja, tatsächlich - sie haben zu Hause eine Katze und Sandra versucht, sie manchmal im Vorbeigehen vom Rollstuhl aus zu erwischen und zu streicheln. Dies war für mich ein Beispiel wie Intuition, Wahrnehmung und Wissen zusammenfallen. Es gibt eine Intuition, etwas Bestimmtes zu tun (hier ein Bilderbuch mit Sandra anzuschauen), dann gibt es eine gemeinsame Erfahrung (Katze), aber richtig Bedeutung bekommt das Erlebte erst in der Bestätigung der Wahrnehmung durch das Verstehen des Ganzen mit dem Wissen der Eltern, die sozusagen eine Übersetzung der Signale und eine Erklärung der Intuition und der Wahrnehmung liefern können.

Nun zu Roland: Der Kontakt zwischen uns ist sehr speziell. Obwohl er sich nicht mit Worten mitteilen kann, zeigt er, dass er sich freut, wenn wir uns wiedersehen und dass er mich irgendwie wiedererkennt. Dies hat mich auf Grund der Kürze unserer Begegnung auf dem Silvesterkurs sehr erstaunt - und gefreut. Er ist nicht immer und in jedem Augenblick gleich wach und „da“ in der Aufmerksamkeit, aber es gab bei jedem unserer weiteren Treffen sehr intensive Momente der Zuwendung und Begegnung in wortwörtlichen „Augen-Blicken“ und über den Kontakt der Hände. Diese Momente von sehr deutlicher Anwesenheit und Verbindung scheinen vorrangig jenseits einer greifbaren Dimension von Zeit und Raum zu sein. Roland nutzt seine Möglichkeiten, und nicht nur einmal stellte sich dabei für mich die Frage, wer von uns beiden in dieser Situation denn nun eigentlich als „sprachlos“ zu bezeichnen ist ...

Mit tiefstem Respekt und Dank für diese Erfahrungen

- Birgit Hennig



Gut gemeint ist nicht unbedingt gut - Die Gesprächshaltung der Lehrerin/des Lehrers bei Gesprächen mit Eltern (fortschreitend erkrankter/lebensbedrohlich erkrankter/lebensverkürzend erkrankter Kinder)

Als Lehrerin an einer Förderschule Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung¹ habe ich immer wieder Kinder kennen gelernt, deren Tod bereits im Schulalter zu erwarten schien und manchmal auch eintrat. Ich habe solche Kinder unterrichtet, gefördert und beobachtet. Ich habe mit Schülerinnen und Schülern, mit Kolleginnen und Kollegen und mit Elternteilen über Ängste und Hoffnungen, über nachlassende Lebenskraft und über Trauer gesprochen. Mit meiner eigenen Traurigkeit habe ich manchmal gut, manchmal weniger gut umgehen können.

Generell muss meiner Meinung nach der Umgang mit dem „Thema Tod“ unbedingt Aus- und Fortbildungsinhalt für Lehrerinnen und Lehrer (insbesondere an Förderschulen GG und KM) sein. Das beinhaltet die eigene Auseinandersetzung mit Abschied, Tod, Angst und Trauer ebenso wie Fragestellungen zu pädagogischen Herausforderungen und das Kennenlernen verschiedener schulkonzeptioneller und unterrichtlicher Möglichkeiten. Besonders wichtig sind Kompetenzen in Gesprächsführung, denn Gespräche, sowohl mit Schülerinnen und Schülern als auch mit Eltern, werden häufig als sehr belastend empfunden oder finden aus Angst (der Lehrerin, des Lehrers) gar nicht erst statt.

Auch wenn fast alle Aspekte gleichermaßen für Gespräche mit Schülerinnen / Schülern gelten sollen doch an dieser Stelle schwerpunktmäßig Gespräche zwischen Eltern(teil) und Lehrerin² in den Blick genommen werden.

Einleitung

Ein Schüler mit Muskeldystrophie sagt zu einem anderen: „Wir werden nicht wieder gesund, wir sterben an unserer Krankheit!“ Die Kolleginnen denken, dass es Zeit ist für ein Gespräch mit den Eltern. Es herrscht große Unsicherheit: Wie machen wir das? Was sagen wir? Wie fangen wir an? Können wir etwas falsch machen?

¹ Seit dem 1.8.2005 heißen die ehemaligen Sonderschulen in NRW Förderschulen, GG steht für „geistige Entwicklung“ (ehemals Schule für Geistigbehinderte), KM für „körperliche und motorische Entwicklung“ (ehemals Schule für Körperbehinderte).

² Wegen der leichteren Lesbarkeit wird in der Regel die feminine Form benutzt, gemeint sind Personen beiderlei Geschlechts.

Ich als die mit der Begutachtung beauftragte Sonderpädagogin erwarte eine Mutter, die einen Antrag auf Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ihres bisher an einem Gymnasium beschulten Sohnes gestellt hat. Aus mir bereits vorliegenden ärztlichen Berichten weiß ich, dass der Hirntumor des Elfjährigen nur teilweise entfernt werden konnte, ich weiß, dass die Prognose bei dieser Art Tumor schlecht ist. Wie wird das Gespräch mit der Mutter verlaufen? Und wenige Monate später: Ich wähle die Telefonnummer derselben Familie, weil die Mutter dringend gewünscht hat, dass der Kontakt nicht abbricht, jetzt, da ihr Sohn nicht mehr in die Schule kommen kann, im Sterben liegt.

Dieses sind Beispiele für Gespräche, denen Sonderpädagoginnen mit mehr oder weniger Unsicherheit, vielleicht auch Angst entgegensehen.

Es wird nicht möglich sein, in den folgenden Ausführungen zu zeigen „wie man 'so etwas' macht“, ein Patentrezept zu liefern. Es ist zumindest nach meiner Erfahrung auch nicht so, dass das Gefühl der Unsicherheit ganz schwindet, denn jedes Gespräch verläuft anders.

Es ist sicherlich gut, über Techniken der Gesprächsführung zu verfügen. Sie gelten selbstverständlich auch in diesem Zusammenhang. Aus Platzgründen können sie hier nicht berücksichtigt werden. Das Wesentliche ist mir jedoch die Haltung, die Gesprächshaltung, mit der die Lehrerin der Gesprächspartnerin, dem Gesprächspartner begegnet.

Die Haltung

Die Verantwortung der Lehrerin - Zum Begriff Gesprächsführung

Ich tue mich schwer mit dem Begriff „Gesprächsführung“, und doch will ich ihn an dieser Stelle verwenden.

Die Einwände gegen den Begriff „Gesprächsführung“, die TESSMER (TESSMER, Günter: Wie wollen wir im ambulanten und stationären Kinderhospiz miteinander sprechen? In: Die Chance. Diese Ausgabe, S. 68) mit Aspekten wie „Wer führt, wer folgt?“ darstellt, verursachen auch bei mir Missbehagen. Im Kontext der Kinderhospizarbeit ist sicherlich „offene, partnerschaftliche und integrative Kommunikation“ nicht nur als Prinzip, sondern auch als Begriff eine gute Wahl. Ich will mit dem Gebrauch des Begriffs Gesprächsführung auch in der Überschrift dieses Teils keineswegs den Ausführungen TESSMERs zu partnerschaftlicher Kommunikation widersprechen. Es gibt dennoch gute Gründe, den Begriff >>>

Gesprächsführung an dieser Stelle - mit der gebotenen Vorsicht - zu benutzen: Auch wenn viele Aspekte der „Führung“ in diesem Zusammenhang völlig kontraproduktiv sind (z.B. an seinem eigenen „roten Faden“ unflexibel festzuhalten, starre Formen / Phrasen / Floskeln) und stattdessen eine offene Haltung (s.u.) nötig ist, macht der professionelle Begriff Gesprächsführung den Gesichtspunkt der besonderen Verantwortung der Lehrerin für das Gespräch und für das Befinden des Gesprächspartners in und nach dem Gespräch deutlich.

Bei einem geplanten Gespräch ist es sinnvoll und notwendig, sich als Lehrerin auf das Gespräch inhaltlich und mental vorzubereiten und, wenn das Gespräch im Raum der Schule stattfindet, auch den äußeren Rahmen zu bedenken. Auch damit liegt eine gewisse Ungleichverteilung der Verantwortung vor.

Gedicht

Zum Glück

*Zum Glück
denk ich mir*

*Eure Augen sehen schlecht
eure Ohren hören
nur die Hälfte der Worte
die gesagt werden über euch*

*Zum Glück
denk ich mir*

*Ihr habt gut lachen
und wenn euch danach ist
dann weint ihr es heraus
ohne die Grenzen der Vernunft*

*Zum Glück
denk ich mir*

*Wenn ihr auch manchmal warten müsst
mehr wollt als wie euch geben können
das sind Hände Arme Stimmen
diese Inseln zwischen euren Namen*

*Zum Glück
denk ich mir*

*Denn nebenan dreht sich
eine hastige raue Welt
mit schnellen Rädern
mit der Kraft euch umzurennen*

• Martin Schmitt

Im Rahmen von professionellen Gesprächen im Zusammenhang mit lebensbedrohlicher Erkrankung, Trauer und Tod, ist die Lehrerin, ungeachtet aller Empathie, die weniger Betroffene. Der Angehörige kann für sich das Recht des unmittelbar Betroffenen in Anspruch nehmen, und eine Lehrerin kann nicht hilfreich sein, wenn sie ihn mit ihrer Betroffenheit konfrontiert. Das heißt nicht, dass sie keine Emotionen hat, auch nicht, dass sie keine zeigen soll, nur, dass sie sorgsam darauf achtet, dass ihr Gesprächspartner in seiner Betroffenheit, Traurigkeit ernst genommen wird und nicht die Lehrerin noch meint trösten zu müssen.

Auch eine Lehrerin muss nicht auf alles eine Antwort wissen.

Es hat mit der Rolle der Lehrerin zu tun, dass Lehrerinnen und Lehrer sehr oft und sehr schnell wissen, was richtig ist. Genaugenommen ist es ein Teil des Selbstverständnisses, in allem Bescheid, alles besser und auf jede Frage eine Antwort zu wissen.

Für viele Fragen stimmt das.

Weshalb hat gerade mein Kind diese Krankheit?
Welchen Sinn hat das Leben, wenn es Leiden ist?

Hier weiß auch eine Lehrerin keine Antworten. Das kann sie verunsichern. Diese Verunsicherung kann dazu führen, dass sie der Konfrontation mit solchen Fragestellungen aus dem Wege zu gehen trachtet.

Sie kann sich diesen Fragen aber auch stellen. Sie kann lernen zu akzeptieren, dass es Fragen gibt, zu denen sie keine Antwort weiß. Zu anderen Fragen kann sie sich auf Antwortversuche einlassen. Möglichst im Vorfeld sollte sie sich ihrer eigenen momentanen Einstellung zu offenen und zu existenziellen Fragen bewusst werden und vielleicht vorläufige Antworten für sich finden. Und dabei bedenken, dass ihre Antworten, ihre Bilder, ihre Vorstellungen nicht die Vorstellungen, die Bilder ihrer Gesprächspartnerin, ihres Gesprächspartners zu sein brauchen.

Und so kann sie im Gespräch da sein und die offenen Fragen und das Fehlen einer „richtigen“, eine allgemein gültigen Antwort aushalten. Wenn sie sich bisher nicht so verhalten hat, als wüsste sie alles, wird ihr Ansehen keineswegs beeinträchtigt durch dieses Eingeständnis.

Sie müssen ... - Das Selbstbestimmungsrecht des Gesprächspartners

Zum Selbstverständnis als Lehrerin gehört häufig auch zu wissen, was für jemand anderen das Richtige, das Beste ist.

Ich habe Gespräche erlebt, die sich festfuhren, weil eine Seite (in der Regel die Lehrerin, der Lehrer) offen oder verdeckt forderte:

Sie als Eltern müssen ... du als Schüler musst ... so handeln, das ist für dich richtig! Oder auch: Sie können doch nicht ...!

Solche Forderungen bleiben bestenfalls ohne Folge; meist verschlechtern sie die Beziehung zwischen Lehrer und Eltern, zwischen Lehrerin und Kind, ohne jedoch das Bezweckte, das gut Gemeinte, das unbedingt Nötige, Wichtige, eben das Beste zu bewirken.

Meist entspringen solche Forderungen der Fürsorge: „Ich Sorge für dich, ich Sorge mich um dich, mach es einfach so, wie ich es dir sage, es ist zu deinem Besten!“

Eine eifrige junge Lehrerin erkannte, dass Eltern eines fortschreitend erkrankten Kindes sich sehr um ihr Kind bemühten und dadurch in ihrem Alltag sehr belastet waren. Sie wollte ihnen in einem Gespräch klar machen, dass es das Beste für sie (und folglich auch für das Kind) sei, das Kind kurzzeitig im Kinderhospiz unterzubringen, um selber neue Kräfte zu sammeln. Da die Kollegin selbst das Kinderhospiz über Eltern kennen gelernt hatte, die sehr vertraut mit der Einrichtung waren, hatte sie kaum Verständnis für die zunächst zögerliche, dann immer vehementere Ablehnung der Eltern. Sie argumentierte in zwei Richtungen: Sie schilderte den Eltern, dass sie überlastet wirkten, dass sie so auf Dauer ihrem Kind kaum mehr gerecht werden könnten, und wie nötig demzufolge eine solche Auszeit für sie sei, und sie überschüttete die Eltern mit Informationen über das Kinderhospiz. Engagiert wie sie ist, bot sie sogar einen gemeinsamen Informationsbesuch im Kinderhospiz an.

An dieser Schilderung sind mehrere Dinge zu erkennen:

- > Die Kollegin nimmt aufmerksam die Belastung von Eltern - und vielleicht die Auswirkungen auf das Kind - wahr.
- > Sie hat Informationen, die sie weitergeben will, Informationen über eine sehr sinnvolle und wichtige Einrichtung.
- > Damit hat sie eine Lösung anzubieten für ein Problem, das von ihr gesehen wird, das die Eltern jedoch von sich aus weder benennen noch wozu sie um Hilfe bitten.
- > Um ihrer Problemlösung Gewicht zu verleihen, schildert die Lehrerin das Problem, die Überforderung der Eltern - und bewirkt damit, dass die ohnehin angespannten Eltern, die für ihr Kind „alles“ tun, sich als „schlechte Eltern“ fühlen, die die Versorgung ihres Kindes nicht gutgelaunt und immer freudig „schaffen“, und deren Kind darunter evtl. sogar noch leidet.
- > Die Lehrerin hält sich an Greifbarem, Sachlichem fest, begibt sich auf den sicheren Boden der Wissensvermittlung, gibt Information in der berechtigten Überzeugung, dass Wissen manchmal Angst nehmen kann. Sie verbindet diese Infor-

mationsgabe mit einem Angebot (gemeinsamer Besuch des Kinderhospizes).

Die Eltern hören statt des Angebots eine Forderung („Schauen Sie sich das Kinderhospiz erst einmal an!“), die an sie gestellt wird. Verbunden mit der in diesem Zusammenhang als Angriff erlebten Unterstellung der Überforderung sind sie nicht in der Lage, sich dieser Anforderung auszusetzen. Sie können sich in dieser Situation nicht darauf einlassen, eine vorübergehende Trennung von ihrem Kind überhaupt in Erwägung zu ziehen, für sie würde eine solche Vorstellung einerseits die geäußerte Unterstellung bestätigen, andererseits ihrem Bild guter Elternschaft widersprechen. Insofern kommt die angebotene Information nicht als solche, sondern als Forderung bei den Eltern an. Außerdem verschreckt der Begriff Hospiz, und die vielen positiven Dinge, die ihnen die Lehrerin über das Kinderhospiz erzählt, können sie genau so wenig annehmen wie das Angebot der gemeinsamen Besichtigung des Kinderhospizes, welches sie als Bedrängung - erneut eine Forderung - erfahren.

> Die Lehrerin erfährt an jedem Schultag, wie anstrengend die Sorge um das Kind und seine Versorgung sind. Und ihr ist auch klar, dass ihre Anstrengung und Sorge nur ein Bruchteil dessen ausmacht, was die Eltern leisten. Und selbst wenn diese nicht immer alles so machen, wie die Kollegin selbst es machen würde, weiß sie, dass es aus Liebe zu dem Kind geschieht. Sie weiß es. Sie denkt es. Gesagt oder gezeigt hat sie es so deutlich den Eltern nicht. Diesen hätte Verständnis für ihre belastende Situation, Anerkennung ihres liebevollen Einsatzes gut getan.

Vielleicht hätten sie dann auch von sich aus über ihre Ängste reden können, über ihre Be- oder Überlastung, denn sie hätten keine Angst vor Be- oder Verurteilung haben müssen.

Vielleicht hätten sie die Lehrerin, die sie statt als Gegenüber als auf ihrer Seite stehend hätten wahrnehmen können, gebeten, mit ihnen nach Hilfen zu suchen.

Vielleicht hätten sie das, was die Kollegin vorschlägt, als Versuch der Unterstützung, als wirkliches Angebot anerkennen können und nicht als Forderung.

Das Beispiel macht deutlich: Besonders an dieser Stelle ist unbedingt nötig, „Rapport“³ herzustellen und zu halten. Insbesondere bezogen auf außerschulische Situationen ist es gut, Fragen abzuwarten, bevor „Antworten“ angeboten werden. Die Lehrerin kann „nur“ Anregungen geben, Informationen anbieten. >>>

³ So wird insbesondere im NLP die intensive Verbindung in der Kommunikation, das „Auf-der-gleichen-Welle-Schwingen“ genannt, das z.B. Empathie beinhaltet

Wesentlich ist der Respekt vor der Entscheidung der Eltern, und damit der Respekt ihnen gegenüber, auch wenn sie vielleicht andere Lebensformen haben, andere Einstellungen und andere Handlungsmöglichkeiten. Ohne Respekt, ohne den Versuch, zeitweilig „aus ihren Augen zu sehen“ oder, wie ein indianisches Sprichwort⁴ sagt, „in ihren Mokassins zu gehen“, kann die Vertrauensbasis nicht geschaffen werden, die für ein solches Gespräch notwendig ist.

Die eigenen Grenzen

Eine Lehrerin muss nicht auf alles eine Antwort wissen, und sie muss auch nicht alles können. Es gibt Grenzen dessen, was sie leisten will, was sie sich zutraut, was sie an Zeit und Kraft zu investieren bereit ist, es gibt Grenzen ihrer Kompetenz, Grenzen ihrer Verantwortung und Zuständigkeit.

Einige Dinge sind gesetzlich geregelt, andere Grenzen variieren je nach Lehrerpersönlichkeit. Je klarer sich ein Mensch selber über seine Grenzen ist, je mehr sich die Lehrerin selbst Grenzen erlaubt, desto klarer und selbstbewusster - und ehrlicher - kann sie diese mitteilen. Je offener über Grenzen gesprochen werden kann, umso eher können für alle befriedigende Lösungen gefunden werden.

Eine Kollegin hat ein Kind in der Klasse, das gesundheitlich sehr labil ist. Sie denkt jetzt bereits mit Panik an die Klassenfahrt. Eigentlich ist sie nicht bereit, die Verantwortung für diese Schülerin zu übernehmen. Sie hat Angst, „dass etwas passiert“. Eine Andeutung in einem Elterngespräch hat ihr nur die wenig hilfreiche Aussage der Eltern eingebracht: Wir machen das schon jahrelang, da werden Sie das doch wohl auch ein paar Tage schaffen! Zunächst ist zu klären, wovor genau die Kollegin Angst hat. Zweifellos kann immer „etwas passieren“, und davor gibt es keine Versicherung. Es muss genau offen gelegt werden, welche gesundheitlichen Probleme bestehen und welche Interventionen üblicherweise hilfreich sind.

Überschreiten sie die Kompetenz der Lehrerin so sind die Bedingungen, unter denen die Schülerin dennoch mitfahren kann, zu beleuchten. Es gibt verschiedene Möglichkeiten (z.B. Krankenschwester oder ein Elternteil fahren mit, Klassenfahrtsziel in der Nähe ermöglicht nächtliche Betreuung durch Eltern, ...), die gemeinsam mit den Eltern bedacht werden können, wenn die Lehrerin sich mit ihren Ängsten und auch mit ihren Grenzen den Eltern gegenüber klar äußert.

⁴ Das indianische Sprichwort ermahnt, nicht über einen Menschen zu richten, bevor man nicht eine Zeitspanne (variiert in den verschiedenen Fassungen) in seinen Mokassins gegangen ist.

Ebenso nötig ist es, nicht für alles die Zuständigkeit, die Verantwortung zu übernehmen. Sicherlich hören die Gedanken an Schülerinnen und Schüler, insbesondere an die schwer kranken, nicht mit Schulschluss und am Schulbus auf. Sicherlich gibt es Dinge, die in der unterrichtsfreien Zeit zu erledigen sind. Niemand wird eine Mutter zurückweisen, die anruft um mitzuteilen, dass ihr Kind ins Krankenhaus gebracht werden musste. Es ist auch bei der Nähe, die in unseren Kontakten mit Eltern häufig entsteht, nicht immer möglich, andere als das Kind direkt betreffende Themen auszuklammern. Und doch muss die Lehrerin sich bewusst sein, dass sie z.B. bezüglich Partnerschaftsproblemen von Eltern oder Entscheidungen über medizinische Eingriffe vielleicht als Zuhörende zur Verfügung stehen, nicht jedoch eine kompetente und hilfreiche Beraterin sein kann. Das Problem im Umgang mit Nähe und Distanz ist häufig ein Auslöser für Überforderungsgefühle von Lehrerinnen.

Die Vorbereitung auf ein Gespräch

Im System Förderschule (KM ebenso wie GG) gibt es „an jeder Ecke“ Gespräche auch außerhalb des Unterrichts: Vor dem Unterricht mit Kolleginnen und Kollegen, mit Eltern am Telefon, mit dem Bus-/Taxifahrer, der die Kinder zur Schule gebracht hat, mit Schülerinnen und Schülern auf dem Weg in die Klasse, während des Jackeausziehens, später beim Frühstück, in der Hofpause, beim Mittagessen, in Einzelsituationen insbesondere bei der Pflege, bei der Therapie, zwischen Tür und Angel mit Müttern (und ab und zu auch Vätern, Großeltern teilen,...), die das Kind abholen, oder mit Kolleginnen / Kollegen. Auf diese Gespräche kann sich die Lehrerin nicht vorbereiten. Sollte eine Frage, ein Einwand usw., „zwischen Tür und Angel“ geäußert werden und sehr deutlich machen, dass ein Gespräch über existenzielle Fragen nötig ist, gibt es m.E. nur zwei Möglichkeiten: Die äußeren Bedingungen lassen dennoch ein sofortiges Gespräch zu, oder das Gespräch muss in geeignetem Rahmen angeboten werden - und das Angebot muss eingehalten werden. Die meisten Gespräche sind jedoch geplante Gespräche. Im Gegensatz zum situativen Gespräch können wir uns auf ein verabredetes Gespräch gezielt vorbereiten.

Da geht es dabei neben der (nicht zu unterschätzenden) äußeren auch um die innere, die mentale Vorbereitung. Das heißt nicht, dass ich mich stundenlang hinsetze, nachdenke. Das heißt, dass ich einen Moment innehalte, neben dem Denken auch meine Gefühle wahrnehme und vielleicht die Idee einer geeigneten konstruktiven Vorgehensweise entwickle.

Ich erwarte Frau M., die Mutter eines hirntumor-erkrankten Jungen, zu einem Gespräch. Wir werden zum Abschluss des Gutachtens zum sonder-

pädagogischen Förderbedarf ihres Sohnes noch einmal miteinander sprechen, ich werde ihr die „Ergebnisse meiner Begutachtung“ erläutern. Zunächst geht es bei meiner Vorbereitung auf das Gespräch um Fakten: Das Gutachten ist abgeschlossen, es besteht umfangreicher Förderbedarf, Förderort soll die Förderschule Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung sein (in der der Junge bereits seit Beginn des Schuljahres, wann immer sein Gesundheitszustand es zulässt, am Unterricht teilnimmt). Das weitere formale Verfahren soll erklärt werden.

Meine Zielsetzung für das Gespräch ist zunächst formaler Art: Ich muss dieses Gespräch führen, auch wenn ich aus umfangreichen Gesprächen während des Prozesses der Begutachtung weiß, dass alles, was ich geschrieben habe, im Sinne der Mutter ist, dass Konsens besteht.

Meine Erwartungen an Frau M. sind, dass sie mit der Vorgehensweise zufrieden ist, dass sie sehr klar und deutlich erkennt, dass für die Zeit, die ihr Sohn noch die Schule besuchen kann, die empfohlene Schule ein guter Ort ist, auch wenn für die Eltern zu Beginn des Verfahrens die Frage einer möglichen Rückschulung zum Gymnasium bei Besserung des Gesundheitszustandes noch ganz wesentlich war. Meine Erwartung ist ferner, dass sie vom momentanen Zustand ihres Sohnes erzählt, mit großer Traurigkeit und sehr realistisch und zupackend.

Mein Verhältnis zu ihr ist, das merke ich bei meiner kurzen mentalen Vorbereitung, geprägt von Sympathie, Bewunderung und Mit-Leid. Ich gehe davon aus, dass ich mir nicht sorgfältig Sätze zurecht legen muss, um ihr etwas zu erklären, sie für etwas zu gewinnen. Sie hat bisher offen über ihres Sohnes schlechte Prognose gesprochen und ich denke, dass sie weiterhin offen sprechen und keine unrealistischen Vorstellungen entfalten wird.

Ich nehme weiter auch ihre immense Belastungen wahr, sie hat zwei weitere Kinder. Und da ich weiß, wie gern ihr Sohn in die Schule und mit Kindern zusammen kommt, möchte ich ihr deutlich machen, dass er, auch wenn er sehr schwach ist, solange er will und sie das für richtig hält, in die Schule kommen darf.

Eine Vorgehensweise brauche ich nicht zu planen, ich werde mich auf das Gespräch so einlassen, wie Frau M. es möchte; meine Zielsetzungen werden dabei „nebenher“ erfüllt.

Ein anderes Beispiel:

Wieder erwarte ich eine Mutter, Frau K. Ihr Sohn ist fast 15 Jahre alt, vor einigen Jahren ist die Diagnose einer schnell fortschreitenden Muskelerkrankung gestellt worden. Seit 2 Jahren benutzt der Junge einen Elektrorollstuhl. Er hat mir erzählt, dass seine Mutter ihn außerhalb der Schule nicht allein lässt, überall hin müsse er mitgehen, obwohl

er viel lieber zu Hause an seinem PC spielen würde statt die Mutter bei Einkäufen zu begleiten oder die Freundinnen der Mutter mit zu besuchen. Auch würde er gern den Weg zur Großmutter, die in der Nähe wohnt, mit seinem Elektrorollstuhl allein zurücklegen.

Bei dem Gespräch geht es um die Klassenfahrt. Wir werden beim Gespräch zu viert sein: der Schüler, seine Mutter, der Klassenlehrer der Regelschule und ich als die den Jungen mit 2 Stunden pro Woche unterstützende Sonder-schullehrerin.

Die Fakten: In der Klasse ist der Schüler gut akzeptiert. Der Klassenlehrer hat seine gesamte Klassenfahrtsplanung auf seinen behinderten Schüler abgestimmt, will ihn unbedingt mitnehmen und ist sehr engagiert. Der Schüler will unbedingt an der Klassenfahrt teilnehmen. Gemeinsam haben der Klassenlehrer und ich nach Möglichkeiten der Unterstützung gesucht, denn der junge Mann braucht recht umfassende Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen wie An- und Ausziehen, Toilettenbenutzung, Transfers vom Rollstuhl ins Bett usw. **Unsere Zielsetzung** für das Gespräch ist, dass die Mutter verbindlich ihr Einverständnis gibt, dass ihr Sohn mitfahren darf zur Klassenfahrt, und ihre Bereitschaft erkennen lässt, den „Integrationshelfer“, der ihren Sohn begleiten soll, kennen zu lernen und ihn, falls ihr Sohn das nicht lieber allein machen möchte, in die Tätigkeiten „einzuweisen“.

Meine Erwartungen an die Mutter sind ambivalent: Ich habe sie als Frau kennen gelernt, die bemüht ist, ihrem Sohn Wünsche zu erfüllen und trotz Behinderung möglichst Vieles zu ermöglichen. Bei unserem letzten Gespräch in der elterlichen Wohnung (ohne den Klassenlehrer) habe ich erlebt, dass sie weinend ihre Angst um ihren Sohn äußerte und gestand, manches Mal zur Schule zu fahren und ihren Sohn ohne sein Wissen auf dem Schulhof zu beobachten, um sich zu vergewissern, dass es ihm gut gehe. Den Satz „Ich kann es nicht ertragen, ihn nicht bei mir zu haben“ habe ich mehrdeutig verstanden.

Inzwischen sind Wochen vergangen, und ich kann nicht einschätzen, ob sich eventuell durch die immer deutlicher geäußerten Autonomiebestrebungen des Sohnes und / oder durch unser Gespräch ihre Haltung „Ich halte das nicht aus, wenn er wegfährt und ich nicht mitfahren kann!“ verändert hat. Ich erwarte ein schwieriges Gespräch, kann mir aber vorstellen, dass in diesem nüchternen Raum in der großen Schule in Anwesenheit des Klassenlehrers Gefühlsausbrüche unterbleiben.

Mein Verhältnis zu Frau K. ist, denke ich, ein gutes, ich kann ihre Haltung verstehen. Ich habe ihr das deutlich gezeigt und habe gleichzeitig, nicht hinter ihrem Rücken, sondern sehr offen und ehrlich, immer den Sohn unterstützt, ja sogar „aufgestachelt“, seine (Autonomie) Wünsche deutlich zu äußern. >>>

Mein Verhältnis zum Thema „Autonomie“ ist ein aktuell sehr sensibles, da ich privat mit dem Auszug meines ältesten Sohnes konfrontiert bin und mich oft als sehr gefühlsbetont erlebe.

Meine Vorgehensweise plane ich, indem ich die guten Erfahrungen aufgreife, die ich mit ihrem Verständnis für die Interessen ihres Sohnes gemacht habe. Ich versichere mich bei dem Sohn, dass er selber ganz ernsthaft mitfahren will, dass er das weiterhin auch seiner Mutter gegenüber vertritt und dass er sich vorstellen kann, sich von dem „Integrationshelfer“ helfen zu lassen. Da ich in dieser Situation ein eher „kopfgesteuertes“ Gespräch erwarte muss ich mir überlegen, wie ich sicherstelle, dass die Mutter auch nach der eventuellen Zusage gefühlsmäßig zu dieser stehen kann. In diesem Fall haben der Klassenlehrer und ich nicht unsere Aufgaben und Vorgehensweisen für das Gespräch vorher abgestimmt; wir haben „uns einfach ergänzt“. Selbstverständlich gehören zu der Vorbereitung eines Gesprächs mit mehreren Lehrerinnen / Lehrern auch die Absprachen, die in diesem Fall unterblieben.

Die obigen Ausführungen zeigen, dass die innere Vorbereitung auf ein Gespräch viele Gedanken beinhaltet.

Fragen wie z.B.

- > Was ist meine Zielsetzung für das Gespräch? (will ich „nur“ zuhören, verstehen, entlasten, will ich etwas mitteilen, informieren, meinen Gesprächspartner zu etwas bewegen, „drängen“?)
- > Wie ist meine Haltung / Einstellung gegenüber dem Thema? Und wie gegenüber dem erwarteten Gesprächspartner? Was weiß ich über sie / ihn? Mit welcher Vorstellung / Absicht mag mein Gesprächspartner kommen? Mit welchem Gefühl?
- > Wie, vermute ich, ist die Haltung meines Gesprächspartners mir gegenüber?
- > Welche Worte und Gesten kann ich nutzen, welche Vorgehensweise erscheint sinnvoll?
- > Was kann unser Gespräch erleichtern, was erschweren?
- > Bin ich die Richtige für dieses Gespräch? Kann nicht eine Kollegin, ein Kollege mit dieser Mutter, diesen Eltern „besser“ eine gute Kommunikationsgrundlage herstellen, besser ein „schwieriges Gespräch“ führen als ich?

sind wichtig im Vorfeld zu bedenken. Und Eltern müssen auch akzeptieren, dass Lehrerinnen und Lehrer, dass der Kontext Schule auch mit Vorgaben, Rahmenbedingungen und Zielsetzungen verknüpft ist.

Abschließende Gedanken

Jede und jeder von uns kann sich an gelungene und weniger gelungene Gespräche erinnern. Es liegt nicht allein an einer Seite, ob ein Gespräch gelingt, auch wenn diese sich noch so sehr bemüht. Doch wie in allen Bereichen gibt es auch hinsichtlich

der kommunikativen Fähigkeiten Unterschiede zwischen Menschen. Vielleicht können Kolleginnen und Kollegen, die sich dessen bewusst sind, auch Teamarbeit nutzen, um hier „arbeitsteilig“ vorzugehen.

Auch kommunikative Kompetenzen können erweitert werden. In Fortbildungen gibt es die Möglichkeit, Feedback zu bekommen, eigenes Verhalten zu reflektieren und Gesprächsführung zu üben.

Darüber hinaus kann zum Beispiel bei der Vorbereitung eines schwierigen Gesprächs eine Unterstützung (z.B. in Form von Kollegialer Fallberatung) hilfreich sein.

Ein großer Teil der Gespräche sind gute und hilfreiche Gespräche. Und viele Gespräche gelingen, weil Lehrerin und Eltern(teil) das Interesse des Kindes im Blick haben. Wenn dieses von beiden Seiten angenommen wird, sollten Lehrerinnen sich nicht ohne Achtsamkeit, jedoch ohne Angst den Anforderungen stellen.

- Helma Witt



Dorothea Bobzin: Das behalt ich mir

Dorothea Bobzin arbeitet seit 1980 als Kinderseelsorgerin in Hannover. Sie ist Gründungs- und Vorstandsmitglied des Kinderhospiz' Löwenherz in Syke.

In ihrem Buch legt die Autorin zunächst die Bedeutung und Notwendigkeit seelsorgerischer Tätigkeit für erkrankte Kinder dar. Anschließend gibt sie zahlreiche Gespräche und Begegnungen mit diesen Kindern wieder. In einem nächsten Kapitel erklärt sie ihre Vorstellung eines Konzeptes solcher Seelsorgetätigkeit und ergänzt die Ausführungen durch die Wiedergabe der „Konzeption für Seelsorger und Seelsorgerinnen in Kliniken und auf Kinderstationen“, die von einer Fachkonferenz erstellt wurde. Das Buch endet mit ausführlichen Informationen über die Seelsorge im Kinderhospiz Löwenherz.

Im Mittelpunkt des Buches stehen die Gespräche und Begegnungen am Krankenbett in einem Kinderkrankenhaus: Es sind erhellende, anrührende, nachdenklich stimmende, manchmal aber auch zum Schmunzeln Anlass gebende Äußerungen kleinerer Kinder bis hin zu Jugendlichen. Diese können in ihren Erkenntnissen und Formulierungen manchmal schon erwachsener sein als Erwachsene selbst. Die Beiträge machen deutlich, dass kranke Kinder einen Menschen brauchen, dem sie ihre Ängste anvertrauen können, „wenn nur jemand da ist, der hören kann -und: der auch antworten kann“. Und beides kann diese Seelsorgerin wirklich gut. Zuzuhören ist vielleicht nicht immer so schwer. Aber Antworten zu geben auf Fragen, die Kinder in der Sorge um die Schwere einer Erkrankung oder der Ahnung ihres bevorstehenden Todes stellen, scheint mir eine besondere Schwierigkeit zu sein.

Dorothea Bobzin zeigt keine Patentlösungen auf; sie stellt sich vielmehr äußerst einfühlsam auf das zu begleitende Kind ein, hört dessen Bedürfnisse, denkt dessen angefangene Gedanken behutsam weiter oder hält manches Mal auch ohne Worte das schmerzvolle Beisammensein einfach aus. Sich um die kranke oder hilfsbedürftige Seele der Kinder zu kümmern ist ihre verantwortungsvolle Tätigkeit. Seelsorge für Kinder ist „eine sehr zerbrechliche Arbeit“.

Ich empfehle dieses Buch den Eltern kranker Kinder als Hilfe und Unterstützung in ihren Sorgen um ihr Kind. Lesenswert und hilfreich wird es auch für andere Menschen sein, die solche Kinder begleiten.

- Lore Lorenz

Bücher



Mary Hoffman: **Stravaganza. Stadt der Masken**

Lucien lebt mit seinen Eltern in London. Er hat Krebs und er weiß, dass er daran sterben kann. Was ihm zu schaffen macht, ist nicht der Verlust seiner lockigen Haare, sondern die Müdigkeit, „als ob er Vanillepudding in den Adern hat statt Blut. Eine halbe Tasse Tee zu trinken kommt ihm so anstrengend vor, wie den Mount Everest zu erklimmen.“ Am meisten zu schaffen macht ihm jedoch, seine Eltern so voller Angst zu erleben. Es scheint, als ob sich die Augen seiner Mutter jedes Mal mit Tränen füllen, wenn sie ihn ansieht. Die Beziehung zum Vater hat aber noch einen besonderen Aspekt: „Manchmal fand Lucien, dass es die Krankheit fast wert gewesen war, weil er diesen ganz neuen, andersartigen Dad kennengelernt hatte, der mit ihm redete und ihm Geschichten vorlas. Ob er wohl wieder zu dem alten Dad werden würde, wenn die Behandlung angeschlagen und die Krankheit verschwinden würde?“ Als Lucien von seinem Vater ein altes, marmoriertes Notizbuch bekommt, ahnt er nicht, was für ein Geheimnis sich hinter diesem Geschenk verbirgt. Mit diesem Buch in der Hand schläft Lucien ein und wacht, wie er meint, in Venedig wieder auf. Doch Lucien ist in Bellezza gelandet, einer schillernden Wasserstadt im 16. Jahrhundert. Und schneller, als ihm lieb ist, wird er in Intrigen um die Herrschaft dort verwickelt und am Ende sogar selbst zur Zielscheibe der Verschwörer. Denn etwas an Lucien ist auffällig: Er hat keinen Schatten

und das ist ein sicheres Zeichen dafür, dass er ein Stravagante ist, ein Mitglied einer geheimen Bruderschaft von Magiern, die angeblich durch Raum und Zeit reisen können. Mit Luciens Wissen des 21. Jahrhunderts wollen die Intriganten ihre Macht ausbauen. Bei seinen Aufenthalten in Bellezza geht es Lucien gut. Er fühlt sich frisch wie vor seiner Krankheit, und seine Haare hat er auch wieder. Hier lernt er Freunde kennen und erlebt eine völlig neue Welt voller Abenteuer. Immer, wenn er aufwacht, ist er wieder der Junge im Krankbett, der gegen seine Krankheit kämpft. Mit der Zeit werden die Traumphasen immer länger und Lucien merkt, wie sehr er sich in diese neue, aufregende Welt sehnt. Wenn da nur nicht die besorgten Blicke der Eltern wären, die ihm ein schlechtes Gewissen machen. Und so fragt er sie schließlich: „Warum fangt ihr beiden nicht wieder euer normales Leben an?“ Er ermuntert seine Mutter, wieder an der Schule zu unterrichten und plant Unternehmungen für die Eltern an den Wochenenden, um sich dann selbst wieder nach Bellezza zu träumen. Es fällt ihm immer schwerer in die Wirklichkeit zurückzukehren. Schließlich fällt er in ein Koma und stirbt. Damit wird er endgültig zum Bewohner der neuen Welt.

Bei Luciens Beerdigung haben die Eltern dann eine seltsame Begegnung: Ein unbekannter Mann kommt auf sie zu mit den Worten: „Ihr Sohn lebt noch, müssen Sie wissen, nur an einem anderen Ort. Und er wird sie nie vergessen. Er wird stets an sie denken, so wie sie an ihn denken. Er wird gesund und glücklich aufwachsen und eines Tages werden sie ihn wiedersehen.“ Zuerst denken sie, er sei ein religiöser Spinner, aber seine Worte trösten sie. Als Luciens Mutter ihren Sohn zum ersten Mal sieht - nur ganz kurz, vor der Schule - redet sie sich ein, es sei eine Täuschung gewesen. Erst beim zweiten Mal erzählt sie ihrem Mann davon. Dann sehen sie ihn beide: Er steht vor dem Haus, lächelt und winkt. „In den nächsten Monaten und Jahren sehen sie ihn viele Male und mit der Zeit konnten sie auch mit ihm reden und seine Seite der Geschichte hören. Das alles hielten sie geheim, denn es war äußerst seltsam und beunruhigend. Trotzdem war es ihnen ein Trost.“

Dies ist ein wunderbares Buch für Jugendliche und Erwachsene, die Abenteuergeschichten lieben und insgeheim immer schon wussten, dass es zwischen Himmel und Erde viel mehr gibt als das, was wir zu wissen glauben.

- Heike Will

Zum Gedenken

Elena Müller
*16.08.2000 +01.09.2005

Elena



Nicolai Wenge
*10.06.1986 +02.09.2005

Nicolai



Thalia Heßler
*19.10.1999 +12.10.2005

Thalia



Jule Scholz
*25.02.2003 +16.10.2005

Jule



Kerstin Maiwald
*27.04.1991 +21.12.2005

Kerstin



Patrick Heinz
*09.01.1996 +17.01.2006

Patrick



Johannes-Aljoscha Müller
*29.01.1983 +29.01.2006

Johannes-Aljoscha



Max Peters
*09.11.1986 +21.02.2006

Max



Angeline Kuhne
*01.10.1997 +17.03.2006

Angeline



Valentin Siebert
*19.06.2004 +15.04.2006

Valentin



Florian Reinert
*01.06.1997 +25.07.2006

Florian



Manuel Haase
*27.08.1995 +20.08.2006

Manuel



René Maximilian Depke
*15.01.1992 +12.09.2006

René Maximilian



Dein Name bleibt

*Auch wenn die Winde tausend Tänze tanzen,
und wilder Wirbel zu zerstören droht
was nicht in mir zerstörbar ist.*

Dein Name bleibt.

*Auch wenn 's im Muschelgang des Herzens
flüsternd raunt, warum?
Auch wenn das Silberrad des Lebens wie ungefragt
und selbstverständlich weiterläuft -
Roulette des Seins?*

*Du lebst in meinem Herzen fort, ganz wie ein
Blütentraum voll duftender Erinnerung.
Denn Du warst gestern - Du wirst morgen sein*

Dein Name bleibt.

*In mir die Atemwinde, wie ich in mir Dich nicht
vergessen kann.*

• Claudia Müller



Vorgestellt

Vorgestellt: Familie Arens

Schon in den letzten zwei Jahren wollte ich unsere Familie gerne einmal vorstellen. Doch wie es so ist: irgendetwas kam dazwischen und letztendlich hat es nie geklappt! Nun möchte ich es aber doch tun, auch wenn nun ein wichtiger Teil unserer Familie nicht mehr bei uns auf dieser Erde ist! Unsere geliebte Angeline wird nun nie wieder hier bei uns sein, es tut mir im Herzen weh, zu wissen, dass ich sie nie wieder im Arm halten kann, sie nie wieder drücken und spüren werden. Dieses „Nie-wieder“, dieses endgültige Nie-wieder schmerzt so sehr. Ich vermisse sie unendlich ...

Angeline, meine große Tochter, hatte die Stoffwechselkrankheit „metachromatische Leukodystrophie“. Sie brach bei ihr mit 1 1/2 Jahren aus und raubte ihr innerhalb weniger Wochen alle Fähigkeiten, die sie bis dahin mühsam erlernt hatte! Damals starb sie ihren ersten Tod, ich glaube, für sie war es der schlimmere Tod! Niemand hätte damals geglaubt, dass Angeline noch so viele Jahre bei uns sein würde und unser Leben auf ihre besondere Art bereichern würde! Angelines Leben war geprägt von vielen Schmerzen, stundenlangem Weinen, Krämpfen, Spastiken, dann folgte extremstes Erbrechen, zum Schluss erbrach sie dabei altes Blut! Wir entschieden uns damals schweren Herzens für eine Operation (Funduplication nach Nissen Mageneingangsverengung)). Diese Entscheidung war das Beste, was wir für sie tun konnten. Sie hatte dadurch

Kurz darauf wurde ihre kleine Schwester Josephine geboren. Sie war und ist eine große Bereicherung für uns alle! Angeline wurde aufmerksamer und kuschelte und schmuste mit Baby Josi. Diese wiederum liebte Angeline von Herzen. Schon als sie krabbeln lernte, krabbelte sie immer unter Angis Rehauggy, untersuchte das Fußteil und Angelines Füße und zupfte an ihrer Kuschedecke! Als sie laufen konnte, kletterte sie am Wagen hoch, um Angeline zu streicheln und zu küssen und brachte ihr Spielsachen! Angeline genoss den kleinen Wirbelwind und ich genoss es, in jedem Arm einen kleinen „Schatz“ zu halten! Als Josi größer wurde, war es so schön mit Beiden Bücher zu „lesen“, mit Beiden dabei zu kuscheln!

Angeline war immer auf ihre Art besonders und einzigartig. Sie lehrte mich Geduld, brachte mich zum Kämpfen, sie schenkte mir so viel Liebe und Wärme ... Man musste sie schon genau kennen, um ihre Mimik deuten zu können, denn sprechen konnte sie ja nicht mehr. Manchmal war es schwer, herauszufinden, was sie wollte. Doch irgendwie schaffte sie es immer uns mitzuteilen, was sie wollte. Wenn ich sie bei mir auf dem Schoß hielt, und mit ihr kuschelte, drehte sie ihren Kopf etwas zu mir und gab ein wohliges Geräusch von sich. Es war ein bisschen, als wenn ein Kätzchen schnurrt! Niemals werde ich diese intensiven Augenblicke in meinem Leben vergessen!

Dann kam der letzte harte Winter, in dem Angeline einen Infekt nach dem anderen erwischte, sie sich kaum erholen konnte! Und dann kam der Tag, an dem ich sie gehen lassen musste ...

Ein Stück Abschied

*Immer mehr
hieltest du die Augen geschlossen
und blicktest
in eine Welt, die uns fremd ist.
Immer wenn es uns schwer fiel
dich zu begreifen,
öffneten sich deine Lider,
so als wolltest du sagen,
ich will noch
ein Stück mit euch gehen.
Das hat uns Hoffnung
und Mut gegeben.
Und jetzt bleiben deine Augen geschlossen.
Dabei hast du versucht,
es uns leicht zu machen.
Jedes Jahr ein Stück Abschied
bis zum Ende.*

Am 17. März verstarb Angeline in meinen Armen. Alles, was ich auf dem Herzen hatte, konnte ich ihr noch sagen, sie halten, spüren, umfassen ... In ihren letzten Stunden war alles in mir taub und doch voller Liebe! Angeline wurde ruhiger, ihr Puls langsamer, ihre Atmung seltener und dann ging sie - aus meinen Armen in die Arme Gottes, die schon auf sie warteten! Voller Schmerz, voller Stolz schaute ich sie mir an - ein unglaublicher, unfassbarer Moment! Angeline hatte es endlich geschafft - mein kleiner Engel!

*Du gingst hinüber -
ganz leise
schlichst du dich
aus meinen Armen,
die dich ganz fest hielten,
in Gottes Arme,
die schon für dich offen waren!
Endlich Frieden -
mein Engelchen.
Diese Ruhe, die dich umgab,
war „himmlisch“.
All deine Qualen hatten ein Ende -
nun kannst du endlich
hüpfen
tanzen
springen
in Wolken von Glück und Leichtigkeit.
Ich wünsche es dir von ganzem Herzen,
bis wir uns wieder sehen!*

Angeline war noch zwei Tage bei uns zuhause. Wir hatten viel Zeit, um uns zu verabschieden. Es war so wichtig, sie noch bei uns zu haben, so wichtig, ihren Tod zu „begreifen“! Josi wunderte sich, dass Angi so „kalt“ war, doch nach wie vor wollte sie bei ihr ihr Fläschchen trinken und ihre Gutenachtgeschichte lesen! Viele liebe Menschen verabschiedeten sich von Angeline. Jeder brachte Geschenke mit, ihr Todestag war auch ein bisschen wie ein „Geburtstag“ - nur in ein anderes Leben! Wir waren traurig und getröstet zugleich, denn wir sahen, wie friedlich, ruhig und zufrieden Angeline aussah. Es schien, als ob sie lächelte!



*Ich wünsch dir Flügel,
die dich tragen
leicht und beschwingt
über alle Grenzen
alle Hindernisse
nicht um zu fliehen
aber um anzukommen.
Sie gehören dir
so lange du sie brauchst*

Flieg einfach los ...

Wir reden sehr viel über Angeline. Josi denkt oft am Tag an ihre große Schwester und freut sich, dass sie nun „oben im Himmel ist beim lieben Gott“. Wir schicken ihr Küsschen und wenn wir auf dem Weg zum Friedhof sind, ruft sie: „Angeline, wir kommen schon!“ Wir zünden gemeinsam eine Kerze an und schauen, ob alles „in Ordnung“ ist. Zum Schluss sagen wir: „Tschüss Angeline, wir kommen wieder!“

Ganz oft finden wir neue Geschenke für Angeline: Engelchen, Sterne, Blümchen oder eine neue Kerze. Ich freue mich immer sehr darüber, zu sehen, Angeline wird nicht vergessen, sie lebt in uns allen weiter, für immer ...!

Von nun an wird in unserer Familie immer jemand fehlen, auf jedem Foto, an jedem Geburtstag, jedes Weihnachtsfest, einfach immer und überall!

Wenn ich Josi nun von Herzen drücke und lieb habe, fliegt gleichzeitig auch eine Portion Liebe zu Angeline in den Himmel ...

Angelines Hände

*Wir haben sie gehalten,
wenn sie einsam war.
Wir haben sie gewärmt,
wenn sie kalt waren.
Wir haben sie gestreichelt,
wenn sie traurig war.
Nun lassen wir sie los,
weil sie frei sein will!*

Unser Pastor fand so schöne Worte in Angelines „Engelamt“, die ich hier gerne noch mal niederschreiben möchte:

Angeline - das heißt Engelchen.
Angeline - ein Engel, der nur kurz, viel zu kurz auf Erden weilte. Ein Engel, der nun seine Flügel wieder braucht, die er hier auf Erden entbehren konnte. Ein Engel aber, der zwei Menschen zu Eltern gemacht hat, der Glück und Liebe in das Leben vieler Menschen gebracht hat. >>>





Angeline ist auf den Weg zu Gott zurückgegangen.
Das Engelchen ist heimgekehrt. Und Gott - Gott
gibt ihr Flügel. Ja, bei Gott wird sie lachen und
laufen, reden und springen und singen - leicht wie
ein Engel.

Wir müssen Angeline loslassen. Wir müssen sie
hergeben - und das fällt schwer.
Aber wir lassen sie los, damit sie dort ist, wo kein
Leid, kein Geschrei, keine Angst mehr ist, damit
sie dort ist, wo die Tränen getrocknet werden.
Drüben.

Lied: „Drüben“ (Rolf Zuckowski)

*drüben ist Ruhe
drüben ist Frieden
drüben sind alle gleich
drüben ist jeder irgendwann
drüben kommt jeder sicher an
und dann*

*keine Sehnsucht
keine Tränen
keine Sorgen
ohne Gestern
ohne Heute
ohne Morgen*

*drüben ist Ruhe
drüben ist Frieden
drüben sind alle gleich
drüben ist jeder irgendwann
drüben kommt jeder sicher an
und dann*

*nie mehr suchen
nie mehr warten
nie mehr frieren
nichts begehren
nichts besitzen
nichts verlieren*

*drüben ist jeder irgendwann
drüben kommt jeder sicher an
und dann
drüben ist Ruhe
drüben ist Frieden*

Warum steht ihr an meinem Grab und weint?

*Ich bin doch nicht dort!
Ich bin geborgen im Frieden,
ich hüpfte und tanze in Wolken von Glück.
Ich bin doch nicht dort unten.
Ich schlafe nicht im Tod, auch nicht in diesem
Sarg.*

*Warum also steht ihr an meinem Grab und weint?
Dort bin ich nicht.
Ich lebe in Freude. Ich bin aufgewacht!
Ich habe mich gereckt und gestreckt, und ihr wisst
ja, wie lange ich das schon nicht mehr konnte.*

*Und dann bin ich losgerannt
- Und gerade bin ich dabei, euch zu umtoben.
Ich wirble um euch herum, immer engere Kreise
lege ich um euch.
Ich bin ganz wild vor Glück
und außer mir vor Freude.
Ich bin im leisen Luftzug, der eure Haut streichelt.
Spürt ihr es denn nicht?*

*Fühlt ihr nicht meine Finger,
wie sie euch berühren,
wie sie euch streicheln?
Im Zwitschern der Vögel bin ich,
die euch morgens wecken.
Ich bin im funkelnnden Tautropfen,
der euch entgegenlitzert
Und mit dem Morgenlicht
rutsche ich durch eure Augen direkt ins Herz.
Ich bin im leisen Regen,
der Tränen an euer Fenster zaubert;
Aber es sind Tränen der Freude,
glaubt mir, Tränen des Glücks!
Ich bin der Stern, der dritte von links,
der über euch leuchtet in der Nacht.
Weint doch nicht an meinem Grab!*

*Ich bin gestorben, ja! Ich bin gegangen!
Aber ich bin nicht tot!
Das dürft ihr nicht glauben!
Ich bin nicht mehr dort,
wo ich war, aber ich bin überall, wo ihr seid.
Ich bin frei, endlich frei. Ich bin glücklich.
Ich bin zu Hause!
Und wenn ihr mich wirklich liebt,
dann müsst ihr mir das gönnen.
Zumindestens für eine Weile -
Und mehr wird es bestimmt nicht sein,
eine kleine Weile bloß,
bis wir uns wieder sehen!*

Vorgestellt

Vorgestellt: Familie Neubauer

Am 9. Sept. 1995 wurde unser zweiter Sohn, Niklas, geboren. Alles war gut verlaufen, wir waren glücklich, André (15 Jahre) war stolz einen Bruder zu haben. Bis auf den normalen Stress verliefen die ersten Wochen richtig gut. Niklas nahm gut zu und wir waren zufrieden. Er war im Vergleich zu anderen Kindern nicht ganz so beweglich, was wir zunächst auf sein Gewicht schoben.

Der damalige Kinderarzt bestätigte uns auch immer wieder, alles sei in bester Ordnung. Zu dem Zeitpunkt war uns aber schon aufgefallen, dass Niklas fast ständig Infekte oder Mittelohrentzündungen plagten. Auf unser Drängen hin wurde dann eine Röntgenaufnahme der oberen Luftwege durchgeführt, aber ohne Befund. Also weitere Infekte - immer wieder Antibiotika, so ging es mehrere Monate!

Mit 14 Monaten wurde Niklas an einem eingeklemmten Leistenbruch notoperiert. Gott sei Dank war alles gut verlaufen. Dann kamen verschiedene Ärzte, stellten viele Fragen, gaben uns aber auf unsere Fragen keine Antwort. Zu dem Zeitpunkt wechselten wir dann auch den Kinderarzt, da der erste Kinderarzt unsere Angst nicht verstand und mich als Mutter beschimpfte, ich würde mir zuviel einbilden. Unser jetziger Arzt hatte fast sofort einen Verdacht und schickte uns in die Flensburger Klinik zu weiteren Untersuchungen. Dort ging es dann relativ schnell, das ganze Programm: Urin-, Blutabnahme, Röntgen der Hand und Hüfte, Hautbiopsien.

Die Zeit des Wartens begann. Man hatte den Verdacht Mukopolysaccharidose (MPS) geäußert. Was das hieß, konnten wir noch nicht verstehen. Irgendwann wurden wir dann zum Oberarzt gebeten. Diagnose: MPS III, ohne ausführliche



Erklärungen wurden wir entlassen. Mit dem Brief in der Hand fuhren wir zum Kinderarzt, erst dort wurde uns etwas mehr davon mitgeteilt, was diese Krankheit für uns bedeuten sollte.

Die Zeit danach war schlimm, wir hatten das Gefühl, alles sei kaputt, die ganze Lebensplanung durcheinander, was sollte werden? Nach dem ersten Schock haben wir uns dann aufgerappelt und versucht nach vorn zu schauen. Über viele Umwege erfuhren wir dann von der MPS-Gesellschaft. Dort gab es also noch mehr Menschen, die von diesem Schicksal betroffen waren.

Im März 1998 fuhren wir dann zur Uniklinik Mainz, weil anscheinend Zweifel an der Diagnose bestanden und stellten Niklas vor. Wieder Urin abnehmen, wegschicken usw. Wieder hieß es warten. Daran waren wir ja mittlerweile schon gewöhnt. Am 27. April 1998 - ich war mitten in den Geburtstagsvorbereitungen für den Geburtstag meines Mannes - kam dann morgens aus der Uni-Klinik in Mainz ein Anruf mit den Worten: „Was haben die Flensburger denn da gemacht, er ist doch ein typischer Hunter (Typ II)!“. So bekamen wir die endgültige Diagnose mitgeteilt.

Wir wissen heute nicht mehr genau, wie lange es gedauert hat, bis wir auch diesen Schock verdaut hatten. >>>



Wieder hieß es sich mit einem anderen Krankheitstyp auseinanderzusetzen. Noch heute erscheint es uns nicht einleuchtend, warum die Diagnosestellung so verlief, aber es ändert ja auch nichts mehr.

Heute geht es Niklas, „noch verhältnismäßig“ gut. Er geht seit 3 Jahren in eine Förderschule für geistig Behinderte, wo er sich ausgesprochen wohl fühlt. Seine Lehrerinnen und Schulbegleiterin haben sich mittlerweile sehr intensiv mit der Situation auseinandergesetzt. Sie gehen sehr herzlich mit ihm und uns um. Das sehen wir inzwischen als nicht selbstverständlich an. Auch sie haben ihre Reflexe gut schulen müssen, wenn Niklas mal wieder schneller war. Das Sprechen hat Niklas wieder verlernt und so kommunizieren wir über ein Austauschheft mit der Schule, was gut klappt. In der Schule wird er mit Krankengymnastik, Lymphdrainage und therapeutischem Schwimmen versorgt.

Wenn es Niklas gut geht, versuchen wir privat einmal pro Woche zum therapeutischen Reiten zu gehen. Auch wenn Niklas sehr wuselig ist, ist das, sobald er auf dem Pferd sitzt, vorbei und er strahlt. Feli, das Pferd natürlich auch, im Hinblick auf die Belohnung.

Niklas ist immer und gerne viel gelaufen, aber auch da merken wir, dass er nicht mehr so ausdauernd läuft und gerne eine Bank in Anspruch nimmt, aber wir sind zufrieden.

Die Summe aller Dinge jedoch lässt uns feststellen, dass Niklas keine leichte Form der Erkrankung aufweist. Der Verlauf (wie er sich weiterentwickeln wird) ist nicht vorhersehbar. Wer sagt uns Eltern, wie wir mit den unterschiedlichen auf uns zukommenden Situationen umzugehen haben?

Viele kleine Hilfen und Hilfsmittel erleichtern Niklas und uns den Alltag. Wir haben unseren Weg durch den bürokratischen Dschungel des sogenannten „sozialen Netzes“ gefunden. Über unsere Selbsthilfegruppe, die MPS-Gesellschaft und die so wichtige Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins und der Kinderhospize versuchen wir die verbleibende Zeit mit Niklas und seinem größeren Bruder Andre' intensiv zu genießen und zu nutzen, denn wir sind sehr dankbar, dass alles so erleben zu dürfen, obwohl es mit großen Kraftanstrengungen verbunden ist. Über eines sind wir uns aber im klaren, wir wären heute sicher nicht die Menschen, zu denen Niklas uns gemacht hat.

Immer wieder stellen wir fest, wie wertvoll die Auseinandersetzungen mit den Themen Behinderung, Geschwisterproblematik, Sterben und Tod sind. Wir engagieren uns in vielen Teilbereichen der Themen und haben auch hier im hohen Norden schon einiges erreichen können. Wir merken aber auch, wie Kräfte zehrend es manchmal ist und hoffen auch in Zukunft, dass der Kinderhospizverein es versteht, mit den vielen betroffenen Familien die Kinderhospizarbeit in das richtige Fahrwasser zu lenken. Wir hoffen, unser Bestes dazu zu geben.

• Anke, Norbert, André & Niklas Neubauer



Ambulante Dienste des Deutschen Kinderhospizvereins

Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg, Sonnenblume · Frau Marie-Theres Reichert, Germanusstr. 5, 52080 Aachen/Haaren
Tel. 0241/9161669, Fax 0241/9161711, Mobil 0151/15397015, E-Mail aachen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden · Frau Ulrike Bartels, Goetheallee 13, 01309 Dresden
Tel. 0351/3146472, Fax 0351/3146473, Mobil 0151/15393033, E-Mail dresden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt · Frau Eileen Kappeler, Fellnerstr. 11, 60322 Frankfurt
Tel. 069/90553779, Fax 069/90553758, Mobil 0151/18312017, E-Mail frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen · Frau Michaela Fink, Wingert 18, 35396 Gießen-Wieseck
Tel. 0641/5591644, Fax 0641/5591911, Mobil 0151/15397016, E-Mail giessen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel/Göttingen · Herr Gregor Dreizehnter, Frau Andrea Schink-Werner, Heiligenröderstr. 84, 34123 Kassel
Tel. 0561/5297710, Fax 0561/5297709, Mobil 0151/15397022 oder 0151/15397021, E-Mail goettingen@deutscher-kinderhospizverein.de oder kassel@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst in der Region Hannover · Frau Sibylle Esenwein, Petersstr. 1-2, 30165 Hannover
Tel. 0511/3585449, Fax 0511/3585432, E-Mail s.esenwein@asb-hannover.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Rhein-Neckar · Frau Margit Tobie, Zollhofstr. 4, 67061 Ludwigshafen
Tel. 0621/5723600, Fax 0621/5723090, Mobil 0151/18312016, E-Mail rhein-neckar@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Mittelbaden · Frau Ute Ludwigs, Bettina-von-Arnim-Weg 3-7, 76135 Karlsruhe
Mobil 0151/15397017, E-Mail mittelbaden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulante Kinderhospizarbeit Süddeutschland · Herr Georg Hug, Am Kegelsbach 59, 73230 Kirchheim/Teck
Tel. 07021/9214120, Fax 07021/9214119, Mobil 0175/8205268, E-Mail georg.hug@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln · Frau Sandra Schopen, Subbelrather Str. 15b, 50823 Köln
Tel. 0221/5691985, Fax 0221/5691987, Mobil 0151/15397018, E-Mail koeln@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst im Kreis Minden-Lübbecke · Frau Elisabeth Glücks, Fischerallee 3a, 32423 Minden
Tel. 0571/88804282, Fax 0571/88804284, Mobil 0151/15393030, E-Mail hospizkreis-minden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Paderborn · Frau Odilia Wagener, Dessauer Str. 4, 33106 Paderborn
Tel. 05251/3988798, Fax 05251/3988799, Mobil 0151/15393034, E-Mail paderborn@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen · Herr Jens Schneider, Königswall 28, 45657 Recklinghausen
Tel. 02361/9383080, Fax 02361/9383082, Mobil 0163/4008253, E-Mail recklinghausen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn Rhein-Sieg · Frau Lissy Wedding, Frau Mechthild Schenk, Markt 19-20, 53721 Siegburg
Tel. 02241/1275304, Fax 02241/1275306, Mobil 0151/15393029 oder 0151/15397023, E-Mail bonn.rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen · Frau Regina Tump, Wellersbergstr. 60, 57072 Siegen
Tel. 0271/2330757, Fax 0271/2330756, Mobil 0151/15397020, E-Mail siegen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm · Frau Carla Bieling, Frau Rebecca Köster, Käthe-Kollwitz-Ring 32, 59423 Unna
Tel. 02303/942495, Fax 02303/942490, Mobil 0151/15393028, E-Mail unna.hamm@deutscher-kinderhospizverein.de

Mitarbeiter im Vereinsbüro Olpe und Vorstandsmitglieder des Deutschen Kinderhospizvereins

Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V., Bruchstr. 10, 57462 Olpe, Tel. 02761/941290, Fax 02761/9412960

Frau Edith Droste, Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie · Tel. 02761/9412935 oder 02973/809640, Mobil 0151/15393026
E-Mail edith.droste@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Do. 09:00 - 17:15 Uhr, Fr. 09:00 - 12:00 Uhr

Frau Sandra Ehrhardt, Bürokoordinatorin und Spendenverwaltung · Tel. 02761/9412924, E-Mail sandra.ehrhardt@deutscher-kinderhospizverein.de
Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Herr Marcel Globisch, Leiter Ambulante Kinderhospizarbeit · Tel. 02761/9412936, Mobil 0151/15393032
E-Mail marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Herr Carsten Kaminski, Geschäftsführer · Tel. 02761/9412925, Mobil 0151/15393027
E-Mail carsten.kaminski@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Frau Silke Schneider, Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie · Tel. 02761/9412933, E-Mail silke.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de
Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr

Frau Eva Scholemann, Buchhaltung · Tel. 02761/9412921, E-Mail eva.scholemann@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr

Herr Hubertus Sieler, Ansprechpartner für Familien · Tel. 02761/9412926, Mobil 0151/15397014, E-Mail hubertus.sielier@deutscher-kinderhospizverein.de
Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Frau Karola Wiedemeier, Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie · Tel. 02761/9412934, E-Mail karola.wiedemeier@deutscher-kinderhospizverein.de
oder kinderhospizakademie@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Frau Heike Will, Praktikantin im Bereich Ambulante Kinderhospizarbeit · Tel. 02761/9412938, E-Mail ambulante@deutscher-kinderhospizverein.de
Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Frau Martina Wurm, Mitgliederverwaltung · Tel. 02761/941290, E-Mail martina.wurm@deutscher-kinderhospizverein.de
Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Frau Melanie Zeppenfeld, Auszubildende · Tel. 02761/9412923, E-Mail melanie.zeppenfeld@deutscher-kinderhospizverein.de
Bürozeiten Mo., Di. und Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr

Frau Margret Hartkopf, Vorstandsmitglied · Marie-Juchacz-Str. 2, 59368 Werne
Tel. 02389/536566, Fax 02389/959102, Mobil 0151/15393025, E-Mail margret.hartkopf@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Gerhard Stolz, Vorstandsmitglied · Wiesenweg 7, 42929 Wermelskirchen
Tel. 02196/886461, Mobil 0151/15397019, E-Mail A.u.G.STOLZ@t-online.de

Frau Petra Stuttkewitz, Vorstandsmitglied · Brandstr. 7, 45739 Oer-Erkenschwick
Tel. 02368/52754, Fax 02368/960147, Mobil 0151/15393031, E-Mail petra.stuttkewitz@deutscher-kinderhospizverein.de

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

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

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

Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf

Vorname, Name _____

Anschrift _____

Telefon _____

E-Mail _____

Folgende Zeitschriften sind erhältlich:

1998, Schwerpunktthema:
Begegnungen von Menschen mit
und ohne Behinderungen

1999, Schwerpunktthema:
Durch Leid wachsen?

2000, Schwerpunktthema: Tod und Trauer

2001, Schwerpunktthema: Geschwisterkinder

2002, Schwerpunktthema: Väter

2003, Schwerpunktthema: Rituale

2004, Schwerpunktthema: Trauer

2005, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit

2006, Schwerpunktthema: Kommunikation

Die Chance

weitere Infos:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

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

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



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.

bitte frankieren

An den

Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10

57462 Olpe

Die Chance

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

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

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

bitte frankieren

Themenzeitschriften

Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

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

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 34

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

Ausblick

Im Jahreshaft 2007 wird das
Schwerpunktthema sein:
„Das lebensverkürzend erkrankte Kind“

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

Vorname, Name _____

Anschrift _____

Telefon _____

E-Mail _____



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Jahresheft **2006**