

Die Chance



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



Schwerpunktthema:

Das Kind / der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

Jahresheft **2007**

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

- S. 4 Lebendiger, kräftiger und schärfer - Der Vorstand
- S. 5 Ehrungen für Roswitha Limbrock - Der Vorstand
- S. 6 Deutscher Kinderhospizpreis - Der Vorstand
- S. 7 Gesundheitsreform - Margret Hartkopf
- S. 8 Die Deutsche Kinderhospizstiftung - Carsten Kaminski
- S. 10 Was die Deutsche Kinderhospizstiftung für uns bedeutet
- Sabine Richter
- S. 11 Ansprechpartner für Familien - Hubertus Sieler
- S. 12 Seelenbretter - Elke Heinrich
- S. 13 Im Hochseilgarten - Klaus Ruland
- S. 14 Eine besondere Auszeichnung - Roswitha Limbrock
- S. 15 Tag der Kinderhospizarbeit - Bernd Drescher
- S. 16 Kunstausstellung lebensverkürzend erkrankter Kinder
- Roswitha Limbrock, Christine Sobolewski-Kuhne
- S. 17 Kinder für Kinder
- S. 19 Eine Schule in Bewegung - Laura Bornstein, Annika Quiering,
Roswitha Limbrock
- S. 21 Benefizkonzert - Hans-Joachim Tischer
- S. 22 10.02 in Köln - Günther Friedrich
- S. 23 Kochen und essen für den guten Zweck
- S. 24 Jedes Kind braucht einen Engel - Birgit Franz
- S. 25 Kicken und feiern für den Deutschen Kinderhospizverein
- Thomas Viedenz
- S. 27 Ein Kochbuch zugunsten von Kinderprojekten
- S. 28 Quiltausstellungen - Elisabeth Hartkopf
- S. 29 Der Deutsche Evangelische Kirchentag
- S. 30 Ein Bild von Otmar Alt - Ulrike Schroeder
- S. 31 Eine gute Idee, die alle Aufmerksamkeit verdient
- Michael Mücher
- S. 32 Der Himmel ist ein Fußballfeld - Sabine Damaschke
- S. 33 Licht-Bilder und leise Grüße - Elisabeth Volk
- S. 34 Kunstkarten

Die Deutsche Kinderhospizakademie

- S. 40 Die Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie - Edith Droste
- S. 42 Krankheit, Tod und Trauer in der Förderschule - Edith Droste
- S. 44 Silvesterseminar 2006 - Elke Sauer-Roos
- S. 45 Silvesterseminar 2006 - Nina Wiedemeier, Christoph Hellweg
- S. 46 Workshop für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche
- Maria Wiethoff
- S. 47 Kanutour - Anja und Gisela Junker
- S. 48 Vätertour 2007 - Klaus Ruland
- S. 50 Wie gut ist Kinderhospizarbeit?

Ambulante Kinderhospizarbeit

- S. 51 Wo stehen wir? - Marcel Globisch
- S. 53 Koordinatorensseminar
- S. 54 Der Ambulante Kinderhospizdienst Gießen - Michaela Fink
- S. 56 Der Ambulante Kinderhospizdienst Kassel-Göttingen - Christiane Ickler
- S. 57 Der Ambulante Kinderhospizdienst Dresden - Katja Müller
- S. 58 Der Ambulante Kinderhospizdienst Siegen - Kathrin Roeningh
- S. 59 Langer Atem für den Deutschen Kinderhospizverein - Peter Lulay
- S. 60 Ein Zoobesuch - Gisela Junker
- S. 61 Eine besondere Kollekte - Melanie Zeppenfeld
- S. 62 Worte einer Mutter - Sabine Kierspel
- S. 63 Schirmherrin Renate Künast
- S. 64 Sammeldosen für Unna/Hamm - Horst Buchholz
- S. 65 Koordinatorin: Ein Traumjob? - Elisabeth Glücks

Schwerpunktthema: Das Kind / der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

- S. 70 Stand der wissenschaftlichen Diskussion
- S. 71 Der ganzheitlich heilpädagogisch-ökologische Ansatz - Otto Speck
- S. 73 Pädagoge und behindertes Kind begegnen sich - Michael Wagner
- S. 75 Das Prinzip Achtung - Otto Speck
- S. 76 Spiritualität in der Zusammenarbeit mit körperbehinderten Kindern
- Ursula Haupt
- S. 77 Lebensverkürzend erkrankte Kinder-Ausgangspunkt und Auftraggeber
der Kinderhospizarbeit - Edith Droste
- S. 82 Es ist ein schönes Leben - Volker Daut
- S. 84 Vanessa
- S. 85 Zübeyde - Christine Schmidt
- S. 86 Meine Schwester - Sarina Hartkopf
- S. 87 Wie teile ich mich meiner Umwelt mit? - Familie Harms
- S. 89 Gedanken von Kindern

Rezensionen:

- S. 91 Dolf Verroen - Josefinchen Mongolinchen
- S. 92 Ursula Eichenberger - Tag für Tag
- S. 93 Gisela Hinsberger - Weil es dich gibt

Zum Gedenken

Vorgestellt:

- S. 96 Eine Familie stellt sich vor: Familie Plettenberg
Unsere Dienste, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

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:

3500 Exemplare

Jahresheft 2007

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



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

diese Ausgabe von „Die Chance“ ist umfangreicher als die Nummern zuvor. Dies ist Ausdruck der sich ständig weiter entwickelnden Aufgabenbereiche des Vereins und weist zugleich auch auf die Relevanz der gesamten Kinderhospizbewegung hin.

Es ist unstrittig, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien konkrete Begleitung und Unterstützung in unterschiedlicher Art wünschen. Gleichzeitig ist es wichtig, dass ihre Anliegen in der Gesellschaft wahrgenommen werden.

„Die Chance“ versteht sich sowohl als ein Sprachrohr der Bewegung als auch der betroffenen Familien selbst. So kommen in unserer Zeitung immer wieder Familien zu Wort - meist in unserem Schwerpunktthema. Dort äußern sich Betroffene über ihre Lebenssituation, ihre Hoffnungen, Wünsche und Ängste. In dieser Ausgabe stellen wir die erkrankten Kinder und Jugendlichen in den Mittelpunkt - Schwerpunktthema, ab S. 68.

Ohne die vielen Menschen, die sich ehrenamtlich für uns einsetzen, könnten wir nicht existieren. Im Teil Der Deutsche Kinderhospizverein können Sie erfahren, mit welchem Engagement und welcher Kreativität sich Menschen in unsere Arbeit einbringen.

Im Teil Die Deutsche Kinderhospizakademie bekommen Sie einen kleinen Einblick in die vielfältigen Angebote der Akademie.

Unter der Überschrift Ambulante Kinderhospizarbeit können Sie Berichte von haupt- und ehrenamtlich arbeitenden MitarbeiterInnen lesen, die die Lebendigkeit des Vereins eindrucksvoll vermitteln.

Hinweisen möchte ich auch auf unsere Rubrik Rezensionen und Ihnen die besprochenen Bücher ans Herz legen.

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

Kornelia Weber

• Kornelia Weber



Lebendiger, kräftiger und schärfer (Heb. 4, 12)

„Lebendiger, kräftiger und schärfer“ war das Motto des diesjährigen Deutschen Evangelischen Kirchentages, der vom 06. bis 10.06.07 stattfand. Wir als Verein waren mit einem Infostand dort vertreten. Die Aufgabe im Vorfeld hieß, unsere Arbeit mit diesem Bibelvers in Einklang zu bringen. Somit hat uns dieses Motto ausgiebig beschäftigt, zumal wir feststellten, wie sehr dieses Bibelzitat auf unseren Verein zutrifft. Es wird uns auch sicherlich noch die nächsten Jahre begleiten.

Die Kinderhospizarbeit muss sich **lebendig** weiterentwickeln, damit die erkrankten Kinder und deren Familien **kräftig** und gestärkt ihren eigenen Lebensweg gehen können und das Bewusstsein unserer Mitmenschen für das Wesentliche im Sinne der erkrankten Kinder **schärfer** wird.

Dieses Ziel werden wir als Verein nur erreichen können, wenn es uns gelingt, immer wieder Menschen zu finden, sie zu begeistern und zu motivieren ein Stück des Weges mitzugehen, sich der Kinderhospizbewegung anzuschließen. Diese Menschen müssen aus allen Bereichen kommen. Wir brauchen die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter im Verein, wir brauchen die „kleinen“ und „großen“ Spender und Sponsoren, wir brauchen die Menschen, die uns die Wege in die Politik ebnen, wir brauchen die Ideengeber und wir brauchen vor allen Dingen die Familien, die bereit sind, ihre Erfahrungen und ihr Wissen mit einzubringen, damit sich unsere Arbeit stets nach den Bedürfnissen und Fähigkeiten der erkrankten Kinder und deren Familien richtet. Das sind die Wurzeln unseres Vereins und daraus entwickeln sich gemeinsam mit den Familien die Inhalte unserer Arbeit.

Wir wissen, dass es eine große Bitte an die Familien ist, sich immer wieder einzubringen, immer wieder Zeit zu investieren, immer wieder von persönlichen Dingen im Leben mit ihren Kindern zu berichten. Wir brauchen Euch, liebe Familien, und alle, die uns ideell, finanziell und persönlich unterstützen in einem gemeinsamen Team. Bitte helft uns, die Kinderhospizarbeit **lebendiger, kräftiger und schärfer** zu gestalten.

An dieser Stelle sagen wir ein herzliches Dankeschön allen Menschen, die schon jetzt an der Seite der erkrankten Kinder und deren Familien stehen.

- Der Vorstand

Margret Hartkopf Gerhard Stolz Petra Stuttkewitz



Ehrungen für Roswitha Limbrock

Für ihr besonderes ehrenamtliches Engagement hat Minister Armin Laschet (Ministerium für Generationen, Familie, Frauen und Integration des Landes Nordrhein-Westfalen) Roswitha Limbrock mit dem „Landesnachweis NRW - Engagiert im Sozialen Ehrenamt“ ausgezeichnet. Die Ehrung wurde ihr im Rahmen einer Feierstunde in Düsseldorf verliehen. Frau Limbrock engagiert sich seit vielen Jahren in Lünen für den Deutschen Kinderhospizverein e.V.. Der Deutsche Ärztinnenbund, Gruppe Dortmund, hatte sie für diese Auszeichnung vorgeschlagen.

Roswitha Limbrock ist seit 1999 ehrenamtlich und mit viel Elan für den Deutschen Kinderhospizverein aktiv. Durch ihre Besuche in Schulen, Kindergärten und anderen Einrichtungen, in denen sie Vorträge hält, trägt sie maßgeblich dazu bei, eine breite Öffentlichkeit für die Kinderhospizarbeit zu erreichen, um den Menschen zu erklären, wie wichtig und notwendig die Arbeit für die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ist.

So unterstützte sie im Raum Lünen zum Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar mit großem Zeit- und Medienaufwand eine große Spendenaktion. Dieses Engagement trug sehr dazu bei, das Bewusstsein in der Bevölkerung für die Kinderhospizarbeit zu erweitern.

Im Jahr 2008 erhält Frau Roswitha Limbrock den Heinrich-Bußmann-Preis. Mit dem Preis wird an Nazi-Opfer und Widerstandskämpfer Heinrich Bußmann erinnert. Es werden Persönlichkeiten ausgezeichnet, die laut Jury beispielhaft an der Gestaltung des bürgerlichen Zusammenlebens mitwirken.

Wir bedanken uns sehr herzlich für Roswithas unermüdlichen Einsatz.

- Der Vorstand



Deutscher Kinderhospizpreis

Der Deutsche Kinderhospizpreis wird alle zwei Jahre vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. verliehen. Mit der Auszeichnung wird eine Person geehrt, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in außergewöhnlicher Weise um die Kinderhospizarbeit verdient gemacht hat.

Teilnahmeberechtigt sind Menschen, die ehrenamtlich in den Bereichen der stationären und der ambulanten Arbeit oder der Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit tätig sind.

Der Preis hat einen symbolischen Wert. Es handelt sich um eine Plastik. Sie wird bei der ersten Verleihung Anfang November 2007 vorgestellt.

Vorschläge können bis zum 1. Oktober 2007 eingereicht werden. Dazu fügen Sie bitte eine Beschreibung des besonderen Engagements (eine DIN A4-Seite), einen kurzen Lebenslauf und ein Foto des ehrenamtlich Tätigen hinzu. Die Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10

57462 Olpe

Stichwort: Deutscher Kinderhospizpreis

Eine Jury ernennt den Preisträger. Sie besteht aus einem Vertreter der stationären Kinderhospizarbeit, einem Vertreter der ambulanten Kinderhospizarbeit, einem Elternteil, einem ehrenamtlich Tätigen und einem Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins e.V..

- Der Vorstand



Gesundheitsreform

Die verabschiedete Gesundheitsreform gibt der Kinderhospizbewegung in Deutschland Rückendeckung. Zum ersten Mal ist in einem Gesetzestext die Kinderhospizarbeit benannt worden. Es heißt dort: „Die besonderen Belange der Kinderhospizarbeit sind zu berücksichtigen.“ Damit wird die Notwendigkeit einer besonderen Begleitung für Kinder anerkannt. Diese Aussagen setzen sich fort in der Neuregelung zur Palliativversorgung.

Für die stationären Kinderhospize wurde die Eigenbeteiligung der Kinderhospize von zehn Prozent auf fünf Prozent gesenkt. Die Gegenfinanzierung dieser fünf Prozent wurde jedoch nicht geregelt, daher bleibt zu hoffen, dass die Krankenkassen sich bereit erklären diesen Anteil zu übernehmen - geschätzter Kostenumfang 250.000 € pro Jahr für alle stationären Kinderhospize in Deutschland.

Wir bedauern als Deutscher Kinderhospizverein e.V. außerordentlich, dass die Senkung der Eigenbeteiligung von 10% auf 5% ausschließlich für die stationären Kinderhospize verankert wurde. Wir hätten uns eine Eigenbeteiligung für alle stationären Hospize gewünscht, wie von der BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz) angestrebt und auch gut begründet war.

- Margret Hartkopf





Die Deutsche Kinderhospizstiftung

Am 10. Februar 2007 (Der Deutsche Kinderhospizverein wurde am 10. Februar 1990 gegründet und alljährlich findet am 10. Februar der „Tag der Kinderhospizarbeit“ statt) war es soweit. Im Rahmen eines Festaktes wurde die Deutsche Kinderhospizstiftung von 34 Gründungsstiftern und Stifterinnen offiziell gegründet. Sie nimmt nun ihre Arbeit unter dem Motto *Das Heute für das Morgen sichern!* auf.

Nachdem wir in der letzten Ausgabe von DIE CHANCE zur Gründungstiftung aufrufen, können wir nun erstmalig über die gegründete Deutsche Kinderhospizstiftung berichten.

Mit Datum vom 6. Dezember 2006 genehmigten die Bezirksregierung Arnsberg als zuständige Stiftungsaufsicht sowie die Oberfinanzdirektion Münster die beantragte Stiftungsgründung. Die Satzung entsprach dem deutschen Stiftungsrecht und der Stiftungszweck dient gemeinnützigen und mildtätigen Zwecken. Folglich stellte das für die steuerliche Freistellung zuständige Finanzamt in Olpe auch den entsprechenden Freistellungsbescheid mit Datum vom 22. Januar 2007 aus.

Besonders stolz sind wir darauf, dass Bundespräsident Horst Köhler in einem Brief den Gründungsstiftern persönliche Grußworte übermittelte. Es ist sicherlich nicht üblich, dass der Bundespräsident zu einer Stiftungsgründung Grußworte übermittelt.

Deutsche Kinderhospiz STIFTUNG

Das zeigt uns deutlich, dass die Gründung der Deutschen Kinderhospizstiftung etwas ganz Besonderes ist.

Nun besteht unsere Aufgabe darin, die Stiftung zu etablieren, bekannt zu machen und möglichst schnell das Stiftungsvermögen zu erhöhen. Um die Kinderhospizarbeit für das Morgen zu sichern, bedarf es noch vielen Zustiftungen in das Stiftungsvermögen. Die dann aus dem Stiftungsvermögen erzielten Zinserträge werden für den Stiftungszweck, also für die Kinderhospizarbeit in Deutschland, verwendet - das Stiftungsvermögen bleibt stets ungeschmälert erhalten und wirkt in der Zukunft.

Deshalb suchen wir nach Menschen, die durch ihre Spende, Zustiftung, Testament oder Vermächtnis für die Deutsche Kinderhospizstiftung unterstützen.

Bitte helfen Sie uns dabei!

Wir können folgende Möglichkeiten des finanziellen Engagements anbieten:

> Mit Geldbeträgen unter 5.000 EUR kann man **Spender werden**. Die Spenden fließen nicht in das Stiftungsvermögen, denn sie werden direkt und unmittelbar für den Stiftungszweck verwendet.

> Ab einem Betrag von 5.000 EUR kann man **Stifter werden**. Die Zustiftung fließt in das Stiftungsvermögen.



> Es besteht auch die Möglichkeit eine eigene Stiftung als **Treuhandstiftung** ab einem Betrag von 50.000 EUR zu gründen und durch einen Treuhändervertrag von der Deutschen Kinderhospizstiftung verwalten zu lassen. Diese Treuhandstiftung kann den Namen des Stifters tragen. Der Namensgeber und seine Werte leben in Form der Stiftung weiter und haben über Generationen hinweg weiter Bestand.

> Gleiches gilt für eine eigene **Stiftung mit selbst bestimmtem Stiftungsorgan**. Diese kann als nicht selbständige Stiftung unter dem Dach der Deutschen Kinderhospizstiftung ab einem Betrag von 300.000 EUR gegründet und per Vertrag verwaltet werden.

> Wird die Unterstützung der Deutschen Kinderhospizstiftung durch ein Vermächtnis oder eine **Erbschaft** anvisiert, kann dies in Form einer Zustiftung, aber auch in Form der Stiftungsgründung vom Erblasser per Testament bestimmt werden.

Benötigen Sie noch weitere Informationen oder möchten Sie Informationsmaterial verteilen (z.B. an Steuerberater, Notare, Bestattungsunternehmen), wenden Sie sich bitte direkt an:

Deutsche Kinderhospizstiftung
Carsten Kaminski
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Tel.: 02761/94129-25

info@deutsche-kinderhospizstiftung.de

Weitere Informationen finden Sie auch unter www.deutsche-kinderhospizstiftung.de im Internet.

• Carsten Kaminski

*„Ich hoffe, dass es
gelingen wird, immer
mehr Menschen für das
Leid schwerstkranker
Kinder empfänglich zu
machen und zur Hilfe
zu bewegen.“*

• Bundespräsident Horst Köhler



Was die Deutsche Kinderhospizstiftung für uns bedeutet

10.02. - „Tag der Kinderhospizarbeit“ ... doch diesmal auch der Tag der Gründung der Deutschen Kinderhospizstiftung

Als Margret Hartkopf mir im Juli 2006 von der Planung einer Kinderhospizstiftung erzählte, wie wichtig es sei, unsere Arbeit auch für die Zukunft zu sichern, war mein Gedanke: Wo sollen wir nur die Menschen finden, die uns ihr Geld dafür geben?

Wir haben sie gefunden. 34 Gründungstifter und -stifterinnen mit einem Kapital von ca. 300.000 Euro. Auf Dauer ist das nicht genug. Dennoch ist das die finanzielle Grundlage um die Deutsche Kinderhospizstiftung offiziell am 10.02.2007 ins Leben zu rufen.

Viele der Gründungstifter fanden den Weg nach Olpe, um an der Gründungsfeier teilzunehmen. Neben den Grußworten von Vertretern der Bezirksregierung, des Landkreises und der Stadt Olpe sagte Carsten Kaminski, in der Funktion als ehrenamtlicher Geschäftsführer der Deutschen Kinderhospizstiftung, über die Wichtigkeit der Kinderhospizarbeit in seiner Rede:
„Ich weiß, wovon ich spreche“.

Der Satz eines Vaters. Und ein Satz, der sitzt!

Auch mein Mann Jörg und ich wissen, warum wir an diesem Tag dabei waren: als Eltern eines verstorbenen Kindes. So ist und bleibt Kinderhospizarbeit durch unser Kind Teil unseres Lebens - für immer! Daran kann selbst der Tod nichts ändern.

Wir waren tief berührt, dass zahlreiche Stifter nicht nur ihr Geld der Deutschen Kinderhospizstiftung zur Verfügung gestellt haben, sondern durch ihre Teilnahme an der Gründungsfeier ebenso ihr Interesse an der Arbeit bekundet haben; Menschen, die weder Kosten noch Mühen scheuten!

Immer wieder stelle ich mir die Frage: „Würde ich das auch tun, wenn mein Leben *normal* verlaufen wäre?“ Eine der Fragen, auf die ich keine Antwort finde.

Umso mehr weiß ich dadurch jedoch, die Anteilnahme dieser Menschen zu schätzen.

Wir fühlten uns an diesem Abend getragen und waren sogar ein wenig stolz dabei zu sein. Für uns galt: Aktiv statt passiv, Mitarbeit statt Hilflosigkeit. Unser Leben hat sich verändert.

Mein Mann und ich möchten allen dafür von Herzen danken und können uns nur den Worten unseres Bundespräsidenten Horst Köhler anschließen:
„Sie geben ein Zeichen der Hoffnung und der Mitmenschlichkeit. Ich hoffe, dass es gelingen wird, immer mehr Menschen für das Leid schwerstkranker Kinder empfänglich zu machen und zur Hilfe zu bewegen.“

Diese Hoffnung haben wir auch!

Ein großer Dank gilt ebenso Herrn Tajima, der diesen Abend mit Frau Suzuki musikalisch begleitet hat und der sich seit vielen Jahren für den Deutschen Kinderhospizverein engagiert.

Für die Familien, für den Verein und auch für die Stiftung gibt noch vieles zu tun.

Wir machen uns weiter auf die Suche nach Menschen, die mutig genug sind, sich mit „unserem Thema“ auseinanderzusetzen und bereit sind zu helfen, da, wo Hilfe dringend gebraucht wird.

Machen Sie mit?

- Sabine Richter, Gründungstifterin





Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Seit 1 1/5 Jahren bin ich nun als Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein tätig. Nach diesem Zeitraum möchte ich einen Einblick in meinen Arbeitsalltag geben.

Ein wichtiger Teil meiner Arbeit sind Gespräche mit den Familien. Oft geht es um´s Zuhören, Dasein und Mittragen; manchmal ist es nur ein kurzer Anruf, eine kleine E-Mail. Meist sind es kleine Begegnungen, in denen immer wieder deutlich wird, wie wichtig und notwendig die Kinderhospizarbeit im Alltag der Familien ist. Positive Rückmeldungen und auch negative Kritiken werden über mich an den Verein zurückgemeldet; sie sind notwendig, um die Angebote des Vereins so nah wie möglich an den Bedürfnissen der Familien zu orientieren.

Ein guter Ort mit Zeit für Begegnungen und Gespräche sind die Seminarangebote der Deutschen Kinderhospizakademie. Dabei sind die Gespräche im Türrahmen, beim Spiel mit Geschwistern, bei einer Tasse Kaffee oder einem Bier am Abend vielleicht gerade deshalb so wichtig, weil sie sich ganz natürlich ergeben. Besuche in den einzelnen ambulanten Diensten, Besuche bei Regionaltreffen oder bei Aktionen des Vereins wie z.B. dem Tag im Hochseilgarten in Much tragen auch dazu bei, erkrankte Kinder, Geschwister und Eltern untereinander bekannt zu machen und ihnen eine Möglichkeiten für den direkten Austausch zu bieten.

Neben den beschriebenen Kontakten erreichen mich aber auch Anrufe aus Not- und Krisensituationen von Familien. Hier versuchen wir von Seiten des Vereins eine schnelle Hilfe und Unterstützung zu geben. Die Vermittlung von ambulanter Hilfe und Unterstützung vor Ort sind gefragt. Auch eine finanzielle Unterstützung ist möglich.

Immer wieder suchen neue Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, den Kontakt zum Deutschen Kinderhospizverein. Mittlerweile sind es weit über 350 betroffene Familien, die Mitglied bei uns sind. Einige von ihnen sind gerade mit einer unumkehrbaren Diagnose ihres Kindes konfrontiert worden, andere haben den Weg zum Verein durch bereits bekannte Familien oder andere Institutionen gefunden.

In Erstgesprächen vor Ort in der Familie oder am Telefon versuche ich gemeinsam mit der Familie herauszufinden, was sie an Begleitung und Unterstützung brauchen. Die Wünsche und Bedürfnisse jeder einzelnen Familie sind ganz unterschiedlich. Mal ist es der Wunsch nach Kontakten zu Familien in ähnlichen Situationen, ein anderes Mal die Vermittlung an einen der ambulanten Kinderhospizdienste oder eine Unterstützung bei Antragsstellungen für Krankenkassen.

Zu meinen Aufgaben gehört auch die Kontaktaufnahme zu allen ambulanten Kinderhospizdiensten, stationären Kinderhospizen und anderen wichtigen Institutionen. Eine gute Vernetzung ist unabdingbar, damit alle Angebote für die erkrankten Kinder, die Geschwister und die Eltern sichtbar werden und sie dadurch eine Begleitung erfahren, die bestmöglich auf ihre jeweilige familiäre Situation abgestimmt ist.

• Hubertus Sieler





Seelenbretter

Zweifel waren die erste Reaktion auf die Anfrage der Organisatoren, ob der Deutsche Kinderhospizverein sich an der Aktion „Kinder sind Zukunft“, die von der ARD initiiert werden sollte, beteiligen möchte. Zukunft - dieses Wort ließ eher zögern. Ist sie es doch, die den Familien, die ein Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben, immer wieder Sorge bereitet. Im Hier und Jetzt möchte man leben; das, was jetzt noch möglich ist, genießen, am liebsten konservieren. Zukünftig wird sich so vieles ändern, Fähigkeiten werden verloren gehen, Endlichkeit ist zu erahnen. Also, kein geeignetes Thema für die Familien, den Verein und die Dienste?

Ohne Hoffnung auf Austausch, ohne Visionen für das weitere Leben hätten sich die Gründerfamilien der Kinderhospizbewegung nicht auf den Weg gemacht. Ihre Sehnsucht, dass sie gemeinsam stärker sein, sich gegenseitig Halt geben könnten, hat all das, was heute an Miteinander geschieht und weiter wachsen wird, erst ermöglicht. Es war der Wunsch und das Wissen, dass gerade lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien weiter denken wollten. Jetzt und zukünftig wollten sie sich beistehen, die Situation der Kinder verbessern und hatten den Traum des ersten Hospizes für Kinder in Deutschland. „Kinder sind Zukunft“, dieses Thema schließt Kinder in allen Facetten ein. Die, denen vieles im Leben leicht fallen wird und die, die sich anstrengen müssen um kleine Schritte zu gehen. Die, auf deren Geburt sich Menschen freuen und die, die in schwierige Verhältnisse geboren werden. Es sind Kinder, die Menschen brauchen, denen sie am Herzen liegen, die sich um sie sorgen, denen sie vertrauen können. „Kinder sind Zukunft“, jedes einzelne Kind trägt in sich die Sehnsucht und das Angewiesen sein auf Liebe. Jedes Kind. Zu jeder Zeit seines Lebens - ob es nun Tage, Monate oder Jahre in seiner Familie sein werden.

Die Idee, wie sich der Deutsche Kinderhospizverein am Aktionstag beteiligen könnte, entstand durch die Arbeit der Künstlerin Bali Tollak. Anlässlich einer Reise in den Bayerischen Wald entdeckte sie die

Tradition der Totenbretter. Das sind Holzstelen, die Bestandteil vergangener Bestattungsriten waren. Die von Frau Tollak gestalteten Bretter, die sie als „Seelenbretter“ bezeichnet, zeigen farbenfrohe Symbolik, Zitate, volkstümliche Sprüche, Botschaften an uns Lebende.

Die Stelen erinnern an Menschen, die verstorben sind und geben den Betrachtern jede Menge Anregung, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinander zu setzen. Wer sich durch die Botschaften der Seelenbretter berühren lässt, bekommt zahlreiche Anregungen für die Auseinandersetzung mit Vergangenheit und Zukunft, Vergänglichem und Bleibendem.

Gerne übernahm Frau Tollak die Schirmherrschaft für die Kunstaktion, die am Samstag, dem 14. April 2007 in der Bruchstraße in Olpe stattfand. Heike Will und Hubertus Sieler führten die Teilnehmer in die Welt der Seelenbretter ein. Sie ermutigten, Wünsche, Gedanken und Impulse für Kinder, deren Zukunft begrenzt ist, auf die Stelen zu malen. Entstanden sind an diesem Tag ganz individuelle Arbeiten. Jedes Seelenbrett erzählt eine eigene Geschichte, jedes berührt auf eigene Art. Diese Bretter sollen erst der Anfang einer Sammlung sein, die wachsen wird. Die Gestaltung der Stelen wird zukünftig eine der Möglichkeiten für Teilnehmer an Veranstaltungen des Kinderhospizvereins sein, ihre Empfindungen auszudrücken.

Die gestalteten Seelenbretter sollen Teil einer Wanderausstellung des Vereins werden. So kann morgen und übermorgen darauf aufmerksam gemacht werden, dass „Kinder Zukunft sind“ - manchmal für einen Tag, einen Monat, ein Jahr ...

- Elke Heinrich
ehrenamtliche Mitarbeiterin im ambulanten Kinderhospizdienst Siegen

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Im Hochseilgarten

„Uija!“ (Ich bin Julian).

„Neun!“ (Und ich bin 9, eigentlich 10 Jahre alt).

Am Morgen des 1. August wurde Julian zusammen mit seiner großen Schwester Anne bei strahlendem Sonnenschein ins Auto gepackt und zusammen mit Vorräten dem „Dolldul“ (Rollstuhl) und diversen nützlichen Kleinigkeiten (u.a. Papa und Mama) nach Much zum Gelände des FIT chauffiert.

Auf grüner Wiese finden wir Besucher, Eltern und Kinder, eine Bar für belegte Brötchen und Erfrischungsgetränke und eine großen Kletterkonstruktion vor. Sie besteht aus drei senkrecht stehenden Holzmasten, die miteinander durch Hölzer und Drahtseile verbunden sind. Es gibt zwei unterschiedlich große Plattformen in luftiger Höhe, sowie eine Brücke für Rollies.

Der Deutsche Kinderhospizverein hat in Zusammenarbeit mit dem Veranstalter „naturbewegt“ aus Köln das Treffen organisiert. Hieran nehmen neben den erwähnten Teilnehmern auch Heiner Brand und Jens Nowotny als prominente Vertreter des Sports teil.

„Wer will denn den Anfang machen?“
„Iiiiiii!“ (Ich bitte gerne!)

So wird Julian die erste Versuchsperson des Tages. Mit viel Umsicht und Unterstützung von Familienmitgliedern werden Kinder und Jugendliche, die nicht selber gehen können, entweder in ein Sitztuch gesetzt, oder in einen präparierten Rolli von „naturbewegt“ gehoben. Für alle gibt es einen Bergsteigerhelm. Jede und jeder wird von den „bewegten Naturmädeln“ sorgfältig fixiert, zusätzlich gesichert und dann langsam in die Höhe gezogen. Die Protagonisten können die Aktion auf Wunsch jederzeit abbrechen.

Sehr Mutige können sich, einmal oben angekommen, an einem Drahtseil bis zu einer Rampe seitwärts ziehen lassen. Dort werden sie dann auf einer Rampe von einer Mitarbeiterin in Empfang genommen. Diese fährt sie nach umfangreichen Sicherheitsmaßnahmen von einer Plattform über eine Rollibrücke zur nächsten. Von dort geht es dann per Muskelkraftlift wieder nach unten.



Beim Hochziehen und Ablassen oder Einweisen ist immer auch die prominente Hilfe hand- und fußballgestählter Ehrengäste gefragt, die jederzeit gutgelaunt gewährt wird.

Die Aktionen sehen teilweise spektakulär aus, werden aber sehr professionell, umsichtig und einfühlsam mit einem Höchstmaß an Sicherheitsmaßnahmen durchgeführt. Für nichtbehinderte Familienmitglieder gibt es etwas erweiterte Möglichkeiten, die Höhe zu erleben.

Neben erwähnten Honoratioren aus dem Sport, die mit erkennbarer Freude und Engagement bei der Sache sind, gibt es Prominenz vom Deutschen Kinderhospizverein und eine Menge lokaler und überregionaler Presse und Fernsehen vor Ort. So besteht auch die Möglichkeit zur Öffentlichkeitsarbeit. (In der Sendung „Regionalzeit“ des WDR Bonn wurde ein Bericht gezeigt.)

Die Veranstaltung war interessant und spannend und hat die Erfahrungen von allen Beteiligten bereichert. Außerdem wurden Heiner Brand und Jens Nowotny als zwei neue Paten des Vereins der Öffentlichkeit vorgestellt.

Am späten Nachmittag sind dann alle, die wollten, mindestens einmal „oben“ gewesen. Außerdem haben diverse Mamas, Papas, Opas, Brüder und Schwestern auch Höhenluft geschnuppert. Selbst die Damen von „naturbewegt“ haben eine anstrengende Zeit hinter sich, alle Vorräte sind verzehrt, so dass sich alle nach einem runden Tag verabschieden.

„Nüüühhüü“ (Tschüß bis zum nächsten Mal).

• Klaus Ruland, Vater von Julian und Anne



Botschafter des Vereins:
Jens Nowotny und
Heiner Brand





Eine besondere Auszeichnung

Mein Name ist Roswitha Limbrock.

Mit diesem Artikel möchte ich von einem besonderen Tag im Dezember 2006 berichten und davon, wie dieser Tag ermöglicht wurde. Es war der 1. Dezember und das Ereignis fand in Düsseldorf statt. Aber alles der Reihe nach.

Seit einigen Jahren arbeite ich ehrenamtlich im Deutschen Kinderhospizverein. Ich durfte seine Entwicklung miterleben und in Arbeitskreisen an Diskussionen teilnehmen, die die Ideen der Kinderhospizarbeit sichern sollten. Dabei hatte ich das Glück, Menschen zu begegnen, die mit viel persönlichem Engagement und Begeisterung argumentierten und kämpften. Sie wollten ich unterstützen. Dass ich einmal Öffentlichkeitsarbeit für den Verein machen würde und vielfältige Aufgaben finden würde, hätte ich damals nicht für möglich gehalten. Es begann mit der ersten Power-Point-Präsentation für den Verein und mit der Kolpingjugend, die zur Weihnachtszeit Plätzchen backten, diese verkauften und den Erlös an den Deutschen Kinderhospizverein spendeten. Bei der Spendenübergabe informierte ich ausführlicher über unsere Arbeit; die Jugendlichen empfahlen mich ihren Eltern und so ging es weiter. Aber auch ich hatte Ideen, doch ohne Menschen, die mich unterstützten und halfen, diese Ideen zu verwirklichen, hätte ich meine Ideen nicht verwirklichen können. Da waren die Damen vom Netzwerk Frau e.V., die mir bei der Planung für den ersten Tag der Kinderhospizarbeit, den 10.02.2005 mit viel Einsatz halfen, und die später eigens eine Benefizveranstaltung zu unseren Gunsten durchführten. Wir waren aber nicht alleine, denn wir durften erleben, dass Schüler und Schülerinnen, die über die Kinderhospizarbeit informiert wurden und vom Tag der Kinderhospizarbeit hörten, diese Idee mittragen wollten. Es gab wunderbare kreative Aktionen von Schülern und Lehrern. Ihre Begeisterung war so groß, dass Schulen in Selm, Werne und Hamm darauf aufmerksam wurden und mitmachten. In Hamm Bockum-Hövel begeisterten die Grundschüler der Talschule die Hauptschüler der Albert-Schweitzer-Schule und gestalteten später Gottesdienste mit den Themen Helfen und Teilen so, dass sie über unsere Arbeit informierten und die gesammelten Spenden an den Deutschen Kinderhospizverein überwiesen. Auch an anderen Orten ging es nach dem 10.02. weiter, denn einige Schulen nahmen das Thema in ihr Schulprogramm auf, verlinkten ihre Internetseite mit der Seite des Deutschen Kinderhospizvereins und starteten seither viele andere Aktionen für uns. Das Freiherr-vom-Stein-Gymnasium Lünen stellt das ganze Jahr einen „Steini“ als Spendendose für uns auf und bereitet einen Sponsorenlauf für uns vor. All diese Menschen geben mir sehr viel Kraft und ich bin sehr glücklich, sie informieren, begleiten und weiterhin beraten zu dürfen, aber ohne ihre Initiativen hätte ich den Begriff Kinderhospizarbeit in Lünen nicht mit so viel Inhalt füllen können, wie es bisher geschehen ist. Auch die Lüneer Bevölkerung zeigt sehr viel Interesse. So entstand z.B. der Kontakt zur ZWAR-Gruppe (Zwischen Arbeit und Ruhestand), deren Mitglieder aus der Holz-AG Spendendosen aus Holz für uns herstellten und diese spendeten. Ein weiterer Kontakt hatte ein besonderes Datum und wurde zu einer Begegnung mit den eingangs angekündigten Folgen.

Anfang des Jahres 2006 sprach Frau Dr. med. Pago-Welke, Vorstand im Netzwerk Frau e.V., mich darauf an, dass die Ärztinnen des Deutschen Ärztinnenbundes e.V. Gruppe Dortmund sich über die Kinderhospizarbeit informieren möchten und als Termin der 04.07.2006 vorgesehen sei. Bei dieser Planung übersahen wir, dass dies der Tag des Halbfinalspiels der Fußballweltmeisterschaft war, und dieses Spiel in Dortmund ausgetragen werden sollte. Als Steigerung stellte sich später noch heraus, dass unser Treffpunkt direkt neben dem Friedensplatz, dem Ort

für die Großveranstaltung in Dortmund war. Als es dann so weit war, jubelte Deutschland, aber ich musste schon morgens mit dem Zug nach Dortmund fahren, um pünktlich zur Abendveranstaltung anwesend zu sein. An eine Fahrt mit dem Auto war nicht zu denken und zu einem späteren Zeitpunkt wäre ich mit dem Zug und meinem ganzen Gepäck (Beamer, Notebook, Verlängerungskabel, Steckerleiste, Infomaterial) nicht mehr in die Stadt gekommen. Ich schob mich durch buntbemalte, singende und fahnenschwenkende Menschenmassen und war froh, das Hotel zu erreichen. Zum Abendtermin haben sich alle Ärztinnen trickreich zum Veranstaltungsraum durchgekämpft und dabei manches Abenteuer überstanden. Es wurde ein sehr interessanter Abend mit guten Gesprächen und einem regen Austausch. Obwohl wir den Anfang der Veranstaltung etwas vorverlegt hatten, damit interessierte Frauen zum Spielbeginn auf dem Friedensplatz sein konnten, blieben alle bis 20:55 Uhr und gingen dann schnell zur Großbildleinwand um die Ecke. Ich wartete, bis der Beamer abgekühlt war, packte meine Sachen ein. Auf dem Rückweg gab es kein Gedränge. Die Mitte der Fußgängerzone war frei, denn die Menschen saßen vor den Fernsehern der einzelnen Lokale. Die Züge hatten Verspätung, doch gegen 23:00 Uhr war dann auch ich zu Hause.

Warum ich das alles schreibe? Die Ärztinnen des Deutschen Ärztinnenbundes e.V. Gruppe Dortmund hatten im Ministerium für Generationen, Familie, Frauen und Integration des Landes NRW ein Vorschlagsrecht für die Auszeichnung eines engagierten Bürgers im sozialen Ehrenamt. Aus einer Vorschlagsliste sollten 60 Menschen aus NRW ausgewählt werden, denen am 1. Dezember 2006 Herr Minister Armin Laschet die Auszeichnungsurkunde übergeben würde. Ich kenne so viele Menschen, die ich weit vor mir auf diese Liste setzen würde, doch sie haben meinen Namen angegeben, meinen Einsatzbereich beschrieben, und ich wurde mit ausgewählt. Es ist für mich eine große Ehre, doch es ist nicht nur meine Auszeichnung. Es ist eine Anerkennung für alle Menschen, die mich einladen, die die Idee weitertragen und mich mit eigenen Aktionen und Hilfsangeboten unterstützen. Einige von ihnen habe ich versucht vorzustellen und bitte alle die um Verständnis, die ich nicht habe nennen können. Mit diesem Artikel möchte ich mich bei allen bedanken und ihnen mitteilen, dass ich diese Auszeichnung nur durch sie erhalten konnte.

Der Tag war sehr eindrucksvoll. In Begleitung von Frau Dr. med. Klein, der Vorsitzenden des Deutschen Ärztinnenbundes e.V. Gruppe Dortmund und Frau Stuttkewitz vom Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins konnte ich die sehr schön vorbereitete Feier genießen. Es war beeindruckend zu erleben, wie viele Menschen sich in unterschiedlichsten Bereichen ehrenamtlich engagieren und ich bin sicher, sie übernehmen ihre Aufgaben so gerne wie ich meine Aufgaben für den Deutschen Kinderhospizverein.

• Roswitha Limbrock

Wir danken Roswitha Limbrock für ihr großes Engagement, ihren unermüdlichen Einsatz für den Deutschen Kinderhospizverein, der sich auch darin zeigt, dass sie uns immer wieder Texte und Fotos für „Die Chance“ zukommen lässt.

• Die Redaktion

Tag der Kinderhospizarbeit

Der 10.02.2007 war ein recht trüber Tag im Sauerland. Diesen Samstag hatte ich mir für einen Besuch in Olpe frei gehalten. Natürlich interessierte es mich sehr, alle jene Menschen an einem Tag persönlich kennen zu lernen, die ich häufig am anderen Ende des Telefons habe. Seit vielen Jahren darf ich mich als Designer um die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins kümmern und ich habe in diesem Zeitraum eine beträchtliche Veränderung im Verein „aus der Ferne“ miterlebt. Im Sommer 94 durfte ich Julian Weber bei uns zu Hause kennen lernen - mein erster Kontakt zu einem erkrankten Kind aus den Reihen des damals noch beschaulichen Vereins. Dreizehn Jahre später fragte ich nun meine achtjährige Tochter, ob sie nicht Freude hätte, mich nach Olpe in die neuen Büroräume des Vereins zu begleiten. Natürlich war ich neugierig, wie es dort aussehen würde und ob ich wohl einen Parkplatz finde - im Vereinsbüro der Bahnhofstraße war ja alles recht beengt, aber die Atmosphäre war schön familiär ...

„Kommen die kranken Kinder auch?“, war die berechnete Frage meiner Tochter. „Sitzen alle in Rollstühlen? Müssen alle sterben? Warum kann denn kein Arzt helfen? Werden die Kinder wirklich nie wieder gesund?“ Wie bringe ich meiner Tochter bei, dass Kinder schwer erkranken und andere Kinder es als selbstverständlich sehen gesund zu sein? Ein gemeinsamer Besuch beim „Tag der Kinderhospizarbeit“ würde sicher viele Fragen beantworten oder vielleicht auch ins Leben rufen.

Die Bruchstraße ist die Hauptdurchgangsstraße in Olpe - hinter dem Haus fällt auf, dass viele bunte Luftballons die Balkongeländer zieren. Das Gebäude erscheint mir recht groß mit seinen vier Stockwerken. Nutzt der Verein etwa alle Etagen? Vor dem Gebäude sehe ich sofort den mit Postkarten geschmückten Baum - seitlich befinden sich die gut sichtbaren großen Logos auf Glasplatten - die Umsetzung war technisch gar nicht so einfach ... Das komplette Haus ist neu renoviert und auf neuestem technischen Stand. Im Eingang wird jeder Besucher persönlich begrüßt. Auffallend der große gläserne Aufzug für behinderte Menschen. Hier scheint gleich an alles gedacht worden zu sein. Wir kommen gerade rechtzeitig zu einem musikalischen Auftakt. Drei junge Damen spielen auf ihren Querflöten ihre einstudierten Stücke. „Aber hier sind keine kranken Kinder“, stellt meine Tochter etwas enttäuscht fest. Stimmt, viele erwachsene Besucher sind anwesend und alle Leute sprechen freudig durcheinander. Ich merke, dass Jermina sich etwas anderes vorgestellt hat. Zum Glück fesselt eine kleine Zirkusaufführung sofort alle jungen Besucher und natürlich auch die großen Leute.

Währenddessen nimmt sich Herr Kaminski Zeit, mir alle Stockwerke zu zeigen. Wenn ich da an die alten Räume denke - kein Vergleich. Hier kann viel besser gearbeitet werden. Die Bedingungen sind wesentlich besser als in der Vergangenheit. Alles wirkt repräsentativ, ohne protzig zu erscheinen. Hier fühlt man sich wohl in den Räumen, die hell und freundlich eingerichtet sind. Ich bin wirklich begeistert! Highlight (für mich) ist natürlich die beheizte Garage mit riesigem ferngesteuertem Rolltor - hier können einfach und schnell Vereinsmaterialien geladen werden und Drucksachen wellen sich nicht durch eindringende Feuchtigkeit. Sehr ansprechend sind die Seminarräume, auch wenn diese doch etwas größer sein könnten. Wie schnell doch Ansprüche steigen.



Im oberen Stockwerk findet ein Flohmarkt statt. Sofort springt mir das große Barbie-Haus ins Auge - und nicht nur mir. Nein, wir werden jetzt in den Akademie-Bürräumen etwas malen - mit welcher Gelassenheit hier gestaltet wird - eine riesige Plastikfolie schützt den neuen Teppich und die Möbel. Das macht richtig Spaß und einige Jugendliche gesellen sich mit an die Maltische. Schön, was hier an Kunstwerken entsteht!

Im nächsten Raum erwerben wir ein schönes Kinderbuch; nebenan liest Frau Stuttkewitz aus ihrem Buch, oben kann ich mit einer Buttonmaschine etwas Persönliches herstellen und immer neue Besucher drängen in die mittlerweile recht vollen Räume. Ich nutze die Zeit für kurze Gespräche mit Mitarbeitern, die ich noch nicht kennen lernen durfte und bin erfreut: Nur nette Leute arbeiten hier!

Wie finanziert sich denn dieses Gebäude? Wer kommt für die anfallenden Personalkosten auf? Alles erscheint wie ein großer Kostenapparat und ich erinnere mich wieder an die Bahnhofstraße. Was ist aus dem Deutschen Kinderhospizverein geworden? Wer hält hier noch die Fäden effektiv in der Hand und überblickt das ganze Geschehen? Aus der Elterninitiative ist ein großes Werk geworden. Natürlich arbeitet man hier wirtschaftlich - es kann nicht mehr ausgegeben werden als zur Verfügung steht. Ich habe den Eindruck, dass diese Option immer im Auge behalten wird. Dies ist ein Ort, wo verwaltet wird und die erkrankten Kinder und deren Familien immer im Mittelpunkt stehen - das spürt man auch an diesem Tag in diesem Haus.

Der Besuch hat sich gelohnt. Viele Begegnungen haben stattgefunden, freundliche Worte wurden getauscht und angenehme Zeit miteinander verbracht. Bereichert durch ein schönes, selbst gemaltes Gemälde und viele Eindrücke machen wir uns am Nachmittag auf den Heimweg. Natürlich bleibt die Frage meiner Tochter nach den erkrankten Kindern - ein weiterer guter Grund, am 10.02.08 zum „Tag der Kinderhospizarbeit“ wieder nach Olpe zu kommen.

• Bernd Drescher





Kunstaussstellung

Zum Ende eines Seminars der Deutschen Kinderhospizakademie führte ich ein Gespräch mit den Künstlern Catarina und Dieter Wagner, in dessen Verlauf wir bald auch unsere Erinnerungen zu Aktionen zum 10.02. austauschten. Bevor wir uns trennten, war die Idee geboren, zum nächsten 10.02. ein gemeinsames Projekt zu planen.

Als wir dann dazu unser Vorgespräch führten, war schnell klar, dass wir versuchen wollten, eine Ausstellung mit Arbeiten aus den Seminaren mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Geschwistern zu realisieren. Wir nutzten unsere individuellen Kontakte vor Ort, um die geeignete Ausstellungsfläche, Stellwände, Bilderrahmen und Vitrinen zu erhalten. Dankbar sind wir allen Familien, die uns ihre Arbeiten zur Verfügung stellten, denn wir werten es als besonderes Zeichen des Vertrauens.

Auch die Verantwortlichen der Sparkasse unterstrichen das Besondere dieser Ausstellungsgegenstände durch die Tatsache, dass sie eine Versicherung für die Gegenstände abschlossen und sich schon während der Aufbauphase informierten. Es war schön zu erleben, wie mit jedem neu dekorierten Gegenstand eine „richtige“ repräsentative Ausstellung wuchs. Dabei gab es für mich noch ein besonderes Erlebnis. Wir knieten am Boden, sortierten, rahmten und überlegten, als ein älteres Ehepaar auf dem Weg zum Ausgang an uns vorbei ging. Es war noch lange nicht alles aufgebaut, und so gingen sie mit einigem Abstand an uns vorbei, als ich hörte, wie die Frau mit einem besondern Ton zu ihrem Mann sagte: „Das ist der Deutsche Kinderhospizverein“. Der Tonfall spiegelte wieder, wie stolz sie darauf war, dies zu erkennen und dass sie informiert war. Gerne hätte ich sie dankbar gedrückt, denn es ist mein großer Wunsch, dass viele Menschen so gut informiert sind wie diese Frau, damit betroffene Familien die notwendigen Informationen erhalten.

Zur Ausstellungseröffnung konnte das Ehepaar Wagner von den Erfahrungen während der Seminare berichten: Frau Hartkopf sprach als Mutter und informierte über den Verein. Die Ausstellung war so erfolgreich, dass sie verlängert wurde.

Parallel zu dieser Ausstellung gab es in der Zweigstelle Lünen-Süd eine Ausstellung der Klasse 4 aus der Paul-Gerhard-Schule Lünen-Süd. Texte der Schüler beschrieben, was sie beim Malen empfunden haben, und gaben wieder, welchen Wunsch sie für das erkrankte Kind, die Geschwister und die Eltern mit der Auswahl der gemalten Motive verbanden. Auch dies war sehr beeindruckend.

Allen einen herzlichen Dank!

• Roswitha Limbrock

Aktionen

Kunstaussstellung lebensverkürzend erkrankter Kinder in der Sparkasse Lünen

Als ich gebeten wurde, einige von und mit Lars gestaltete Dinge aus einem Workshop für eine Ausstellung zur Verfügung zu stellen, hatte ich in erster Linie Befürchtungen, dass etwas verloren gehen könnte. Die Sachen bedeuten mir sehr viel, weil ich weiß, dass die Herstellung für Lars und seine Betreuerin mit schönen Erlebnissen verbunden ist. Sie sind sich nah gekommen und haben sich miteinander auseinandergesetzt: Was ist mit Lars wie am besten durchzuführen? Woran hat er bei dem Prozess am meisten Spaß? Was macht er mit den fertigen Gegenständen? Wie nimmt er sie an?

Was denken die Besucher der Ausstellung, wenn sie die Gegenstände betrachten?

Sicher werden sie unterschiedlich „angerührt“ von den Ausstellungsstücken, haben vielleicht ihre eigenen Bilder zu ihrer eigenen Geschichte oder zu Menschen, die ihnen etwas bedeuten. Vielleicht setzen sie sich mit ihrer eigenen Sterblichkeit und der ihrer Freunde und Angehörigen auseinander. Sie kommen für Momente zur Ruhe, verweilen und würdigen die Werke unserer Kinder: So wie sie sich zeigen. Und vielleicht spüren sie auch etwas anderes, etwas, das spirituellen Quellen entspringt.

• Christine Sobolewski-Kuhne





Aktionen

Kinder für Kinder

Sie hätten bei unserem Schulgottesdienst vor den Osterferien dabei sein müssen. Mit welcher Überzeugung unsere Schüler ihre Verbindung zu kranken Kindern überbrachten, war ein Erlebnis. Sie wissen gar nicht, wovon ich spreche? OK, fange ich mal ganz von vorn an.

Frau Limbrock, als ehemalige Kollegin unserer Schule, hatte uns schon viel über den Kinderhospizverein erzählt und so überraschten wir sie mit der Information, dass wir den Gottesdienst vor unserem Martinsumzug unter das Thema, „Kinder teilen mit Kindern“ stellen und dabei an die lebensverkürzend erkrankten Kinder denken wollten. Die an diesem Tag eingesammelten Spendengelder sollte der Deutsche Kinderhospizverein e.V. erhalten. Als wir ihr Anfang des Jahres den Scheck übergaben, sprach sie mit den Kindern über ihre Aufgaben als Ehrenamtliche und bat die Kinder und mich darüber nachzudenken, ob unsere Schule nicht, wie Schulen in Lünen, zum Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02. eine Aktion durchführen wollten.

Zugesagt war schnell, die Aktion dann durchzuführen, war etwas ganz anderes. Frau Weber-Dulisch, eine Kollegin, die vor wenigen Jahren einen Schüler, der an Krebs erkrankt war, mit den Kindern der Klasse bis zu dessen Tod begleitet hatte, fand sich sofort bereit, mit ihrer damaligen vierten Klasse alles zu organisieren. Frau Limbrock kam in den Unterricht

und sprach in mehreren Klassen über die Aufgaben des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., damit den Kindern bewusst wurde, für welche Ziele sie sich engagierten. Dabei wurde die Sensibilität der Kinder sehr deutlich. Sie waren sofort bereit etwas zu tun, planten eine Spendenaktion und wollten durch die Klassen gehen, um die grünen Bänder als Zeichen der Solidarität gegen eine Spende abzugeben. So begann es.

Ich selbst habe dann mit der nahegelegenen Albert-Schweitzer-Schule (Hauptschule) Kontakt aufgenommen. Die dortige Schülervertretung hat sich unseren Kindern schnell angeschlossen. Als die ersten Bänder ankamen, wurden als erstes die Kinder, die ihre Vorbestellungen an die Klasse 4c gerichtet hatten, mit ihren Bändern versorgt. So schnell, wie die ersten Bänder den Kindern aus den Händen gerissen wurden, konnte niemand den Nachschub besorgen.

Am 10. Februar 2006 sammelten unsere Kinder dann auf dem Marktplatz, im Verwaltungsgebäude unseres Vorortes, im Technischen Rathaus. Eltern und andere Erziehungsberechtigte schlossen sich den Kindern an. Am Ende des Tages war ein erkleckliches Sümmchen zusammen gekommen, und allen war klar, dass sie im nächsten Jahr wieder dabei sein würden.

In diesem Jahr sollte es eigentlich etwas weniger hektisch zugehen, aber die Grundsanierung unseres Schulgebäudes, die Sprachstandsfeststellung bei den Vierjährigen und dies und das führten dann wieder zum üblichen Chaos. Trotz Chaos wollten wir auf eine Aktion zum 10.02. nicht verzichten. Die jetzige Klasse 4c mit Frau Eiter übernahm in diesem Jahr die Federführung. Frau Limbrock sprach wieder mit den Schülern unserer Schule und ging auch in die ersten Klassen.

In diesem Jahr wurde zusätzlich ein Unterrichtsbesuch in der Albert-Schweitzer-Schule geplant, an dem aus allen Klassen Schülervvertreter teilnahmen, die anschließend ihre Klassen informierten. Auch diesmal waren die Erwachsenen beeindruckt von dem Einfühlungsvermögen der Kinder und Jugendlichen.

Neben der Albert-Schweitzer-Schule konnte ich auch das Traditionsgymnasium Hammonense zur Arbeit für den Kinderhospizverein gewinnen und Frau Limbrock konnte informieren und Bänder der Solidarität abgeben, die von der Schülervvertretung in Eigenaktion gegen Spenden abgegeben wurden.

Am Freitag vor dem 10. Februar sammelten die Kinder begeistert an den gleichen Plätzen wie im Vorjahr. Nun jedoch fanden sich Kinder, die in ihrem eigenen Umfeld zusätzlich sammeln wollten. So haben zwei Mädchen, Nina und Jessica, fast 100,00 € gesammelt, zusätzlich zu dem Geld, das wir als Schule zusammengetragen hatten. Kinder, die man als scheu und zurückhaltend kannte, entpuppten sich als die geborenen Sammler. Erwachsene wurde über den Sinn des Sammelns aufgeklärt.

Vor den Osterferien wurde unser Frühlingsingen unter das Thema "Kinderhospizarbeit" gestellt. Wohlgermerkt in einem Umfeld, in dem das Geld eher knapp ist. Alleinerziehende Elternteile, Arbeitslosigkeit. All das gibt es bei uns reichlicher als anderswo.

Der Schulgottesdienst vor den Osterferien war ein Erlebnis. Schon in den vorbereitenden Unterrichtsstunden wurde deutlich, wie sehr die Kinder der jeweiligen Jahrgangsstufen die Themen annahmen. Die Erst- und Zweitklässler bastelten passend zu den Fürbitten Symbole und wussten auch genau, was sie mit ihren Fürbitten ausdrücken wollten.

Für die nächsten Jahre bleibt uns noch vieles zu tun: die Polizei und die Feuerwehr möchte ich gern mit zu uns ins Boot holen. In diesem Jahr war dort die Angst, für alles und jedes vereinnahmt zu werden, noch so weit verbreitet, dass wir dort keinen Erfolg hatten. Ich hoffe aber, dass wir die Bedenken gemeinsam mit Frau Limbrock ausräumen können.

Auch die anderen Schulen möchte ich aktivieren. Hier verspreche ich mir von der mit dem Schulamt geplanten Informationsveranstaltung mit Frau Limbrock bei einer Schulleiterdienstbesprechung viel. Natürlich haben wir auch eigene Gedanken, was man tun könnte. So haben unsere Kinder bei den "grünen Bändern" zuerst an die durch Lance Armstrong in den Blick gebrachten gelben Bänder (Armbänder aus gelbem Gummi) gedacht. So wäre es schön, wenn wir mit anderen gemeinsam das Geld für die Produktion von grünen Armbändern mit geprägtem oder ausgestanztem "Kinderhospizverein" aufbringen könnten. Neben den bisherigen Bändern (an Autos, Handgriffen ...) wären diese ein Schmuck, den man das ganze Jahr über tragen könnte.

8. Fürbitten (mit allen Sinnen)

| | |
|-----------------|--|
| <i>Priester</i> | Jesus, unser Bruder, du hast Brot und Fische geteilt und viele Menschen wurden satt. Teilen wirkt Wunder. Auch wir können teilen, nicht nur den Apfel, das Frühstück oder das Spielzeug. Du hast uns Augen, Ohren, Hände, einen Mund und ein Herz gegeben. Wenn wir diese unsere Sinne zum Guten gebrauchen, ist das auch ein Teilen, das andere und uns glücklich macht. |
| 1. <i>Kind</i> | Mit meinen Augen kann ich sehen, wenn ein Kind allein da steht, weil niemand mit ihm spielt. Ich kann zu ihm gehen und es zu einem gemeinsamen Spiel einladen. |
| <i>Alle</i> | <i>nachdem die Lehrerin es vorspricht:</i> Herr, gib uns Augen, die den anderen sehen! |
| 2. <i>Kind</i> | Mit meinen Ohren kann ich hören, wenn ein Kind mir etwas erzählt. Ich kann zuhören und dem anderen meine Aufmerksamkeit schenken. |
| <i>Alle</i> | Herr, gib uns Ohren, die den anderen zuhören! |
| 3. <i>Kind</i> | Mit meinen Händen kann ich helfen, wenn ein Kind hingefallen ist. Ich kann ihm helfen aufzustehen und es liebevoll in den Arm nehmen und trösten. |
| <i>Alle</i> | Herr, gib uns Hände, die den anderen helfen! |
| 4. <i>Kind</i> | Mit meinem Mund kann ich wieder gut machen, wo vorher böse Worte ein Kind verletzt haben. Ich kann das Kind um Entschuldigung bitten und ihm etwas Nettes sagen. |
| <i>Alle</i> | Herr, gib uns einen Mund, der gute Worte sagt! |
| 5. <i>Kind</i> | Mit meinem Herzen kann ich fühlen, wenn ein Kind traurig ist und einen Freund braucht. Ich kann es trösten und ihm eine Freude machen. |
| <i>Alle</i> | Herr, gib uns ein Herz, das mitfühlt, wenn ein anderer in Not ist. |

Also, Ideen gibt es genug. Anfangen muss man und weiter machen.

Übrigens, ich selber habe mich nur ganz wenig umgestellt:

Mein Papier und meine Bücher bestelle ich über die Links auf der Internetseite des Deutschen Kinderhospizvereins. Bei jeder Bestellung gehen Prozente an den Kinderhospizverein. So tue ich bei ganz normalen Dingen etwas Gutes, fast ohne es zu merken. Die Netz-Adresse (<http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/>) habe ich unter den Lesezeichen meines Browsers gespeichert. Nur an den Klick muss ich denken.

- Hildegard Thielen
Schulleiterin an der Talschule (GS) in Bockum-Hövel

Aktionen

Eine Schule in Bewegung Sponsorenlauf für den Deutschen Kinderhospizverein

Am 31.08. findet unser Sponsorenlauf
für den Deutschen Kinderhospizverein statt.

Stellt Euch mal vor, Ihr bekommt die Nachricht, dass Ihr todkrank seid und schon bald sterben werdet. Wäre es nicht toll, wenn man vor Eurem Tod noch Euren größten Wunsch erfüllen würde? Doch dieser müsste natürlich finanziert werden. Um viele Wünsche todkranker Kinder erfüllen zu können, lädt das Freiherr-vom-Stein Gymnasium zu einem Sponsorenlauf ein, bei dem viele Menschen möglichst viele Runden um die Schule laufen bzw. walken, um dabei so viele Spenden wie möglich für den Kinderhospizverein zu sammeln.

Die Teilnehmer(innen) erhalten vorher einen Pass, in den sich Eltern, Verwandte, Freunde und Bekannte als Sponsoren mit ihrem Spendenbetrag pro Runde eintragen. Der „erlaufene“ Betrag wird später an die Klassenlehrer/innen weiter gegeben, die das Geld den Kindern zu Gute kommen lässt. Dies gilt nicht nur für Steinis (Schüler des Freiherr-vom-Stein-Gymnasiums).

Natürlich können auch Schüler von anderen Schulen und Erwachsene bei dem Projekt mitmachen. Die Ausreden „Um 12.00 Uhr habe ich doch noch Schule!“ oder „Da muss ich doch noch arbeiten!“ gelten nicht, da es sogar reichen würde, wenn Ihr erst um 15.00 kommt, um wenigstens noch ein paar Runden zu laufen.

Wer faul ist und auf gar keinen Fall 590 Meter um den Schulblock (hört sich lang an, ist es aber eigentlich nicht) laufen möchte, ist herzlich zu Kaffee, Kuchen, Würstchen usw. eingeladen und kann natürlich auch ohne Anstrengung Geld spenden.

Wenn Ihr jetzt denkt, Ihr habt nichts davon, Euch sinnlos anzustrengen, liegt Ihr falsch. Denkt immer daran, dass ein Kind mit der Gewissheit lebt, schon bald sterben zu müssen. Also nehmt Euch ein bisschen Zeit, um sterbenskranken Kindern ein Lächeln auf die Lippen zu zaubern!

- Laura Bornstein, Annika Quiering
Schülerinnen des Freiherr-vom-Stein Gymnasiums



Eine Schule in Bewegung Sponsorenlauf für den Deutschen Kinderhospizverein

Wie so oft in Lünen begann alles wieder mit den Vorbereitungen zum 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit.

Viele Menschen waren im Jahr 2006 begeistert und sagten spontan ihre Teilnahme für das nächste Jahr zu. So auch der Schulsprecher des Freiherr-vom-Stein-Gymnasiums in Lünen. Gemeinsam mit der Schulsprecherin vom Lippe-Berufskolleg Lünen hatte er Schüler und Lehrer motiviert, eine Menschen-Bänder-Kette zu organisieren, die mit den grünen Bändern das Zeichen der Solidarität trugen. Bei meiner Anfrage zum 10.02.2007 war dann die Bereitschaft gleich zu erkennen, doch auch die realistische Einschätzung der Situation an der Schule: 100 Jahre Freiherr-vom-Stein-Gymnasium wollen geplant und gefeiert werden. Da gab es z.B. die Aktion mit den 100 großen Steinis, für die Sponsoren gesucht werden sollten und die bemalt werden mussten. Dann die kleinen Steinis, die verkauft werden sollten, um den Betrag für ein Projekt in Nepal zu spenden. Konferenz, Feiern, Kunstausstellungen, Reden u.s.w. - Und dann noch der 10.02.? Würde das nicht zu viel? Nein, es wurde nicht zu viel. Nach Absprache mit den verantwortlichen



„Steini“



Lehrern und Schülervetretern wurde entschieden, dass man zum 10.02. einen Steini mit grünen Bändern der Solidarität „anziehen“, und in der Cafeteria als Spendendose aufstellen würde. Die Schüler hatten die Möglichkeit Bänder zu erwerben, zu spenden, und am 10.02. das Zeichen der Solidarität zu tragen. Der „Spendosensteini“ wurde dann während der weiteren Schulwochen ihr Begleiter. Er erinnerte sie immer an das große Projekt, dass aus organisatorischen Gründen verschoben werden musste, doch auch noch zu planen war.

Dann kam der Anruf und die Frage, ob ich in die Schule kommen könne, um in einer Versammlung der Schülervvertretung und im Unterricht, über die Aufgaben des Deutschen Kinderhospizvereins zu informieren. Für den 31.08.2007 habe man einen Sponsorenlauf mit allen Schülern geplant. Natürlich kam ich gerne. Ich durfte jungen Menschen ab Jahrgang 5 über den Deutschen Kinderhospizverein erzählen, ihnen die Aufgaben der ambulanten Kinderhospizdienste darstellen und von den Familien und den Ehrenamtlichen berichten. Sie übernahmen die Aufgabe, in ihren Klassen erste Informationen weiterzugeben und so zu vermitteln, warum der

Sponsorenlauf stattfinden sollte. Für mich bleiben diese Begegnungen immer besondere Erlebnisse, denn ich erfahre ehrliche Anteilnahme und die Bereitschaft, sich mit dem Thema Kinderhospizarbeit auseinander zu setzen.

Dann war es bald so weit, der 31.08.07 nahte. Bei telefonischen Absprachen mit Herrn Graas, einem der verantwortlichen Lehrer, unterbrach er immer das Gespräch mit dem Satz: „Ich schaue aus dem Fenster und sehe sie für den großen Lauf üben“. Die Begeisterung war zu spüren. Beim Pressetermin strahlten alle Teilnehmer. Es war die pure Vorfreude auf einen besonderen Tag.

- Roswitha Limbrock



Aktionen



Benefizkonzert

Der bundesweite "Tag der Kinderhospizarbeit" fand auch im Kreis Unna am 10. Februar 2007 statt und machte auf die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und deren Familien durch verschiedene Aktivitäten in der Städten Lünen und Unna, aber auch im Kreis Unna, besonders aufmerksam.

Als Höhepunkt dieses Tages fand am Abend in der Kirche St. Katharina in Unna ein Benefizkonzert der Chorgemeinschaft Seidner, des Kammermusikkreises 69 sowie der Gruppe The Singing Souls statt. Der Landrat Makiolla, der für diesen Tag die Schirmherrschaft übernommen hatte, begrüßte die 450 Gäste, die in der überfüllten Kirche Platz genommen hatten.

Die Chormitglieder mit den Chorleitern, den Solisten, dem Pianisten, der Chorleiterin öffneten die Herzen der 450 Zuhörer mit ihren wunderschönen und stimmungsvollen Musikdarbietungen.

Die Zuhörer haben gespürt und erlebt, dass hier nicht nur gesungen und musiziert wurde, sondern dass es den Chormitgliedern ein Herzensbedürfnis war, dieses Benefizkonzert zu Gunsten des ambulanten Kinderhospizdienstes zu gestalten. Alle Besucher waren begeistert.

Der Erlös dieses Konzertes in Höhe von 2.330 € wurde mir für unseren Dienst im Beisein der Presse am 2. März 2007 übergeben.

- Hans-Joachim Tischer
ehrenamtlicher Mitarbeiter im ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm





10.02. in Köln

Am Tag der Kinderhospizarbeit war ich mit Frau Sandra Schopen auf der Schildergasse in Köln am Stand des ambulanten Kinderhospizdienstes Köln. Nach dem Aufbau des Pavillons war der Zulauf etwas schleppend, jedoch am späten Vormittag füllte sich die Stadt und somit wuchs das Interesse am Stand des Ambulanten Kinderhospizdienstes.

Die Schirmherrin des Ambulanten Kinderhospizdienstes Köln, Frau Henkel, und die Bürgermeisterin Frau Antwerpes unterstützten die vielen ehrenamtlichen Helfer am Nachmittag bei der Präsentation des Kinderhospizvereins und seiner Arbeit.

Die vielen Luftballons erfreuten zahllose Kinder, deren Eltern informierten sich, teilweise sehr ausführlich, über die Arbeit des Kinderhospizvereins.

Die meines Erachtens gelungene Veranstaltung wurde durch die Berichterstattung im Programm des WDR in der „Aktuellen Stunde“ noch verstärkt.

- Günther Friedrich
ehrenamtlicher Mitarbeiter im ambulanten
Kinderhospizdienst Köln



*Schirmherrin und
Olympiasiegerin
Heike Henkel*





Kochen und essen für guten Zweck

Ein Menü mit sechs Gängen haben Oberbürgermeister Ralf Felber und Wolfgang Bartusch, Vorsitzender der Kammerspiele, erst mit einigen Helfern zubereitet und es sich dann gemeinsam mit vielen anderen Essern schmecken lassen. Nicht aber der Geselligkeit oder der Völlerei wegen - sondern vor allem für einen guten Zweck. 100 Euro zahlte jeder Tischgast für die Rundumversorgung, die nach Abzug der Unkosten dem Deutschen Kinderhospizverein zugute kamen: Unterm Strich 6000 Euro, die jetzt offiziell übergeben wurden.

Etwa 70 Menschen ließen sich vom OB und seinem Küchenteam dieses Jahr zu Tisch bitten. Da die Auslagen laut Felber gering waren - die Helfer boten ihre Unterstützung ehrenamtlich an und die Zutaten waren zum Teil Firmenspenden - sei der Reinerlös entsprechend hoch ausgefallen. Dass mit der Spende keine Einrichtung mit unmittelbarem Bezug zur Stadt Ansbach bedacht werden sollte, sei schon bald festgestanden. Die Aktion, die in diesem Jahr zum zweiten Mal stattfand, stehe auch nicht unter dem Namen der Stadt, sondern sei ein privates Projekt. Dass das Kochen und Essen nicht allein dem Dienst am Nächsten diene, räumte Wolfgang Bartusch von den Kammerspielen ein: „Das macht uns natürlich einen Riesenspaß und es erfüllt einen guten Zweck.“ Die bereitgestellte Summe nutzte der Deutsche Kinderhospizverein für ein Silvesterseminar für Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten und deren Familien, erklärte Karola Wiedemeier, die die Einrichtung vertrat. Bereits an die 70 Teilnehmerinnen

und Teilnehmer hätten sich für das Treffen auf der Wolfsburg bei Mülheim an der Ruhr angemeldet, das laut Wiedemeier „ein ganz besonderes Seminar“ werden soll. Bei aller Freude, die das Silvesterfest für gewöhnlich mit sich bringe, seien auch Rückzugsmöglichkeiten geboten, in denen die Familien zur Ruhe kommen und Halt in der Gruppe finden können. Weil solche Seminare besonders kostenintensiv seien, sei der Verein „stark auf Spenden angewiesen“.

Dass sich der Oberbürgermeister im kommenden Jahr erneut an den Herd stellen wird, sei schon besiegelt. Dann wolle man die Einladungen aber schon früher verschicken, erklärte Felber, In diesem Jahr habe es nämlich viele Absagen gegeben. Zudem soll beim nächsten Mal vor einem arbeitsfreien Tag gespeist werden - denn an sechs Gängen sitze man bis in die Nacht hinein. An Begeisterung bei den Verköstigten fehlte es laut Ute Fleischmann nicht. „Die wollen alle wiederkommen“, versicherte die Pressesprecherin der Stadt.

- Artikel aus: Fränkische Landeszeitung





Jedes Kind braucht einen Engel

„Jedes Kind braucht einen Engel, der es schützt und es hält, der es auffängt, wenn es fällt.“ Unter diesem Motto veranstalteten wir, das Orchester Emil Franz, das Eltern-Kinder-Orchester Rönsahl und diesmal zum ersten Mal dabei - das Klarinettenensemble "Schwarzwurzeln", am 10.12.2006 im pädagogischen Zentrum der Gesamtschule Kierspe bereits zum dritten Mal ein Benefizkonzert für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Unter der Leitung von Emil Franz, weit über die heimischen Grenzen hinaus bekannter Klarinetttist und Saxofonist, Arrangeur, Komponist und Bandleader, jahrzehntelanger Musikschullehrer von Lüdenscheid bis Olpe, proben wir seit gut 5 Jahren in dem beschaulichen 2500 Seelen Grenzdörfchen Rönsahl im Hause der Familie Franz.

Einmal in der Woche treffen sich so immerhin 45 MusikerInnen von 5-76 Jahren. Neben unserer Liebe zur Musik ist unser Konzertmotto ein weiterer Teil unserer Lebenseinstellung, denn alle sind wir uns einig, dass das wichtigste Gut, das wir Menschen haben, unsere Kinder sind. Und die gilt es zu lieben und zu beschützen. Und so begeben wir uns immer wieder an die Aufgabe ein schönes, abwechslungsreiches Programm zusammen zu stellen und in vielen Probestunden einzustudieren. Musik für jung und alt, Musik von der Klassik bis zum Swing.

Diese musikalische Bandbreite prägte auch unser Konzert am 10.12.2006, in dem sich die Toccata und Fuge von J.S. Bach oder die „Meditation aus Thais“ von J. Massenet mit Swingklassikern wie S.Nesticos „Sweet Georgia Brown“ oder J. Kanders „New York, New York“ abwechselten. Einer der Höhepunkte war sicherlich für alle Beteiligten, Zuhörer wie Musiker, das von Ute Raffelsiefer gesungene Lied von Klaus Hoffmann „Jedes Kind braucht einen Engel“, im Arrangement von Emil Franz.

Einmal mehr zeigte dieser überaus gelungene Konzertabend, wie stark die Kraft der Musik, jung und alt zu verbinden und Gefühle auch ohne Worte auszudrücken, ist, gemeinsames Musizieren und Genießen, Spüren und Fühlen, Erleben und Abtauchen, Träumen und Vergessen.

Musik ist Liebe in ihrer schönsten und reinsten Form. Um die Wirkung der Musik zu konservieren wurde am 10.12.2006 von Freifeld Records, LC15450, eine CD unter demselben Titel produziert, die auch über den Deutschen Kinderhospizverein e.V. zu beziehen ist.

Abgerundet wurde das Konzerterlebnis durch ein kaltes Büffet, einen Getränkestand und einen Info-Stand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. mit Frau Karola Wiedemeier, so dass am Ende der Betrag von 1062,22 € zusammen kam.

• Birgit Franz





Fußball-Legende Uwe Seeler und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren das Plakat zum 9. Fan- und Freizeitclub-Turnier am 07.07.2007 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.



Emilio Butragueño, ehemaliger Sportdirektor von Real Madrid, Martina Krawitz und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren das Plakat zum 6. Fanclub-Turnier am 19.06.2004 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Emilio Butragueño war einer der bedeutendsten spanischen Stürmer und besitzt dank seiner zahlreichen Tore für die Nationalmannschaft und seinen Club Real Madrid bereits heute Legendenstatus. Mit Hugo Sánchez als Sturmpartner schoss er seine Mannschaft zu 14 Titelgewinnen.

Kicken und Feiern für den Deutschen Kinderhospizverein

Seit 1999 organisiert der Wendener Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ ein Fan- und Freizeitclubturnier zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Wenn der 1. FC Köln, Borussia Dortmund, FC Schalke 04, Borussia Mönchengladbach und FC Bayern München gleichzeitig kicken und sich auch noch das Spielfeld brüderlich teilen, dann steckt mehr dahinter als Sport. Seit 1999 ist das der Fall, wenn bei Turnieren der Fan- und Freizeitclubs, ausgerichtet vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“, die Rivalität hinter dem guten Zweck verschwindet. Die Erlöse der Hobbyturniere kommen dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. zugute, dessen Hauptaufgabe es ist, die Familien sterbenskranker Kinder von der Diagnose der Kinder bis über deren Tod hinaus zu begleiten.

Trickreiche Fußballer, zudem gestählt vom Kreisliga- bis zum Landesliga-Alltag, ringen gemeinsam mit weniger trainierten Mannschaftskameraden, die nach einem Solo erst einmal die Hände in die Hüften stemmen, auf zwei Kleinspielfeldern um den Turniersieg. Vertraute Bundesliga-Trikots hasten über den Kunstrasen, aber auch weniger bekannte Leibchen, wie die der Lucky Losers aus Finnentrop, von Dynamo Perle aus Wilnsdorf oder der Weihnachtswanderer aus Wenden.

Was alle verbindet, ist das Engagement. Mag es auf den Tribünen der Bundesligastadien einen regen Austausch von Hass-Gesängen zwischen Schwarz-Gelben und Königsblauen geben - bei diesen Turnieren vertragen sich die gegensätzlichen Weltanschauungen. Thomas Viedenz vom Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ versichert: „Ausschreitungen sind nicht erwünscht. Wir spielen zusammen und feiern zusammen“.

Viedenz ist gemeinsam mit Thorsten Niederschlag und Simon Jung federführend für diese Turniere. Zwei Jahre war der Fanclub jung, da kamen die sauerländischen „Bayern“ auf die Idee, ihre Energien nicht nur in die Unterstützung des deutschen Rekordmeisters, sondern auch in gemeinnützige und wohltätige Ziele zu investieren. Zwar war Viedenz schon

geübt in diesem Metier - für den Jugendtreff Wenden hatte er bereits Fußballturniere organisiert, doch gibt er zu: „Die Stunden, die dieses Turnier an Vorbereitung braucht, habe ich nicht gezählt“.

Um etwas Großes auf die Beine zu stellen, schreckten Viedenz und seine Mitstreiter vor keinem Aufwand zurück. Den Sportplatz mieten, Mannschaften und Schiedsrichter einladen oder Getränke besorgen sind da noch die leichtesten Übungen. Weil das Turnier sich weniger aus Zuschauerzahlen als aus einer riesigen Tombola finanziert, schreibt Viedenz „800 bis 1000 Briefe an potenzielle Sponsoren“.

Dabei beschränkt sich der Fanclub nicht auf die Region, agiert auch nicht nur bundesweit, sondern eroberte die Herzen internationaler Größen. Als der FC Bayern München im Jahr 2004 in der Champions League bei Real Madrid spielte, ließ sich Viedenz mit Real-Sportdirektor Jorge Valdano und Emilio Butragueno ablichten. Auch 2007 wurden die Sauerländer Lederhosen von Real Madrid durch José Miguel González Martín del Campo (ehemaliger Spielername: MICHEL) auf dem stark bewachten Trainingsgelände empfangen. Die Ciudad Real Madrid (Real Madrid-Stadt) ist mit 120 ha das größte Trainingsgelände der Welt. Und im Frühjahr 2005 schaffte es Viedenz, dem Chairman des Arsenal London, David Dein, ein Turnierplakat in die Hand zu drücken. Aber auch nationale Persönlichkeiten wie die Fußball-Legenden Uwe Seeler, Oliver Bierhoff, Sebastian Schweinsteiger, Oliver Kahn, Thomas Helmer, Ottmar Hitzfeld, Felix Magath und Karl-Heinz Rummenigge stellten sich für ein Bild zur Verfügung. Das allein bringt kein Geld in die Kassen, doch Viedenz ist clever genug zu wissen, dass die Werbewirksamkeit solcher Fotos enorm ist.

Darauffin konnten die Sauerländer Lederhosen `96 auf internationaler Ebene mehrfach u.a. die FIFA, UEFA, die Fußballverbände von Polen, Portugal, Österreich und den USA sowie die europäischen Vereine FC Arsenal London, Galatasaray SK Istanbul, Celtic Football Club, FK Austria Wien, FC Basel 1893, A.S. De Monaco, AEK Athens FC, Sporting Lissabon, Glasgow Rangers FC, Fenerbahce Istanbul, Panathinaikos Athen FC, Besiktas Istanbul, PSV Eindhoven, Benfica Lissabon, FC Barcelona, Manchester United und Real Madrid CF und viele große Firmen als Sponsoren gewinnen.



Ottmar Hitzfeld, Trainer des deutschen Rekordmeisters FC Bayern München, und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren vor dem Park Hyatt Hotel Villa Magna in Madrid das Plakat zum 6. Fanclub-Turnier am 19.06.2004 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.



Oliver Bierhoff, Teammanager der Deutschen Nationalmannschaft, und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren vor dem Estadio Santiago Bernabéu in Madrid das Plakat zum 6. Fanclub-Turnier am 19.06.2004 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.



Bastian Schweinsteiger und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren das Plakat zum 8. Fan- und Freizeitclub-Turnier am 24.06.2006 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V..



Karl-Heinz Rummenigge, Vorsitzender des FC Bayern München, Martina Krawitz und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren im Park Hyatt Hotel Villa Magna in Madrid das Plakat zum 6. Fanclub-Turnier am 19.06.2004 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V..

Aber auch deutsche Bundesligavereine wie Werder Bremen, Borussia Dortmund, Eintracht Frankfurt, Bayer 04 Leverkusen, Borussia Mönchengladbach, 1. FC Köln, FC Schalke 04, VfB Stuttgart und der FC Bayern München unterstützen jährlich das Turnier. Beim Fanclub-Turnier 2003 konnten die Sauerländer Lederhosen vom Bayern-Manager Uli Hoeneß, auch Inhaber einer Wurstfabrik, 100 Kilo Nürnberger Rostbratwurst in Empfang nehmen, die zum Turnier sogar frisch angeliefert wurden.

Nur aufgrund der großen Spendenbereitschaft konnte der Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ bisher über 18.000 Euro bei den vergangenen neun Turnieren erspielen und an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. spenden. Die Verantwortlichen der „Sauerländer Lederhosen“ möchten sich hier selbstverständlich auch bei allen Helfern, dem DRK sowie den Schiedsrichtern und vor allem bei Zuschauern und Spendern recht herzlich bedanken.

Im nächsten Jahr hoffen die Sauerländer Lederhosen beim 10. Fan- und Freizeitclub-Turnier, dem Jubiläums-Turnier, auf eine Patenschaftübernahme durch eine prominente Persönlichkeit aus dem Bereich Sport, Musik oder Fernsehen. Entsprechende Anfragen wurden bereits gestellt. Mit diesem Turnier wollen die Lederhosen die Marke von 20.000 Euro für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. überschreiten.

- Thomas Viedenz



Jorge Valdano, ehemaliger Sportdirektor von Real Madrid, Martina Krawitz und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren das Plakat zum 6. Fanclub-Turnier am 19.06.2004 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Als Spieler war Jorge Valdano einer der besten Mittelfeldspieler Argentiniens. Er und Diego Armando Maradona waren wichtige Spieler der argentinischen Nationalmannschaft, die 1986 Weltmeister wurde.



Raimond Aumann, Fanbeauftragter des FC Bayern München, Hansi Pflügler und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren im Rahmen der Fan-Patenschaft das Plakat zum 8. Fan- und Freizeitclub-Turnier am 24.06.2006 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V..



David Dein, Vice-Chairman von Arsenal London, und Thomas Viedenz vom Bayern-Fanclub „Sauerländer Lederhosen `96“ präsentieren im Arsenal-Stadium das Plakat zum 7. Fan- und Freizeitclub-Turnier am 18.06.2005 zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V..

LÜNEN KOCHT

Lüner und Prominente lassen sich in ihre Töpfe schauen.
Ein Kochbuch
zu Gunsten von Kinderprojekten.

Vorgelegt von Ute Wiefelspütz aus Lünen.

Der Erlös des Buches geht an gleichen Teilen an den Deutschen Anhaltischen Kinderhospizfonds Emma Unnae Lünen und an Kinderkrankehausprojekte.

Ein Kochbuch zu Gunsten von Kinderprojekten

Ich heiße Ute Wiefelspütz und lebe in Lünen. Im März 2006 besuchte ich die Kinderkrebstation in der Universitätsklinik Münster. Die Begegnung mit den Kindern war bestimmend für das Buchprojekt. Ich wollte mit „Bordmitteln“ ein populäres Kochbuch veröffentlichen und den Erlös der Kinderhospizbewegung und dem Hammer Forum zur Verfügung stellen. Ich fand schnell vielfältige Unterstützung - von „Prominenten“ und Bürgern meiner Heimatstadt. Im Herbst 2006 konnte das Büchlein der Öffentlichkeit vorgestellt werden. Inzwischen wurden ca. 600 Exemplare mit Unterstützung der örtlichen Presse, des Buchhandels und einiger Freunde verkauft.

Das Kochbuch kann für 9,95 € im Ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm erworben werden.



Roswitha Limbrock



Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein

Als ich geboren wurde, mein Lieblingsrezept für dieses Kochbuch aufzuschreiben, fiel mir gleich die Sauerkraut-Lasagne ein. Der Grund war nicht, dass es wirklich mein Lieblingsrezept war, sondern vielmehr die positive Erinnerung an ein Geburtstagsessen.
Eine Freundin wollte für mich kochen und hatte sich diese außerordentliche Zustimmungsmeinung als Überraschung ausgesucht.
Der Appetit, der Wissen um die tolle Kombination von Sauerkraut und Lasagne weitgehend zu können, war die Motivation, nicht weiter über eigene Lieblingsrezepte nachzudenken.
Ich wünsche Ihnen einen guten Appetit.

SAUERKRAUTLASAGNE

- 1 Dose Sauerkraut (314 g EW)
- 1 Apfel
- 300 g Schmand
- Salz, Pfeffer, Zucker
- ganz helles Kümmel
- 1 Zwiebel
- 500 g gemischtes Hackfleisch
- 2 EL Öl
- 2 EL Tomatenmark
- 150 ml Gemüsebrühe
- 1 Paket stückige Tomaten (370 g EW)
- 1 TL schwarzes Paprikapulver
- 16 Lasagneplatten (ohne Verankerung)
- 100 g Emmentaler (geraspelt)
- evtl. getrocknete Petersilie

Das Sauerkraut kalt abgießen und gut trocknen tupfen.
Der Apfel schälen, vierteln, ankommen und quer in Spalten schneiden. Mit dem Kraut und Schmand mischen, mit Salz, Pfeffer und Kümmel würzen.
Die Zwiebeln fein würfeln.
Hack in heißem Öl kräftig anbraten. Zwiebeln und Tomatenmark kurz mitbraten.
Brühe und Tomatenstücke zugeben. Mit Salz, Pfeffer und Paprika würzen und unter 5 Minuten köcheln lassen.
Eine Auflaufform (40x23 cm) fetten und mit 3-4 Lasagneplatten auslegen.
Hälfte der Hackmasse, 3-4 Lasagneplatten und die Hälfte vom Kraut darüber schieben. Diese Schichten ab dem ersten Lasagneplatten noch einmal wiederholen, mit einem Kernstück enden.
Mit dem Käse bestreuen.
Im vorgeheizten Ofen bei 180 °C (Umluft 160 °C) auf der 2. Schiene von Unten 45 Minuten backen. 10 Minuten ruhen lassen.
Eventuell mit Petersilie bestreut servieren.

Dr. Angela Merkel



Bundeskanzlerin

„Auf dem Land fühle ich mich besonders wohl.“
Am Wochenende fährt die CDU-Chefin gern ins Grüne. Ihre Zeit ist knapp. Selbst an Samstagen und Sonntagen hat Angela Merkel oft wichtige Sitzungen, muss sie Entscheidungen treffen und Termine vorbereiten. Doch den Samstagabend versucht sie sich möglichst immer freizuhalten. Häufig kocht dann die CDU-Chefin für ihren Mann, den Berliner Chemieprofessor Joachim Sauer. Am liebsten Lustikal.

Homepage Angela Merkel

Im Jahr 2001 war Angela Merkel Grünkohlkönigin in Oldenburg.

GRÜNKOHL-EINTOPF MIT METTWURST

- 1 kg geputzter Grünkohl
- Salz, Pfeffer
- evtl. Zucker
- 2 mittelgr. Zwiebeln
- 2 EL Butterschmalz
- 2-3 EL Gemüsebrühe
- ca. 750 g Kartoffeln
- 4 Mettwürste (ca. 300 g)
- evtl. 1 EL Senfkörner

Den Grünkohl verlesen und gründlich waschen. In reichlich kochendem Salzwasser portionsweise etwa 3 Minuten blanchieren. Abtropfen lassen, grob hacken.

Zwiebeln schälen und würfeln. Butterschmalz in einem Topf erhitzen. Zwiebeln darin anbraten. Grünkohl zugeben und ca. 1 1/2 l Wasser zugeießen. Aufkochen und Brühe einrühren. Zugedeckt ca. 1 Stunde kochen.

Kartoffeln schälen, waschen und in Stücke schneiden. Mettwürste mit den Kartoffeln 30 Minuten vor Ende der Garzeit zum Grünkohl geben und mitgaren.

Evtl. Senfkörner in einer Pfanne ohne Fett kurz rösten und zugeben. Grünkohl mit Salz, Pfeffer und Zucker abschmecken. Würste evtl. halbieren.

Zubereitungszeit: ca. 1 1/2 Stunden

Dr. Jürgen Rüttgers



Ministerpräsident des Landes Nordrhein - Westfalen

BUTTERMILCH-BOHNENSUPPE

- 750 g Kartoffeln
- 500 g grüne Bohnen
- 500 ml Milch
- 1-2 EL Mondamin
- 1 l Buttermilch
- Salz, Pfeffer
- 1-2 EL Butter
- 1 EL Essig
- Bohnenkraut

Kartoffeln schälen, würfeln, in Salzwasser gar kochen.

Die Bohnen putzen, in mundgerechte Stücke schneiden, in Salzwasser mit etwas Bohnenkraut gewürzt knapp gar kochen.

Die Milch mit zwei Esslöffel Mondamin in einem großen Topf verrühren, vorsichtig zum Kochen bringen.

Die Buttermilch dazugeben, verrühren und wieder vorsichtig erwärmen. Die Kartoffelwürfel und Bohnen dazugeben, erwärmen. Mit Salz und Pfeffer nach Geschmack würzen.

Die Butter kann zur Geschmacksabmildung dazugegeben werden, ebenso der Essig.

Als sättigende Mahlzeit wurden in früheren Zeiten noch Pfannkuchen dazu gereicht.

Wer die Suppe nicht vegetarisch essen möchte, kann gewürfeltes, gekochtes Rindfleisch oder auch Mettenden dazu geben.

Guten Appetit!



Quiltarbeit

Quiltausstellungen

Unsere Quiltgruppe (Lippe-Quilter Lünen/Werne) hat an 2 Wochenenden Quilts in den Räumlichkeiten des Deutschen Kinderhospizvereins ausgestellt.

Gezeigt wurden die kleinformatischen Gruppenprojekte der letzten 4 Jahre.

Ein breites Spektrum an Techniken und Mustern, von traditionell bis modern, erwartete die Besucher. Außerdem befanden sich beeindruckende Erinnerungsquilts von Müttern lebensverkürzend erkrankter und gestorbener Kinder in der Ausstellung. Diese kleinen Quilts waren mit viel Liebe zum Detail bei dem letzten Silvesterseminar gearbeitet worden.

Denn Patchwork ist mehr als nur das Arbeiten mit traditionellen Mustern.

Hoffnungen, Träume, Erlebnisse und vieles mehr können mit Quilts ausgedrückt werden.

Die Ausstellung fand am 2. und 3. Juni im Büro in Olpe und am 18. und 19. August in dem ambulanten Dienst des Deutschen Kinderhospizvereins in Köln statt. Wir hatten viele begeisterte Besucher, die sich für die Quilts und die Arbeit des Vereins interessierten.

Zu sehen sind diese wunderschönen Quilts noch am Samstag 24. und Sonntag 25. November im Büro des ambulanten Kinderhospizdienstes in 45657 Recklinghausen, Königswall 28. jeweils von 11.00 - 17.00 Uhr, der Eintritt ist frei! Die Besucher können an beiden Tagen bei Kaffee und Kuchen, dessen Erlös an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. geht, den Ausstellerinnen beim Nähen und Quilten über die Schulter schauen.

Die Möglichkeit, einen Erinnerungsquilt zu arbeiten, wird es demnächst im ambulanten Dienst des Deutschen Kinderhospizvereins in Unna geben. Der Termin steht allerdings noch nicht fest.



Infos dazu erhalten Sie bei:
 Elisabeth Hartkopf
 quiltmagie@googlemail.com
 Telefon: 0 23 89 / 53 12 47
 Quiltgruppe Lippe-Quilter, Lünen/Werne

- Elisabeth Hartkopf



Wir waren dabei



Ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter am Stand des Deutschen Kinderhospizvereins zusammen mit Herrn Dr. Jürgen Rüttgers, Schirmherr des 2. Deutschen Kinderhospizforums (2.-3. November 2007 in Köln).



Schön, dass auch junge Besucher des Kirchentags den Weg zu uns gefunden und Interesse an unserer Arbeit haben.

Edith Droste, Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie, Gerhard Stolz, Vorstandsmitglied im Deutschen Kinderhospizverein und Dr. Wolfgang Beer im Gespräch mit Dr. Norbert Blüm, Schirmherr der 1. Deutschen Kinderhospiztage im November 2005 in Köln und Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins.



**Unterwegs auf dem Markt
der Möglichkeiten**

Ein Kirchentags-Zapp von „Seelenbretter“ bis „Struwwelpeter“

Regel Besuch und großes Interesse an unserem Informationsstand.

Kirchentagsbesucher müssen sich ständig entscheiden: Will ich singen? Beten? Diskutieren? Zuhören oder mitmachen? Wer sich das ersparen will, lässt sich auf dem Markt der Möglichkeiten treiben. Vier Hallen stehen offen für Unentschlossene, für Neugierige, für alle, die manchmal lieber durchs Programm schalten, als ganze Filme anzuschauen. Also, zappen wir!

Halle 4.1, Stand F06. Wir stehen vor phantasievoll bemalten „Seelenbrettern“. „Früher in Süddeutschland wurden die Toten auf solchen Brettern aufgebahrt. Später konnten die Angehörigen sie dann zur Erinnerung in der Natur aufstellen“, erklärt Hubertus Sieler. Er arbeitet für den Deutschen Kinderhospizverein, der Familien mit unheilbar erkrankten Kindern unterstützt. Die Seelenbretter sollen Familien helfen, sich mit dem Sterben auseinanderzusetzen, aber auch die Öffentlichkeit aufmerksam machen. Nach dem Kirchentag soll es eine Wanderausstellung geben. „Unsere Arbeit ist nicht nur traurig, sie hat Höhen und Tiefen wie das Leben“, sagt er - auch dafür stehen die Bretter.

- Katrin Pinetzki
Auszug aus „chrismon plus rheinland“,
Das Magazin zum Kirchentag, Ausgabe 3 - 8.6.2007





Ersteigerung eines Bildes von Otmar Alt

Anlässlich eines Besuches in dem Restaurant "Bella Italia" nahmen wir zur Kenntnis, dass ein italienischer Abend stattfinden sollte, an dem auch zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins eine Versteigerung stattfinden sollte. Aufgrund der Tatsache, dass ich erfahren hatte, welche umfangreichen Hilfen angeboten werden, um sowohl die Eltern als auch die Kinder und Geschwister ab der Diagnose eines Kindes zu begleiten, waren mein Mann und ich uns direkt darüber einig, dass wir an dem Abend im Restaurant "Bella Italia" teilnehmen würden.

Gerade die unermüdliche Arbeit und das ehrenamtliche Engagement, das die Mitarbeiter erbringen, ist nicht aufzuwiegen, jedoch hat jeder die Möglichkeit, durch eine Spende auch etwas dazu beizutragen, dass gerade dieses ehrenamtliche Engagement unterstützt werden kann. Als dann auch noch zu Gunsten des Deutschen Kinderhospizvereins ein Bild von Otmar Alt ersteigert werden konnte, gab es keine Diskussion darüber, dass wir uns daran beteiligen würden.

Wir hatten die Hoffnung dieses Bild zu ersteigern, da ich bereits seit meinem Studium in Münster die Bilder von Otmar Alt besonders mag.

Besonders schön fand ich, dass ein Künstler, der so farbenfrohe und fröhliche Bilder malt, dieses Werk für lebensverkürzend erkrankte Kinder zur Verfügung stellte und so sein Engagement zeigte. Durch die Ersteigerung konnten wir einen kleinen Beitrag dazu leisten. Wenn ich nun in unserem Kaminzimmer bin und dort das Bild von Otmar Alt sehe, weiß ich, dass dieses nicht nur ein "Bild" von Otmar Alt ist, das sich in die Reihe der weiteren Otmar-Alt-Bilder einsortiert, sondern ein Bild, das hilft, die Lebensqualität der Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind zu verbessern.

Besonders schön finde ich auch, dass auch weitere Personen mitgesteuert haben, die nicht namentlich benannt werden wollten, jedoch ihren Einsatz auf ihre Art gezeigt haben.

Es ist wichtig, dass gerade die Kinderhospizarbeit weiter an die Öffentlichkeit gebracht wird, damit das ehrenamtliche Engagement auch dementsprechend von einer breiteren Öffentlichkeit unterstützt wird.

Ich möchte mich bei dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. für das wunderschöne Bild, den wunderschönen Abend und den gesamten Rahmen bedanken, der anlässlich der Versteigerung herrschte.

- Ulrike Schroeder



Eine gute Idee, die alle Aufmerksamkeit verdient

BEULCO ARMATUREN® unterstützt mit großem Spendenaufkommen die Kinderhospizarbeit

Seit 1990 bietet der Deutsche Kinderhospizverein e.V. lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familienangehörigen intensive Unterstützung und Begleitung an. Mit vielfältigen Seminarangeboten, dem Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste, die den Familien Angebote, Unterstützung, Entlastung und Begleitung anbieten, rückt die Arbeit des Vereins immer stärker ins Blickfeld der Öffentlichkeit.

„Für mich ist es Ehrensache, die aufopfernde Arbeit der vielen ehrenamtlichen Helfer, die sich in der Kinderhospizbewegung engagieren, zu unterstützen“, sagt Karl Heinz Beul, Geschäftsführer des seit mehr als 50 Jahren in Attendorn ansässigen Unternehmens BEULCO ARMATUREN® sowie der Agentur resolé eventmarketing, die u.a. bei der Planung und Realisierung von Benefiz-Veranstaltungen tätig ist. Als aktives Mitglied zahlreicher Vereine weiß Karl Heinz Beul, wie wichtig es für die gemeinnützige Tätigkeit ist, ausreichende finanzielle Mittel zur Verfügung zu haben, um die vielseitigen Aufgaben zu gewährleisten. Von Betreuungsangeboten bis hin zur Öffentlichkeitsarbeit sind die Vereine nicht selten auf das Engagement der Mitglieder und die Unterstützung Außenstehender angewiesen.

Seit November 2006 unterstützt Karl Heinz Beul den Deutschen Kinderhospizverein mit Spenden. „Ich denke, es ist wichtig, die Kinderhospizarbeit, die bis heute eine gute Entwicklung genommen hat, auch für die Zukunft sicherzustellen“, sagt Karl Heinz Beul. „In diesem Zusammenhang möchte ich auch meiner Hoffnung Ausdruck geben, dass sich immer mehr Bürger mit den erkrankten Kindern und deren betroffenen Familien solidarisieren.“

Karl Heinz Beul selbst wurde eher beiläufig durch einen Bekannten auf die Aktivitäten und Ziele des Deutschen Kinderhospizvereins aufmerksam gemacht. Nachdem ihm dieser von den vielfältigen Begleitungskonzepten, die sich im Miteinander der Kinderhospiz-



Erfolgreicher Unternehmer und sympathischer Helfer: Karl Heinz Beul

arbeit entwickelt haben, berichtete, war Karl Heinz Beul sofort Feuer und Flamme für die unbedingte Notwendigkeit der vielseitigen Tätigkeiten des Vereins, der dringend auf Spenden und ehrenamtliche Helfer angewiesen ist.

„Es hat mich tief bewegt, wie sehr sich die Hilfe des Deutschen Kinderhospizvereins an den Bedürfnissen der erkrankten Kinder und ihrer Eltern und Geschwister orientiert. Ich habe dabei große Hochachtung vor ihrer schwierigen Arbeit im Umgang mit den Gefühlen der erkrankten Kinder und ihrer Angehörigen“, erklärt Herr Beul.

Der Deutsche Kinderhospizverein ist auf Unterstützer wie Herrn Beul dringend angewiesen. Dank seiner Unterstützung konnte der Deutsche Kinderhospizverein zahlreiche Druckerarbeiten für das Jahr 2007 ausführen. Darüber hinaus sorgte der Geschäftsführer des Unternehmens BEULCO ARMATUREN® - weltweit bekannt als Komplettanbieter für Lösungen zur Wasser- und Gasversorgung - für einen zusätzlichen Spendenfluss. Bei der im Frühjahr 2007 von der Eventagentur resolé ausgerichteten Benefiz-Gala „Charity Night of Sports“ war es der Verdienst von Karl Heinz Beul, dass der Kinderhospizverein als einer von insgesamt zwei Spendenempfängern bedacht wurde. Ein Beitrag, der mit dafür Sorge trägt, dass die Arbeit des Vereins weiterhin über eine solide Basis verfügt.

Auch zukünftig wird Karl Heinz Beul dem Deutschen Kinderhospizverein verbunden bleiben. Für sein Engagement möchten wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken und wünschen uns möglichst viele Nachahmer, die mit ihrer Spende dazu beitragen, dem Miteinander und Füreinander, dem sich der Deutsche Kinderhospizverein e.V. verpflichtet fühlt, noch mehr Gewicht und Resonanz zu verleihen.

- Michael Mücher



Der Himmel ist ein Fußballfeld

Für Niklas ist der Tod nicht schwarz, sondern grün. So grün wie ein riesiges Fußballfeld, auf dem er in alle Ewigkeit kicken kann. Lisa möchte auf ihrem eigenen Pferd durch wunderschöne Wälder reiten und Nils kann endlich wie die Engel fliegen. Jedes der 26 Kinder einer vierten Grundschulklasse in Dülmen bei Münster hat eine andere Vorstellung von der Ewigkeit. Nur in einem Punkt sind die Schüler sich einig: Das „große Nichts“ gibt es nicht.

„Kinder machen sich sehr viele Gedanken über den Tod“, sagt Rolf Koritko vom Hospizverein Dülmen. „Sie möchten dazu mehr wissen als Erwachsenen lieb ist.“ Damit die vielen Fragen nicht länger unbeantwortet bleiben, hat der Krankenpfleger mit vier weiteren ehrenamtlichen Mitarbeitern des Vereins fünf Tage lang den Unterricht der Schulklasse zum Thema „Tod und Trauer“ gestaltet. Eine bundesweit einmalige Aktion, die im Rahmen des Modellprojekts „Hospiz macht Schule“ entwickelt wurde und bald allen Grundschulen in Deutschland angeboten werden soll.

„Wenn das Thema im Unterricht überhaupt behandelt wird, dann meistens im Religionsunterricht der weiterführenden Schulen“, beobachtet Psychologin Bettina Hagedorn vom Hospizverein Düren, die das vom Bundesfamilienministerium finanzierte Projekt leitet. „In den Grundschulen teilen Lehrer und Eltern oft die Befürchtung, Kinder seien mit Tod und Trauer noch überfordert.“ Dabei hätten viele auch in diesem Alter schon Erfahrungen mit dem Thema gemacht. Sei es durch den Tod von Verwandten, das Sterben eines Haustiers oder durch die Medien. „Weil das Thema in unserer Gesellschaft mit einem Tabu belegt ist, bleiben viele Fragen der Kinder unbeantwortet.“

Zum Beispiel die, wann ein Mensch wirklich tot ist und wann nur „scheintot“. Ob das Sterben Schmerzen bereitet, wie tief das Grab ist und warum der Sarg zerfällt und nur die Knochen übrigbleiben. „Wenn wir den Kindern Zeit und Raum dafür geben, sind sie sehr offen und neugierig“, sagt Rolf Koritko. Wichtig sei aber eine vertrauensvolle Atmosphäre, die auch Raum für die eigene Trauer zulasse. „Deshalb gehen wir als fünf Mitarbeiter in die Klasse und beschäftigen uns in Kleingruppen mit dem Thema.“

Rituale wie das Festhalten an einem Seil, das Singen von Liedern, Malen von Bildern und Gestalten von Pantomimen sollen den Kindern Sicherheit geben. Ein „sanfter Einstieg“ ins Thema sei wichtig, sagt Hagedorn, die das Konzept der Projektwoche mit Lehrern, Eltern und Mitarbeitern verschiedener Hospizvereine entwickelt hat. Nach einer Schulung weiterer ehrenamtlicher Hospizmitarbeiter sollen zunächst an zehn Schulen in NRW Projektwochen durchgeführt werden, ab Mitte 2007 an je zwei Grundschulen pro Bundesland.

In fünf Einheiten beschäftigt sich das Modellprojekt mit den Themenkreislauf und Trauer. Zunächst geht es um den Naturkreislauf vom Werden und Vergehen, danach um Krankheit und Leid. „Erst am dritten Tag kommt das Thema Sterben an die Reihe“, betont Hagedorn. „Vom Traurig-Sein“ sowie „Tröst und Trösten“ bilden den Abschluss der Unterrichtsreihe.

Der „sanfte Einstieg“ in die Thematik hat sich nach Ansicht Koritkos bereits in der bundesweit ersten Projektwoche bewährt. Um die „Wandlungsprozesse“ anschaulich zu machen, hätten Kinder wie Mitarbeiter alte Fotos von sich mitgebracht. „Das hat den Schülern enorm Spaß gemacht und eine freundschaftliche Atmosphäre geschaffen.“ Am zweiten Tag hätten sie keine Hemmungen gehabt, einen Arzt alles zu fragen, was sie über Krankheiten wissen wollten. „Es ging um Aids, Viren, Krebs und auch darum, ob der Arzt sich vor manchen Krankheiten eckelt“, erzählt der 45-jährige Krankenpfleger.

Bestattungsriten in verschiedenen Kulturen, Ewigkeitsvorstellungen, aber auch die eigene Erfahrung mit dem Sterben von Angehörigen besprachen die Mitarbeiter des Hospizvereins am dritten Tag mit den Kindern. In den beiden letzten Unterrichtseinheiten über Trauer und Trost malten die Schüler ihre Gefühle mit Fingerfarben und pflanzten Setzlinge. „Außerdem sollten sie überlegen, wie sie getröstet werden möchten.“

Dabei sei den Schülern vor allem eines wichtig gewesen, betont der Krankenpfleger: „Sie wollten über den Verlust reden und nicht darüber schweigen.“

- Sabine Damaschke
epd-West sd

Der Deutsche Kinderhospizverein ist an der Entwicklung des Projekts beteiligt.

Ansprechpartnerin: Kornelia Weber



Licht-Bilder und leise Grüße

Ohne die meisten von uns im Deutschen Kinderhospizverein persönlich zu kennen, ist die Künstlerin Anne Löffler bei den wichtigsten Anlässen im Leben unseren Mitgliedern oft präsent. Es sind nämlich von ihr künstlerisch gestaltete Karten, die uns an den Geburtstagen und Todestagen unserer kranken und verstorbenen Kinder zu Hause erreichen. Und es sind ihre Karten, die die Menschen immer eifrig kaufen, wenn ein Stand unseres Vereins irgendwo aufgebaut ist. Vor allem sind es Karten, die Inhalte vermitteln, in denen sich eine Einstellung der Achtung zum Leben und Tod widerspiegelt.

Wer ist diese Person, die es so gut mit uns meint? Die Fakten sind schnell erzählt. Anne Löffler ist 55 Jahre alt und verheiratet, hat eine Tochter und 2 Enkelkinder. Sie wohnt in Sinzig, einer Stadt an zwei Flüssen, der Ahr und dem Rhein, in einem malerischen (wie kann es anders sein), mit Efeu bedecktem Haus. Idyllisch, mit viel Kunst und einem Gartenteich voller Frösche, die täglich ein schier unglaubliches Konzert geben, und mit einem traumhaft einladenden roten Sofa im Wohnzimmer, das irgendwie sehr mit der Persönlichkeit der Künstlerin harmonisiert. Das Malen scheint zur Natur von Anne Löffler zu gehören. Jedenfalls kann die Künstlerin nicht genau sagen, wann sie mit Malen angefangen hat, obwohl sie ganz genau weiß, dass sie zunächst in Öl gemalt hatte. Es folgten diverse Ausstellungen. Im Laufe der Jahre konnte sie über 100 ihrer Bilder verkaufen. Dann kam eine Art Ruhephase, bevor sie sich auf Aquarelle umorientierte. Fasziniert ist sie von der Möglichkeit, mit Aquarellfarben das Licht in seinen vollen Dimensionen darzustellen, die Sanftheit, und damit etwas von der nicht greifbaren Wirklichkeit ausdrücken zu können.

In einem Artikel in *Die Chance* von 2002 hat sich Anne Löffler kurz vorgestellt. Zu dem Zeitpunkt war es so, dass sie „nur“ Karten zu den Geburtstagen unserer verstorbenen Kinder gemalt und geschrieben hatte. Seitdem ist viel passiert, das Aufgabenfeld hat sich erweitert. In einem Interview äußerte sich Anne Löffler neulich hierzu:

EV: Seit wann malen und gestalten Sie Karten für den Deutschen Kinderhospizverein?

AL: Seit ungefähr 2000. Da kam ich mit den „Schmetterlingskindern“ Emily und Hendrik in Berührung, deren irdisches Leben nach langer schwerer Erkrankung im Jahr 2001 zu Ende ging. Damals ergab es sich, dass Bilder, die ich gemalt hatte, z. B. die Verwandlung von der Raupe zum Schmetterling, sich eigneten für Erinnerungsgrüße, die im Namen des Deutschen Kinderhospizvereins anlässlich des Geburtstages verstorbener Kinder versandt wurden.

Diese Karten für den Verein habe ich Karte für Karte mit der Hand geschrieben und persönlich gestaltet, weil sie dadurch liebevoller sind und die Empfänger unser Mitgefühl spüren können, und - so hoffe ich - sich nicht so allein gelassen fühlen. Ich versuche in den persönlichen Briefen in zarter Schrift und mit lichtvollen Bildern, die feine Seele der Menschen in ihrem Schmerz und ihrer Trauer um ihre geliebten verstorbenen Kinder zu erreichen und hoffe, dass sie Trost fühlen und eine Botschaft wahrzunehmen vermögen. Dies ist auch ein gewisser Protest gegen die in unserer Gesellschaft üblich gewordene Schnelllebigkeit und „coole“ Umgehensweise mit allem, auch mit Tod, Leid, Schmerz und Trauer. Mir scheint, dass wenig Raum für die echte Wahrnehmung der Würde

der Menschen, für Achtung und Achtsamkeit bleibt. Ich freue mich, wenn Menschen durch die in meinem Leben gereiften Möglichkeiten berührt werden und ihre Seele - bewusst oder unbewusst - „gestreichelt“ wird.

EV: Welche Karten gestalten Sie heutzutage für den Verein?

AL: Zum einen, wie gesagt, die „Geburtstags-erinnerungsgrüße“ und Karten, die Mitfühlen und liebevolles Erinnern zum Todestag der verstorbenen Kinder bringen sollen.

Zum anderen bekommen die erkrankten Kinder zu ihrem Geburtstag gute Wünsche, die meist ein gemalter Clown überbringt.

Es werden immer mehr, inzwischen sind es um die 300 Karten im Jahr.

Hinzu kommen die vielen verschiedenen und verschiedenartigen Bilder nicht nur zu den genannten Anlässen, sondern auch zum Verkauf zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins mit seinen vielen so wichtigen Aufgaben.

EV: Erzählen Sie uns bitte etwas zu den Motiven Ihrer Bilder.

AL: In den Motiven meiner Bilder finden sich Zeichen und Symbole, die in der Natur und in unseren Erfahrungen um uns und in uns wahrnehmbar sind und die so viele Botschaften über Wandlung und Verwandlung, über Leben und Sterben und darüber hinaus geben.

Durch den eigenen Weg durch Freud und Leid, Angst und Schmerz, Berührung mit Krankheit, Sterben und Trauer und die Begleitung vieler Menschen in diesen schweren Lebensphasen haben sich immer wieder Fragen nach dem Sinn und Zusammenhang des Lebens gestellt.

Wenn auch diese Fragen letztlich mit unserer begrenzten Wahrnehmung nicht zu beantworten sind, so erfüllt mich doch eine große Ehrfurcht vor den unergründlichen Geheimnissen des Lebens. Ich glaube, dass Leben und Sterben ein Geheimnis von Wandlung und Verwandlung ist und alles geborgen ist in einem sinnvollen Zusammenhang und in einer größeren Dimension, die unseren Augen verborgen ist, die wir vielleicht manchmal aber erahnen können.

EV: Welche Farben benutzen Sie?

AL: Ich hoffe, dass ich mit der Sanftheit der Bilder, die sich in den zarten, meist transparent wirkenden Farben ausdrückt, den feinfühligsten, sanftsten inneren Bereich der Menschen zu berühren vermag. Beim Druck der Bilder ist es mir wichtig, dass diese Sanftheit bewahrt bleibt.

EV: Was ist Ihre Motivation, Dinge zu tun und so zu tun, wie Sie sie tun?

AL: Mich begeistert ein Prinzip, das - glaube ich - auf alle Lebensbereiche anwendbar ist, nämlich: „Es ist besser, das Gute zu stärken, als das Schlechte zu bekämpfen.“ Vielleicht können wir alle auf dieser Grundlage mit vielen kleinen Dingen viel zum Guten bewegen.

Es macht mich so dankbar und glücklich, dass es den Kinderhospizverein gibt und sich so viele wundervolle Menschen dort in vielfältiger Weise engagieren.

EV: Vielen Dank für dieses Gespräch.

Karten und Bilder von Anne Löffler können über den Deutschen Kinderhospizverein bezogen werden.

• Elisabeth Volk



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



Motiv 7



Motiv 8



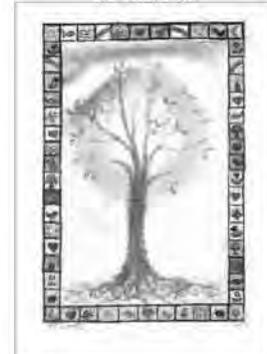
Motiv 9



Motiv 10



Motiv 11



Motiv 12

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) 2,00 € zzgl. Versandkosten. Bei einer Bestellung ab 50 Stck. 1,50 € zzgl. Versandkosten.

Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten.

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

Folgende 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

| Motiv | Anzahl |
|-------|--------|
| 1 | |
| 2 | |
| 3 | |
| 4 | |
| 5 | |
| 6 | |

| Motiv | Anzahl |
|-------|--------|
| 7 | |
| 8 | |
| 9 | |
| 10 | |
| 11 | |
| 12 | |

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.



Trauerkarten

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



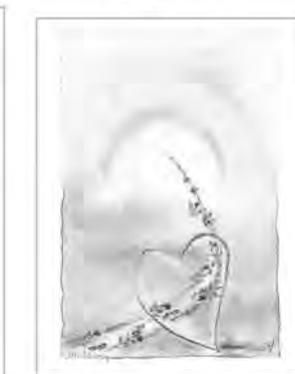
Motiv 5



Motiv 6



Motiv 7



Motiv 8

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) 2,00 € zzgl. Versandkosten. Bei einer Bestellung ab 50 Stck. 1,50 € zzgl. Versandkosten. Auf Wunsch können wir den von Ihnen gewünschten Text auf den Einleger schreiben. Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten.

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



Trauerkarten Bestellschein

Folgende 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

| Motiv | Anzahl |
|-------|--------|
| 1 | |
| 2 | |
| 3 | |
| 4 | |

| Motiv | Anzahl |
|-------|--------|
| 5 | |
| 6 | |
| 7 | |
| 8 | |

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



hl. Familie 1



hl. Familie 2



hl. Familie 3



Engel 1



Engel 2



Engel 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) 2,00 € zzgl. Versandkosten. Bei einer Bestellung ab 50 Stck. 1,50 € zzgl. Versandkosten.

Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten.

Für jede bestellte Weihnachtskarte bieten wir Ihnen folgende Textmöglichkeiten an:

| | | |
|--------|--|---|
| 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 2008 | 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 | Text Nummer |
|--------|---------------|-------------|
| | hl. Familie 1 | |
| | hl. Familie 2 | |
| | hl. Familie 3 | |
| | Engel 1 | |
| | Engel 2 | |
| | Engel 3 | |

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.





Die Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie

Im Jahr 2007 ist das Angebot der Deutschen Kinderhospizakademie weiter gewachsen. Mit ca. 35 Seminaren, Tagungen und Workshops deckt sie inzwischen ein breites Themenangebot ab. Ihre Angebote richten sich an lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien sowie an ehren- und hauptamtlich in der Kinderhospizarbeit engagierte Menschen. Es freut uns sehr, dass die Seminare auf so große Resonanz stoßen.

Insbesondere die Angebote für betroffene Familien sind oft schon Monate vorher ausgebucht. Familien-seminare, Workshops für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Trauerseminare und Wochenenden für Geschwister finden viel Anklang. Die inzwischen schon traditionellen Tage der Begegnung zum Jahreswechsel treffen offenbar das Bedürfnis vieler Familien: Erfahrenes zu teilen, gemeinsam zu lachen und weinen zu können und ein ungewöhnliches Silvesterfest miteinander zu verbringen.

Bei den Seminaren für Hauptamtliche haben wir auch im Jahr 2007 einen Schwerpunkt auf Angeboten für Lehrende an Förderschulen und an Schulen für Kranke gelegt. Auf Anfrage einzelner Schulen haben wir Tagesveranstaltungen für die Kollegien angeboten. Vor Ort konnten dann Informationen zur Kinderhospizarbeit vermittelt werden. Möglichkeiten des Umgangs mit den Themen „Leben und Tod, Sterben und Trauer von Kindern“ standen dabei im Mittelpunkt. Ein wichtiger Gesichtspunkt bei diesen Seminaren war das Bemühen, Wege einer gelingenden Kommunikation zwischen Eltern und Hauptamtlichen aufzuzeigen. In der Praxis zeigte sich: Wenn Eltern im Seminar als Kommunikationspartner zu Wort kommen, profitieren hiervon wiederum Lehrer und Schüler.

Die zentrale Veranstaltung der Deutschen Kinderhospizakademie ist in diesem Jahr das 2. Deutsche Kinderhospizforum, für das Ministerpräsident Jürgen Rüttgers die Schirmherrschaft übernommen





hat. Unter dem Titel „Leben mit Grenzen“ sind vom 2.-3.11. alle an dem Thema Interessierten nach Köln eingeladen. In Foren, Workshops und Vorträgen können sie sich über die vielen Facetten der Kinderhospizarbeit informieren und miteinander ins Gespräch kommen.

Der Erfolg der Kinderhospizakademie ist das Verdienst all der Menschen, die uns aktiv auf ihre Weise, im Rahmen ihrer Möglichkeiten unterstützen. An erster Stelle sind es die Betroffenen selbst, die erneut thematische Impulse in die Deutsche Kinderhospizakademie eingebracht haben. Die von ihnen genannten thematischen und methodischen Impulse ziehen sich wie ein roter Faden durch alle Veranstaltungen. Dem Selbsthilfegedanken folgend haben wir gemeinsam aus dem Erfahrungswissen betroffener Familien und unserem Fachwissen heraus bisher vernachlässigte, spannende, drängende Aspekte herauskristallisiert und in die Veranstaltungen einfließen lassen.

Inzwischen hat sich die Zahl der Kooperationspartner der Kinderhospizakademie auf 20 erhöht: Akademien, Selbsthilfegruppen, Initiativen aus dem Bereich der Hospizbewegung, Landesinstitute und Schulämter, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, die Stiftung Deutsche Jugendmarke und die Universität Oldenburg sind einige von ihnen. Die gemeinsame Entwicklung von inhaltlichen Konzepten für Seminare und manchmal auch umfangreicher Projekte stehen hier an erster Stelle.

So wird ein in Zusammenarbeit mit der Universität Oldenburg im Juni gestartetes Forschungsprojekt Stand und Perspektiven der Kinderhospizarbeit in

Deutschland untersuchen. Es lässt sich nur realisieren durch die großzügige finanzielle Unterstützung der Stiftung Deutsche Jugendmarke e.V. und des Niedersächsischen Landesamtes für Soziales, Jugend und Familie. Einen ausführlichen Beitrag zu den Inhalten finden Sie in dieser Ausgabe der Chance.

Wir möchten an dieser Stelle allen danken, die sich als Ehrenamtliche, als Förderpartner und Sponsoren an unsere Seite gestellt haben, um die Arbeit durch ihre Unterstützung erst möglich zu machen.

- Edith Droste





Mehr als Lachen ...

Clowns als Begleiter in der Kinderhospizarbeit

Krankheit, Tod und Trauer in der Förderschule

Die Themen Krankheit, Tod und Trauer von Kindern gehören in Förder- bzw. Sonderschulen zum Alltag. In Deutschland leben ca. 22.600 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden, zum Tod führenden Erkrankung. Jährlich sterben 1500 von ihnen. Viele von ihnen besuchen diese Schulen.

Allerdings sind nur wenige Lehrerinnen und Lehrer darauf vorbereitet, die von unheilbaren Erkrankungen betroffenen Kinder und die Klassengemeinschaft zu begleiten, wenn diese mit dem Tod befasst sind. Die meisten Eltern wünschen jedoch von der Förderschule einen offenen Umgang mit der Thematik.

Vor diesem Hintergrund entstand im Deutschen Kinderhospizverein die Idee, eine bundesweite Fachtagung zum Thema „Krankheit, Tod und Trauer in der Förderschule“ für Mitarbeitende im Bereich Förderschulen und betroffene Eltern auf den Weg zu bringen, die vom 10. - 11. November 2006 in Wuppertal stattfand.

Die Durchführung der Veranstaltung wurde ermöglicht durch die großzügige finanzielle Unterstützung von Ladies' Circle Deutschland, einer Serviceorganisation junger Frauen und der Bethe Stiftung.

Anliegen der Tagung war es, die Teilnehmenden über den wissenschaftlichen Stand der Forschung zum Thema zu informieren, dem Erfahrungswissen und den Wünschen betroffener Eltern an die Förderschule ihrer Kinder ein Forum zu geben, praktische Erfahrungen aus der Unterrichtsgestaltung im Umgang mit Tod und Trauer vorzustellen und kreative Umsetzungsmöglichkeiten der Thematik aufzuzeigen.

Die Resonanz war überwältigend. Die für 130 Teilnehmer ausgelegte Tagung füllte sich rasch und längst nicht alle Anmeldungen konnten berücksichtigt werden. Teilnehmer aus ganz Deutschland reisten an, darunter Lehrer und Schulleiter, Eltern und Begleiter lebensverkürzend erkrankter Kinder, Wissenschaftler und Studierende, Therapeuten und Mitarbeitende in Ministerien und Fachverbänden.

Die Tagung bot vielfältige Möglichkeiten zur Information und Aussprache.

Zunächst wurde deutlich, dass auch in der Förderschule die Thematik nach wie vor mit einem Tabu belegt ist. Andererseits zeigten auf der Tagung vorgestellte Umfrageergebnisse zum Thema Sterben, Tod und Trauer folgendes: Pädagogen sehen es als besonders wichtig an, schwer kranken Schülern die Teilnahme am Unterricht zu ermöglichen und ihnen hierdurch ein Stück Normalität, soziale Integration und persönliche Erfolgserlebnisse außerhalb der Familie bereit zu stellen. Immer mehr Lehrerinnen und Lehrer engagieren sich in diesem Bereich. Gleichzeitig fühlen sich viele von ihnen überfordert, wenn Kinder in ihrer Klasse von Todeserfahrungen und eigener Trauer betroffen sind. Lehrer spüren -wie die meisten Menschen- eigene Ängste und Unsicherheiten. Und sie vermissen eine schulpädagogische Begleitung, zum Beispiel in Form von Lehrerfortbildungen.

Kinderhospiz- akademie

Die Mütter und Väter lebensverkürzend erkrankter Kinder, so ergab eine Umfrage des Deutschen Kinderhospizvereins, erwarten von den Menschen, die ihren Kindern täglich in der Förderschule begegnen, Kenntnis und Akzeptanz der Krankheit, Sensibilität und Offenheit im Umgang mit dem Thema Tod. Margret Hartkopf, selbst Mutter einer lebensverkürzend erkrankten Tochter führte aus: „Uns Eltern ist klar, dass eine offene Kommunikation wichtige Grundlage für einen guten Schulbesuch unserer Kinder ist. Für uns ist das Gespräch oft schwierig. Weil wir häufig müde sind, ausgelaugt, überfordert, selbst zerrissen in den Gefühlen, Angst haben vor dem Tod unserer Kinder. Dabei wünschen wir uns nichts mehr als ein gutes Miteinander mit den Lehrern für das Wohl unserer Kinder.“ Wenn Fragen um das Thema Tod und Sterben virulent werden, brauchen Eltern die Sicherheit, dass das Thema nicht zum Tabu erklärt wird, weil es für Pädagogen zu angstbesetzt ist. Die Angst vor dem plötzlichen Tod des Kindes blockiert bisher noch vieles. Hartkopf: „Das Kind darf nicht mehr mit zu Klassenausflügen, bekommt plötzlich püriertes Essen, weil es sich einmal verschluckt hat ... Wenn es um die Befindlichkeit unserer Kinder geht, wünschen wir uns nicht den Profi, sondern den Menschen, der offen und ehrlich an unserer Seite steht.“

Und was ist für die Kinder wichtig, die selbst lebensverkürzend erkrankt sind? Welche Bedürfnisse hat die Klasse, die vom Sterben und Tod eines Mitschülers direkt betroffen ist? Sie alle wünschen sich, was sich jeder Mensch wünscht: Vertrauen, Sicherheit, Offenheit. Sie möchten ihr Leben mit all ihren persönlichen Fähigkeiten und Bedürfnissen leben, wollen nicht reduziert werden auf ihre Krankheit, ihr Leid, ihr Sterben. Sie wollen geachtet werden als eigenständige Persönlichkeiten mit all ihrem Lebensmut. Sie wollen weinen und sie wollen lachen.

Sie stellen Fragen und erwarten Antworten - wenn sie sich nicht mehr verbal äußern können auch jenseits von Sprache.

Die Kinder brauchen auf ihrem persönlichen Trauerweg, in ihrem Trauerprozess einfühlsame und verlässliche Begleiter an ihrer Seite: „Gut fand ich, dass wir alle zusammen getrauert haben“ zitierte die Lehrerin und Referentin Heike Körblein auf der Fachtagung einen ihrer Schüler. Und weiter: „Kinder brauchen Menschen, die mit ihnen die vielfältigen und überwältigenden Gefühle aushalten. Die Sicherheit geben, Ausdruck fördern, Schonraum schaffen, mit ihnen Abschiedstische und Gedenkfeiern gestalten. Das ist viel wichtiger, als den Unterricht aufrecht zu erhalten.“

Der Deutsche Kinderhospizverein begleitet lebensverkürzend erkrankte Kinder ab der Diagnose, im Leben und Sterben und deren Familien über den Tod der Kinder hinaus. Der Verein möchte aktiv einen Beitrag dazu leisten, dass sich in der Förderschule eine Trauerkultur etabliert und die schulpolitisch Verantwortlichen die Rahmenbedingungen hierfür schaffen. Denn: Schulpflichtige Kinder haben ein Recht auf pädagogische Begleitung und Rahmenbedingungen, die ihrer persönlichen Situation gerecht werden.

Wenn Lehrer beobachten, dass das Kind über seinen eigenen Tod reden will, können Sie zu Mittlern zwischen Kind und Eltern werden.

Die Begleitung sterbender Kinder und trauernder Mitschüler fordert von Lehrenden in der Förderschule sehr viel. Sie können sich nicht mehr auf ihre Rolle als Wissensvermittler zurückziehen, sondern werden zu einem wirklichen Gegenüber. Sie haben nicht die Aufgabe, den Weg des Kindes zu bestimmen; sie müssen auch nicht diejenigen sein, die auf alle Fragen eine Antwort haben. Sie 'müssen' nur Mensch sein, der Mitmenschlichkeit praktiziert und an der Seite des kranken Kindes geht.

Der Deutsche Kinderhospizverein bietet unter dem Titel: „Wenn ein Schüler stirbt ... wir müssen Abschied nehmen“ Seminare zur persönlich-fachlichen Auseinandersetzung mit dem Thema an.

- Edith Droste



Silvesterseminar 2006

Die Zeit zwischen Weihnachten und Neujahr ist für unsere Familie besonders schwierig, denn wir verbinden damit immer die Zeit, die wir im Dezember 2003 mit unserem Sohn Philipp auf der Intensivstation der Universitäts-Kinderklinik in Bonn verbracht haben.

Philipp kam am 16. Dezember 2003 nach einer vollkommen unauffälligen und unbeschwerten Schwangerschaft zur Welt. Er war 53 cm groß, wog 4100g und war das schönste Baby, das ich je gesehen habe. Unsere Tochter Eva war zu diesem Zeitpunkt fast 2, und unser Glück als „Kleinfamilie“ war perfekt. Zwei Tage nach der Geburt verschlechterte sich Philipps Zustand jedoch dramatisch, und die Ärzte teilten uns mit, dass er unter einem schweren Herzfehler litt. Es war, als würde uns der Boden unter den Füßen weggerissen. Niemals im Leben hatte ich mir vorstellen können, dass uns so etwas passieren könnte.

Philipp hatte ein „hypoplastisches Linksherzsyndrom“, eine seltene Fehlbildung, die nur mit einer Reihe komplizierter Operationen palliativ behandelt werden kann. So wurden wir also in die Uni-Klinik verlegt, wo man abwarten wollte, wann sein Zustand stabil genug für den ersten großen Eingriff sei. Es folgten Tage voller Angst, aber auch Hoffnung, wenn es Philipp besser ging, und er sogar nach ein paar Tagen mit künstlicher Ernährung wieder an der Brust trank. Ich war zuversichtlich, dass er den Eingriff gut verkraften würde.

Philipp starb am 29. Dezember 2003. Im Abschlussbericht der Klinik heißt es: „Nach zunächst gutem OP-Verlauf war es anschließend nicht möglich, ohne Herz-Lungen-Maschine stabile Kreislaufverhältnisse herzustellen.“ Trotz aller Anstrengungen hatte er es nicht geschafft.

Im darauf folgenden Jahr wurde ich wieder schwanger, und am 1. Februar 2005 wurde unser Sohn Bastian geboren. Auch bei ihm stellten die Ärzte einen leichten Herzfehler fest, eine Aortenisthmusstenose, so dass er mit 4 Monaten ebenfalls operiert werden musste. Diesmal verlief alles gut, und so ist Bastian heute fast ganz gesund.

Wir haben nach Philipps Tod lange nach Hilfe gesucht, aber nie etwas gefunden, was wirklich zu uns gepasst hätte. Mein Mann wollte keine Trauergruppe besuchen, ich wollte nicht ohne Eva und Bastian wegfahren.

Eine gute Freundin machte uns auf den Deutschen Kinderhospizverein aufmerksam. Sie hatte 2002 ihre Tochter im Alter von 10 Wochen verloren und mit ihrem Mann an einem Seminar des Vereins teilgenommen.

Es dauerte dann doch noch eine Weile, bis wir uns auch „trauten“, uns wirklich zu einer Veranstaltung anzumelden. Doch das Silvesterseminar verwirklichte alle unsere Vorstellungen zusammen: Es begann an Philipps Todestag, so dass wir für diesen Tag eine „Aufgabe“ hatten, wir waren an Silvester nicht alleine, wir konnten die Kinder mitnehmen, es gab ein Programm für sie und für uns, es waren Menschen dort, mit denen man sich austauschen konnte, aber es gab auch Rückzugsmöglichkeiten; Zeit, abends ein Buch zu lesen oder an einer Entspannungsreise teilzunehmen. Ich habe auch gerne einfach in der kleinen Kapelle gesessen. Vor allem aber habe ich mich verstanden gefühlt, denn alle Familien haben ja - auf unterschiedliche Weise - Ähnliches erlebt. Mit vielen Eltern hätte ich mich gerne noch intensiver ausgetauscht, aber da war das Wochenende auch schon vorbei.

Ich fand das Silvesterseminar rundum perfekt organisiert. Zu den eindeutigen Höhepunkten gehörten der Besuch des Duisburger Zoos, wo die Kinder richtig auf „Tuchföhlung“ mit den Tieren gehen konnten, und das vorgezogene Feuerwerk. Es war sehr bewegend, als die Luftballons mit den Wunderkerzen in den Himmel stiegen. Ich glaube, das hat Philipp auch gefallen. Mehr gute Ideen hätte man, glaube ich, nicht in ein Wochenende packen können. Trotzdem wurde niemand „verpflichtet“, an allen Aktivitäten teilzunehmen. Das halte ich für einen guten Ansatz, denn so bekommt jeder das, was ihm gerade gut tut.

Wir werden auf jeden Fall in diesem Jahr wiederkommen, denn wir möchten auf das vergangene Jahr zurückschauen, reden, schweigen, lachen, weinen und sehen, was war, was kommt und was bleibt.

• Elke Sauer-Roos

Seminar



Silvesterseminar 2006

Mit gemischten Gefühlen haben wir uns am 30. Dezember 2006 auf den Weg zum diesjährigen Silvesterseminar nach Mühlheim an der Ruhr gemacht, das uns bis dahin nur als Geburtsstätte des weltbekannten und -verändernden Künstlers Helge Schneider bekannt war. Für uns war es der erste Austausch mit Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, so dass wir uns einerseits auf neue Erfahrungen und Erlebnisse gefreut haben, auf der anderen Seite eine Spur von Ungewissheit und Unsicherheit empfunden haben. Schnell sollten wir jedoch feststellen, dass unsere Bedenken und möglichen Ängste völlig unbegründet sein sollten. Wie die übrigen Teilnehmer, die zum ersten Mal an einem Seminar des Kinderhospizvereins teilgenommen haben, wurden wir herzlich und freundlich in die Gemeinschaft aufgenommen und haben uns sofort akzeptiert und wohl gefühlt. Auch unsere anfänglichen Berührungängste mit den zu betreuenden Kindern verfliegen rasch.



Der Umgang und die Arbeit mit ihnen bereiteten uns viel Freude und Spaß. Neben dem Besuch im Duisburger Zoo, der nicht nur den Kindern, sondern auch uns Erwachsenen einen Einblick hinter die Kulissen gewährte und eine unvergessliche Erfahrung war, bleibt uns vor allem der Silvesterabend in besonderer Erinnerung. Die von den Kindern mitgestaltete Abendgala und das vorgezogene Feuerwerk, bei dem jedes Kind einen Ballon mit Wunderkerze in den Abendhimmel steigen ließ, waren für uns ein einzigartiges Erlebnis, das auch unsere eigenen Wünsche, Vorstellungen und Träume für das Jahr 2007 berührt hat. Für uns war dieser Jahreswechsel eine neue und intensive Erfahrung, die wir nicht missen möchten.

- Nina Wiedemeier und Christoph Hellweg, ehrenamtliche Begleiter



Seminar



Workshop für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche

Ein Wochenende Afrika ... Ich war gespannt, wie das im doch etwas rauen Klima des Sauerlandes gelingen könnte. Voller Spannung machte ich mich auf den Weg. Dieses Mal war ich als ehrenamtliche Begleiterin dabei, nachdem ich in den letzten Jahren die Workshops immer ganz oder teilweise organisiert und vorbereitet hatte.

Im Tagungshaus herrschte schon geschäftiges Treiben der ersten eingetroffenen Begleiter, Eltern und ihrer Kinder und der Referentinnen. Nach dem Zimmer-Beziehen, Kaffeetrinken, Wiedersehen oder Kennenlernen von Kindern, Begleitern und Eltern gaben die Eltern letzte Informationen und Ratschläge und beantworteten alle noch offenen Fragen der Begleiter. Dann startete die erste Runde im Seminarraum, der schon einen Hauch von Afrika erahnen ließ. Nachdem die Begleiter sich und „ihre Kinder“ vorgestellt hatten und jeder einzeln begrüßt worden war, wurden die Eltern verabschiedet. Afrika, wir kommen!!!

Die Referentinnen hatten sich viel einfallen lassen, um Afrika für alle Sinne erlebbar zu machen. Anfangen von Geruchs- und Geschmacksproben exotischer Früchte über fremdartige Klänge und Tierstimmen und wilde Trommeleinlagen bis hin zu Tasterfahrungen verschiedener Felle und Federn wurde der Raum hinter den „Lianen“ als Dschungel lebendig.

Jedes Kind und sein Begleiter nahmen sich an den einzelnen Stationen so viel Zeit wie erforderlich.

Die individuell nötigen Essens- und Ruhezeiten konnten so ideal eingehalten werden, ohne dass dafür das Programm unterbrochen werden musste. Nach einer kurzen Zeit der Eingewöhnung liefen alle Handgriffe zwischen Kindern und Begleitern vertraut und sicher ab und wo Hilfe nötig war, waren die Krankenschwestern sofort zu Hilfe.

In einem weiteren Raum konnte die Hitze Afrikas mit verschiedenen Geräten erfahren werden und die Lichteffekte der Sonne, wie Schatten und Helligkeit, wurden mithilfe von Lichtschläuchen erzeugt, die



die Kinder selber steuern konnten. Auch der Kreativität konnte hier genüge getan werden und so entstanden viele ganz unterschiedliche Kunstwerke, von Fußabdrücken bis hin zu grünen Dschungellandschaften. Der Besuch des Zoodirektors aus Duisburg ließ Afrika in seinen Erzählungen plastisch und anhand der von ihm mitgebrachten Jagdgeräte und wilden nachgestellten Jagdszenen ganz wirklich werden.

In der Jurte vor dem Tagungshaus war eine Wasserwelt zu erleben: Sand und Wasserrauschen luden ein, sich trotz Regen und Kälte wie am Strand zu fühlen. Entweder beim Fühlen, wie der Sand über die Hände rieselte, beim Sandlöcher graben oder beim Spiel mit Wasser und Sand.

Musik war ein Element, das uns das ganze Wochenende begleitete: beim Zuhören, Mitsingen, Tanzen oder Musizieren.

Die Angebote waren offen gestaltet und wurden individuell umgesetzt. Es gab immer wieder gemeinsame Runden, in denen alle zusammenkamen und dann wieder auseinander gingen, um den jeweils eigenen Interessen und Bedürfnissen nachzugehen. Alles wurde mit viel Zeit angegangen und so konnte es gelingen, dass jedes Kind und sein Begleiter ein ganz eigenes Bild von Afrika bekommen konnten, genau so, wie es am passendsten für sie war. So war dies wieder ein ganz schönes Wochenende!!

• Maria Wiethoff, ehrenamtliche Begleiterin





Kanutour

Wieder war es soweit. Unsere kranken Kinder verbrachten ein Wochenende im Josef Gockelhaus in Rahrbach.

Auch wir Eltern wollten ein schönes Wochenende miteinander haben.

Dieter Stuttkewitz hatte eine Kanutour auf dem Biggensee geplant. Mit Erfolg, denn das Wetter war schön und wir hatten einen super tollen Samstag mit viel Spaß und anschließendem Muskelkater vom Paddeln.

Wir sind von Olpe bis Sondern gefahren, mit 4 Kanus. An der Staumauer des Vorstaubeckens haben wir übersetzt. Nach einem gemütlichen Mittagessen in Sondern sind wir wieder zurück gepaddelt. Es war eine gelungene Tour.

So haben wir die Zeit auch einmal für uns genutzt und konnten drei schöne Tage mit 7 Familien verbringen.

Besonders die Geschwister hatten große Freude. Auch die gemütlichen Abende mit Gesprächen waren sehr schön.

Somit freuen wir uns auf das nächste Jahr und hoffen, dass Dieter wieder gut organisiert und wir Freude haben werden.

Wer Lust hat, darf sich gerne melden.

- Gisela Junker, Mutter von Andrea, Thomas und Anja

Meine erste Kanutour

Mama und Papa hatten an diesem Wochenende viel Zeit für mich.

Dieter hat gut auf uns aufgepasst, dass wir auch alles richtig machten und nichts passierte, besonders wenn die großen Boote vorbei fuhren und die Wellen kamen. Es war schon anstrengend, aber auch interessant.

Weil ich dies erlebt habe, würde ich auch einmal eine Kanutour für Geschwister mitmachen. Nach dem tollen Wochenende habe ich mich aber auch wieder auf meinen Bruder Thomas gefreut, den wir dann in Rahrbach abgeholt haben.

Ich freue mich wieder auf nächstes Jahr.

- Anja Junker, 9 Jahre, Schwester von Thomas





Vätertour 2007

Erkenntnisse von weit oben und tiefe Einsichten

Unter der Überschrift „Drahtseilakt ohne Netz und doppelten Boden“ war es angekündigt, das Väterwochenende. Diesmal stand also zu hoffen, dass es nicht zu Seekrankheit kommen würde (vgl. dazu Bericht vom letzten Jahr).

16 Väter waren der Einladung nachgekommen und fanden in „Carlchens Hütte“, dem Projektzentrum der Carl-Bantzer-Schule eine spartanische, aber idyllisch gelegene Bleibe. Das Häuschen liegt am Neuenhainer See im nördlichen Hessen. Es ist als Selbstversorgungshaus konzipiert. Es ist vollkommen klar, dass eine Horde von Männern sich spielend leicht mit den nötigen Grundnahrungsmitteln ausstatten kann und diese gekühlt in stattlicher Menge verdrückt.

Ebenso klar ist wohl auch, dass in solcher Gruppe immer einer ist, der besonders gut grillen, Kaffee kochen oder Salat machen kann, so dass alle erwartungsvoll ins Wochenende starteten, also den Freitagabend mit Elan angingen.

Nachdem Samstagfrüh die Augen wieder beweglich, die Klamotten von gestern kurz ausgeschüttelt und wieder angezogen waren, die erste Zigarette, der erste Kaffee, Tee und Brötchen die Lebensgeister wieder angekurbelt hatten, begaben wir uns auf den Weg zum Kurort Bad Wildungen, genauer, zum dortigen Hochseilgarten.



Das DRK als Betreiber hatte eine junge Dame und einen jungen Herren abgestellt, die - durch nichts und niemanden zu erschüttern - sich unseres verwegenen Häufleins annahmen. Zunächst gab es so etwas wie Bodenübungen, in deren Verlauf der Zusammenhalt und die Empathie innerhalb der Gruppe getestet und stimuliert wurden.

Hier wurde eine lange Schlange zeitweise erblindeter Herren durchs Unterholz gelotst mit der Maßgabe der Minimierung von Verletzungen. Es wurde im Team ameisenartig balanciert. Es galt einen reißenden Schokoladenfluss auf wenigen „Trittkexen“ zu durchqueren, Krümelmonster konnten durch harmonischen und melodischen Gesang milde gestimmt werden. Jeder wurde auf die Probe gestellt, was die Verträglichkeit von Männerschweiß unterschiedlicher Kollegen anging und am Schluss mussten Verletzte befördert werden.

Nachdem alle diese Übungen mit überragendem Erfolg gemeistert worden waren, ging es zum ernsteren Teil der Veranstaltung.

Der Hochseilgarten. Andächtig lauschten alle Anwesenden den Einlassungen der InstruktorInnen über Verhaltensregeln, Sicherheitsvorkehrungen und Verfahrensweisen im Gerüst. Interessant waren auch die Informationen und Ratschläge zur Vereinbarkeit von Sicherheitsgeschirren und Besonderheiten der männlichen Anatomie. Gewöhnungsbedürftig war das Prozedere beim Anschlag und Lösen der Karabinerhaken der Fangleinen an den Sicherungsleinen, aber dann ging es los.

Ein Hochseilgarten besteht aus einer kleinen Anzahl von ca. 20 - 25m hohen Rundhölzern, die in Fundamenten aufgestellt und mit Drahtseilen nach statischen Erfordernissen miteinander und zum Boden hin abgespannt werden.

Es gibt Plattformen mit Holzbelag, zwischen denen sich diverse bewegliche Taue, Seile, Netze, weitere Rundhölzer u.ä. befinden. Es gilt nun, einzeln oder zu zweit mit nichts unter sich als besagte fragile Konstruktion von einer Plattform zur nächsten zu gelangen. Zwar ist jedermann jederzeit zusätzlich

durch Karabinerhaken an Drahtseilen gesichert, doch verblasst das Wissen um diese Sicherheit oft vor einem gewissen Unbehagen, welches die meisten Menschen bei einem Blick nach unten befällt.

Durch die Anordnung von Plattformen und Übungen ergeben sich in unserem Fall drei Ebenen. Wer nun geglaubt hatte, auf der ersten Ebene in vielleicht 7-10 m Höhe beginnen zu können und die Dosis langsam zu steigern, der irrte. Gleich ging's außen an den Säulen hinauf bis zur mittleren Ebene auf ca. 17 m Höhe. Schnell wurde klar, dass jeder seine persönliche Grenze hatte.

In Gruppen von zwei bis drei Männern sollten diverse Übungen gemeistert werden. Es muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass nur Frank mit zunehmender Souveränität den gesamten Parcours durchklettert ist und dann als Einziger den obersten Level auf vielleicht 23 - 25 m gemeistert hat, wofür er von allen viel hochverdientes Lob geerntet hat!

Erschöpft ging es in Etappen wieder zurück zum See, wo bis zum Abendessen entspannt werden konnte, es standen Paddelboote zur Verfügung, es konnte geschwommen oder geangelt werden, entspanntes Abhängen und Vorbereitungen für's Abendessen waren im Gange.

Dann erhielt Bernward die traurige Nachricht, dass seine Tochter Linda verstorben sei. Wir haben Bernward geholfen, seine Sachen zu packen und er ist mit Hubertus zusammen nach Hause gefahren.

Wir haben dann erst mühsam wieder in Gespräche gefunden und die Richtung und Stimmung waren natürlich ganz geändert. Wir waren in Gedanken und Gesprächen oft bei Bernward und Claudia, denen wir ganz viel Kraft und Zuversicht gewünscht haben und wünschen, und es ist glaube ich, vielen oder jedem noch einmal klar geworden, wie wichtig der Tod in unserem Leben und wie gegenwärtig er in unserem Alltag ist.

Aber auch wie tröstlich und hilfreich es ist, zu wissen, dass wir nicht alleine sind, sondern in der Gruppe auch und gerade in solchen Momenten aufgehoben sind.



Es ist gut, Menschen zu kennen, deren Leben und Überleben, aber auch deren Erfahrungen ähnlich sind, und die auch dann mit einem weiterreden können, wenn viele andere schon lange ängstlich oder verstört schweigen müssen.

Es ist an diesem Abend später auch gelacht und getrunken worden, aber es war oft ein nachdenklicheres Lachen, - und das Leben geht weiter und Abschiednehmen gehört dazu.

Sonntag nach dem Frühstück war die Veranstaltung zu Ende und nach Aufräumen und Packen ging es wieder in alle Winkel des Landes zurück nach Hause.

Danke hier auch an alle, die mit Vorbereitungen und Organisation beschäftigt waren und ein hoffentlich gesundes Wiedersehen beim nächsten Mal.

- Klaus Ruland, Vater von Julian und Anne





Projektleitung
 Dr. Sven Jennessen,
 Dipl. Päd. Astrid Bungenstock,
 Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg,
 Christiane Burgholz

Wie gut ist Kinderhospizarbeit?

Ein neues Forschungsprojekt

Dieser Frage geht ein Forschungsprojekt nach, das in Kooperation der Universität Oldenburg mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. im Juni dieses Jahres begonnen hat.

Hauptziel des Projektes ist, die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche von Kinderhospizarbeit zu erfassen. Dabei stehen die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien im Mittelpunkt. Die zentrale Frage ist: Inwieweit werden die ambulanten und stationären Angebote der Kinderhospizarbeit von den Familien als unterstützend, hilfreich und entlastend wahrgenommen?

Die Erfahrungen der Familien sollen im Projekt auf verschiedenen Wegen (Interviews, Fragebögen, Beobachtungen) erfasst werden. Auch die Perspektive der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wird im Rahmen der Untersuchung erforscht. Von diesen möchten wir erfahren, welche Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse sie in Bezug auf gute Kinderhospizarbeit haben.

Auf diese Weise soll ein Qualitätsprofil für die Arbeit in Kinderhospizen entwickelt werden, das den einzelnen Einrichtungen Leitlinien und Standards zur qualitativen Absicherung der jeweiligen Konzepte und des praktischen Handelns bietet. Ein weiteres Ziel des Projektes besteht darin, durch die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Kinderhospizarbeit zu ihrer dauerhaften Etablierung beizutragen.

Um die Studie auf diese Art und Weise durchführen zu können, ist das Forschungsteam auf Ihre Mitarbeit angewiesen! So werden wir in den nächsten zwei Jahren auf viele von Ihnen zukommen und Sie bitten, uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen. Mit einigen Familien und Mitarbeitenden haben wir bereits intensive Interviews geführt - weitere Gespräche werden in den kommenden Monaten folgen. Auf dieser Grundlage werden wir einen Fragebogen entwickeln. Dieser soll dann von möglichst vielen Familien und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ausgefüllt werden. Um Ihre Mitarbeit möchten wir sie bereits heute ganz herzlich

bitten. Hierdurch leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Sicherung der Qualität der Versorgung schwer und lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in Deutschland.

Wir danken Ihnen für Ihre Hilfe und stehen Ihnen für Fragen und Anregungen gerne zur Verfügung.

Sie erreichen uns an der
 CvO Universität Oldenburg
 Forschungsprojekt Kinderhospizarbeit
 Fakultät 1. Institut für Sonderpädagogik
 Postfach
 26111 Oldenburg

Telefon: 04 41 - 7 98 48 88
kinderhospizprojekt@uni-oldenburg.de





Ambulante Kinderhospizarbeit in Deutschland

Wo stehen wir?

Ein kritisches Resümee

Als die Bitte an mich herangetragen wurde, einen Artikel für den Bereich Ambulante Kinderhospizarbeit zu schreiben, war ich erfreut und verunsichert zugleich. Erfreut, weil wir bei aller Bescheidenheit in den letzten 12 Monaten gemeinsam viel erreicht haben. Verunsichert, weil die Entwicklung unserer Arbeit so rasant verläuft, dass ständig neue Fragestellungen in den Vordergrund rücken, während das gerade Erledigte schon wieder selbstverständlich geworden und somit in den Hintergrund tritt. Dennoch möchte ich an dieser Stelle eine kurze Bestandsaufnahme sowie einen kleinen Ausblick in die Zukunft wagen.

Im Juli 2007 haben wir in der nordrhein-westfälischen Landeshauptstadt Düsseldorf den 16. ambulanten Kinderhospizdienst unter unserer Trägerschaft eröffnet. Somit haben 9 unserer 16 Dienste ihren Sitz in NRW. Weitere unserer Dienste befinden sich in Niedersachsen, Hessen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Sachsen.

Sehr erfreulich ist für uns die Tatsache, dass neben unseren 16 Diensten ca. weitere 40 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland ambulante Begleitung für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern auf den Weg gebracht haben. Dies bedeutet eine Verdoppelung der Zahl ambulanter Kinderhospizdienste in Deutschland innerhalb der letzten beiden Jahre. Zwar sind wir nach wie vor weit entfernt von einer flächendeckenden Versorgung im häuslichen Umfeld, aber die Situation hat sich in dieser Zeitspanne klar verbessert. Die Notwendigkeit wohnortnaher Angebote wird immer deutlicher. Dies zeigen zahlreiche Anfragen von betroffenen Familien, Erwachsenenhospizdiensten, Kinderkrankenpflege-diensten und anderen Menschen, die in ihrer täglichen Arbeit oder aber im privaten Alltag betroffenen Familien begegnen und wissen möchten, was notwendig ist, um ambulante Kinderhospizarbeit im Sinne der Familien zu etablieren.

Die vielen Anrufe und E-Mails, die uns erreichen, stellen uns vor eine große Herausforderung, so dass neben unserer Arbeit in den eigenen 16 Diensten ein erheblicher Teil der Arbeitszeit in die Beratung externer Träger einfließt. Um der erhöhten Nachfrage, die insbesondere im Zusammenhang mit den positiven Nachwirkungen der ersten Deutschen Kinderhospiztage im Oktober 2005 steht, auch qualitativ gerecht zu werden, haben wir neue Angebote erarbeitet. Dazu gehört unter anderem das erste Koordinatorinnenseminar in Deutschland, das die Anforderungen gemäß § 39a SGB V erfüllt, welches die besonderen Belange der Kinderhospizarbeit berücksichtigt. Ein solches Seminar ist notwendig, weil sich die Arbeit der Koordinatorinnen in einem ambulanten Kinderhospizdienst in vielen Punkten grundsätzlich von der Arbeit von Kolleginnen aus dem Erwachsenenhospizbereich unterscheidet. Die nachfolgenden Beiträge aus den ambulanten Kinderhospizdiensten werden diesen Standpunkt sicherlich beispielhaft mit Leben füllen.

Darüber hinaus beraten wir ambulante Kinderhospizdienste, die sich im Aufbau befinden oder aber die Qualität ihrer Arbeit weiterentwickeln wollen. Dies ist oftmals ein fruchtbarer, kollegialer Austausch, der zuweilen in kritischen Diskussionen enden kann. Das Ende darf jedoch nicht gleichbedeutend mit einem „Stecken-Bleiben“ verbunden sein. Aus diesem Grund ist es uns wichtig mit anderen in der Kinderhospizarbeit tätigen Menschen an konkreten Themen zu arbeiten, z.B. im Rahmen eines einmal jährlich stattfindenden deutschlandweiten Vernetzungstreffens für Koordinatorinnen in der ambulanten Kinderhospizarbeit.

Eines wird uns trotz der beschriebenen Fortschritte immer wieder deutlich: wir haben noch einen langen Weg vor uns, um die ambulante Kinderhospizarbeit gemeinsam zu verbessern. Wir sagen bewusst gemeinsam und sprechen daher von einem Team, zu dem die hauptamtlichen Koordinatorinnen, ehrenamtliche

Kinderhospizmitarbeiterinnen, aber eben und gerade auch die Familien selbst gehören. Dies ist ein hoher Anspruch, den es mit Leben zu füllen gilt. Günter Tessmer sprach in seiner Rede bei den Ersten Deutschen Kinderhospiztagen von einer „Einladungsstruktur“. Wir würden sicher lügen, wenn wir behaupten würden, dass wir diesen Vorsatz bereits in Gänze Realität haben werden lassen. Oft fragen wir - in dem Falle meint „wir“ die Verantwortlichen auf Vorstands-, Leitungs- und Koordinatorinnenebene - uns, warum die Familien den Dienst nicht als den ihrigen erleben, sondern als „Dienstleistung“ im wahrsten Sinne des Wortes. Natürlich wissen - oder besser - vermuten wir, dass viele Familien durch ihren Lebensalltag weder die Zeit noch die Muße haben, sich persönlich für die Kinderhospizarbeit vor Ort zu engagieren. Wir dürfen an dieser Stelle aber nicht stehen bleiben, sondern müssen uns immer wieder fragen, warum unser Dienst nicht *unser aller Dienst* ist. Was können wir tun, um zu einem Team zu werden, das den Namen verdient? Dabei geht es darum, gemeinsam zu überlegen, zu erleben, Orte der Begegnung zu schaffen, die eben dazu einladen gemeinsame Sache zu machen, wie Günter Tessmer es so treffend in seinem Vortrag formuliert hat.

Wie kann dies geschehen? Die Antwort ist simpel und doch kompliziert: es geht nur mit den Familien! Wir möchten an dieser Stelle die Chance nutzen und Sie einladen mit uns gemeinsame Sache zu machen. Geben Sie uns kritische und positive Rückmeldungen, damit wir wissen, ob wir alle auf demselben Weg sind. Informieren Sie andere über den gemeinsamen Dienst, gestalten Sie mit, geben Sie sich nicht mit „faulen Kompromissen“ zufrieden, sondern verändern Sie die Arbeit, indem Sie klar äußern, was Ihnen wichtig ist. Haben Sie den Mut, uns zu sagen, wenn wir vom beschriebenen gemeinsamen Weg abgekommen sind bzw. Sie übersehen oder gar übergangen haben, wie es im Stress des Arbeitsalltags allzu schnell passieren kann. Nur so werden wir alle vorankommen und zufriedener werden. Dies zeigt ein Beispiel aus der Praxis, als Familien uns fragten: „Wo wird erkennbar, dass wir Teil eines Teams sind?“, „Wir fühlen uns nicht genügend mitgenommen“, „Warum fragt man uns nicht öfter?“ Gemeinsam haben wir uns an einen Tisch gesetzt und überlegt: Wie können wir die Zusammenarbeit und folglich auch den Zusammenhalt verbessern? Als Folge dessen wird es nun vierteljährlich eine Teamsitzung mit den Familien geben, zu denen Ehrenamtliche, Koordinatorin und die Familien zusammenkommen, um gemeinsam die Arbeitserfahrungen zu reflektieren und Überlegungen anzustellen, wie es in Zukunft noch besser laufen kann. Wir haben uns also sprichwörtlich auf den Weg gemacht ...

Ich hoffe, es ist durch die selbstkritischen Worte nicht der Eindruck entstanden, dass das dort Eingeforderte bisher nirgendwo geschieht oder gar nicht gut geschätzt wird. Das Gegenteil ist sicher der Fall.

Das Engagement der Menschen vor Ort, sowohl der hauptamtlichen und ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen als auch der Familien und finanziellen Unterstützer, ist bemerkenswert und mein besonderer Dank geht an dieser Stelle an alle, die sich oft über das normale Maß hinaus für die Kinderhospizarbeit einbringen und Kinderhospizarbeit leben. Die kritischen Einwände sollen zum einen dazu beitragen, dass wir - die Haupt- und Ehrenamtlichen - uns immer wieder fragen: Von wem sprechen wir, wenn wir von wir oder unserem Dienst sprechen? Zum anderen hoffe ich, dass es uns gemeinsam gelingt, immer mehr Familien dafür zu begeistern, den Dienst vor Ort nicht nur als Dienstleistung, sondern als ihren Ort zu verstehen oder besser zu erleben.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen viele Begegnungen, in denen wir gemeinsam diskutieren, lachen, streiten und weiterkommen.

- Marcel Globisch



Koordinatorenseminar

Die Zahl der ambulanten Kinderhospizdienste in Deutschland wächst stetig. Mittlerweile gibt es 16 dieser Einrichtungen in Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. und ca. 30 weitere Dienste in anderer Trägerschaft. Die Zahlen zeigen, dass sich dieses Arbeitsfeld rasant entwickelt.

Dem Deutschen Kinderhospizverein ist es ein wichtiges Anliegen, seine Erfahrungen, seine aus den Bedürfnissen der betroffenen Familien und dem Wissen der vor Ort tätigen Praktiker gewachsene Qualität weiterzutragen und andere Organisationen bei der Entwicklung von Angeboten für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu unterstützen.

Um diesem Anliegen Rechnung zu tragen, entschloss sich der Deutsche Kinderhospizverein, erstmalig ein nach § 39a SGB V anerkanntes Koordinatorensseminar speziell für die Kinderhospizarbeit unter dem Dach der Deutschen Kinderhospizakademie anzubieten. Dieses Seminar fand vom 15. bis 21. Januar 2007 im Gottfried-Könzgen-Haus in Haltern am See mit acht angehenden KoordinatorInnen aus dem gesamten Bundesgebiet statt.

Geleitet wurde der Kurs von Rebecca Köster, die über langjährige Erfahrungen in der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit verfügt und im Deutschen Kinderhospizverein mit der Konzeptionierung der Befähigungskurse für ehrenamtlich Mitarbeitende beauftragt ist, sowie von Jens Schneider, dem Koordinator des ambulanten Kinderhospizdienstes im Kreis Recklinghausen. Beide Seminarleiter sind als Referenten in verschiedenen Seminaren rund um die Kinderhospizarbeit anzutreffen.

Der Deutsche Kinderhospizverein hat in Zusammenarbeit mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, ALPHA Westfalen-Lippe und mit der Unterstützung des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW ein Konzept entwickelt, das zur Qualitätssicherung in der Ausbildung ehrenamtlich Mitarbeitender in der Kinderhospizarbeit beitragen soll. In Anlehnung an dieses Konzept, die *Handreichung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in ambulanten Kinderhospizdiensten*¹ gab es im Kurs folgende Leitthemen:

- > Grundlagen der Kinderhospizarbeit
- > Kommunikation mit schwerstmehrfachbehinderten und schwerstkranken Kindern
- > Spezielle Krankheitsbilder in der Kinderhospizarbeit und Schmerzentwicklung und -beobachtung bei Kindern
- > Die Geschwister lebensverkürzender erkrankter Kinder
- > Das OPI-Konzept
- > Die Rolle der KoordinatorIn, die Arbeit mit Ehrenamtlichen, Organisation eines ambulanten Kinderhospizdienstes

- > Öffentlichkeitsarbeit
- > Rechtliche Grundlagen und Dokumentation
- > Bestattungsmöglichkeiten
- > Eigene Trauer- und Verlusterfahrungen der TeilnehmerInnen in der Kindheit und im Erwachsenenalter
- > Trauer- und Verlusterleben von Kindern in den verschiedenen Lebensalterstufen und Trauer bei Erwachsenen
- > Praktische Hilfen und Anregungen zum Umgang mit trauernden Kindern und Erwachsenen

Für die Qualität und die Nähe des Seminars an den praktischen Anforderungen der ambulanten Kinderhospizarbeit sprechen die Teilnehmenden in ihren Rückmeldungen selbst:

„Ihr habt viel Kompetenz und Erfahrung. Am meisten habe ich von Euren persönlichen Erlebnissen und Beispielen aus der Praxis profitiert - danke.“

Die Kinderhospizarbeit ist aus der existenziellen Erfahrung von Betroffenen gewachsen und wird bis heute im Deutschen Kinderhospizverein maßgeblich auch von Familien für Familien weiterentwickelt. Dem Verein und damit den mitarbeitenden betroffenen Familien und Angestellten ist es eine Herzensangelegenheit, Angebote auf den Weg zu bringen, die den individuellen Bedürfnissen der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern vor Ort gerecht werden können. Der Verein möchte Qualität und Stabilität in ein Arbeitsfeld bringen, das sich derzeit erfreulicherweise in Deutschland länder- und trägerübergreifend in rasendem Tempo entwickelt. Das Ziel ist es nach wie vor, bundesweit ein Unterstützungs- und Selbsthilfenetzwerk für die Bedürfnisse der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern auf den Weg zu bringen.

Dazu soll das Koordinatorensseminar beitragen.

¹ Handreichung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in ambulanten Kinderhospizdiensten; Schulte, Christel; Köster, Rebecca; Tessmer, Günter; Hg.: ALPHA Westfalen-Lippe, Deutscher Kinderhospizverein e.V.; 2006



Die erste Gruppe Freiwilliger am Ende des Vorbereitungskurses

Ehrenamtliche Mitarbeiterin mit einem erkrankten Kind



Der Ambulante Kinderhospizdienst Gießen

Der Ambulante Kinderhospizdienst Gießen wurde Ende April 2006 unter der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins eröffnet. Im August 2007 wird der zweite Vorbereitungskurs für Ehrenamtliche enden, so dass ab dann dreiundzwanzig MitarbeiterInnen für den Dienst tätig sein werden.

Aus den Familien:

Familie K. hat ein dreijähriges Mädchen, das an einer mitochondrialen Stoffwechselerkrankung leidet. Die Krankheit hat eine Unterversorgung des Körpers mit Energie zur Folge, die wiederum zu einer Einschränkung der Muskelfunktionen führt. C. kann daher z. B. nicht stehen, nicht laufen und nicht sitzen. Das Mädchen ist sehr anfällig für Infekte. Vor allem Magen-Darm-Infektionen können für sie lebensbedrohlich werden. Der Verlauf der Erkrankung sei nach Ansicht der Ärzte „nicht absehbar“, erzählt der Vater. Herr K. hatte vom Gießener Kinderhospizdienst auf einer Reha-Messe erfahren, auf der es einen Informationsstand des Deutschen Kinderhospizvereins gab. Er nahm dann im Oktober 2006 Kontakt zu uns auf.

Die kleine C. ist im Grunde genommen ein sehr fröhliches Kind. Da sie aber ihren Bewegungsdrang nicht alleine ausleben kann, ist sie oft unausgeglichen und unruhig. Als ich die Familie das erste Mal besuchte, war die Situation so, dass das Mädchen kaum noch aß. Jede Mahlzeit war eine mehrstündige nervenaufreibende Prozedur für die Eltern. Schließlich entschlossen sie sich für die Ernährung durch eine Magensonde, wodurch C. schnell wieder an Gewicht zunahm und sich stabilisierte.

Familie K. lebt in einer Neubausiedlung für junge Familien in der Nähe von Limburg. Gegenüber dem Haus ist ein Kinderspielplatz. Frau K. sagt, dass es ihr oft weh tut, wenn sie die dort spielenden Kinder sieht. Es scheint ihr dann, als sei die Welt überall in Ordnung und sie mit ihrem schweren Schicksal alleine. Die kleine C. braucht ständige Betreuung, was Familie K. viel Kraft kostet, nicht zuletzt weil es ja auch noch das vierjährige gesunde Geschwisterkind gibt.

Die Ehrenamtlichen, die Familie K. regelmäßig besuchen, kümmern sich sowohl um das erkrankte Kind C. als auch um das Geschwisterchen L.. Sie spielen mit den Kindern, gehen spazieren oder auf den Spielplatz, fahren L. zur Turnstunde und begleiten die Familie bei Klinikaufenthalten. Über ein halbes Jahr kennen sie die Familie nun schon. „Wir fahren gerne zu Familie K. Es ist ein guter Kontakt entstanden“, erzählen die beiden ehrenamtlich arbeitenden Frauen - D., eine Biologin, und R., eine Kinderärztin. Beide haben selbst Kinder. Dass diese gesund sind, empfinden sie als ein Geschenk. Und weil sie anderen Menschen, die es schwerer haben, gerne etwas geben möchten, engagieren sie sich in der Kinderhospizarbeit.

Die ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen C., eine gelernte Erzieherin, und H., eine selbständige Krankengymnastin, begleiten Familie C. in der Nähe von Gießen. Die jungen Eltern haben eine achtjährige Tochter M. mit einer Down-Syndrom-Behinderung. Nur wenige Wochen, nachdem M. auf die Welt kam, wurde bei ihr eine Leukämie diagnostiziert. Nach einer erfolgreichen Therapie war das Mädchen jahrelang gesund. Im letzten Jahr trat die Krankheit jedoch wieder auf. Da Frau C. nun mit ihrer erkrankten Tochter sehr häufig in die Klinik musste und sie zu Hause zwei Geschwisterkinder - eines davon noch ein Säugling - zu versorgen hatte, und ihr Mann selbständig und viel unterwegs ist, suchte sie nach Möglichkeiten der Entlastung. Sie hatte von der Frühförderstelle vom Kinderhospizdienst gehört und eine der dortigen Mitarbeiterinnen gebeten, den Kontakt zu uns herzustellen.

Die kleine A. ist mit schweren Gehirnfehlbildungen auf die Welt gekommen. Ihr wurde nur eine geringe Lebenserwartung prognostiziert. Das Mädchen ist drei Jahre alt, wird künstlich beatmet, über Sonde ernährt und benötigt rund um die Uhr pflegerische Betreuung und Aufsicht. Mitarbeiterinnen des Ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes sind, außer Mittwochnachmittag, immer im Haus - Tag und Nacht. Der Wohn-



Besuch von den Sponsoren Round Table

bereich der Familie ist provisorisch vom Zimmer des Mädchens abgetrennt, um einen Rest von Privatsphäre aufrecht zu erhalten. Die Eltern, ein junges Paar Mitte zwanzig, haben über die ambulante Kinderkrankenpflege vom Kinderhospizdienst erfahren und wegen einer Begleitung für die fünfjährige Schwester L. angefragt, für die bei der aufwändigen Versorgung des erkrankten Kindes notwendigerweise nur wenig Zeit übrig bleibt.

Aus der Öffentlichkeitsarbeit:

Um den Dienst in Gießen und in der Region bekannt zu machen, organisieren die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen der Gruppe Öffentlichkeitsarbeit regelmäßig Infostände bei Veranstaltungen und in Fußgängerzonen. Sie besuchen Einrichtungen in Gießen und im Umkreis von 50 Kilometern, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu tun haben, um den Kinderhospizdienst dort persönlich vorzustellen (z. B. Kinderkrankenpflegesschulen, Kinderarztpraxen, logopädische Einrichtungen, Frühförderstellen, Kinderkliniken, ambulante Kinderkrankenpflegedienste, intergrative Schulen und Kindergärten, Lebenshilfeeinrichtungen). Nach dem Ende des zweiten Vorbereitungskurses, wenn weitere MitarbeiterInnen für die Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung stehen, soll der Dienst auch in Kirchengemeinden vorgestellt werden. Für das nächste Jahr sind außerdem geplant: die Einrichtung eines Kinderhospizcafés, bei dem betroffene Familien miteinander in Kontakt kommen können, verschiedene öffentlichkeitswirksame Aktionen am Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar, einen Tag der offenen Tür sowie Weiterbildungsangebote für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und die interessierte Öffentlichkeit.

Infostand in der Fußgängerzone



Vortrag von Prof. Reimer Gronemeyer (Universität Gießen) zu seinem neuen Buch „Sterben in Deutschland“ (Oktober 2007)

Das Ehrenamt:

Bei einem Vortrag im Gießener Kinderhospizdienst Anfang Juli 2007 betonte der Gießener Soziologe Reimer Gronemeyer die gesellschaftliche Bedeutung des ehrenamtlichen Engagements, gerade in der Hospizarbeit. In der ehrenamtlichen Hospizarbeit sieht Gronemeyer die „heimliche Hauptstadt unserer Gesellschaft“. Obwohl es so aussieht, als sei man mit dem Thema Sterben und Tod am Rande der Gesellschaft, sei es doch im Grunde genommen umgekehrt. Die entscheidenden gesellschaftlichen Fragen zeigten sich gerade hier. Denn viel wichtiger für die Zukunft der Gesellschaft als die Frage ob der Dax steigt oder fällt, sei es, so Gronemeyer, dass es Menschen gäbe, die, inmitten einer immer kälter werdenden Welt, an etwas Neuem mitbauten - an einer „neuen Kultur des Helfens“ inmitten einer Gesellschaft, die sich dem Diktat der Ökonomie verschrieben hat. Dieses Engagement sollten sich die Bürger und Bürgerinnen nicht durch „von den Kabinetttischen herunter verordnete Sparappelle“ aus der Hand nehmen lassen, bei denen das Ehrenamt zum „Sparweg“ degradiert würde.

- Michaela Fink

Spende von Gießener Friseur Domino





Der Ambulante Kinderhospizdienst Kassel-Göttingen

Der Ambulante Kinderhospizdienst Kassel-Göttingen besteht seit Juni 2006 und hat seinen Sitz in Kassel.

13 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen im Alter von 40 bis Mitte 60, die in Kassel oder im Landkreis Kassel zu Hause sind, haben ihren Befähigungskurs im Oktober 2006 begonnen und am 24.02.2007 abgeschlossen. Dieser Kurs umfasst ca. 80-100 Stunden, während derer wir unter der Leitung von Koordinatorin Andrea Schink-Werner mit verschiedenen Inhalten rund um das Thema „ambulanter Hospizdienst“ vertraut gemacht wurden.

Neben unserem Hauptziel, betroffene Familien zu unterstützen, versuchen wir gemeinsam mit Andrea Schink-Werner auf unterschiedliche Art und Weise unseren Dienst in Kassel und Umgebung bekannt zu machen.

Mit Infoständen, „Waffelbackaktionen“, Artikeln in der örtlichen Tageszeitung, dem Sponsorenlauf einer Grundschule zu unseren Gunsten und nicht zuletzt einem Benefizkonzert, das am 31.12. stattfinden wird, werden wir Stück für Stück bekannter in unserer Region.

Wir stellen sehr oft fest, dass viele Menschen leider noch nichts von unserer Einrichtung wissen oder aber betroffenen Familien erst einmal eine gewisse Scheu überwinden müssen, sich an unseren Dienst zu wenden.

Am 06.07.2007 hat der zweite Befähigungskurs für ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen begonnen und wir können mit Freude berichten, dass wir 15 neue Ehrenamtliche in unseren Reihen begrüßen können.

Zur Betreuung betroffener Familien haben wir noch Kapazitäten frei.

- Christiane Ickler,
ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten Dienst
Kassel-Göttingen



Zoo-Spiele

Am 10. Juni 2007 gestalteten wir unser erstes Spielefest im Dresdner Zoo. Bei schönstem Wetter und perfekter Organisation durch die Mitarbeiter des Dresdner Zoos bauten wir unsere Spielaktivitäten rings um einen Spielplatz zwischen Zebras und weißen Füchsen auf. Jede einzelne Aktivität war eine Premiere und schon das Aufbauen hat uns großen Spaß gemacht - sahen wir doch zum ersten Mal, was jeder genäht, gebastelt, gemalt und zusammengetragen hatte. Im Vorfeld hatte jeder - entsprechend seinen Möglichkeiten - zum Gelingen beigetragen, sozusagen unter dem Motto „Vom Jahrmarkt zum Orchester“. Alles war mit viel Liebe vorbereitet : Ein farbenfroher Kriechtunnel, ein Autorennen mit Piste und allen Details, lustige Hüpfsäcke, Eierlauf, ein „Verkleiden-ist-schön-Koffer“ und Schminkstand, Geschicklichkeitsspiele und unser - mittlerweile schon bewährter - Stand für die Öffentlichkeitsarbeit. Während unserer zweistündigen Präsentation konnten wir in aller Ruhe unsere Spiele ausprobieren und ergänzende Ideen sammeln - z.B. fehlen uns noch ein paar einfache Spielangebote für die Jüngsten. Neben dem Spiel mit Kindern und Gesprächen mit Besuchern war es für uns eine schöne Möglichkeit, auch untereinander mal wieder ungezwungen und ohne Zeitdruck zu reden und Betreuungserfahrungen auszutauschen.

- Katja Müller,
ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten
Kinderhospizdienst Dresden

Ambulanter Kinderhospizdienst

Dresden präsentiert sich auf der Marathonmesse „oberelbe-NATURgemäß“ im WTC

Am 29. April 2007 fiel der Startschuss für den Jubiläumslauf - den 10. RENTA Oberelbe-Marathon - von Königstein in der Sächsischen Schweiz nach Dresden. Damit verbunden war die Marathonmesse Oberelbe-Naturgemäß im World Trade Center Dresden. Die Messe fand an zwei Tagen, dem 27. und 28. April 2007, statt.

Erstmals war der Ambulante Kinderhospizdienst Dresden mit einem Stand vertreten. Wir hatten diese Veranstaltung zum Anlass genommen und uns eine - fortan immer einsetzbare - Standgestaltung entwickelt. Wir haben nun verschiedene Elemente geschaffen, die wir beliebig einsetzen können und die so verpackt sind, dass wir jederzeit einsatzbereit sind. Diese Messe war für uns in zweierlei Hinsicht ein Novum:

1. Die erstmalige Präsentation unseres Standes, die sich bewährt hat. Wir haben diese Veranstaltung zusammen mit einem Sportstudio gestaltet - Motto der gemeinsamen Aktivität war „Laufen für einen guten Zweck“. Es wurde ein Belastungstest mit entsprechender Auswertung angeboten. In dieser Kombination konnten wir zusätzlich Aufmerksamkeit erringen, obwohl viele Besucher mit ihren Kräften haushalten mussten, da für sie die körperliche Herausforderung der stattfindende Marathonlauf war. Im Nachhinein haben wir ein bisschen bedauert, dass unser Spielkoffer noch nicht fertig war, denn der wäre sehr gut zur Geltung gekommen. In Zukunft wird er eine gute Ergänzung unseres Standes sein, denn dann sind die Kinder beschäftigt und wir haben die Möglichkeit in Ruhe mit Erwachsenen Gespräche zu führen.

2. Die unmittelbare Öffentlichkeitsarbeit, d.h. Leute ansprechen, auf sie zugehen und sie für unsere Arbeit begeistern. Wir haben hauptsächlich Flyer verteilt und in kurzen Gesprächen über unsere Arbeit gesprochen, was nicht immer leicht war, zumal die meisten Messestände kommerzielle Absichten hatten. Es ist uns aber doch ganz gut gelungen und so sind wir fest davon überzeugt, dass diese Veranstaltung zum einen den Ambulanten Kinderhospizdienst Dresden öffentlichkeitswirksam präsentiert hat und zum anderen war es für uns Mitwirkende eine gute Schulung, da wir doch anfangs über unseren Schatten springen und Hemmungen überwinden mussten.

- Katja Müller,
ehrenamtliche Mitarbeiterin des Ambulanten
Kinderhospizdienstes Dresden



Der Ambulante Kinderhospizdienst Siegen

Mein Name ist Kathrin Roeingh, ich bin 49 Jahre alt, verheiratet und habe einen 22-jährigen Sohn, eine 20-jährige Tochter und einen 16-jährigen Sohn. Ich bin eine ehrenamtliche Mitarbeiterin im ambulanten Kinderhospizdienst in Siegen.

Wir, das sind 13 Frauen, die den ersten Befähigungskurs besuchen durften. Wir haben uns am 17.10.2006 zum ersten Mal getroffen und ein bisschen kennen gelernt. Das war aufregend und auch ein klein wenig provisorisch, unsere Räumlichkeiten in der DRK-Kinderklinik Siegen waren nämlich noch nicht fertig, aber die Aufbruchstimmung war sehr ansteckend. Manche von uns hatten vor Beginn des Kurses keinerlei Berührung mit dem Thema Kinderhospizarbeit, manche hatten schon allein durch die räumliche Nähe zum Kinderhospiz Balthasar eine Vorstellung davon.

Die Motivation meiner Mitstreiterinnen, eine solche Arbeit zu beginnen, ist unterschiedlich. Es gibt Betroffenheit im eigenen Umfeld, aber bei vielen auch die Dankbarkeit, selbst nicht betroffen zu sein. Wir haben durch betroffene Eltern ganz persönliche Einblicke in Familien bekommen und ich habe mit Erleichterung festgestellt, dass diese Familien genauso mit Höhen und Tiefen leben wie alle anderen auch und keineswegs nur gedrückte Stimmung herrscht. Für diese Erfahrung bin ich sehr dankbar, da ich mich vor Kursbeginn manchmal gefragt habe, wie die Familien das Leben aushalten und wie ich wohl diese Begleitung aushalten werde.

Weitere Themen im Kurs waren Trauer, Familie, Geschwisterkinder und verschiedene Krankheitsbilder, um nur einiges zu nennen. Ein für uns besonders beeindruckendes Wochenende beinhaltete das Thema OPI-Konzept, nicht zuletzt wegen des Referenten, Herrn Tessmer, der eine sehr spannende Art hat, dieses Konzept zu vermitteln. So wird es uns allen sehr gut in Erinnerung bleiben. Die 80 Stunden des Kurses haben uns als Teilnehmer einander näher gebracht und unsere Koordinatorin, Regina Tump, hat es von Anfang an verstanden uns dem Thema nahezubringen und ein Team aus unserem recht gemischten „Haufen“ zu machen.



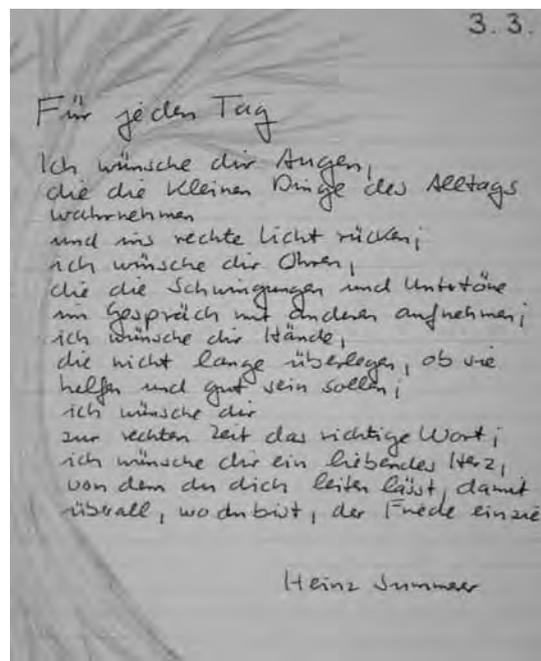
Wie wichtig das ist, haben wir schnell festgestellt, nachdem der Dienst nach dem Ende unseres Befähigungskurses am 3. März 2007 eröffnet wurde und unsere eigentliche Arbeit endlich begann. Gegenseitige Unterstützung bei der Begleitung der Familien ist sehr hilfreich, und so sind unsere monatlichen Gruppentreffen Austausch über die Begleitung, Information über Büro- und Öffentlichkeitsarbeit und manchmal auch ein Auftanken für die nächsten Wochen.

Unsere Begleitung hat in drei Familien begonnen, weitere Familien sind hinzugekommen und ein zweiter Befähigungskurs endete im September 2007. Einmal im Monat treffen sich in unseren Räumen die begleiteten Familien zu einem Elterncafé. Während wir Ehrenamtliche für Kaffee und Kuchen und die Unterhaltung der Kinder sorgen, haben die Eltern Gelegenheit sich auszutauschen. Wir freuen uns sehr darüber, dass vom ersten Treffen an sehr rege Gespräche zwischen den Eltern stattgefunden haben und unsere Koordinatorin bei diesen Treffen fast tatenlos zusehen kann oder darf, wie sich die Gespräche entwickeln.

Ich persönlich sehe mich durch die Erfahrungen im Kurs und meine jetzige Begleitung einer Familie sehr bereichert, meine Ängste und Zweifel sind nicht gänzlich verfliegen, aber ich habe ein Fundament bekommen, von dem aus es mir möglich ist damit umzugehen.

So wünsche ich uns allen noch viele Familien, die den Wunsch, aber auch den Mut haben, sich von uns unterstützen zu lassen.

- Kathrin Roeingh, ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten Kinderhospizdienst Siegen



Langer Atem für den Deutschen Kinderhospizverein

Wenn Thomas Meyer in Ludwigshafen auf Streife geht, dann hat er es meist mit einsichtigen Parksündern zu tun. Doch manchmal kommt es zu brenzligen Situationen, wenn er auf einen hitzigen Zeitgenossen trifft. Zum Glück die Ausnahme, wie er uns versichert.

Kühlen Kopf bewahren, das muss er auch bei seiner großen Leidenschaft, dem Langstreckenlauf. Zwischen 10 und 15 solcher Läufe absolviert der 43-jährige im Jahr.

„Während des Laufs muss man voll konzentriert sein, muss auf seine Atmung achten und auf die richtige Rundenzahl. Man muss seine Kräfte gut einteilen können. Da nimmt man nicht viel wahr von dem, was am Straßenrand geschieht, außer manchmal einem Anfeuerungsruf.“

Seine Freizeit verbringt Thomas am liebsten bei seiner Familie im naturnahen Häuschen in Altrip am Rhein, wo es vor allem in der warmen Jahreszeit immer etwas zu tun gibt auf dem großen Gartenstück.

Der Kontakt zur Kinderhospizarbeit ergab sich durch unsere ehrenamtliche Hospizhelferin Birgit. Sie arbeitet ebenfalls als Hilfspolizeibeamtin für die Stadt Ludwigshafen. Von ihr hatte Thomas unseren Flyer, den er auch zu Hause seiner Familie zeigte. Die 8-jährige Tochter Laura versteht noch nicht so recht, worum es geht. Aber seine Frau unterstützt unsere Ziele voll und ganz. So war die Idee, dass Thomas im Trikot des Kinderhospizvereins Werbung für unsere Sache läuft, eine gemeinsame Entscheidung von ihm und seiner Frau Sabine.

Sein erster Start für unsere Sache war beim MLP-Marathon am 19.5., einem jährlichen Großereignis in der Region Mannheim.

Zum zweiten Mal trug Thomas unser Trikot beim Stadtfest in Ludwigshafen am 23.6., einem Lauf über die Distanz von 7,2 km.

„Vorm Start und nach dem Zieleinlauf haben schon viele Menschen das Trikot betrachtet, doch angesprochen hat mich niemand darauf“, schildert Thomas seine Eindrücke. Nachdenkliche Gesichter hat er gesehen. Er glaubt, dass es gerade der Widerspruch ist, der zum Nachdenken anregt, wenn ein

durchtrainierter Leistungssportler auf seinem Trikot an Kinder erinnert, denen das Schicksal weder Gesundheit noch Fitness geschenkt hat: „Manche wissen gar nicht, was die Gesundheit für ein kostbares Gut ist“, sagt Thomas.

Weiter ging es in unserem Trikot am 3.7. in Hockenheim, beim BASF-Cup-Lauf.

Es folgte am 22.7. der Volkslauf im Rahmen von „Sport und Spiel am Wasserturm“ in Mannheim. Hier lief er die Strecke von 10.000 Meter. Überall, wo er auftritt, will Thomas für unsere Sache werben.

- Peter Lulay, ehrenamtlicher Mitarbeitender im Ambulanten Dienst Rhein-Neckar





Ein Zoobesuch

Am 10. Juni 2007 hatten wir einen schönen Tag im Kölner Zoo.

Die Eheleute Oppermann machten es für betroffene Familien aus Köln möglich. Sie luden alle in den Zoo ein.

Wir waren eine große Gruppe: Kranke Kinder, Geschwister und Eltern.

Herr und Frau Oppermann (Gründungsstifter der Deutschen Kinderhospizstiftung) führten uns mit großer Freude an den Gehegen vorbei.

Sandra Schopen, Koordinatorin des Ambulanten Kinderhospizdienstes Köln, und einige Ehrenamtliche begleiteten die Familien und unterstützten und entlasteten sie bei diesem Ausflug. Auch für das leibliche Wohl war gesorgt. Es gab ein Essen im Zoorestaurant.

Die meiste Zeit verbrachten wir am Elefantengehege. Stolz erzählte Herr Oppermann, dass er Pate über einen Elefanten sei. Es war ein unvergesslicher Tag. An einem so schönen Tag konnten wir für einige Stunden alle Sorgen und Ängste vergessen. Ein großes Dankeschön an Familie Oppermann!

- Gisela Junker, Mutter von Thomas, Anja und Andrea





Eine besondere Kollekte

Am 14. April 2007 startete die Frankfurt Galaxy in die neue Football-Saison und nutzte die Gelegenheit lebensverkürzend erkrankte Kinder zu unterstützen. Pfarrer Eugen Eckert von der Kirche in der Commerzbank Arena ermöglichte eine Spendenkollekte zu Gunsten des ambulanten Kinderhospizdienstes in Frankfurt, bei der rund 3.000 Euro zusammenkamen.

Um möglichst viele Helfer für die Kollekte zu gewinnen, wandte sich die Koordinatorin des Dienstes, Eileen Kappeler, an die Kollegen aus Olpe, die sofort zur Stelle waren. Sogar das Wetter spielte mit. Die Sonne strahlte, als wir uns auf den Weg in die Mainmetropole begaben.

Dort angekommen, wurden wir im ambulanten Kinderhospizdienst durch die Frankfurter Kollegen sehr herzlich begrüßt, bevor wir uns anschließend alle zusammen auf den Weg zur Commerzbank Arena machten, wo Pfarrer Eckert vor der Kirche auf die fleißigen Sammler wartete.

Pfarrer Eckert informierte dort die Gruppe über den Ablauf der Spendenkollekte und verteilte die Spendenbeutel. Anschließend begaben wir uns, ausgestattet mit Beutel und Infomaterial, zu der Tribüne, die uns zugeteilt wurde, um die Football-Fans von der guten Sache zu überzeugen.

Zu Beginn erwies sich die Kollekte als schwierig. Die meisten Zuschauer waren so sehr auf das bevorstehende Eröffnungsspiel ihrer Frankfurt Galaxy konzentriert, was sie mit ohrenbetäubenden Jubelgesängen unterstrichen, dass sie uns engagierte Sammler nicht beachtet haben. Doch nach und nach und mit viel Geduld konnten wir die Aufmerksamkeit auf die ambulante Kinderhospizarbeit lenken und der Spendenbeutel begann sich zu füllen.

Nachdem die Spendenkollekte beendet war, versammelten sich alle Helfer noch einmal in der Kirche, wo wir das gesammelte Geld zählten.

Nachdem die Kollekte beendet war, wurden alle Ehrenamtlichen eingeladen, auf der V.I.P.-Tribüne Platz zu nehmen. Mit vollem Einsatz feuerten wir von dort aus die Football-Stars der Frankfurt Galaxy an, die gegen die Amsterdam Admirals gewannen. Das war der Abschluss eine rundum erfolgreichen Tages. Abschließend möchte ich sagen, dass es schön war, die ehrenamtlichen Mitarbeiter aus Frankfurt kennen gelernt zu haben und mit ihnen an diesem Tag etwas für die Kinderhospizarbeit bewegt zu haben.

- Melanie Zeppenfeld,
Mitarbeiterin des Deutschen Kinderhospizvereins



Worte einer Mutter

Liebe Familien,
 liebe Eileen und Mitarbeiter des Deutschen
 Kinderhospizvereins, liebe Anwesenden!

*Es kam der Tag, dem kein Abend mehr folgte ...
 Denn es wurde eine Reise ohne Wiederkehr ...*
 Dies ist der Spruch, den wir auf der Trauerkarte
 unserer Tochter Jessi hatten.

Solange es Jessi (erkrankt an Mukoviszidose) gut ging,
 lag dieser Spruch so fern. Wie schnell und schmerzlich
 er Wahrheit werden würde, erfuhren wir ab Spät-
 sommer 2006.

Jessi in der Klinik - wir alleine und hilflos dem Thema
 Sterben gegenüber. Die Krankenschwestern der Station
 in unseren Augen hilflos und überfordert.

In dieser Zeit hatten wir das große Glück Eileen
 Kappeler vom Deutschen Kinderhospizverein hier
 in Frankfurt kennen zu lernen.

Es ist wichtig, dass Familien mit lebensverkürzend
 erkrankten Kindern unbürokratisch und schnell Hilfe
 erhalten.

Die alltäglichen Probleme und Sorgen sind oft nicht
 oder nur schwer alleine zu bewältigen. Hinzu kommen
 die nicht unerheblichen seelischen Probleme, die
 die Pflege des Kindes und das Sterben des geliebten
 Menschen mit sich bringen.

Für all das möchte ich an dieser Stelle allen Mit-
 arbeitern, die sich einsetzen, um Familien mit lebens-
 verkürzend erkrankten Kindern beizustehen, ganz
 herzlich danken.

In unserer Gesellschaft ist es nicht selbstverständlich,
 dass Menschen ehrenamtliche Tätigkeiten über-
 nehmen. Und zu dem noch in einem Bereich, der
 in höchstem Maße Professionalität im Umgang mit
 den Lebensthemen Sterben, Tod und Trauer verlangt.
 Diese Arbeit kann in unseren Augen nur durch
 Weiter- und Fortbildungsangebote erhalten werden,
 die tatkräftig unterstützt werden müssen.

Wir selbst haben durch Eileen Kappeler nie ein Wort
 der Ablehnung erfahren. „Das geht nicht“, „Das gibt
 es nicht“ oder „Das ist nicht erlaubt“ sind Sätze, die
 wir nie hörten und die uns auch heute noch die nötige
 Kraft geben, dem Leben trotz Trauer zu begegnen,
 den Verlust unseres Kindes zu verarbeiten.

Wir sind der Meinung, dass es wichtig ist, die Arbeit
 des Vereins in jeder möglichen Form zu unterstützen.
 Ich möchte Sie ermuntern, die Kinderhospizarbeit
 weiter mit in die Öffentlichkeit zu tragen.
 Bitte helfen auch Sie mit, den Frankfurter Dienst
 weiter aufzubauen und vor allem langfristig zu
 erhalten.

Denn eines ist klar: Es wird immer wieder Familien
 geben, die einen Tag durchleben müssen, dem kein
 Abend mehr folgt ...

Danke!

• Sabine Kierspel

Auf dem Foto zu sehen sind von links
Tanja Korte und ihr Sohn Niklas (8),
Renate Künast und Jens Schneider



Schirmherrin Renate Künast

Renate Künast (MdB), Vorsitzende der Bundestagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen, hat anlässlich des Tags der Kinderhospizarbeit (10. Februar) die Schirmherrschaft über den Ambulanten Kinderhospizdienst im Kreis Recklinghausen übernommen. Anlässlich eines Privatbesuchs in der Festspielstadt Recklinghausen fand die ehemalige Verbraucherschutzministerin die Zeit, sich vor Ort ein Bild von der Arbeit des Dienstes zu machen. In einem mehr als einstündigen Gespräch mit der betroffenen Mutter Tanja Korte und dem Koordinator des Dienstes, Jens Schneider, konnte sich Frau Künast davon überzeugen, wie wichtig und notwendig eine Begleitung durch einen ambulanten Dienst für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien ist. Mit der folgenden Botschaft übernahm die Bundespolitikerin die Schirmherrschaft:

„Ich unterstütze den Deutschen Kinderhospizverein e.V., weil er die Stärke und den Mut aufbringt, sich dem Sterben von Kindern zu stellen. Die Hospizarbeit leistet einen wichtigen Beitrag für einen ganzheitlicheren und offeneren Umgang mit dem Tod in unserer Gesellschaft.

Ich freue mich besonders, dass sich jetzt auch in meiner Geburtsstadt Recklinghausen ein ambulanter Kinderhospizdienst um die Unterstützung lebensverkürzend erkrankter Kinder kümmert.“

• Renate Künast





Sammeldosen für Unna-Hamm

Irgendwann erreichte Gustav Henter, den Ansprechpartner der ZWAR Holzgruppe in Lünen-Süd, ein Anruf von Frau Roswitha Limbrock. Spätestens jetzt werden Sie, lieber Leser, fragen, was das Kürzel ZWAR für eine Bedeutung hat. Dieses Kürzel steht für die Organisation „Zwischen Arbeit und Ruhestand“. Diese Organisation wurde in NRW, im Zuge der Zechenstilllegungen und Schließung der großen Stahlwerke ins Leben gerufen. Durch ein Forschungsprojekt der Ruhr-Universität in Dortmund sollte festgestellt werden, wie man die Menschen, die aus dem Arbeitsprozess, ohne sich auf den Frühergestand vorbereiten zu können, herausgerissen wurden, nicht mit ihren Problemen alleine lässt. Man hat verschiedene Organisationsformen gefunden.

Wir in Lünen haben uns folgendermaßen organisiert. Es existieren in unserer Stadt fünf Stadtteilgruppen. Wir haben Gruppen, die sich handwerklich betätigen, andere Gruppen beschäftigen sich auf kreativem Gebiet.

Der wichtigste Gedanke für uns alle, die wir bei der ZWAR mitmachen, ist; „Wir sind nicht allein.“ Unser Motto lautet; „ZWAR stellt die Boote, nur Rudern muss man selber.“

Alle unsere Tätigkeiten werden täglich im Tageskalender der örtlichen Presse bekannt gegeben, und so erfuhr Frau Limbrock von der Existenz unserer Holzgruppe im Stadtteil Lünen-Süd. Frau Limbrock hat dann Herrn Henter, den Ansprechpartner der Gruppe, angerufen. Ihr Anliegen, Sammeldosen für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. anzufertigen, stieß bei ihm auf offene Ohren, und er lud Frau Limbrock zu unserem Basisgruppentreffen ein. Sie stellte uns die Arbeit des Deutschen Kinderhospizverein e. V. in einem Vortrag vor. Wir hatten schon von der Arbeit in ihrer Organisation gehört, aber unsere Vorstellungen davon waren total verkehrt. Nach dem Vortrag von Frau Limbrock, der unsere Vorstellungen von der Kinderhospizarbeit ins rechte

Licht gerückt hatte, erklärte sich die Holzgruppe bereit, die Fertigung der Sammeldosen zu übernehmen. Auch wurden die Materialkosten von den ZWAR Gruppen übernommen. Die Holzgruppe war mit so viel Freude dabei, dass die Dosen innerhalb kürzester Zeit fertig gestellt waren und Frau Limbrock übergeben werden konnten. Wir, die ZWAR Lünen, wünschen dem ambulanten Kinderhospizdienst, dass die Sammeldosen immer gut gefüllt an den Verein zurückgehen.

- Horst Buchholz





Koordinatorin - ein Traumjob? Ein subjektiver Bericht aus dem Alltag

Wie kommt denn jemand auf eine solche Idee? Traumberuf/Traumjob, wo gibt es so etwas denn heutzutage? Träumen ist etwas für Kinder oder ein Zustand im Schlaf sicherlich. Dennoch auch heute gibt es Berufe oder Tätigkeiten, die Träume verwirklichen (lassen), in dem Sinne, dass sie auf einmal da sind, so nach dem Motto: Da hätte ich im Traum nicht drangedacht! Oder die sich nach dem Motto entwickeln: Seid realistisch - fordert das Unmögliche! Oder die gegen jeden „normalen“ gesellschaftlichen Trend laufen. Alle drei Dinge treffen auf mich und meine Tätigkeit als Koordinatorin für ambulante Kinderhospizarbeit zu, die ich seit Januar 2006 wahrnehme.

Damit meine Gedanken und Einschätzungen nachvollziehbar werden, vorab einige Erklärungen zu mir. Wenn diese Sie, liebe Leserinnen und Leser, weniger interessieren, überspringen Sie einfach den folgenden Abschnitt.

Träumen braucht Vertrauen und Beharrlichkeit
Wenn mich jemand als wohl erzogenes und sehr angepasstes Kind trotzig und wütend machen wollte, brauchte man nur folgende Sätze zu sagen: „Es ist besser, rechtzeitig seine Träume zu begraben“ oder „Weltverbesserer haben es nie weit gebracht“ oder „Träumer sind Spinner“. Das trieb mich zuzusagen zwangsläufig in die Arme der sozial alternativen Bewegung der 70er (als Nachfolge der 68er Bewegung). Hier hing bei unseren Treffen an der Wand immer ein Transparent: Seid realistisch - fordert das Unmögliche. Das entsprach meinem Lebensgefühl, und so brachte mich nichts davon ab, mir auch beruflich einen Raum zu schaffen, in dem ich meine Vorstellungen von Selbstbestimmung, autonomen Arbeitsstrukturen, kollektivem Zusammenhalt, politische Ideen, „die Welt zu verbessern“ umsetzen konnte. Das praktische Ergebnis war eine vom Teamgedanken getragene Einrichtung der politischen Erwachsenenbildung, die ich über 25 Jahre mitleitete. Als dieser Traum der Realität von Bürokratie, Fördermittelabbau und engem politischen Denken nicht mehr standhalten konnte, quälte ich mich einige Jahre mit Kompromissen herum, bevor auch gesund-heitlich klar wurde: So geht es nicht weiter. Inzwischen 52 Jahre begann ich - den Trend auf dem Arbeitsmarkt für Menschen meines Alters entgegen - nach Alternativen zu suchen, bzw. ich besann mich darauf, sie erst einmal für mich auszudenken. Ich träumte in mich hinein und es war

sehr schnell klar, dass sich mein „Herz“ dem Thema Sterben, Tod und Trauer zugewandt hatte und dass mir die Nähe zu den Menschen nach wie vor das Wichtigste war. Und so formte sich die innere Orientierung langsam nach Außen:

Ich wurde Vorsitzende des Hospizkreises Minden und eines Tages tauchte aus dem Nichts das Angebot auf, Kinderhospizarbeit in den Hospizkreis zu integrieren. Ich traf Günter Tessmer im November 2004 und damit seit langen Jahren einen Menschen, der anscheinend auch die Ideen der 70er Jahre nicht vergessen hatte, sie voller Überzeugung weiter trug und in ein Konzept namens OPI gepackt hatte. Fortan ging es zügig und wie von selbst weiter: im Februar 2005 gab es den ersten Kontakt zum Deutschen Kinderhospizverein, mit dem ich einen großen Verein kennen lernte, der sich aus dem Selbsthilfegedanken entwickelt und über die Jahre hinweg nicht seine Wurzeln vergessen hatte. Im Juni stand ein Kooperationsvertrag. Im September konnte ich meine Stelle als Koordinatorin für ambulante Kinderhospizarbeit für den Kreis Minden-Lübbecke antreten. Gegenläufig zum Trend war nicht nur diese meine Entwicklung, sondern auch das Glück, über großzügige Spenden von Round Table Deutschland eine qualitativ hochwertige und vollständige Ausstattung für den Dienst zu bekommen.

Kurz gefasst: Meine Erfahrung ist: Träumen lohnt sich und bietet den Raum, dass sich Kreatives neu entfalten kann. Vertrauen lohnt sich, weil die Kraft aus den Träumen sich manifestieren kann in Formen und Inhalten wie z.B. einem Netz von ambulanten Kinderhospizdiensten und dem Zuspruch von Spendern, Botschaftern, Ehrenamtlichen, Familien und Kindern.

Was begeistert mich nun an meiner Arbeit?

Die folgenden Punkte sind ein erstes Fazit meiner Auswertung:

> Ich arbeite selbstständig und mit großem Freiraum, was die kreative Umsetzung meiner Aufgaben betrifft. Ich habe ein breites Aufgabenfeld und damit ein breites Wirkungs- und Gestaltungsspektrum. Vielfalt und Verschiedenartigkeit prägen den Alltag: Managen, Präsentieren, Menschen überzeugen, Dokumentationen schreiben, Verwalten und in Kontakt-sein mit Menschen, ihre Bereitschaft erfahren, Freude und Leid mit mir zu teilen, teilzunehmen am Zusammenwachsen von Ehrenamtlichen.
> Ich bin in unmittelbarem Kontakt mit Menschen in unterschiedlichen Rollen - als KooperationspartnerInnen, als SpenderInnen, als Ehrenamtliche, als Familien. Gerade bei den zuerst genannten beiden Gruppen entwickelt sich über das Thema Sterben und Tod ein anderes Aufeinanderzugehen, manchmal eine Nachdenklichkeit und Berührtheit. Manchmal sind dies nur Momentgeschehnisse, manchmal sind die Beziehungen dauerhaft von einer anderen Atmosphäre geprägt, so, als würde das Thema Sterben und Tod eine unsichtbares Band des Vertrauens gezogen haben.
> Ich freue mich über gute Arbeitsbedingungen, über Rückhalt inhaltlicher und finanzieller Art durch den Verein. Da, wo ich nach Unterstützung und Beratung frage, erhalte ich sie unverzüglich. Räumlich und technisch arbeite ich mit einer großzügigen Ausstattung. Ich muss mich nicht vorrangig „ums Geld kümmern“.

> Ich bin eingebunden in verschiedene Netzwerke regionaler und überregionaler Art und profitiere von der Kompetenz anderer.

> Ich werde von tollen Ehrenamtlichen unterstützt, die sich sehr für den Dienst engagieren und mit dem Herzen dabei sind und oftmals gut auf mich aufpassen. Wir, das sind 26 Ehrenamtliche und ich, haben in 18 Monaten viel auf die Beine gestellt: 14 Begleitungen, ein zweimonatiges Elterncafe, große und viele, viele kleinere SpenderInnen, hierunter v.a. Kindergärten, Schulklassen und Privatpersonen (Geburtstags-, Jubiläumsspenden, Weihnachtsfeiern ...), Vorträge, Infostände, ein kleineres Projekt für trauernde Kinder ist im Aufbau.

> Wir haben bisher Begleitungen (gehabt), die schwierig waren/sind aufgrund der vielfältigen Probleme und Herausforderungen, die in den Beziehungen innerhalb der Familien entstehen und/oder sich durch Auseinandersetzungen mit öffentlichen Institutionen ergeben, und wir haben Begleitungen, in denen es leicht, vertrauensvoll, mit viel Spaß zugeht ...

> Ich setze das beruflich um, was mir im Leben immer wichtig war. Was ich beruflich vertrete und tue, entspricht auch meinen privaten Vorstellungen und Verhaltensweisen.

> Ich sehe Menschen an dem Thema Sterben und Tod wachsen und Vertrauen zu sich und anderen finden. Es entstehen ganz oft innerhalb kurzer Zeit innige Beziehungen, die die Betroffenen selbst überraschen.

Worüber will ich mich also beklagen?

Was trübt den Alltag und belastet?

Es sind dies Punkte, die oftmals die Kehrseite der o.g. darstellen und die, weil mein Blick ein gewohntermaßen kritischer ist, schon mal zu sehr auf die Stimmung im Alltag drücken.

> Die Vielfalt der Aufgabenfelder verursacht Stress. Die Aufgabengebiete verursachen oftmals viel Kleinkram organisatorischer oder verwaltungstechnischer Art.

> Die verschiedenen Aufgabenfelder bzw. AnsprechpartnerInnen verlangen unterschiedliche Kommunikation und Umgangsformen, die über den Tag verteilt sich beständig abwechseln und durch den permanenten Umschaltprozess anstrengen. Es passiert nicht selten, dass ich gerade mit einem potentiellen Spender gesprochen habe, ihn informiert habe, Überzeugungsarbeit leiste und mich im nächsten Telefonat eine Mutter, die wir begleiten, anruft und über ihre Sorge und Angst, über die neuerliche Krise ihres Kindes mit mir reden will. Hier habe ich es mir angewöhnt, mich vor jedem Telefonat, das ich annehme, innezuhalten, mir der möglichen Situationen bewusst zu werden oder aber auch einen Anruf auszulassen.

> Das Allein-Sein in der Alltagsarbeit, der fehlende Austausch mit KollegInnen vor Ort ist für mich als Teamgewohnte ein Wermutstropfen dieser Arbeit. Mails und Telefonate sind hierfür kein adäquater Ersatz.

> Die Sorge um die Finanzen beschäftigt mich mehr als es mir lieb ist. Das jahrelang gewohnte Fördermitteleintreiben und der beständige Blick auf die Finanzen meines vorherigen Jobs lassen sich leider nicht so leicht reduzieren.

> Dokumentation und Berichtspflicht sind aufwändig, obwohl ich ihre Notwendigkeit einsehe. Trotzdem sind sie manchmal einfach lästig.

> Zur Zeit gibt es für mich noch erhöhten Bedarf nach inhaltlichem Austausch mit den KollegInnen über Fragen wie: Wann endet unser Auftrag, wo ziehen wir uns zurück? Wenn schon drei Dienste in der Familie sind, gehen wir dann auch noch in die Familie?

Wie sehr binden wir uns an die Altersgrenze von 18 für die Begleitung? Wie definieren wir den Begriff lebensbegrenzend/lebenslimitierend angesichts von Erkrankungen, die das Thema Sterben und Tod in den Alltag holen wie die Krebserkrankungen, aber nicht per se mit der Diagnosestellung feststehen? Wie verhalten wir uns, wenn Eltern ihr Kind nicht mehr ernähren wollen, um es sterben zu lassen und ihnen dafür erst einmal das Sorgerecht entzogen wird? Angesichts der zur Verfügung stehenden Arbeitszeit für KoordinatorInnentreffen und Supervision gab es hierfür zuwenig Raum.

Schöne Momente - Zusammenwachsen im Alltag

Meine Arbeit hat mir immer dann besonders gut gefallen und gut getan, wenn Menschen sich aufeinander zu bewegen, Interesse aneinander finden, sich für eine Sache gemeinsam begeistern, Konflikten nicht aus dem Wege gehen, sich auf Neues einlassen. Diesem Aspekt von Zusammenwachsen widme ich also gerne meine Aufmerksamkeit - dazu zwei Situationen aus meinem Alltag der letzten Wochen.

1. Es ist der Mittwochmorgen vor Pfingsten, als ich im Büro die Nachricht auf dem AB vorfinde, ich möge mich beim Variete-Theater GOP in Bad Oeynhausen melden. Der erste spontane Gedanke geht in Richtung Spende ... und dann erfahre ich überraschend, dass das GOP alle Mitarbeitende und Familien des ambulanten Dienstes kostenlos in eine Varieteveranstaltung einladen möchten. Die nette Dame am anderen Ende der Leitung schlägt mir mehrere Wochentage einschl. Pfingsten vor und die Anzahl der Freikarten sei nach oben offen. Nun gut, denke ich, warum nicht, mal sehen, wer Zeit hat ... zunächst bin ich skeptisch, ob sich kurzfristig überhaupt einige finden lassen, die mitkommen wollen, schließlich ist es Pfingsten ... Aber es ist kaum zu glauben, innerhalb einer guten Stunde haben sich insgesamt 40 Personen einschließlich der Kinder für Pfingstmontagnachmittag angemeldet. Von ungläubiger Begeisterung bis hin zu trockenen Bemerkungen: „Das haben wir uns auch mal verdient“ reicht die Palette der Reaktionen. Am Montagnachmittag treffen sich alle vor dem Eingang und es ist ein buntes aufgeregtes Gewusel, keine Berührungängste untereinander, keine Scheu aufeinander zuzugehen - es ist das erste Mal, dass sich die meisten Ehrenamtlichen mit allen Familien und auch die Familien untereinander treffen. Wir verursachen natürlich Aufsehen mit den Kindern, die haarlose Köpfe haben bzw. im Rollstuhl sitzen; für die Rollis hat man extra direkt vorne an der Bühne einige bevorzugte Sitzplätze abgebaut, wir anderen sitzen nahe beieinander und nicht verstreut da, wo gerade noch Platz war.

Die Organisation der Plätze habe ich mir vorher gut überlegt, aber ein munteres Tauschen geht schnell hin und her. Wieder was gelernt, denke ich. Es wurde

ein toller Nachmittag und die Rückmeldungen waren voller Freude und Dank. Ich habe selten eine so entspannt-erregte, neugierige und gleichzeitig fürsorgliche Aufmerksamkeit in einer so ungewohnten Situation, die es für alle erst einmal war, erlebt.

2. Im Juni endete der dritte Befähigungskurs für Ehrenamtliche und es stand eine Zusammenführung aller Ehrenamtlichen des Dienstes an sowie die Neuorganisation der Begleitgruppen, die sich nun auf zwei Gruppen aufteilen sollen. Eine heikle Angelegenheit, weil jede Gruppe für sich zusammengewachsen ist und am liebsten alles so bleiben soll, wie es ist. Zusammenwachsen ja, rational einzusehen, zusammenwachsen praktisch, muss das sein?!

Wir treffen uns alle am 31. Juli zur Begleitgruppe, vorbereitet habe ich eine Kennenlernaktion und die Diskussion um eine Neuaufteilung der nun 27 Personen starken Gruppe. Die Gruppe sitzt im Kreis und macht sich nach einer kurzen Ankommensbesinnung mit Namen und aktueller Stimmungslage bekannt. Hiermit sind alle durch Begleitgruppe bzw. Ermutigungskurs bekannt.

Anschließend erläutere ich meinen Plan für den Ablauf des Abends und wir beginnen den Kennenlernteil zu folgenden Fragen mit einem Soziogramm (Personen stellen sich im Raum auf entweder entlang eines Zeitpfeils, oder in Gruppen, z.B. aufgrund von Polaritäten Ja/Nein): Alter, beruflicher Hintergrund bzw. Tätigkeit im Alltag, geselliger Typ - zurückhaltender Typ, bereits Sterbende begleitet - ja/nein, eigene Kinder verstorben - ja/nein, Diese viel Heiterkeit auslösende Aktion im Raum scheint allen bestens zu gefallen, denn ich brauche mein volles Stimmvolumen, um die Dinge in Gang zu halten.

Für die nächste Aktion bilden sich zwei Kreise von gleicher Größe (ein Innen- und ein Außenkreis), so dass sich immer paarweise zwei Personen gegenüber sitzen. Dann gibt es eine Frage, über die sich die Paare miteinander ca. 5 Min. austauschen. Anschließend stehen alle auf, schließen die Augen und bewegen sich im Uhrzeigersinn gegenläufig einige Schritte weiter. Auf mein Stop öffnen alle die Augen, setzen sich wieder und haben neue PartnerInnen gefunden, mit denen sie sich zu einer neuen Frage austauschen. Das passiert mit vier Fragen:

1. Mein eindrücklichste Erlebnis in der Kinderhospizarbeit bisher
2. Was tut mir gut an dieser Arbeit/Weshalb mache ich sie überhaupt?
3. Was ist meine größte Schwäche?
4. Worauf bin ich stolz bei mir?

Beim Wechseln der Stühle gibt es mit geschlossenen Augen ein heilloses Durcheinander und viel Lachen, sodass wir lieber auf das Schließen der Augen verzichten. Der Austausch wird wiederum mit großem Ernst geführt.

Am Ende dieser Aktion gibt es eine kurze Besinnung für jede Person, was sie erfahren hat, was sie über sich mitgeteilt hat, wie es ihr geht ...

Die dritte Aktion verbindet den Kennenlernteil mit dem Aspekt der neuen Gruppenfindung. Alle Ehrenamtlichen ordnen sich spontan einem der Elemente Feuer, Erde, Wasser, Luft zu (die Arbeit mit den Symbolen ist bereits bekannt), bilden hierüber vier Gruppen und tauschen sich darüber aus, was sie

mit dem Element verbindet und wie sie ihr „Feuer“ oder „Wasser“ ... in die Gruppe einbringen. Im dritten Schritt widmen sie sich der Aufgabe, Vorschläge für eine neue Gruppeneinteilung auszuarbeiten.

Wider Erwarten ist das Ergebnis einhellig mit differenzierten einzelnen Ideen der Gruppen, wie es organisiert werden kann, dass alle zusammenbleiben. Da einige Ehrenamtliche bis zum Dezember in einem Pausenstatus sind - krankheitsbedingt oder berufsbedingt - und immer wieder bei Gruppensitzungen 3-4 Personen fehlen, soll befristet bis Ende des Jahres das Zusammenbleiben in der Gruppe erprobt werden. Dafür soll sich jede/r bei der Ankommensrunde in seinen Äußerungen beschränken, für den Austausch über die Begleitungen soll es - wie schon erprobt - Kleingruppen geben, Organisationssachen sollen überwiegend über schriftliche Formen erfolgen. Die Stimmung ist gut, weil sich alle zufrieden fühlen angesichts der Einhelligkeit der Meinungen und weil sie ein lebbares Modell hinbekommen haben. Ich bin zwar noch skeptisch, aber das redet man mir auf liebevolle Art und Weise erst einmal aus.

Was bleibt abschließend zu sagen?

Koordinatorin für ambulante Kinderhospizarbeit - ein Traumberuf? Für mich ja, wenn ich mich umschaue, wie Arbeit im sozialen Bereich inzwischen strukturiert ist und mit welcher Zuversicht und Perspektive die Menschen dort ihre Arbeit tun. Traumjob meint nicht - und das ist wohl deutlich geworden - leicht verdientes Geld, hohes Gehalt, lockere Arbeitsbedingungen, wenig Stress. Sondern: Neues wird aufgebaut, ein Tabuthema verliert seinen Schrecken und bei aller Professionalisierung, die auch notwendigerweise in eine solche Bewegung hineinkommen muss, vergewissern sich die Verantwortlichen - Vorstand, KoordinatorInnen, ... - immer wieder, bei denen zu sein, für die sich engagieren: nicht hinter ihnen, um von dort aus in eine bestimmte Richtung zu schieben, nicht vorne vorweg und kein Gefühl mehr für die Menschen in seinem Rücken, sondern neben ihnen, an ihrer Seite - begleiten eben. Das macht für mich diese Arbeit wertvoll und lässt mich morgens gerne zur Arbeit gehen.

- Elisabeth Glücks

Schwerpunktthema: Das Kind - der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung



Gedicht

Eine kleine Anmerkung

*Was bleibt übrig,
wenn ich die Arztbriefe weglasse,
die Laborwerte
und die Dokumentensysteme,
auch die Akten,
die immer dicker werden?*

*Eine kleine Anmerkung
eine Art Fußnote nur,
das
was oft erst an letzter Stelle genannt wird,
wenn überhaupt:
dass sie Menschen sind, dass sie dich
brauchen, mich oder irgendjemand,
dass sie Kraft haben, so viel Lebenskraft,
Durchhaltevermögen, dass sie jeden Tag
erwachen in der Hoffnung auf einen
Guten Tag und dass sie diesen Tag
manchmal anlachen, dass sie mir
manchmal auf unscheinbare Weise
zu verstehen geben, dass sie es spüren,
wenn ich da bin und dass sie sich
freuen, dass ich mich abmühe, sie
zu erkennen und dass sie froh sind, einfach
sein zu dürfen, was sie sind.*

• Martin Schmitt

Das Kind - der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

In den bisherigen acht Ausgaben von „Die Chance“ wurden die erkrankten Kinder und Jugendlichen selbst nicht explizit thematisiert, obwohl doch sie diejenigen sind, die uns als die sie begleitende Menschen und dem Verein insgesamt den Weg weisen.

In dieser Ausgabe stellen wir sie in den Mittelpunkt. Warum tun wir das erst jetzt?

Der Deutsche Kinderhospizverein befindet sich in einem sehr lebendigen und intensiven Prozess. Zuerst stand für uns an, die eigenen Rollen zu klären: Wer sind wir als Mutter und Vater, als Bruder und Schwester? Was bedeutet das Leben mit den kranken Kindern und Jugendlichen für uns?

Wie können wir gut mit ihnen leben? Wie stellen wir uns ihrem Sterben?

Die genannten Fragen wurden in den bisherigen Nummern von „Die Chance“ aufgegriffen und diskutiert.

Gleichzeitig haben die Familien immer schon im gemeinsamen Leben mit ihren erkrankten Kindern Antworten auf die Fragen wie „Wer ist mein Kind? Was bewegt es? Was tut ihm gut?“ gesucht und gefunden.

Seit Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie sind diese Beobachtungen und Reflexionen der Eltern verstärkt in den Blick genommen worden; daraus haben sich Angebote für die erkrankten Kinder entwickelt (siehe dazu Edith Droste, S. 77ff). Die Workshops weisen uns immer mehr den Weg zum Verstehen der erkrankten, nicht verbal kommunizierenden Kinder und sind somit Richtschnur unserer weiteren Arbeit.

In diesem Schwerpunkt greifen wir Positionen der Sonder- und Heilpädagogik auf, die den Blick auf die Selbstverfügungskräfte der Betroffenen und auf die Möglichkeit einer wirklichen Begegnung zwischen behindertem/erkranktem Kind und Begleiter richten. Die hier versammelten Texte geben einen kleinen Einblick in die wissenschaftliche Diskussion und möchten dazu anregen, sich weiter mit den Fragen nach dem unserer Arbeit zugrundeliegenden Menschenbild und dem Begriff der Begleitung der erkrankten Kinder und Jugendlichen auseinander zu setzen.

Selbstverständlich müssen die Kinder und Jugendlichen auch selbst zu Wort kommen. Dazu haben wir die Aussagen einiger an Duchenne Muskeldystrophie erkrankten jungen Männer und zweier Mädchen. Wir möchten den jungen Menschen herzlich dafür danken.

Eine Mutter stellt eine besondere Form eines Tagebuchs vor, das ihrem nicht verbal kommunizierenden Sohn eine Stimme gibt. Vielleicht kann dies eine Anregung für andere sein.

Eine Schwester schreibt über ihre sehr kranke Schwester und denkt darüber nach, was sie für ihr eigenes Leben bedeutet.

Zum Tag der Kinderhospizarbeit haben Viertklässler für kranke Kinder gemalt und geschrieben. In ihren Texten geben uns die Kinder Einblick in ihr Verständnis von lebensbegrenzender Erkrankung.

Besonders hinweisen möchten wir auch auf die Gedichte von Roland Kampe, Maika Kretschmar und Martin Schmitt. Die Verfasser, die mit schwerstbehinderten Menschen arbeiteten, formulieren hier ihre Gedanken darüber, wie sie die Kinder wahrnehmen und ihnen begegnen.

• Kornelia Weber

Snoezelen

Snoezelen

*ich gehe mit dir
nicht dass es mir leicht fällt
aber ich gehe mit dir
weil ich dich mag*

*nicht dass es mir leicht fällt
mich auf deine Ebene zu begeben
das Hören
das Sehen
das Fühlen
wieder zu erlernen*

*Aber mit dir habe ich gelernt
dass es Ebenen der Verständigung gibt
wovon wir "Normalen"
nicht einmal zu träumen wagen*

• Roland Kampe

In einigen Texten sind Auslassungen nicht gekennzeichnet und eine Quellenangabe ist unvollständig. Aus terminlichen Gründen konnten wir das nicht korrigieren. Wir bitten um Verständnis.

• Die Redaktion

Stand der wissenschaftlichen Diskussion - ein kurzer Überblick

Wenn wir einen Blick auf die US-amerikanische Sonderpädagogik werden, stellen wir fest, dass heute Konzepte hoch im Kurs stehen, die sich dem Inclusions- und Empowermentansatz verschrieben haben. Inclusion bezieht sich auf die unmittelbare Zugehörigkeit (Nicht-Aussonderung) aller behinderten Menschen in allgemeinen Sozialräumen (z. B. Schule) und Empowerment steht für ein Programm, das - pädagogisch buchstabiert - Kindern und Jugendlichen dazu verhelfen soll, sich zu emanzipieren.

Dem Empowermentansatz liegt ein optimistisches Menschenbild zugrunde, indem jeder Person Stärken, Talente, Fähigkeiten etc. zugeschrieben werden, die als wertvolle Anknüpfungspunkte für eine pädagogische und therapeutische Arbeit betrachtet werden. Wir sprechen hier von der sog. Stärken-Perspektive. Diese Grundüberzeugung korrespondiert mit Vorstellungen und Positionen, wie sie explizit in der deutschen „Schwerst- und Mehrfachbehindertenpädagogik“ entwickelt worden sind und heute vertreten werden. So geht *Fröhlich* zum Beispiel davon aus, dass Menschen mit schwerster Behinderung wie alle anderen Personen ohne Behinderung in der Lage sind, „Selbstgestaltungskräfte zu entwickeln, die sie befähigen, ihr individuelles Leben auszudifferenzieren und Entwicklungsprozesse voranzutreiben“. In ähnlichen Bahnen bewegen sich Ausführungen von *Dreher* oder *Fornefeld*, die, ausgehend von der uneingeschränkten Anerkennung, ja Wertschätzung schwerstbehinderter Menschen als „Gestalter ihrer Welt“, eine Bildung einfordern, die sich auf diese Selbstgestaltungsmöglichkeit als Ausdruck von Kompetenz durch die Schaffung optimaler Rahmenbedingungen einzustellen habe, beispielsweise durch „das Schaffen von Resonanzräumen, auf die der behinderte Mensch sich einlassen kann“.

All diesen Überlegungen liegt eine Neuorientierung des Bildes über Menschen mit schwerster Behinderung zugrunde: Mit Blick auf naturwissenschaftliche Erkenntnisse, insbesondere der Theorie der Selbstorganisation (*Maturana & Varela*) und des erkenntnistheoretischen Konstruktivismus (*Watzlawick*), wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch die Fähigkeit hat, seine Lebensprozesse selbst zu regulieren und zu organisieren und dass die Entwicklung eines solchen autonomen Systems „an die Entwicklung anderer Systeme gekoppelt“ ist (*Fragner*). Bezogen auf Menschen mit schweren oder schwersten Beeinträchtigungen bedeutet dies, dass sie wie jeder andere

auch Wirklichkeit konstruieren und eigenständige Charaktere sind, selbständige Wahrnehmungs- und Empfindungspersönlichkeiten mit eigenen Lebensrichtungen und sinnvollen Ausdruckshandlungen.

- Georg Theunissen

G. Theunissen:

Schulische Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung aus der Empowerment-Perspektive.

In: Theo Klauß / Wolfgang Lamers (Hrsg.): *Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung*. Heidelberg 2003, S. 129-130

Der ganzheitlich-ökologische heilpädagogische Ansatz

Lange Zeit galt das Defekte oder Behinderungsspezifische am oder im Kinde oder Jugendlichen als das, was den heilpädagogischen Ansatz konstituierte und bestimmte, z. B. eine Körperbehinderung oder eine Sprachbehinderung oder eine geistige Behinderung. Der Träger einer solchen Behinderung wurde praktisch mit der Behinderung gleichgesetzt, so als sei er nichts anderes als ein Körperbehinderter, ein Sprachbehinderter, ein Geistigbehinderter oder ein „Viersinner“, wie man früher gehörlose oder blinde Kinder zu klassifizieren pflegte.

Adressat oder Objekt der heilpädagogischen Konzepte war unmittelbar das behinderte Kind. Die wissenschaftliche Konzentration auf das Individuum und seine Behinderung brachten einen differenzierten Einblick in die Prozesse der Benachteiligung und der Lernerschwerung. Zu denken wäre etwa an die psychodynamischen oder tiefenpsychologischen Zusammenhänge, die für eine neurotische Fehlentwicklung maßgebend sein können, oder an lernpsychologische Prozesse der Konditionierung. Entsprechend war auch der Zugriff des Experten auf das einzelne Kind bzw. auf seine Bezugspersonen als Objekte gerichtet: Sie wurden (also passiv) trainiert, gefördert, behandelt, beraten. Ganze Trainingsprogramme wurden extern und fachsystematisch entwickelt und Kinder wie Eltern diesen unterworfen.

Der Behinderungsansatz - so kann man diesen an der Behinderung oder „am Behinderten“ orientierten Ansatz bezeichnen - beherrscht auch heute noch weithin die heilpädagogische Szene¹. Es ist ein Ansatz, der von außen von den systematisierenden und planenden, aber nicht unmittelbar betroffenen Fachleuten entworfen und das eigene Handeln gegenüber „dem behinderten Menschen“ bestimmt. Wer darüber nachzudenken hat, was seine berufliche Aufgabe ist, kann zunächst einmal nicht anders, als den gemeinten anderen Menschen (mit einer Behinderung) zum Objekt des eigenen fachlichen Nachdenkens zu machen und daraus seine Sicht- und Handlungsweisen zu entwickeln.

In diesem Ansatz fehlt allerdings etwas Entscheidendes, wenn man vermeiden will, dass der andere das bloße Produkt eines fachlichen Systems und damit bloßes Objekt wird. Es sind vor allem zwei Größen, die in die eigene Reflexion einzubeziehen sind: (1) Der andere als Subjekt und unverfügbare, autonome Instanz und (2) die anderen bzw. die Umwelt als Lebenswelt, mit der der andere unmittelbar verflochten ist und in der ebenfalls Subjekte agieren. Es ist damit der Gesamtzusammenhang angesprochen, in welchem sich heilpädagogisches Handeln je vollzieht und in dem dieses keine allein bestimmende Rolle spielen kann, durch die die anderen nur zu abhängigen Größen würden.

Die Akzentuierung des Defekten und die Objektivierung des zu behandelnden Menschen durch fachliches „Intervenieren“ (externes Eingreifen) ist einem Verständnis von Heilpädagogik gewichen, das - ohne individuelle Hindernisse zu ignorieren oder zu vernachlässigen - sich bemüht, die Lebenswelt einzubeziehen. Dem in einer befremdenden und verunsichernden Welt aufwachsenden Menschen kann nur dann wirklich geholfen werden, wenn er als Agent in seinen lebensweltlichen Zusammenhängen gesehen wird und wenn das eigene Fach sich dem Dialog mit dieser Wirklichkeit stellt. In einem solchen ganzheitlichen Ansatz, in dem das Einzelhafte, also einzelne Lern- und Entwicklungsprozesse ebenso wie einzelne Personen als Teilhabende, in einem geordneten Zusammenhang gesehen werden, erweitern sich der Blick und das Handlungsfeld über den einzelnen hinaus und wird der fachlich Handelnde in den zirkulären Prozess der Interaktionen miteingebunden. Er ist dann zwar - per Amtsautorität nicht mehr „Herr der Lage“, sondern hat sich der Wechselwirkungen zu vergewissern und sie zu berücksichtigen, wenn er fachlich agiert; andererseits kommt man sich aber dadurch auch persönlich näher.

Einen solchen ganzheitlichen Aspekt kann man als einen ökologischen bezeichnen. Der Akzent liegt zum einen auf den einzelnen Menschen als Personen in ihrer Ganzheit (Individualität = Unteilbarkeit, Identität) und Autonomie und zum anderen auf den lebensweltlichen Zusammenhängen. Das Wort ökologisch stammt etymologisch aus dem griechischen oikos (= Haus, Heim). Gemeint ist hier der Lebenszusammenhang des Einzelnen, aber auch sein Erleben des Behauptenseins und des Geborgenseins. Dieser Begriffsinhalt ist uns auch aus der Biologie als ökologische oder Lebensnische bekannt. Es ist die Aufgabe des Menschen, sich „einzuhausen“, d. h. das eigene Dasein auf der Basis der gegebenen individuellen Bedingungen im Zusammenwirken mit anderen sinnvoll zu gestalten. Unter heilpädagogischem Aspekt bezieht sich ein ökologischer Ansatz im besonderen auf die Gesamtsituation eines Kindes mit Lebens- und Lernerschwernissen, um die erzieherische und förderliche Hilfe leisten zu können, die angesichts des gegebenen Kontextes am ehesten wirksam erscheint. Die pädagogische Intention ist letztlich darauf gerichtet, dass der junge oder heranwachsende Mensch trotz seiner Erschwernisse und Hindernisse ein ganzer wird, zu seiner inneren Integration und zu seiner Selbstbestimmung (Autonomie) findet und in seiner Lebenswelt ein zugehöriger und heimischer werden kann. In diesem Sinne ist alles heilpädagogische Planen und Handeln sowohl auf die Persönlichkeitsbildung, auf Kompetenzsteigerung, auf Förderung des Könnens gerichtet wie auf soziale Zugehörigkeit und Eingliederung in das soziale Leben in der konkreten sinn- und haltgebenden Umwelt als einer Wertegemeinschaft.

Ökologisches Denken richtet die Aufmerksamkeit auf personale und soziale Integration, auf die Integration der eigenen Identität, soweit sie von einem Zerfallen bedroht ist, und auf differenzierte Vernetzungen und deren Komplikationen, die zu einer Zerstückelung der Lebenswelt führen könnten. Sie werden zu Orientierungsgrößen für die Lebensgestaltung und für die Gewinnung von Lebenssinn. Dieser Aspekt des heilpädagogischen Ansatzes spielt angesichts der verunsichernden Pluralität von Lebenslagen heute eine besondere Rolle. Für das einzelne Kind und die einzelnen Jugendlichen mit Funktionsstörungen und Verhaltensabweichungen ist es schwerer geworden, sich in ihr soziales Umfeld so einzugliedern, dass sie Orientierung und Halt finden. Passende eigene Gruppen und Institutionen, wie Selbsthilfegruppen, Integrationsinitiativen, Helferdienste erhalten daher eine besondere Bedeutung. Das bloße Verbot „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“, wie es im Art. 3, 3 (2) des Grundgesetzes verankert worden ist, allein genügt nicht. Das Prinzip der Normalisierung ist eine komplexe Aufgabe, an der sich auch die heilpädagogische Arbeit zu beteiligen hat.

Zu einem ganzheitlichen heilpädagogisch-ökologischen Handlungsansatz gehört es auch, Lebenssinn zu deuten und zu erschließen. Er ist dem Menschen nicht unmittelbar gegeben. Er ist das Wesen, das den Sinn seines Daseins und seines Handelns selber finden muss. Dies kann er aber, dass seine Existenz auf Zusammenleben angelegt ist, nur zusammen mit anderen, also über Wertegemeinschaften. Es ist eine zentrale Aufgabe der Erziehung, eine solche Sinnfindung zu wagen, zu initiieren, zu begleiten und zu unterstützen. Gerade unter dem Aspekt behindernder Lebensbedingungen stellt sich diese Frage. Die Heilpädagogik hatte sich ihr immer zu stellen. Sie muss zusammen mit den Menschen ein beständiges Antworten auf die Frage versuchen, wie menschliches Leben trotz bestehender Hemmnisse, trotz Taubheit, trotz Blindheit oder trotz einer mentalen Schädigung ein glückendes und in die Kultur integriertes werden kann. Heilpädagogisches Handeln war von seiner Idee her nie nur auf die funktionelle Beseitigung oder Kompensierung psycho-physischer Beeinträchtigungen beschränkt.

Heilpädagogik gilt als wertgeleitete Wissenschaft (Haeblerlin). Heilpädagogisches Handeln ist auch wertorientiertes Handeln. Wenn es helfen soll, dass Leben mit einer Behinderung gelingt, muss es einesteils von der glaubwürdigen Gültigkeit gemeinsamer Werte (Tugenden) getragen sein und andernteils von Menschen, die ihre Profession auch als eine ethisch begründete Verpflichtung ansehen und bewusst Verantwortung für andere wahrnehmen, ihr Handeln also nicht nur als ein funktionelles Machen auffassen. Das Ethos des einzelnen Heilpädagogen sollte sich auf das Ethos seiner heilpädagogischen Institution stützen können und damit auf das relativ zuverlässige Gefüge sinnvoller Regelmäßigkeiten, Ordnungen und Wertschätzungen. Es sollte in den Beziehungen

und im Handeln miteinander als Wohlwollen und Helfen verbindlich gültig und glaubhaft werden. Das Kind in seiner mehrfach bedingten Unsicherheit und seiner Orientierungs- und Haltsuche kann dabei eigene Ordnungen und Verbindlichkeiten als „Heimat“ und Sinn erleben. Sie bilden ein Gegengewicht gegen Bedrohungen und Verletzungen durch andere.

Tugenden als Stützen des heilpädagogischen Ethos sind habituell gewordene Lebenshaltungen. Höffe nennt vor allem Gerechtigkeit, Besonnenheit, Tapferkeit, Gelassenheit und Güte und fügt noch als aktuell gefragte Tugend die der Sinnfähigkeit in der Sinnkrise hinzu. Durch sie kann das Gute, also gelingendes Leben und Zusammenleben, auch in Sinnkrisen sich verwirklichen. Im Besonderen dürfte es die Achtung der Würde jedes Menschen, auch die eigene Selbstachtung sein, die den helfenden Akt fundieren. Sie äußert sich in der selbstverständlichen und unbedingten Bereitschaft, für den anderen Verantwortung und Sorge (care) zu übernehmen, oder - im Sinne von Levinas - auf seinen Anruf zu antworten, der da ausdrückt: Verletze mich nicht! Hilf mir! Der Andere aber ist jeder, der mir mit diesem Anruf begegnet, sei er auch noch so anders, und den ich anzunehmen und dessen Lebenswert ich zu stützen und zu sichern habe. Unter heilpädagogischem Aspekt sind auch die religiösen Tugenden von zentraler Bedeutung. Im Christentum sind es Glaube, Hoffnung und Liebe, im Buddhismus „Vervollkommnungspraktiken“, wie Barmherzigkeit, Selbstzucht, Standhaftigkeit, geistiges Streben als unerbittliches Bemühen um Selbstverbesserung, geistige Sammlung und Einkehr (Meditation) und schließlich Weisheit.

- Otto Speck

¹ Der Text stammt von 1997. Heute ist diese Aussage so nicht mehr gültig (Die Redaktion).

Pädagoge und behindertes Kind begegnen sich - die konstruktivistische Sicht

Wenn die Wahrnehmungen und Erkenntnisse ausschließlich individuelle Konstruktionen sind, so gilt dies logischerweise auch für die Art und Weise, wie ein Pädagoge den vermeintlich ‚zu Erziehenden‘ wahrnimmt. Eine erste Konsequenz lautet daher:

Der Pädagoge konstruiert seine Wahrnehmungen, Einschätzungen und Beurteilungen bezüglich des ‚zu Erziehenden‘ vor dem Hintergrund seiner eigenen Erfahrungen und Einschätzungen.

Sätze und Aufforderungen wie ‚Du sollst den Menschen mit Behinderung so annehmen wie er ist‘ oder ‚Du sollst den Menschen mit Behinderung in deiner Arbeit dort abholen, wo er steht‘, müssen mit einem großen Fragezeichen versehen werden. Woher weiß ich, wie der Mensch ist, den ich genau so dann annehmen soll? Woher weiß ich, wo derjenige steht, den ich dann genau dort abholen soll? Jede hier mögliche Antwort gibt nicht eine Realität wieder, sondern macht deutlich, wie man den anderen vor dem Hintergrund seiner bisherigen Erfahrungen und im Kontext seiner eigenen Lebenswirklichkeit sieht.

Pädagogische Kompetenz kommt nicht darin zum Ausdruck von sich zu behaupten, man könne den anderen so erkennen, wie er ist, sondern im Gegenteil, sie wird gerade darin deutlich, dass man sich der grundsätzlichen und prinzipiellen Fehlbarkeit bewusst ist und somit die eigenen Wahrnehmungen und Erkenntnisse immer wieder einer selbstkritischen Reflexion und Beurteilung unterzieht. Nicht Sicherheit und klares Wissen, sondern Vorsicht und immer wieder auch Zweifel und Irrtum sind charakteristische Aspekte pädagogischen Tuns.

Eng damit verbunden ist ein zweiter Aspekt: Bei jedem Menschen sind Wahrnehmungen, Erkenntnisse und daraus resultierendes Verhalten Ausdruck einer für ihn situativen Sinnhaftigkeit. Wahrnehmungen, Erkenntnisse und Verhaltensweisen von Menschen mit ‚schwerer Behinderung‘ sind nicht inadäquat, sinnlos oder gar pathologisch, sondern in uneingeschränktem Sinne sinnvoll. Dies gilt auch für Verhaltensweisen, die befremden und hilflos zurücklassen, wie dies beispielsweise bei Auto- oder Fremdaggression der Fall sein kann. Was solche Verhaltensweisen bedeuten, welche Sinnhaftigkeit hier zum Ausdruck kommt, kann man jedoch nicht mit letzter Sicherheit wissen. Man muss vielmehr den Verhaltensweisen Sinn zuschreiben und dabei immer wieder auch kritisch überprüfen, inwieweit diese Zuschreibung noch plausibel und im Lichte anderer Erfahrungen glaubwürdig ist. Die zweite Konsequenz für die Pädagogik lautet daher:

Der Pädagoge ist aufgefordert, hypothetische Antworten auf die Frage nach der möglichen Bedeutung von Verhaltensweisen des Gegenübers zu formulieren, auch wenn diese ihm zunächst unverständlich sind und bedeutungslos erscheinen.



Fachliche Kompetenz zeigt sich auch hier nicht in der Überzeugung zu wissen, dass es so oder so ist, sondern in dem Wissen um den Zuschreibungs- und Hypothesencharakter und damit auch um die grundsätzliche Fehlbarkeit des eigenen Erkennens.

Ein dritter Aspekt bezieht sich auf die mögliche Effektivität pädagogischen Tuns. Im Rahmen der konstruktivistischen Zugangsweise muss man davon ausgehen, dass der Mensch in seiner Wahrnehmung und in seinem Verhalten nicht direkt durch die Umwelt beeinflusst bzw. gesteuert werden kann. Es handelt sich hierbei vielmehr um das Ergebnis individueller, kognitiver Konstruktionsprozesse. Mit Blick auf die Pädagogik führt dies zur folgenden dritten Konsequenz:

Das gesamte pädagogische Tun, die wohl geplanten, sorgfältig strukturierten und begründeten Interventionen und Aktionen können den anderen nicht in eine vom Pädagogen vorher bestimmbare und beeinflussbare Richtung führen oder verändern.

Was bleibt, ist die Möglichkeit, dem ‚zu Erziehenden‘ unterschiedliche Angebote zu machen. Ausgangspunkt ist dabei, dass man sich als erstes bewusst macht, welche spezifische Wirklichkeit man dem anderen eigentlich zuschreibt. Auf der Grundlage dieser

Zuschreibungen gilt es dann eine Auswahl aus möglichen Angeboten zu treffen. Gestützt und begründet wird diese Auswahl u. a. durch das Wissen über unterschiedliche theoretischen Konzepte und eigene Erfahrungen und Intentionen. Die ausgewählten Angebote werden dem anderen dann so angeboten, dass man gute Gründe für die Annahme hat, dass er sie aufnehmen und für sich nutzbar machen kann. Welche Richtung er dabei einschlägt, zu welchen Ergebnissen dies führt, bestimmt der andere im Kontext seiner Wirklichkeitskonstruktion jedoch selbst.

Die Vorstellung, den ‚zu Erziehenden‘ durch gezielte pädagogisch-didaktische Interventionen, durch geplante und strukturierte Förder- und Lernsequenzen in eine vorherbestimmbare Richtung beeinflussen zu können, beruht auf einem Irrtum. Was dem Pädagogen bleibt, ist die Position des Beobachters, aus der heraus er beobachten kann, ob und wenn ja, was der andere aus den angebotenen Möglichkeiten macht. Zurückweisendes Verhalten, Verweigerung oder unbeabsichtigte Entwicklungen stellen eine Aufforderung an ihn dar, die Auswahl seiner Angebote, die zugrunde liegenden Bedeutungszuschreibungen und auch die Art und Weise des Anbietens kritisch zu hinterfragen.

Ein letzter Aspekt bezieht sich auf die Möglichkeit der Entstehung eines konsensuellen Bereiches. Innerhalb dieses Prozesses ist es von grundlegender Notwendigkeit, dass für die jeweiligen Interaktionsteilnehmer das Verhalten der je anderen die Bedeutung einer Störeinwirkung bekommen kann. Jedem Verhalten innerhalb einer derartigen Beziehung kann dadurch auch eine kommunikative Bedeutung zukommen. Die vierte Konsequenz lautet daher:

Der Pädagoge muss dem Verhalten des ‚zu Erziehenden‘ eine Bedeutung zuschreiben und muss gleichzeitig bereit sein, sich selbst durch dessen Verhalten ‚stören‘ zu lassen, und damit seine eigenen Verhaltensweisen zu verändern.

Im Prozess der gegenseitigen Bedeutungszuschreibung kann dies zu einer Parallelisierung und zu Ausbildung vergleichbarer Wirklichkeitskonstrukte führen. Der ‚zu Erziehende‘ wird zu einem aktiven, die Beziehung mitgestaltenden Interaktionspartner, unabhängig vom Aspekt einer möglichen Beeinträchtigung.

Jede dieser Konsequenzen macht auf ihre Weise deutlich, dass weder ein Wissen im Sinne von ‚so ist es‘ noch Handlungsanweisungen mit intersubjektivem Gültigkeitsanspruch ein Ziel pädagogischen Tuns sind. Es geht vielmehr darum, sich des Konstruktionscharakters der eigenen Wahrnehmungen, Erkenntnisse und Überzeugung bewusst zu werden und die Fähigkeit zur selbstkritischen Reflexion aufzubauen und sich zu bewahren. Diese Position erlaubt keine Aussagen über inhaltliche Aspekte des pädagogischen Tuns. Es geht nicht um die Frage, was man mit einem Kind macht.

Es ist vielmehr der Versuch einer Reflexionsgrundlage bezüglich des Selbstverständnisses wie man einem Kind begegnet. Es geht um die Haltung des Pädagogen als dem zentralen Moment von Erziehung.

- Michael Wagner

Lebenswelt als subjektive Konstruktion - die mögliche Bedeutung des Konstruktivismus für Pädagogik und Didaktik.

In: Theo Klauß / Wolfgang Lamers (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberg 2003, S. 109-111



Gegenseitigkeit

*Dein Lachen,
- wie es mich wieder bewegt.*

*Mir geht es heut nicht so gut,
und du,
du hast es gleich bemerkt:*

*Wartest du auf meine Stimme, die mit dir spricht,
damit du lachen kannst.*

*Strahlende Augen, strahlendes Gesicht.
Dein strampelnder Körper,
dann wieder lauschende Ohren.
Abwarten.*

*Du schaffst es doch immer wieder,
mich zum Lächeln zu bringen
und mich aufzumuntern
mit deiner Aufmerksamkeit.*

*Ich staune über dein Empfinden
und du,
du verwandelst
mich
dabei.*

- Maika Kretschmar

Das Prinzip Achtung

Wenn man sich die ganze Tragweite des Prinzips Achtung verdeutlichen will, empfiehlt es sich, den Gedanken des französischen Philosophen E. Lévinas nachzugehen. In seiner Ethik vom Anderen her (1995) ist nicht das Ich der Ausgangs- und Angelpunkt ethischen Handelns, sondern das gemeinsame Dasein von Mensch und Mensch. Es ist daher auch keine Macht im Spiel, wenn es um den Anderen geht, der mir begegnet. Er ist es vielmehr, der mir von Angesicht zu Angesicht zum Ausdruck bringt, dass ich sein Dasein und seine Hilfebedürftigkeit achten solle. An ihm wäre zu erkennen, was ihn bedrückt und was für ihn wichtig wäre. Ich muss die Imperative wahrnehmen, die von ihm ausgehen: „Höre mir zu, wenn du mir wirklich helfen willst! Höre auch das, was ich nicht sage! Nimm mich ernst! Versuche, dich in meine Situation zu versetzen! Mach mir nichts vor! Missachte mich nicht! Tu mir nicht weh! Verletze mich nicht!“ Sich am Anderen als Menschen mit gleicher Würde zu orientieren ist für das In-Beziehung-Treten und für das Gelingen von Hilfe entscheidend.

Wer derartige Signale und Imperative des Anderen wirklich wahrnehmen will, kann nicht sein Ich, seine Fachautorität in den Vordergrund stellen. Indem er sich zurücknimmt, verliert er durchaus nicht an Autonomie und Autorität, im Gegenteil: Diese gewinnen an Gültigkeit für den Anderen und damit erhöht sich auch der Gewinn für den eigenen Selbstwert.

E. Lévinas betont die Asymmetrie dieses Verhältnisses. Wenn es heißt, der Andere sei der Erste und ihm sei der Vortritt zu lassen, so wird eine solch heutzutage provokant erscheinende Grundnorm erst dann verständlich, wenn man sie von beiden Seiten her versteht: Es wird nicht einfach die eigene Selbstbestimmung reduziert und der Einzelne nicht einseitig zum Abhängigen des Anderen, sondern der Primat des Anderen käme dann vom Anderen her gesehen auch mir als seinem Anderen zugute. Es ist ein Grundprinzip, das Verständigung und Autonomie besser sichert als das Ich-Prinzip etwa in dem Sinne, wie es unlängst eine Parteivorsitzende formulierte: „Ich will ich sein; anders kann ich nicht sein!“ (zit. in Südd. Zeitung Nr. 108, 2002).

Die Alltagsbedeutung des Prinzips, dem Anderen (möglichst) den Vortritt zu lassen, kann man sich beispielsweise an der Situation verdeutlichen, bei der zwei Menschen auf die gleiche Tür, z. B. einer Bank, zugehen: Wer hat „das Recht“, als Erster hindurchzugehen? Was ist besser, sich darauf zu berufen, man sei eher da gewesen, und dabei einen Konflikt zu riskieren, oder von vornherein dem Anderen den Vortritt zu lassen? Bekanntermaßen kann man dabei von einer angenehmen gegenseitigen Freundlichkeit überrascht werden - vorausgesetzt der Andere reagiert in ähnlicher Form. Ich bin eben auch für den Anderen der Andere.

Der Verzicht auf die gewohnte Ich-Priorität ist für den Akt des Helfens die Voraussetzung dafür, dass ich für den Anderen wirksam Verantwortung wahr-

nehmen kann und zwar in der Weise, dass der Andere zu mehr Selbsthilfe, also zu mehr Autonomie und Eigenverantwortung findet. In der Verantwortung für den Anderen, in der Sorge um ihn, wird Menschlichkeit zutiefst, d. h. vor aller Gerechtigkeit, konstituiert. Sorge um den Anderen orientiert sich nicht an der Gegenseitigkeit, sie hört auch nie auf. Mit dem Anderen bin ich niemals quitt. In der Begegnung von Angesicht zu Angesicht (auf Augenhöhe) erleben wir ganz unmittelbar, dass wir eben auch (voneinander) Abhängige sind, dass unsere Autonomie nur eine relative ist.

Lévinas' Ansatz ist ein radikaler. Er bedeutet die Umkehrung des heute dominanten egologischen Denkens und Handelns und der einseitig, d. h. falsch verstandenen Autonomie, als sei sie mit einer absoluten Priorität von Selbstbestimmung gleichzusetzen und als sei das Subjekt die maßgebende Größe. Die helfenden Berufe bleiben von dieser Einseitigkeit nicht schlechthin verschont. Sie kann durch fachliche Macht noch verstärkt werden. Der Andere wird dabei zu einer sekundären Größe, die er als eine Abwertung der eigenen Person empfindet. Die Folge kann ein Neutralisieren oder Abbrechen der Beziehungen sein. Fachliche Hilfe und Unterstützung können nur voll wirksam werden, wenn sie auf primär reaktiver Aufmerksamkeit für den Anderen beruhen, wenn in diesem Sinne ein Absehen von sich selber, vom „Ich-bin-ich und du-bist-du!“ wirksam wird.

Das Prinzip, sich mehr am Anderen zu orientieren, mutet zurzeit noch ziemlich weltfremd an, vor allem angesichts eines zum Allgemeinprinzip erhobenen Marktwettbewerbers, der weithin Formen bloßer Selbstdurchsetzung gegen Andere angenommen hat und zu einer Mentalität einer möglichst ungehinderten persönlichen Nutzenoptimierung geführt hat. Fatalerweise werden nach Einschätzungen führender Ökonomen die kritischen Auswüchse dieser Entwicklung durchaus nicht in mehr Autonomie, sondern in Gegenteil, nämlich in deren Einbuße liegen und zu einer fortschreitenden Verarmung führen. Luttwak hat diese Entwicklung am Beispiel USA eindringlich beschrieben. Sie wird u. a. auch zu Verlusten in der helfenden Beziehung führen.

- Otto Speck

Otto Speck:
Frühförderung mit den Eltern unter ethischem Aspekt.
In: Udo Wilken / Barbara Jeltsch-Schudel (Hrsg.):
Eltern behinderter Kinder. Empowerment - Kooperation
- Beratung.
Stuttgart 2003, S. 97ff



Spiritualität in der Zusammenarbeit mit körperbehinderten Kindern

Jeder, der sich auf eine Begegnung mit schwerbehinderten Kindern einlässt, begegnet auch den Grenzen seiner bisher entwickelten Mitmenschlichkeit, der Sprachlosigkeit seines Herzens und den Irrtümern in seinem Menschen- und Weltbild. Wir sind konfrontiert mit unserer Unfähigkeit, alles zum „Besseren“ zu wenden. Menschen mit schwerer Behinderung provozieren uns, über unsere Werthierarchien nachzudenken, über den Wert, den wir Leistung, Tüchtigkeit, persönlicher und wirtschaftlicher Unabhängigkeit beimessen. Ihre Lebensqualität ist unabdingbar davon abhängig, ob es uns gelingt, ihre Weise zu sein zu akzeptieren und ihnen da, wo es möglich ist, die Hilfen zu geben, die sie brauchen, damit sich ihre Entwicklungs- und Lebensbewegung ausdrücken und ausdifferenzieren kann. Menschen mit schweren Behinderungen und Krankheiten fordern uns heraus, uns den Lebensfragen zu stellen: der Frage nach Leben und Tod, nach Sinn, nach Krankheit, Behinderung, Verlust, nach Liebe, nach Schönheit, nach dem Wert der Person, nach der Lebensbewegung, die aus dem Urgrund des Seins entsteht und auch wieder dahin einmündet.

So lernen wir, dass wir Entwicklungen nicht machen können, dass wir Kinder nicht entwickeln können. Wir fangen an zu verstehen, dass Entwicklung im Menschen von innen gestaltet werden möchte. Sie braucht dazu mitmenschliche Bezogenheit und Austauschprozesse mit Mitmenschen, Natur, Kultur, Welt. Fehlen diese notwendigen förderlichen Bedingungen, wird Entwicklung behindert.

Wir finden erst langsam Sprache für die neue Sichtweise. Es entstehen Bilder und andere Ausdruckformen für die größeren Zusammenhänge, in die wir eingebunden sind, aus denen wir leben.

Menschliches Leben beginnt mit größter Komplexität und Dichte. Alle Möglichkeiten, die ein Mensch in seinem Leben entwickeln kann, sind vom ersten Augenblick seines Lebens an schon in ihm grundgelegt. Vom ersten Moment seiner Existenz an lebt der Mensch in Bezogenheit zu Menschen, in Interaktion und Austausch mit Menschen, mit seiner gesamten Umgebung, die ihrerseits unendlich vernetzt ist.

Leben, Lebensenergie möchte sich entfalten, ausdifferenzieren, Form und Gestalt annehmen als Bewegung, Wahrnehmung, Berührung, Kontakt, Verbindung, Laut, Sinn, Wachstum, Ausdruck, Verstehen ...

Lebendiges möchte spüren, erfahren, bewirken, versuchen, wagen, Spuren hinterlassen, lieben, singen, beginnen, geliebt werden, ergreifen, loslassen, beeindruckt werden, arbeiten, innehalten ...

Die Lebensbewegung möchte sich ausdrücken in Grundgefühlen wie Freude, Liebe, Angst, Wut, Schmerz und ihren Verbindungen ...

Lebensenergie möchte tanzen, sich verbinden, sich vereinigen, bereichern und bereichert werden.

• Ursula Haupt

Ursula Haupt:

Leben ist jetzt. Spiritualität in der Zusammenarbeit mit körperbehinderten Kindern. Düsseldorf 2001, S. 15f



Lebensverkürzend erkrankte Kinder - Ausgangspunkt und Auftraggeber der Kinderhospizarbeit

Schwerpunkt dieser Ausgabe von „Die Chance“ sind die lebensverkürzend erkrankten Kinder selbst. Ich werde in diesem Beitrag versuchen, aus ihrer Situation heraus den Blick auf ihr Leben, ihre besonderen Bedürfnisse und die daraus resultierenden Anforderungen an ihre haupt- und ehrenamtlichen Begleiter zu richten. Wenn wir bestrebt sind, aus der Perspektive der Kinder heraus die Kinderhospizarbeit zu betrachten, dann rücken zwei Aspekte in den Blick.

> Lebensverkürzend erkrankte Kinder waren und sind Ausgangspunkt vielfältiger Angebote der Unterstützung und Begleitung für sie selbst und ihre Familien: Sie gaben Anfang der 90er Jahre in Deutschland ihren Eltern den Anstoß, den Deutschen Kinderhospizverein zu gründen und sich für den Ausbau der Kinderhospizarbeit einzusetzen.

> Lebensverkürzend erkrankte Kinder sind darauf angewiesen, dass die sie begleitenden Haupt- und Ehrenamtlichen sich nach ihren Bedürfnissen richten und diese möglichst richtig deuten. Dies gilt umso mehr, je gravierender ihre körperlichen Einschränkungen und je eingeschränkter ihre Kommunikationsmöglichkeiten sind. Je weniger sie ohne Unterstützung Dritter ihren Alltag meistern können, desto existenzieller benötigen sie Menschen an ihrer Seite, auf die sie sich absolut verlassen können. Hier können die Kinder keine Kompromisse machen. Denn: Wenn ich z. B. nicht laufen kann, müssen Andere mich fortbewegen - dazwischen gibt es nichts. Die Kinder geben uns den Auftrag dafür zu sorgen, dass sie am Leben teilhaben und sich entfalten können.

Aus der Tatsache heraus, dass die Kinder und ihre Familien Ausgangspunkt und Auftraggeber für die sie begleitenden Menschen sind, ergibt sich die Ausrichtung der Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins: Alles Menschen Mögliche zu tun, sie in ihrer Persönlichkeit wahrzunehmen, von ihren Ressourcen ausgehend zu unterstützen und ihrer Lebensfreude zum Ausdruck zu verhelfen. Spielräume des Denkens und

Handelns jeden Tag, bei jeder Begegnung, immer wieder gemeinsam neu zu entdecken und Möglichkeiten der praktischen Gestaltung von Kinderhospizarbeit weiter zu entwickeln. Nur aus Suchbewegungen entsteht Neues.

Im Zentrum dieses Beitrags stehen diejenigen Kinder, die sich verbal und körpersprachlich nur noch sehr eingeschränkt äußern können.

> Wie stellt sich Kinderhospizarbeit dar, wenn wir die Kinder für sich sprechen lassen?

> Wie schauen wir, die Begleiter, wie schaut die Kinderhospizarbeit auf die Kinder?

> Und wie können wir den Prozess der Begleitung und Begegnung, die Kommunikation so gestalten, dass wir es den Kindern ermöglichen, trotz aller Handicaps, Begrenzungen und Schwierigkeiten auf ihrem extrem anstrengenden Lebensweg immer wieder aufs Neue die eigene Fülle und die Fülle der Welt zu erfahren und dabei mit ihnen im intensiven Austausch verbunden sein?

Im Rahmen kreativer Workshops der Deutschen Kinderhospizakademie für die erkrankten Kinder, in zahlreichen Gesprächen mit Eltern, Ehrenamtlichen und Referenten sowie im intensiven Austausch mit den Kinder selbst konnte ich in den letzten 4 Jahren unterschiedliche Erfahrungen sammeln. Sie bilden die Grundlage dieses Beitrags. Persönliche Begegnungen gaben mir wertvolle Hinweise in dem Bestreben, auch Kinder mit extremsten Einschränkungen im Bereich der Kommunikation für sich sprechen zu lassen. Diejenigen Kinder, die sich über Sprache mitteilen können, sind selbstverständlich ebenso aktive Teilnehmer von Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie und damit Ausgangspunkt und Auftraggeber der Kinderhospizarbeit. Da sie jedoch eindeutiger für sich selbst sprechen können, möchte ich mich in diesem Beitrag stärker auf die Kinder jenseits von Sprache konzentrieren.

Lebensverkürzend erkrankte Kinder - Ausgangspunkt aller Kinderhospizarbeit

Kinder am Beginn einer zum frühen Tod führenden Erkrankung und Kinder im weit fortgeschrittenen Krankheitsstadium, Kinder, die über ihre Situation reden und Kinder die nicht mehr verbal kommunizieren können, extrem bewegungsaktive Kinder und Kinder im Rollstuhl mit großer Einschränkung der Bewegungsfähigkeit, teilbeatmete und erblindete Kinder: Sie alle leben unter extremen Bedingungen. Zusätzlich zu ihren gravierenden Handicaps, Ängsten und oft Schmerzen spüren sie, dass ihre Lebenserwartung stark verkürzt ist und sie das Erwachsenenalter nicht erreichen werden. Eltern beschreiben: Sie empfinden häufig Wut und Trauer über die fortschreitenden Beeinträchtigungen - wenn sie zum Beispiel ständig hinfallen, nicht mehr über eine Mauer balancieren können, eben Erlerntes wieder verlieren, Rückschritte statt Fortschritte machen. Sie ertragen Untersuchungen und invasive Eingriffe. Sie arrangieren sich mit ihrem Rollstuhl und der Umstellung auf pürierte Kost oder Ernährung per Sonde. Sie sind unruhig und weinen.

Gleichzeitig erleben sie aus der Kinderperspektive die Welt mit allem, was diese - jenseits von krankheitsbedingten Beeinträchtigungen - an Interessantem und Schönem zu bieten hat. Meist haben die Kinder irgendwie gelernt, ihre Einschränkungen als ihre Lebensbedingungen anzunehmen, sich damit zu arrangieren, sich in ihrem Ja zum Leben nicht unterkriegen zu lassen. Ihnen allen ist gemeinsam, den Alltag mit allen Höhen und Tiefen im Hier und Jetzt zu leben.

„Sie wollen nicht reduziert werden auf ihre Krankheit, ihr Leid und ihr Sterben, sondern sie wollen geachtet werden als eigenständige Personen. Die kranken Kinder wünschen und erwarten Respekt vor ihrer Persönlichkeit. Sie wollen lachen und weinen, sie brauchen Freunde, sie wollen am öffentlichen Leben teilnehmen... sie stellen Fragen und erwarten Antworten.“¹

„Warm-Kalt, Fest-Weich, Nass-Trocken ... Jeder Mensch ist ein Künstler?!“ Erfahrungen aus einem Wochenendworkshop der Deutschen Kinderhospizakademie für lebensverkürzend erkrankte Kinder

Am Anfang der inzwischen regelmäßig stattfindenden Workshops standen Impulse von betroffenen Eltern: „Unsere Kinder erreichen das Jugendalter und dennoch behandelt man sie wie Kinder, gibt ihnen zu wenig Selbständigkeit.“ „Ich wünsche mir, dass mein achtjähriger Sohn genauso wie gesunde Kinder die Möglichkeit erhält, ein Wochenende ohne Papa und Mama zu verbringen, obwohl er so wenig kann.“ „Ein Angebot für alle Sinne für mein Kind, das nicht mehr laufen und sprechen kann, wäre schön.“ Diese Wünsche und Anregungen aufgreifend entwickelten Eltern und Hauptamtliche gemeinsam Workshopangebote für lebensverkürzend erkrankte Kinder. Diese wurden eingeladen, erlebnisreiche Tage ohne Eltern zu verbringen. Jedem Kind wurde ein ehrenamtlicher Begleiter an die Seite gestellt. In der Kinderhospizarbeit langjährig erfahrene Kinderkrankenschwestern deckten die pflegerischen

Belange ab. Im folgenden Text schildere ich Erfahrungen aus dem dritten Workshop, der im Jahr 2006 unter dem Titel: „Warm-Kalt, Fest-Weich, Nass-Trocken ... Jeder Mensch ist ein Künstler“ im Josef-Gockeln-Haus im Sauerland stattfand.

An einem sonnigen Frühsommerwochenende sitzen wir im großen Kreis: 13 erkrankte Kinder und Jugendliche im Alter von 5 bis 21 Jahren, ehrenamtliche Begleiter, Kinder, Krankenschwestern, Pädagogen. Die Kinder kommen mit unterschiedlichen Krankheiten und Befindlichkeiten. Einige können laufen, sprechen, sehen und hören, selbständig essen und trinken. Andere können nur noch nonverbal kommunizieren. Einige sind erblindet oder verfügen über einen Sehrest und wieder andere sind aufgrund ihrer Taubheit und Erblindung sehr schreckhaft. Einige erhalten Nahrung und Flüssigkeit über eine Magensonde.

Der Workshop findet im Freien statt. Die Jurte, aufbaut auf dem Gelände des Seminarhauses, bietet nicht nur einen geschützten Raum. Sie vermittelt auch das Erleben, aus dem Alltag herausgehoben zu sein, hinein in eine ganz andere Stimmung. Hier werden der Erdkontakt, die elementare Erfahrung von Wärme und Kälte, von Individualität und Gemeinschaft zentriert.

Der Schwerpunkt an dem Wochenende liegt auf der kreativ-künstlerischen Arbeit mit Filz. Unter der kompetenten und behutsamen Leitung der Kunstpädagogin und Bildhauerin Catharina und Dieter Wagner sollen die Kinder immer wieder zu diesem Material zurückgeführt werden, ihren eigenen Rhythmus finden, ihre Energien spüren.

Ankommen

Entscheidend für das Entstehen einer Beziehung zwischen dem Kind und seinem ehrenamtlichen Begleiter ist gerade in der Anfangssituation das Hinhören und Hinschauen, gemeinsam mit dem Kind suchen: Welche Vorlieben hat das Kind? Wie bringt es Unwohlsein zum Ausdruck? Was ist die beste Position beim Essen? Die Kinder sollen spüren: Ich kann neue Erfahrungen sammeln, Spaß haben, etwas erleben. Und wenn ich Ruhe brauche, ist da jemand an meiner Seite, der mein Bedürfnis erkennt und mir Inseln des Rückzugs anbietet, zum Beispiel im Lagerungskissen, indem er sich mit mir ins Zimmer zurückzieht, bei einem Spaziergang - je nach meinen Möglichkeiten. Ohne Leistungsdruck.

Riechen, Tasten, Fühlen: Wertschätzung des Leisen, kaum Erkennbaren, Zarten

Am Anfang steht die Kontaktaufnahme mit dem Medium des Filzes. Ein Korb mit ungewaschener, ungekämmter Wolle von verschiedenen Schafsorten macht die Runde. Das im Urzustand sehr fetthaltige Ausgangsmaterial wird befühlt und berochen. Einige Kinder zeigen deutlich Widerwillen gegenüber der nach Fett, Schweiß und Urin riechenden Wolle. Dennoch ist es uns wichtig, auch die meist als eklig empfundenen Gerüche mit einzubeziehen. Auch sie haben als Sinnesreize ihren Platz in der Fülle der Wahrnehmungsmöglichkeiten eines jeden Menschen. Sie sollen nicht fern gehalten, die Kinder nicht in Watte gepackt werden.

Es folgt das Filzen einer Schnur. Aus den in der Mitte

der Jurte ausgebreiteten losen, luftigen, bunt gefärbten Wollsträngen wählt das Kind die Farben selbst aus. Bei Kindern, die aufgrund der eingeschränkten Bewegungs- oder Sehfähigkeit nicht mehr körperlich in der Lage sind, assistieren die Begleiter, geführt von den Kunstpädagogen. Diese erläuterten, worauf es ankommt: „Spürt der Frage nach, welche Farbe zu dem Kind passen könnte. Signalisiert es die Affinität zu einer bestimmten Farbe durch leise Signale? Verlasst euch auf eure Intuition.“

Die ausgewählten Farbstränge werden mit warmem Wasser befeuchtet und unter Einsatz von Olivenseife ein ums andere Mal umstrichen, zwischen den Händen gerieben. Anfangs sträubt sich das Material, dann jedoch wird die Wolle relativ schnell platt und fällt zusammen, bis die Fasern schließlich miteinander verfilzen. Beim Streichen der Wolle tun sich bei einigen Kindern sehr bald deren Grenzen auf. Ihre Kraft in den zum Teil spastisch verformten Händen reicht nicht weit, einige können nur minimale Bewegungen in den Prozess einbringen. Anderen ist selbst dies kaum möglich, so dass wir die Wolle zart über den Handrücken, den Arm, die Wange streichen und die Geste mit erklärenden Worten unterstreichen.

Das Schöne am Filz ist, dass ausholende Bewegungen nicht nötig sind, um in einen intensiven Materialkontakt zu gelangen. Dennoch können die Kinder direkt erfahren und erfühlen, wie die Wolle in einem Verwandlungsprozess zum festen Verbund schrumpft und sich plötzlich struppig, kratzig, fest anfühlt. Sie können sich selbst aktiv erleben, indem wir sie in ihrem natürlichen Bedürfnis abholen, die Welt sinnlich zu begreifen, indem wir sie in den Fluss des Miteinandertätigseins mit Worten, Gesten, Berührungen, dem Summen eines Liedes einbinden.

Die Begleiter vollziehen den Perspektivwechsel vom Offensichtlichen, Kraftvollen, Eindeutigen hin zur Wertschätzung des Leisen, kaum erkennbaren, Zarten. Im Nachhinein fassten die ehrenamtlichen Begleiter ihre Beobachtungen und das gemeinsame Erleben in Worte.

„Bianca fand es schön, die Seife beim Filzen zu spüren: Schmierig und warm. Sie ließ es zu, dass wir es

zusammen machten, lachte und war ganz bei der Sache. Der Erzählschnur, die sich durch ihre Hände bewegte, fühlte sie jedes Mal ganz aufmerksam nach. Sie wirkte ganz bei der Sache.“

„Hannas rechte Hand war am Anfang ganz spastisch verkrampft. Irgendwann hatte sie sich durch das Massieren mit dem Filz so gelockert, dass ich ihr die Schnur in die Hand hineinlegen und behutsam darin bewegen konnte.“

Es ist berührend zu erleben, wie die aus Einzelstücken zusammengefügte Erzählschnur am Beginn und Ende jeder Arbeitseinheit in den gemeinsamen Runden von Hand zu Hand gleitet und so alle Teilnehmer im Erfahrungsaustausch miteinander verbunden sind. Die Hände der Kinder scheinen durch feines Tasten, leises Nachspüren oder entschlossenes Festhalten der Schnur die Intensität der Berührung und Korrespondenz mit ihrem Inneren zu verraten. Ihre Gesichter scheinen Konzentration, Entspannung, Neugier zu offenbaren. So wie der Geruchssinn zu Beginn des Workshops eine intensive Begegnung mit Wolle, Olivenseife und anderen sich darunter mischenden Gerüchen ermöglichte, so ist es nun erneut der Tastsinn, der es den Kindern trotz körperlicher und geistiger Einschränkungen ermöglicht, ihren Erfahrungen mit dem Filzen einen leiblichen Ausdruck zu geben, den Körper sprechen zu lassen. Die Erzählschnur scheint sie anzuregen, mit der ihnen zur Verfügung stehenden Sprache der Gestik und Mimik etwas von ihrem Erleben auszudrücken.

Ein paar wärmende Filzschuhe gegen kalte Füße: Ehrenamtliche Begleiter im intensiven Kontakt mit den Kindern

Während das Anfertigen der Erzählschnur in eine intensive Kommunikation der Gruppe einmündete, so tritt im Herstellen von Filzschuhen die Zweierbeziehung in den Vordergrund.

Am Anfang stehen die auf Basis der Schuhgrößen der Kinder bereits vorgefertigten Filzrohlinge. Im Sitzen, Hocken oder Knien begeben sich die Begleiter erneut in einen engen Körperkontakt mit den Kindern. Mit sich wiederholender Geste umstreichen sie zuerst den einen, dann den anderen Fuß so lange, bis die Rohlinge durch mechanischen Druck, den Einsatz von Wasser und Seife auf die endgültige Passform geschrumpft sind. Gepunktete und melierte Filzschuhe in den unterschiedlichsten Farben und Formen gehen aus dieser Einheit hervor. Filzen ist von jeher eine Alltagstechnik, ein Hand-Werk. So wie unsere Vorfahren Gegenstände für den alltäglichen Gebrauch herstellten, so zielen auch wir auf den praktischen Nutzen ab: Ein Paar wärmende Schuhe gegen kalte, manchmal schlecht durchblutete Füße mit nach Hause nehmen zu können.

Die Füße gehören zu den intimen Körperteilen des Menschen. Kinder sind dort oft sehr kitzelig, äußerst empfindsam. Selten findet im Alltag eine intensive Fußbegegnung statt. Im zweckgebundenen Tun ohne den Anspruch, etwas künstlerisch Wertvolles herzustellen zu müssen, stellen sich nur Erfolgserlebnisse ein. Gleichzeitig verbreitet sich eine gelöste, eine meditative Stimmung. Die Kinder genießen das



Streicheln und Massieren. Sie wirken entspannt, einige schlafen ein. Über die gemeinsame Erfahrung des Materials wird ein sozialer Prozess in Gang gesetzt. Im Nachhinein beschreiben die Begleiter ihre Erfahrungen:

Ute: „Alle haben sich dem Fuß zugewandt. Es war eine ganz intensive Stimmung zwischen Begleiter und Kind, aber auch in der Gruppe. Selbst bei Sandra, die starke Durchblutungsstörungen hat, wurden die Füße warm. Und sogar Mathias konnte es trotz seiner inneren Unruhe genießen, dass an seinen Füßen gearbeitet wurde. Die totale Entspannung war ein Vertrauensbeweis, denn mit der Arbeit am Fuß geht man in einen sehr intimen Bereich. Man konnte es im Gesicht erkennen. Einige Kinder wollten sehen: Was ist es, was wird es, was ich da tue?“

Birgit: „Beim Filzen der Schuhe war es wichtig, Bianca aus dem Rolli zu nehmen und in eine andere Position zu bringen. Durch die Lagerung im Sitzsack kam sie mit den eigenen Händen an ihre Füße heran und konnte die Schuhe selbst mit filzen. Schön, dass sie so aktiv mitmachen konnte. Ich habe ihre Hände über die Füßlinge geführt, auch mit dem Handrücken.“

Mütter und Väter: Übersetzer und Vermittler

In der Kinderhospizarbeit haben wir einen großen und wertvollen Erfahrungsschatz darüber gesammelt, wie wir einen Zugang zu den Kindern finden können. In der Regel sind es die Eltern, die uns mitteilen, wie ihre Kinder Unwohlsein und Zufriedenheit zum Ausdruck bringen und ihre Bedürfnisse äußern. Aus ihrem täglichen Zusammenleben erwächst ein breites Fach- und Erfahrungswissen darüber, was für die Kinder hilfreich und wohltuend ist. Eine Mutter zweier lebensverkürzend erkrankter Kinder beschreibt: „Die Kinder zeigen durch ganz feine Reaktionen, ob es ihnen gut geht. Man sieht es an den Augen oder an Nuancen in ihrer Mimik, ob ihnen beispielsweise die Berührung mit einer Bürste oder einer Feder gefällt oder unangenehm ist ... Als ich einmal mit Sandra am Meer war zu einer Zeit, als sie noch nicht auf den Rollstuhl angewiesen war, bin ich mit ihr barfuß über den Kieselstrand gelaufen. Ich habe mich gefragt: Was tust du hier überhaupt? Wozu? Dann bemerkte ich, dass in ihrem Gesicht ganz viel passierte und ich sah: Ihr Gehirn arbeitet wie verrückt.“

Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind noch weit mehr als gesunde Kinder existenziell darauf angewiesen, dass wir sie als Teil der Familie und nicht als isolierte Individuen sehen. Mütter und Väter beschreiben in Gesprächen, wie groß die Überwindung ist, das Kind für eine gewisse Zeit in fremde Hände zu geben. Werden die Kinder mit der neuen Situation vertraut werden? Werden sie gut aufgehoben sein? Wenn die Familie sich darauf verlassen kann, dass alles getan wird, um einen sicheren, liebevollen Rahmen herzustellen, kann sie uns das nötige Vertrauen entgegen bringen. Dieses Vertrauen ist die Basis aller Kinderhospizarbeit, so wie die Gründerin des weltweit ersten Kinderhospizes Helen House in Oxford, Sr. Frances Dominica, es auf den Punkt brachte: „Es ist für uns ein Privileg, wenn eine Familie uns erlaubt, das Kind zu ‚leihen‘ ... Denn wenn ein Kind wirklich so krank ist, dann fühlt sich jedes

Elternteil zu 100 % verantwortlich für die Pflege und alles, was damit verbunden ist. Wenn Eltern uns sagen: ‚Nehmt mein Kind für eine Stunde, einen Tag, eine Woche‘, dann ist das für uns ein wirkliches Privileg.“²

Erkrankte Kinder: Subjekte ihrer Entwicklung

Die Sonderpädagogikprofessorin Ursula Haupt ließ uns - anlässlich einer Lehrerfortbildung der Deutschen Kinderhospizakademie - an ihrem Wissen aus der Arbeit mit schwerst mehrfach behinderten Kindern teilhaben. Ihr Anliegen, die Kinder im Kostbarsten, was sie haben - ihrer Gründung in umfassender, unbeirrbarer Liebe - zu sehen, achtsam zu unterstützen und behutsam zu begleiten, begründet sie wie folgt: „Auch das Kind mit einer Schwerstbehinderung bewegt sich. Authentischer Ausdruck ist daher auch bei extremen Behinderungen möglich. Allerdings werden von Betroffenen Zeichen gefunden und eingesetzt, die von nichtbehinderten Menschen oft übersehen werden: Änderungen der Atemfrequenz und -tiefe, Änderungen der Hautfarbe, Veränderung der Muskelspannung, Bewegung der Augen, des Kopfes etc. Wenn solche Zeichen nicht akzeptiert oder verstanden werden, zweifelt das Kind an seiner Kompetenz. Es verliert das Vertrauen in die Menschen in seiner Umgebung.“³

Die Kinderkrankenschwester Ute erfasste im Workshop mit ihrem Fach- und Erfahrungswissen genau diese Signale. Nach dem Seminar schilderte sie: „Simon ist uns entrückt. Er konzentrierte sich mit allem, was er hat, auf das Filzen. Man sah es in seinem wachen Blick und an der Lockerung der sonst verkrampften Hände. Oder Lukas. Sonst ist er hauptsächlich damit beschäftigt zu atmen, zu existieren. Dass er sich plötzlich einlassen konnte, zeigte, dass er erkannte: Hier passiert was mit mir, an mir.“

Der Kunstpädagoge Dieter bemerkte im Workshop, dass die 10jährige, schwerst körper- und geistig behinderte, vermutlich erblindete Bianca einem von ihm auf einer ausgedienten Schiffschraube mit einem Holzstab erzeugten Gongton zu lauschen schien, da sie den Kopf in die Richtung der erzeugten Töne wendete. Daraufhin improvisierte er individuell für sie ein kleines ‚Konzert‘. Birgit, ihre ehrenamtliche Begleiterin, beschrieb im Nachhinein: „Bianca lauschte konzentriert, aufmerksam den Tönen eine ganze Weile. Aber ohne zu lachen, wie sie es sonst so gerne tut. Nach einigen Minuten drehte sie den Kopf weg und ich sagte: Jetzt ist sie wohl müde.“

Solche Begebenheiten aus dem Workshop zeigen, dass es ein breites Spektrum von Kommunikation auch jenseits von Sprache, auf der Ebene der Körpersignale gibt. Wenn die Kinder sich in ihren elementaren Lebensäußerungen von uns verstanden fühlen, wächst ihr Selbstvertrauen. Sie merken beispielsweise: Mein Blickkontakt wird erwidert; ich kann riechend, hörend und tastend selbst aktiv werden und so neue Erfahrungen sammeln; ich spüre im Kontakt mit der Natur, in der Berührung von Materialien, dass es ein Innen und Außen gibt; ich sende lautierend oder durch eine minimale Körperbewegung ein Signal, das verstanden wird; ich kann mich anuscheln und geborgen fühlen; ich bekomme Kontakt zu anderen Menschen;

ich werde als individuelle Persönlichkeit wahrgenommen; ich darf sein, wie ich bin und werde darin unterstützt; ich bin Subjekt meiner Entwicklung.

Haupt- und ehrenamtliche Begleiter: Unterstützer und Assistenten

Nicht: „Was können wir den Kindern anbieten?“, sondern „Was zeigen uns die Kinder? Wo weisen sie uns auf ihre Möglichkeiten, wo auf ihre Grenzen hin?“ ist die Grundlage der Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie. In der Arbeit mit Filz und Bienewachs, beim Musik-Machen und Hören, in gemeinsamer Runde am Lagerfeuer und auf dem Parcours im Hochseilgarten möchten wir lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit geben, ihre augenblicklichen Bedürfnisse und Fähigkeiten zu zeigen, im Prozess des sozialen Miteinanders auf ihre je eigene Weise auszudrücken und sich dabei als Gestalter ihres Lebens zu erfahren.

Aufgabe der haupt- und ehrenamtlichen Begleiter in der Kinderhospizarbeit ist es, sich achtsam, wertschätzend und aufmerksam an die Seite der Kinder zu stellen und ihnen je nach ihren Bedürfnissen Unterstützung und Assistenz anzubieten. Damit dies gelingen kann, ist es grundlegend, dass wir, die haupt- und ehrenamtlichen Begleiter nicht den Defizit-, sondern den Ressourcenblickwinkel haben. Der Satz: „In ihren Schuhen stehen, mit ihren Augen sehen“ ist Grundlage für eine an den Potenzialen orientierte Haltung, wie sie auch Rainer Krockauer, Referent auf den 1. Deutschen Kinderhospiztagen im Jahr 2005, beschreibt:

„Die Bereitschaft, sich von der Begegnung mit schwerst kranken Kindern beschenken zu lassen, hängt mit einem für die psychosoziale Arbeit konstitutiven Perspektivwechsel zusammen. Der Begleiter bzw. die Begleiterin versucht sich dabei selbst und seine Umgebung mit den Augen von Kindern, sozusagen ‚von unten‘ wahrzunehmen. Kinder bleiben in dieser Sichtweise nicht Objekte, leere Gefäße gewissermaßen, die einzig und allein von Erwachsenen mit Hilfe von Trost gefüllt werden können, sondern werden selbst zu Subjekten ihrer eigenen Entwicklung ... Bereits als Kind treibt der Mensch aktiv seine eigene Entwicklung voran und bestimmt auch die Entwicklung der Erwachsenen mit. Demzufolge sind gerade auch schwerst kranke Kinder nicht nur intensiv zu begleiten, sondern sie können selbst auch leiten, vorausgesetzt, sie werden ganz ernst genommen.“⁴



Die Kinderhospizarbeit braucht keine Begleiter, die schon alles wissen, die sich perfekt und routiniert fühlen und die aus dem Impetus handeln, viel Gutes für die Kinder tun zu wollen.

Sie braucht Begleiter, die dem Kind als Übersetzer und Vermittler zwischen dessen Innenleben und der Außenwelt dienend zur Seite stehen, sich dabei auf ihre Intuition verlassen und auf ihre Wahrnehmung vertrauen. Voraussetzung ist eine fragende, tastende, suchende Haltung, die getragen ist von dem Bemühen, sich ständig neu zu vergewissern, welche augenblicklichen Bedürfnisse das Kind hat.

Ursula Haupt schreibt: „Wir können betroffenen Kindern die Freundschaft mit sich selbst und die Annahme ihrer eigenen Möglichkeiten nur erleichtern, wenn wir aufhören, sie in Pathologien oder Defiziten zu sehen und zu beschreiben. Es braucht unsere Bereitschaft, ihr Leben zu bejahen so wie es ist und sie in ihren Kompetenzen und deren Weiterentwicklung zu unterstützen - ohne Kampf um Normalität, ohne Anpassungsdruck ... So geht es mehr darum, die inneren und äußeren Widerstände zu überwinden, die uns hindern, Freundschaft mit den Kindern, ihrem Leben und ihren Möglichkeiten zu schließen, so wie sie sind. Dann wird die tiefe Verbindung zwischen Kindern und Fachkräften spürbar, die aus der Quelle des Lebens gespeist wird und den gemeinsamen Weg möglich macht. Sie wird uns geschenkt, wenn wir es wagen, auch gegen vorherrschende gesellschaftliche Meinungen und Werturteile spürend das Leben neu zu entdecken und es ohne Vorbehalt zu bejahen.“⁵

Die hier beschriebene Haltung ermöglicht ein gleichwertiges Miteinander. Die Kinder und ihre Begleiter begegnen sich. Jeder bringt seine Lebenserfahrung, seine Individualität und seine Ressourcen ein auf der Suche nach sich selbst und dem Wesentlichen, nach der Intensität des Augenblicks und der Fülle der Begegnung.

• Edith Droste

¹ Hartkopf, Margret, Eröffnung der Kinderhospiztage.

In: Deutscher Kinderhospizverein (Hg.): Kinderhospizarbeit - Begleitung auf dem Lebensweg. Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage, Wuppertal 2006, S. 13.

² Sr. Frances Dominica, A house called Helen ...

Ursprung und Geschichte der Kinderhospizarbeit und aktuelle Entwicklungen in Großbritannien. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hg.), a.a. O., S. 30.

³ Haupt, Ursula: Leben ist jetzt. Spiritualität in der Zusammenarbeit mit körperbehinderten Kindern. Düsseldorf 2000, S. 119

⁴ Krockauer, Rainer: Sterne in der Nacht. Botschaften von Kindern an der Grenze des Lebens. München 1999, S. 23

⁵ Dieselbe, S. 119-120

Es ist ein schönes Leben Junge Männer mit Duchenne Muskeldystrophie berichten über ihr Leben.

F. (20): „Ja, wat is' das für ein Leben? [lacht] Es is 'n schönes Leben, muss ich sagen. Also mir gefällt dat so [lacht] und, äh, ja man denkt vielleicht so an manche Sachen hätt' ich anders machen könn' und, ähm, ja, vielleicht hätt' ma' auch damals, äh, schon wat machen könn', wat ich heute erst gemacht hab' oder so, aber ich bin eigentlich so zufrieden wie dat gelaufen is'."¹

Dieses Zitat eines 20-jährigen Mannes mit Duchenne Muskeldystrophie² steht hier bewusst am Anfang. Diese Aussage zeigt eindrücklich, dass Menschen, deren Leben unter erschwerten Bedingungen verläuft und früher zu Ende gehen wird, auch Lebensfreude erleben. Es folgen Auszüge aus einem Gespräch mit einem 28-jährigen Mann mit dieser Erkrankung. Erfahrungen aus verschiedenen Lebensphasen werden geschildert. Um die Authentizität des Gesprächs zu erhalten, sind außer den Dialektfärbungen auch die grammatikalischen Abweichungen transkribiert. Die Aussagen sprechen für sich und bedürfen keiner inhaltlichen Kommentierung:

E. (28): Es waren nich' ... mehr die Eltern so der Bezugspunkt, sag ich mal, da, da gab's einfach bestimmte Sachen, wo sie mir auch auf die Nerven gegangen sind, wenn sie halt: ‚Ja, wie geht's dir denn? Und bla und überhaupt.‘, äh oder einfach auch Fragen gestellt wurden, die, äh, ich einfach, wo ich keine Lust hatte, mit ihnen darüber zu reden. [...] Ich hab' dann später ... Freunde gehabt, ... mit denen ich auch konkret wirklich so auch über die Probleme reden konnte. So insbesondere was so den Bereich Sexualität, Partnerschaft und so Sachen anbetrifft, da war'n die schon dann, äh, Bezugspunkt 'ne. [...] Also, es is' schon so, dass ich schon ... mit 'nem gewissen Stolz erfüllt bin, was ich erreicht habe, dass ich das eben erreicht habe un' ich denk', es is' für sie [die Eltern] auch ganz schön, dass sie ... es erleben durften, dass ich erwachsen geworden bin und ihnen damit 'ne Chance gegeben habe, im Prinzip sich auch mit der Situation noch mal auf ... 'ner gleichberechtigteren Ebene, sich damit auseinander setzen zu können. Ich denk', dass is' schon sehr wichtig gewesen. Das is' auch nach wie vor sehr wichtig. [...] Also, ich denk einfach, dass ich selber meine Behinderung auch als was sehr Identitätsstiftendes empfunden habe bzw. empfinde. Das war, irgendwie war es eigentlich schon immer so, dass ich das als auch als 'ne Chance wahrgenommen hab'. Früher vielleicht als, äh, schon so 'n noch bisschen christlich überformt, als 'ne Chance aus meinem Leben was Besonders zu machen, 'ne Chance, die mir Gott sozusagen gegeben hat. Mittlerweile bin ich nich' mehr so arg, äh, religiös, also in dem Sinne religiös, ähm, also jetzt seh' ich's halt wirklich so, es hat mich zu dem gemacht, was ich bin und ich bin eigentlich zufrieden mit dem, was ich bin. Ich mein, wie bei jedem Zufriedensein gehörn auch Abstriche dazu, das ist ganz klar, aber alles in allem bin ich zufrieden so

wie ich bin. Und ich denk, ich sag', da hab' ich auch mit meiner Freundin schon öfter da drüber diskutiert, ... ich sach immer, ohne meine Behinderung wär' ich nich' der geworden, der ich bin. [...]

Ich denke, als besonders schwierig und belastend hab' ich eigentlich so meine Pubertät empfunden. Einfach aufgrund der Tatsache, also es gibt zwei Aspekte. Gibt zum einen den Distanzaspekt, das heißt es sind über fünfzig Kilometer [bis] zur Schule ... Jeden Tag. Das heißt, es war mir weder möglich in der einen Welt bestehen also feste, äh, Beziehungen aufzubauen als auch in der andern. 's is' mir dann irgendwann schon trotzdem gelungen aber es war sehr schwierig. Und was natürlich, glaub' ich, äh, eins der Hauptprobleme war, is' einfach, dass ich gerne 'ne Freundin gehabt hätte, keine gekriegt hab' und das, 'ne Zeit lang und vielleicht auch heute schon immer noch so 'n bisschen auf meine Behinderung geschoben hab'. Also, ich glaub', das war irgendwie so die Zeit, wo ich so die meisten Verletzungen davon getragen hab'. Pubertät, die hab' ich als schwierige Phase empfunden. Ich denk', ich hab' sie in der Situation als sehr viel schwieriger empfunden, als ich sie jetzt im Nachhinein betrachte und ich denk' es hat auch seine schönen Seiten gehabt. Auch Leiden kann schön sein, manchmal [lachend]. [...] Wie ich das meine? Also einfach, äh, so dieses Gefühl irgendwie so, Liebeskummer kann auch irgendwie ein'e weiter bringen. Ein', ein' stärker machen. [...] Ja, und das hat mir zum Beispiel die Möglichkeit eröffnet, äh, Gedichte zu schreiben, auch zu der Zeit teilweise schon sehr gute Gedichte. Es, ja, es hat mich auch geprägt. Es hat mir, also, das is' vielleicht das Positive, was ich sehe, es is' halt 'n Teil von mir geworden. Und es is' ein Teil meiner Biografie, damit 'n Teil dessen, was ich bin. [...] Sondern einfach mit dem, dass irgendwie das Leben mir lebenswert erscheint. Und sehr angenehm auch is' und ich sag' mal so, natürlich wird mir meine Behinderung bewusst, insbesondere auch in den letzten Jahren einfach, weil meine Belastbarkeit einfach doch, äh, schon spürbar abgenommen hat, also deutlich abgenommen hat. Dadurch bin ich halt auch nich' mehr so viel unterwegs und erleb' das schon als 'ne Einschränkung, aber es is' nichts wo drunter ich leide. Also, nichts, was mir jetzt schwer zu schaffen macht. Man muss halt mit der oder, was heißt ‚man muss‘, also, mir gelingt's eigentlich immer wieder ganz gut mit der Situation, in der ich mich gerade befinde, mich zu arrangieren und, äh, das Beste draus zu machen... Und das sag' ich auch ohne Bitternis oder sonst irgendwas. Also, so geh' ich halt mit, mit meinem Leben auch, meinem Leben auch um ... Ja, also, ich denk', was mir viel geholfen hat, is' einfach auch die, äh, Auseinandersetzung, die Konfrontation auch mit andern behinderten Menschen, einfach zu sehen, wie meistern andere ihr Leben. Es gibt Menschen, denen ich meine Angst zeigen kann, die damit auch umgehen, na oder, die, die doch damit umgehen können, aber insgesamt weiß ich auch, dass ich mit meiner Angst sozusagen ihre Ängste dann eben

Gedicht

auch immer wieder auf 'n Plan rufe ... Nur manchmal is' es so, dass ich mich auch manchmal auch mit meinen Sorgen und Ängsten, nich' ganz verstanden fühle, weil dann irgendwie schon so 'ne Schutzreaktion kommt wie ‚Es is' nich' so schlimm. Mach dir keine Sorgen.‘ Es stimmt ja in den meisten Fällen auch, aber, äh, in dem Moment is' es dann schon immer 'n bisschen schwierig. Grade über die eigene Angst zu sprechen, is' in der Situation wirklich schwer. Es geht zwar, aber es geht eben auch nich' immer. [...], dass die Angst wieder auf mich zurück fällt und, vor allem, man sich bewusst darüber is', dass im Prinzip für andere das auch, also, auch schwierig im Prinzip is'. Auch bei denen fällt ja dann die Angst wieder auf sie zurück. Also, die Wut kann man eher raus lassen. Bei Angst hilft nur Mut und Tapferkeit. Aber loswerden, tut man sie deshalb trotzdem nicht. Aber es gehört zum Leben dazu, glaub' ich. [...] Ich habe das früher selber auch so gesehen, dass ich intensiver lebe. Mm, ich glaub', in dem Sinne in dem man die eigene Situation als normal empfindet, ähm, geht das auch 'n bisschen, ja, ich würd' schon sagen, geht's auch 'n bisschen verloren, also, mit dem intensiver leben. Ich glaube, man lebt genau so dann, äh, in den Tag hinein, ich mein', es gibt dann Phasen, wo es eben auch unterbrochen wird wie, wie, wie alle andern auch. Äh, klar, in Situationen, die als krisenhaft erlebt werden, wird man dann noch mal mehr auf das zurück geworfen, äh, ... also, in der Situation, in der man steckt, aber ich würd' das so nich' mehr sagen, dass ich intensiver lebe."

- Volker Daut

¹ Die Zitate stammen aus Interviews mit jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie. Die Gespräche sind ausgewertet in dem Buch: Daut, Volker (2005): Leben mit Duchenne Muskeldystrophie, Bad Heilbrunn.

² Die Duchenne Muskeldystrophie ist eine genetische Erkrankung, die zu einem Enzymdefekt führt, der einen Abbau der Muskeln zur Folge hat. Die dadurch bedingte nachlassende Muskelkraft ist bereits ab der frühen Kindheit beobachtbar. Auch die Atemmuskulatur ist betroffen. Die Abhängigkeit von der Hilfe Dritter nimmt dadurch stetig zu. Die Lebenserwartung ist aufgrund des bis heute unaufhaltsamen Muskelabbaus verkürzt. In den letzten Jahren kann man jedoch beobachten, dass immer mehr junge Männer das vierte, ja sogar fünfte Lebensjahrzehnt erreichen. Dies scheint mit der zunehmenden Akzeptanz der Möglichkeiten unterstützender Beatmung zusammenzuhängen.

Mein Haus soll ein Mensch sein

*Mein Haus soll ein Mensch sein
gemacht für mich
ein Haus ohne Barrieren
Zwänge
und Vorurteile*

*Mein Haus soll ein Mensch sein
da ich leben will
lächeln will
allein sein
oder die Gemeinschaft genießen will*

*Mein Haus soll ein Mensch sein
da ich Berührung und
Zärtlichkeit will*

*Mein Haus soll ein Mensch sein
gebaut von Menschen
die die Steine
mit dem Mörtel Geborgenheit und Zuneigung
zusammenfügen für mich.*

- Roland Kampe

Anders

*Du bist rund
Statt eckig.
Du hast Glück.
Dir sieht man es an.
Du bedarfst
keiner Erklärung.*

*Wir andern aber
sind nicht weniger
anders.*

- Martin Schmitt



Vanessa

Ich bin am 31.08.1991 geboren und seitdem an spinaler Muskelatrophie erkrankt. D.h., dass mit der Zeit meine Muskeln an Kraft verlieren. Wie sich jeder vorstellen kann, ist das Leben im Rollstuhl nicht ganz einfach. Im Alltag warten jede Menge Hürden auf mich: z.B. das Überkreuzen von Straßen, Einkaufen und Freunde besuchen. Aber mit einer großen Portion Humor und Spaß am Leben lassen sich auch diese Hürden überwinden. Meine Familie und Freunde geben mir sehr viel Kraft und Unterstützung. In meiner Freizeit verbringe ich sehr viel Zeit mit Kunst in allen Variationen. Wie jeder andere in meinem Alter gehe ich natürlich auch zur Schule. Ich besuche die 7. Klasse der Anna-Freud-Schule in Köln. Nach dem Abitur möchte ich mir meinen Traum, als Psychologin arbeiten zu können, erfüllen. Meine größte Leidenschaft ist die Musik. Ich habe mit drei Freunden eine kleine Band gegründet. Das Größte neben dem Psychologie-Studium wäre für mich, Gesangsunterricht zu bekommen. Doch das ist nicht so einfach, da die meisten Musikschulen Treppenstufen haben und / oder mich wegen meiner Behinderung nicht nehmen möchten.

K. Weber:
Welche Musik macht ihr denn? Habt ihr auch Texte geschrieben?

Vanessa:
Wir machen überwiegend Rock/Grunge.
Hier ist ein kleiner Ausschnitt aus einem Text:

Her eyes were filled with tears
He came and wiped them all away
He asked her why she cried
She said: „Never mind it was only suicide!“

Bridge:
Suicide
He took suicide
Only suicide
Nothing more (2x)

K. Weber:
Warum habt ihr einen Text über Suizid gemacht?

Vanessa:
Dafür gibt es keinen bestimmten Grund.
Wir haben uns von Liedern, typischen Problemen und unserem Umfeld inspirieren lassen. Der Song hat sich sozusagen Stück für Stück selbst aufgebaut.
Wir haben viele Sachen gesammelt und daraus ein Lied zusammengestellt.

K. Weber:
Erzähl doch noch ein bisschen von deiner Band: Wer gehört dazu? Wer macht was? Seit wann macht ihr Musik? Seit ihr schon mal aufgetreten?

Vanessa:
Wir machen seit ca. einem halben Jahr zusammen Musik und treten auf Schulfesten auf.
Wir, das sind: Raphael (Bass), Tobias (Gitarre), Philip (Schlagzeug), Julia (Gesang) und ich (Gesang).

K. Weber:
*Ein bisschen möchte ich auch noch zu deiner Krankheit wissen.
Ich stelle einfach meine Fragen. Wenn du nicht auf alles antworten möchtest, ist das natürlich o.k.
Du schreibst, dass deine Muskeln immer schwächer werden. Wie ist das für dich?
Du hast - glaube ich - eine Menge Humor, aber hast du auch manchmal Angst?*

Vanessa:
Natürlich merke ich, dass meine Muskeln immer schwächer werden, aber ich komme eigentlich gut damit zurecht. Ängste habe ich keine.

K. Weber:
Eine ganz wichtige Frage: Wie möchtest du, dass die anderen Menschen mit dir umgehen? Jugendliche zum Beispiel, die nicht in deiner Schule sind und die vielleicht überhaupt keinen Menschen im Rollstuhl kennen. Oder ältere Leute?

Vanessa:
Ich möchte, dass alle Menschen, jung und alt, mich ganz normal behandeln.
Ich mag es auch nicht, wenn bei mir Ausnahmen gemacht werden, z.B. mich in einer Warteschlange vorzulassen oder mir Sachen, die eigentlich verboten sind, zu erlauben oder eine ungerechte Aufteilung von Süßigkeiten.

K. Weber:
Hast du auch schon mal blöde Erfahrungen gemacht, weil du im Rollstuhl bist?

Vanessa:
Ja, habe ich, aber da stehe ich drüber.

K. Weber:
*Noch ein paar Fragen zur Schule: Was sind deine Lieblingsfächer? Kannst du dir auch vorstellen, in eine andere Schule zu gehen, in der du die einzige im Rollstuhl wärest?
Oder findest du es bei euch in der Schule besser?*

Vanessa:
Meine Lieblingsfächer sind Musik, Kunst, Englisch und Französisch.
Mir gefällt es gut in meiner Schule (Anna - Freud - Schule), aber auf einer anderen Schule würde es mir auch gefallen.

K. Weber:
Hast du noch Geschwister?

Vanessa:
Ich habe Geschwister, einen Bruder (18 Jahre) und eine Schwester (6 Jahre).

K. Weber:
Vielen Dank, Vanessa!



Zübeyde

Der folgende Bericht entsteht durch einen Dialog zwischen Zübeyde und mir - Christine Schmidt (Ehrenamtliche Mitarbeiterin des Amb. Kinderhospizdienstes Bonn/Rhein-Sieg). Ich schreibe weitgehend mit den Worten von Zübeyde in „Ich-Form“; Zübeyde selbst kann nur sehr schwer schreiben, was mit ihrer Erkrankung zusammenhängt. Sie ist 12 Jahre alt und hat drei Geschwister im Alter von 13, 8 und 1 1/2 Jahren.

Ich gehe in eine Schule; dort sind viele Kinder. Manche Kinder können nicht laufen oder nicht gut sprechen. Und die nicht laufen können, fahren mit Rollstühlen wie ich.
(Fragen, die ich - Chr. Schmidt - an Zübeyde richte, werden hier nicht niedergeschrieben.)

Ich fahre Elektro-Rolli; man kann schnell und langsam einstellen. Und tanzen!
Dann kommt ein Tanzlehrer in die Schule - auch mit Rollstuhl. Und wir können Preise gewinnen. Alle Lehrer und Krankenschwestern in der Schule sind nett. Zweimal in jeder Woche kochen wir alle zusammen. Morgens und nach der Schule fährt mich ein Bus.

Dreimal in der Woche kommt eine Krankenschwester zu uns nach Hause. Dann werde ich gebadet und neu verbunden. Wenn die Blasen auf meiner Haut bluten, habe ich Angst. Nach dem Verbinden bin ich sehr müde.

Ich möchte immer in die Stadt, in Geschäfte reingehen und alles anschauen. Wenn Du (Frau Schmidt) kommst, machen wir so etwas.
Wenn es regnet oder Winter ist, basteln wir in meinem Zimmer, erzählen oder ich bekomme vorgelesen. Ahmed und Beyza (Bruder 13 Jahre und Schwester 8 Jahre) kommen auch mit in die Stadt und auch mal mit ins Kino.
Ich werde im Buggy gefahren. In Spielwarenabteilungen haben wir oft viel Spaß. Zuhause haben mich alle - mein Papa, meine Mama und meine Geschwister - sehr lieb. Alle sollen immer da sein!

Mit der Schule sind wir fünf Tage weggefahren, das war lustig: in ein „Selbstversorgerhaus“ - alles haben wir Kinder und Lehrer selbst gemacht.

Ich kann gut mit dem Computer spielen und rechnen und habe einen Gameboy. Am liebsten male ich - auf Papier und auf Seidentücher. Auch wenn ich keine Finger bewegen kann, kann ich alles halten: Stifte, Pinsel, Besteck zum Essen - alles eben.
Jetzt musste ich ins Krankenhaus nach Bonn - ich hatte viel Angst. Dann war ich vier Tage dort. Schwestern und Ärzte waren so freundlich und so vorsichtig. Und ich hatte den ganzen Tag Besuch. Nun geht es mir viel besser, weil ich Blut und Fett bekommen habe. Ich habe jetzt immer Hunger.

Jetzt kommen die Ferien, und wir fahren in die Türkei. Dort bin ich am liebsten.
Mein Papa hat dort ein Zimmer für mich gebaut im Haus meiner Tante.
Es gibt einen Garten, viele Tanten, Oma und Opa; wir bleiben fünf Wochen.

Ich wünsche mir, dass meine Wunden nicht mehr schmerzen und ich immer wieder etwas Schönes machen kann. Auch wieder in das Aquarium in Köln gehen. Da war ich mit meinem Bruder und mit Dir und Herrn Schmidt (Chr. Schmidt und Ehemann).

Wohin wird das geschrieben, was wir hier erzählt haben? (möchte Zübeyde wissen - in eine Zeitung, antworte ich pauschal und verspreche ihr, dass sie diese dann auch bekommt)

- Erzählt von Zübeyde Karatzas
und aufgeschrieben von Christine Schmidt



Meine Schwester

Was würdest du tun, wenn deine Schwester eine starke Behinderung hätte, wenn du wüsstest, dass sie nicht lange leben wird und sie ein Pflegefall wäre, ihr ganzes Leben lang. Oder wenn du als Elternteil wüsstest, dass du vielleicht dein altes Leben aufgeben müsstest, nicht mehr einfach so ausgehen könntest, wie du es vorher getan hast.

Meine Schwester Nadine ist nun 22 Jahre alt und es ist bewundernswert, dass sie schon so lange lebt. Sie hat mit der Zeit fast alles verlernt, was sie früher konnte. An alles kann ich mich nicht erinnern, denn als alles anfang, da war ich selber noch ein kleines Kind. Heute ist sie an ihren Rollstuhl und das Bett gefesselt. Sie kann nicht mehr sprechen oder essen. Sie wird durch eine Magensonde ernährt. Und ich bin mir sicher, dass sie nicht alles sehen oder hören kann. In den letzten Monaten hatte sie viele Krämpfe und musste täglich mit Schmerzen leben. Jeder, der mich jemals gefragt hat, wie es ist, mit einer Schwester zu leben, die nicht alt werden wird, dem konnte ich bislang immer nur antworten „Ich bin damit aufgewachsen“. Aber in den letzten Monaten, als es Nadine immer schlechter ging, war es schon hart für mich. Es ist hart für mich, allerdings ist es noch härter für meine Mutter und meine andere ältere Schwester. Meine Mutter sorgte sich die meiste Zeit um Nadine; sie ging mit ihr zu vielen verschiedenen Ärzten um ihre Schmerzen zu lindern. Nun bekommt sie die stärksten Medikamente, wie z.B. Morphin. Aber ihre Krämpfe lassen nicht nach, ihr Körper scheint gegen all diese Medikamente immun geworden zu sein nach all den Jahren.

Das bedeutet, dass jeder in unserer Familie (mein Bruder, meine Schwester, meine Eltern und natürlich auch ich) mithelfen müssen. Jeden Tag muss jemand zu Hause sein, natürlich haben wir einen Zivi, allerdings keine 24 Stunden am Tag. Und in den letzten Monaten war es schon fast unmöglich, alleine auf Nadine aufzupassen.

Meine Schwester schläft die meisten Nächte nicht, was für meine Mutter bedeutet, dass sie auch nicht schlafen kann. Am Wochenende hilft mein Vater in der Nacht, so dass meine Mutter ein wenig schlafen kann. In der Woche ist es unmöglich für ihn zu helfen, da er weiter weg arbeitet und nur am Wochenende nach Hause kommt.

Ich musste meiner Mutter auch helfen, auf meine Schwester aufzupassen, wenn ich vom Schwimmtraining nach Hause kam. Wie meine ältere Schwester, allerdings hat sie viel mehr getan als ich. Ich habe es nicht immer gerne gemacht, doch ich tat es, da ich Nadine liebe und gesehen habe, wie hart es für meine Mutter und Schwester ist, besonders in den letzten Monaten. Meine Eltern können kaum noch am Wochenende weggehen. Sie gehen nur weg, wenn sie eine verlässliche Person für meine Schwester haben oder zwei von uns Kindern da sind.

Manchmal hat meine Mutter erklärt, dass sie sich nicht sicher ist, wie lange meine Schwester noch bei uns sein wird. Oft sagt sie, dass sie nicht mehr daran glaubt, dass meine Schwester diese Nacht überleben würde, doch sie schaffte es bis jetzt jedes Mal.

Meine Mutter sagte mir immer, dass ich zu ihr kommen kann, falls ich Fragen haben sollte, allerdings tat ich das nie. Ich konnte nicht darüber reden. Ich wollte einfach nicht. Ich sah, wie meine Mutter und Schwester leiden, sogar meinem Vater konnte man es ansehen. Mein Bruder nimmt etwas mehr Abstand von der ganzen Sache.

Ich erzählte selbst meinen Freunden nichts darüber. Ich wollte nicht daran denken. Ich wollte nicht mit so vielen Emotionen leben. Manchmal dachte ich darüber nach, allerdings nur, wenn ich alleine war oder schwamm und es niemand sah oder bemerken konnte.

Ich lernte dadurch Verantwortung zu übernehmen, nicht nur für mich und mein Leben. Ich wuchs mit einer Schwester auf, die anders als andere Schwestern ist, die man jedoch genauso lieben und respektieren kann. Ich lernte Leute zu akzeptieren, egal wie anders sie sind.

In der letzten Nacht in Deutschland, bevor ich für ein Jahr in die USA geflogen bin, habe ich viel nachgedacht und mich selbst gefragt „Was passiert, wenn deine Schwester stirbt und du in Amerika bist?“ Am letzten Morgen, bevor mein Flug ging, gab ich meiner Schwester den letzten Kuss, die letzte Umarmung und sagte ihr, dass ich sie liebe und sie vermissen werde. Das war vielleicht das letzte Mal, dass ich ihr das sagen konnte.

• Sarina Hartkopf, Schwester von Nadine

Den Text habe ich in Austin, USA, verfasst. Der Originaltext ist in Englisch.

Ich habe dort von August 06 bis Mai 07 ein Jahr als Gastschülerin verbracht. Im Unterricht hatten wir die Aufgabe, einen Text über Emotionen zu schreiben.

Wie teile ich mich meiner Umwelt mit?

Yanicks Tagebuch

Heute möchten wir eine Art der

Kommunikation unseres Sohnes Yanick vorstellen. Entstanden ist dieses Tagebuch nach einer Beratung zur Unterstützten Kommunikation. Die Idee war, für Yanick ein Stück Vergangenheit zu schaffen. Yanick ist 12 Jahre alt, schwerstmehrfachbehindert und kann nicht sprechen. Er hat seit dem Jahr 2000 eine geblockte Trachealkanüle (er atmet durch den Hals). Niemandem kann er verbal seine Erlebnisse, seine Gefühle oder Erfahrungen mitteilen.

Wir arbeiten seit vielen Jahren sehr intensiv mit einem Pflegedienst zusammen, der uns bzw. Yanick viele Stunden am Tag und in der Nacht begleitet. Dieses Tagebuch ist von vielen Menschen geschrieben worden, je nachdem wer Lust und Laune hatte, kreativ zu sein. Wir waren und sind immer bemüht, die Situationen zu schildern und Yanicks Reaktion niederzuschreiben. Die Aufzeichnungen sind nicht objektiv, da wir alle sehr unterschiedliche Beurteilungskriterien haben. Im Laufe der Jahre ist es uns allerdings gelungen, Yanicks Mimik und sein Verhalten besser zu deuten und auch feine Nuancen im Ausdruck zu erkennen.

Das Tagebuch hilft Yanick, mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen und über Vergangenes gemeinsam zu sprechen. Die Menschen, die sich für sein Buch interessieren, blättern evtl. länger zurückliegende Ereignisse auf und lesen noch einmal die Geschichte dazu oder schauen sich mit ihm zusammen ein Bild oder Foto an. Es ist ein wunderbares Miteinander und ein wirklicher Austausch, der anderen Menschen durch den Gebrauch der Stimme viel leichter fällt.

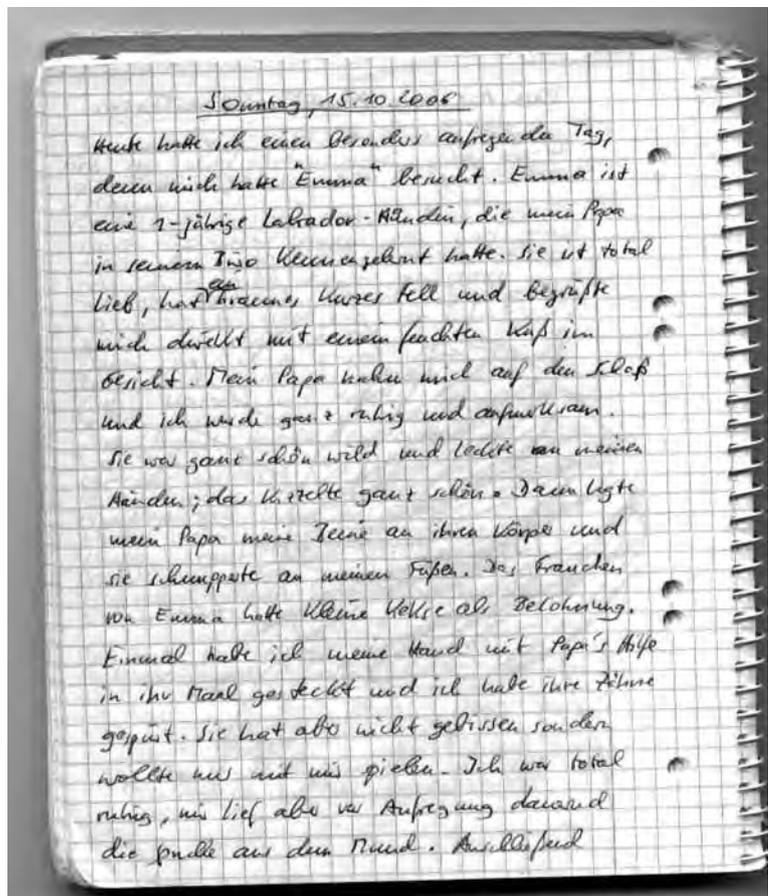
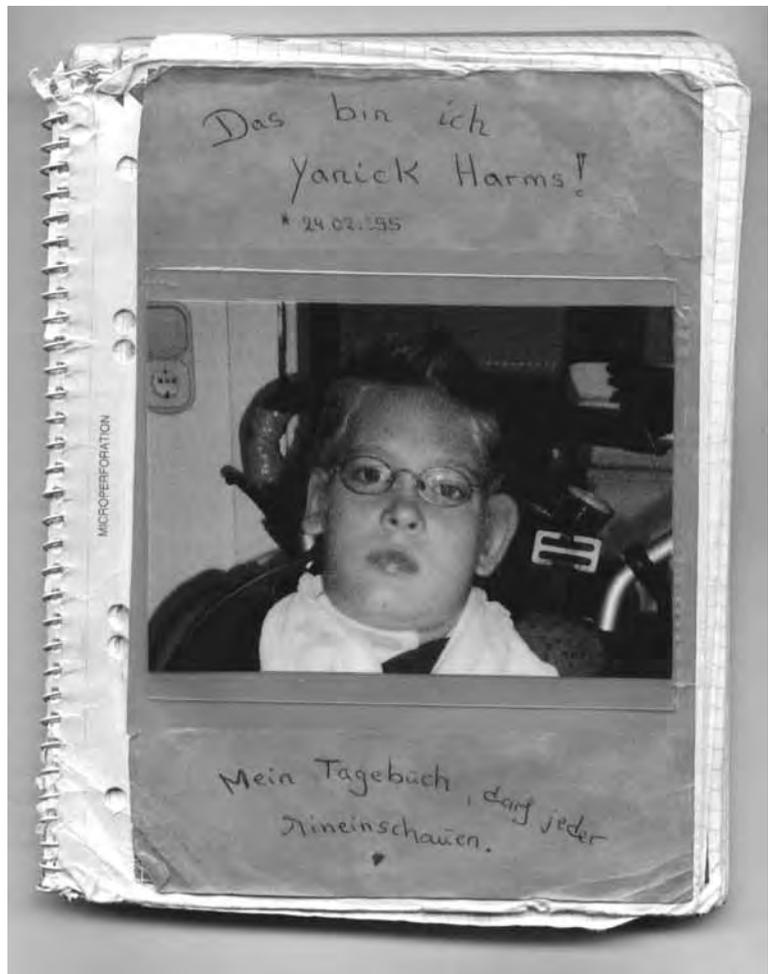
Dieses Buch kann vielleicht andere ermutigen, Gegebenheiten aufzuschreiben, sind sie auch noch so unspektakulär, um die Reaktionen festzuhalten, die von unseren so besonderen Kindern ausgehen. Für uns ist es oft anstrengend, immer wieder am Abend zu später Stunde noch kreativ zu sein; aber dies gibt ein Stück Vergangenes und Erlebtes (und ist es auch manchmal nur die eine Träne, die kullert) von unseren Kindern wieder.

Wie würden wir uns über wenige Töne, Worte oder Umarmungen freuen, die oftmals nur Wunschträume bleiben.

Wenn viele Menschen bereit sind, kleine Dinge für das erkrankte Kind/den Jugendlichen, Erwachsenen zu übernehmen, können sie etwas näher mit ihnen in Kontakt treten.

Jetzt wünschen wir viel Spaß beim Lesen!

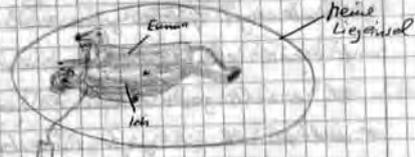
- Claudia und Detlef Harms,
Eltern von Damian, Yanick und Malik



gingen wir im Body durch den Wald spazieren und Emma hatte meine ^{Stoffen} Mütze, die Malik vorher weggenommen hatte. Nachdem wir wieder relaxen waren, legte ich mich auf meine Liegenmatze. Emma konnte sogar Pfötchen geben und lag heute fast patsch ebenfalls auf meinem Zuchl. Ich versuchte ganz alleine Emma zu stabilisieren und obwohl ich große Nerven hatte klappte es ganz gut. Einmal habe ich Emma aufgeben, aber es war nicht Bäre geworden. Sie leckte an meinen Händen, schneffelte an meinem Koma und leckte mich im Gesicht. Das fand ich ganz ansehnlich, aber ungenießbar. Köstlich sind Emma auf und wedelt mit ihrem Schwanz genau in meinem Gesicht. Das fand ich allerdings nicht ^{so} toll, wegen des Windes und weil er so kitzelt. Hoffentlich kommt mich Emma bald

mal wieder besuchen. Ins was für mich ein ganz toller Erlebnis ~~war~~ und ich werde patsch, ganz müde.

"Hier streichel ich gerade Emma"



Heute ist schon wieder Sonntag und ~~zwei~~ ^{zwei} ~~Tag~~ ^{Tag} vergangen, seit der Hund zu Besuch war. Am Freitag war ich mit meiner Mama, Malik und Julia (Krauskaischwester) im Schwimmbad. ^{großes Becken} → Rutsche



Donnerstag 22.6.06

Alle, alle, alle!!!

Heute hat uns das Fußballspiel gepackt Zwangsläufig! Julia hatte Dienstag und Malin hat gespielt, da blieb mir ja fast keine andere Wahl, aber ich habe mich auch nicht gequält, ich schaue ja mal gerne an Torschützen sein. Dann wollte Julia mich noch über Schminkehüte mit und mir ne Tüte auf die Nase gemacht, sie meinte das bringt Glück. ^{und} Recht hat sie gehabt, Malin hat 1:0 gewonnen, ich hab mit meinem Sep-By-Sep Band Tor geschossen. Zwischen durch hab ich Fuß verwickelt und einfach so Tor geschossen wenn sie groß mit zum Tor geht auf hat (Hü!). Dann haben wir noch mit meiner Schere Luft-Bälle hergestellt. Wir wollten das immer an Pfötchen dekorieren. Dafür hat Julia den Spritzbeutel gemacht. Man bekommt Prickungsbeutel, hat die einfach so eingegossen, da was ist, mehrig, trocknen und hab Entmassen gegeben. Da muss sie machen aber was mehrig, cooles ist meiner Blami sie das wird gut machen kann.

So jetzt hab ich genug von der Wti und dem ~~g~~ ^g ganzen Programm erzählt. Bis bald aus Romatodwebio

Freitag 23.6.

Dieser Drauf wurde mir in der Schule von Dennis geschenkt. Das war sehr lieb von ihm und es hat mich gefreut. Danke





**Gedanken von Kindern der Klasse 4b
der Paul-Gerhardt Schule malen und schreiben
zur Kinderhospizarbeit**

*Bei dem Bild haben wir uns gedacht, dass die Kinder,
die eine Behinderung haben und aus diesem Grund
früher sterben müssen, nicht die Delfine und das
Meer sehen können wie wir. Die Sonne, Möwen
und ein Schmetterling durften auch nicht fehlen.
Auf Delfine sind wir gekommen, weil wir sie alle
sehr gerne mögen.*

*Das Bild ist für die kranken Kinder, damit sie wissen,
dass wir an sie denken.*

- Von Berivan D., Dilara B., Dilara C., Lea W.,
Sabrina S. und Shania S. aus der Kl. 4b der
Paul-Gerhardt Schule.

*Ich denke an die Kinder, die nicht raus können.
Deshalb habe ich die Blumen gemalt.*

*Ich denke an die Kinder. Deshalb habe ich auch
gespendet und mir ein Band geholt.*

- Fabio

*Ich habe daran gedacht, dass es den Kindern nicht
gut geht.*

*Ich habe daran gedacht, dass wir einem kranken
Kind eine Freude machen.*

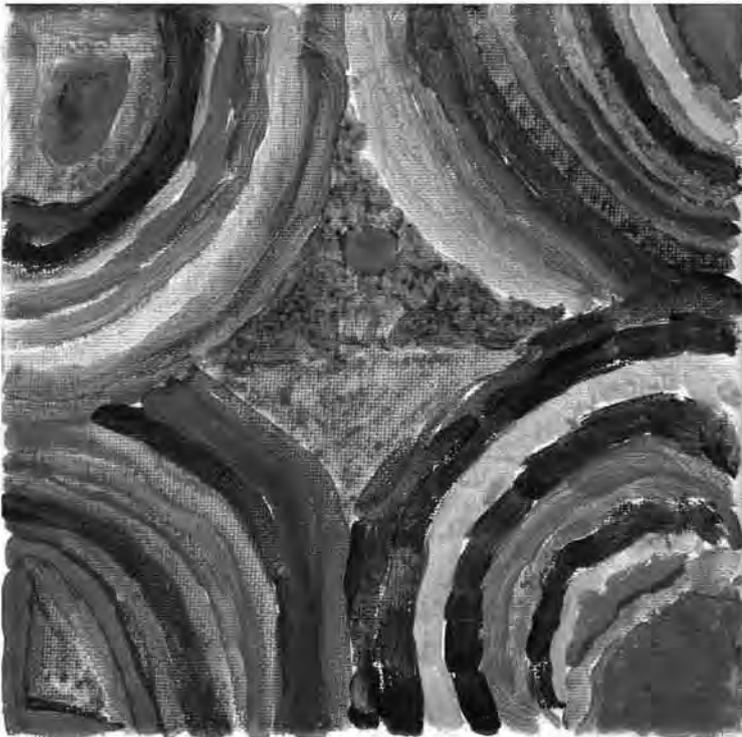
*Dass sie wissen, dass andere, gesunde Leute an
sie denken.*

*Ich habe daran gedacht, dass es gut ist, dass es
die Kinderhospizarbeit gibt.*

*Ich habe daran gedacht, dass die Kinder zwar
krank sind, aber dass sie immer noch was wert sind.*

*Ich habe daran gedacht, wie es den Kindern wohl
geht.*

- Jan



**Gedanken zur Kinderhospizarbeit
und zu unseren Bildern
(Klasse 4b, Paul- Gerhardt Schule)**

Die Kinder sollen sehen, was es für schöne Farben gibt. Sie
sollen sich an den bunten Bildern erfreuen und wissen, dass
sie nicht alleine sind.

Niklas

Ich habe mir bei diesem Bild gedacht:

- dass ich mir viel Mühe gebe.
- dass sich die Kinder darüber freuen.
- dass ich hoffentlich nicht krank werde.
- dass sich die Eltern von den Kindern, die gestorben sind
freuen, dass wir an ihre Kinder denken.

Ich bin traurig, dass die Kinder so früh sterben müssen.

Niels

Wir haben uns gedacht, dass wir bunte Farben nehmen und
dass wir an die Kinder denken, die gestorben sind. Die Blume
ist dafür, dass man an draußen denkt. In den Ecken sieht man
Regenbögen.

Pascal

Es sind bunte Farben.
Es soll an die Welt erinnern.
Es soll Freude bereiten.
Es soll Hoffnung bringen.
Es ist schön, Freude zu bereiten.

Daniel

Ich habe das Bild gemalt, weil ich an die kranken Kinder denke.
Ich habe bunte Farben dafür benutzt, weil das schön bunt
aussieht.

Jacqueline L.



Ich habe bei dem Bild an die kranken Kinder gedacht.
Bei dem Bild habe ich mir vorgestellt, wie es ist, wenn ich so krank wäre.
Ich frage mich, wie es den Eltern der Kinder geht.
Till

Wenn ich unsere Bilder sehe, denke ich an die Kinder. Ich will nicht, dass die Kinder krank sind. Wenn die Kinder das Bild sehen, sollen sie an was tolles denken, an schöne Blumen, Freunde, zwitschernde Vögel, fliegende Schmetterlinge und spielen.
Ummü

Wir denken an die Kinder und sie sollen sehen, was es für schöne Sachen gibt.
Sabrina

Unser Bild soll zeigen, dass es Phantasie gibt und die Welt bunt und schön sein kann.
Marcel

Die kranken Kinder kommen mit dem Krankenwagen ins Krankenhaus. Im Krankenhaus wird eine Diagnose erstellt. Wenn die Kinder so krank sind, dass sie sterben müssen, kommen sie ins Kinderhospiz. In dem Hospiz werden die totkranken Kinder mit ihrer Familie betreut.
Maximilian



Als ich das Bild gemalt habe, habe ich an die Kinder gedacht.
Ich habe einen Strand gemalt. Ich würde gerne sehr viele Bilder malen, wenn es hilft.
Es wäre schön, wenn jeder für sie Bilder malen würde.
Berivan

Ich habe das Bild gemalt und es hat mir Spaß gemacht. Die Kinder sollen sehen, wie die Farben aussehen, glücklich sein und lachen.
Rafael

Wir haben uns gedacht, wenn wir uns viel Mühe gebe, freuen sich die Kinder.
Katrin, Sira und Dilara C.

Ich habe mir gedacht, dass das Bild für die Eltern ist, bei denen ein Kind gestorben ist. Zum ermutigen. Auch die Kinder, die noch nicht gestorben sind, können sich an den bunten Farben erfreuen.
Lisa

Im Kinderhospiz können die Kinder manchmal nicht ans Meer gehen. Darum haben wir ein Meer mit Delfinen, Möwen, Sonne, Schmetterlingen und Himmel gemalt. Wir finden die Schmetterlinge, Möwen, Sonne und Delfine süß.
Dilara B.

Die Kinder, die schwerkrank sind, für die ist diese Ausstellung gedacht, aber auch für andere Interessierte.
Die Bilder sollen zeigen wie schön die Natur ist und wie viel Spaß man haben kann.
Die Bilder zeigen, dass wir an die Kinder denken.
Eine Frau hat uns über ein Mädchen erzählt und wir mussten bald weinen.
Dieses Schicksal berührte uns sehr von diesem Mädchen.
Lea



Josefinchen Mongolinchen

Dieses Buch enthält die Lebensgeschichte des mongoloiden Mädchens Josefientje, aufgeschrieben von Dolf Verroen, der 1928 in Delft geboren wurde und dreimal den Silbernen Griffel bekam, den höchsten Kinderbuchpreis in den Niederlanden. Der Autor beginnt sie da zu erzählen, als Josefinchens Bruder Jens, ein Schulkind, für die inzwischen erwachsen gewordene Schwester ein Geburtstagsgeschenk kauft: eine Holzkiste mit Zigarillos, denn Josefinchen raucht gern. So entsteht eine Geschichte über Josefinchen und Jens, über eine schon erwachsene behinderte Schwester und ihren kleinen Bruder.

Der Autor erzählt von vielen einzelnen Begebenheiten mit großem Einfühlungsvermögen sowohl in die Bedürfnisse und Wünsche des Jungen wie auch in die Lebensweise und Vorlieben der Schwester. Eine wichtige Station dabei ist, als in der Schule des Jungen die Wahl des Mister Holland ansteht. Hier werden Weichen gestellt für ein verständnisvolles Miteinander, und Wichtiges wird von Unwichtigem getrennt. - Josefinchen möchte auch an dieser Wahl teilnehmen, sie ist sich sicher, Miss Holland zu werden. Darüber treten zunächst sowohl in der Schule als auch zu Hause Zweifel auf. Sie ist anders, sie hat bestimmt keine Chance, denkt Jens. Aber Papa ermutigt alle und Josefinchen bekommt ihren Auftritt.

Am Tag der Wahl, als Jens das Wort ergreift, um sich und sein Zuhause vorzustellen, sind im Angesicht der zahlreichen Zuschauer alle noch vorhandenen Zweifel über die vielleicht fehlenden Fähigkeiten der Schwester verflogen. Vielmehr zählt er voll Stolz auf, was sie alles kann, wenn auch nicht so gut wie „normale“ Kinder, nämlich Lesen und Schreiben, dass sie in „Vogelsang“ wohnt, einem Haus für Behinderte, und gerne eine Arbeit bekommen möchte: Teelichte in kleine Gläser stellen und dass sie sehr schlau ist. Anschließend tritt Josefinchen auf und beeindruckt die Menge, weil sie sich wie eine richtige Dame bewegt und aus ihrem Zigarillo ein „vornehmes, kleines

Rauchwölkchen“ ausstößt. Sie erhält einen Riesenapplaus und darf bestimmen, welches der anderen Kinder den Publikumspreis bekommt. Sanneke erhält ihn und wird genauso Josefinchens Freundin wie Yvon in „Vogelsang“.

Josefinchen ist nun richtig erwachsen: Sie hat die Arbeit bekommen, wohnt nicht mehr zu Hause, weiß sich wie eine Erwachsene zu verhalten. Jens ist mächtig stolz auf seine Schwester. Ganz viel haben die Eltern zu dieser positiven Entwicklung beigetragen, auch das spürt man immer wieder, sie haben Josefinchens Besonderheiten behutsam und verständlich an Jens herangetragen. Auch als Josefinchen immer schneller ermüdet, ihre Kräfte nachlassen und sie schließlich stirbt, helfen sie dem Bruder in seiner Trauer und bei der Verarbeitung des Geschehenen durch ihre Gespräche und ihre Gegenwart.

Dieses Buch ist anrührend, liebevoll und auch mit Humor geschrieben. Birte Müller hat es mit passenden, ansprechenden Zeichnungen illustriert. Ich empfehle es all denen, die solche Lektüre lieben, sehr.

- Lore Lorenz



Tag für Tag Was unheilbar kranke Kinder bewegt

„Tag für Tag“ ist ein ganz besonderes Buch. Die Schweizer Autorin Ursula Eichenberger hat mit sechs Kindern, die mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben, gesprochen. Sie traf sich mit den Kindern und ihren Familien und begleitete diese in ihrem Alltag. Entstanden sind sechs sehr beeindruckende Reportagen.

Die Autorin interessierte was junge Menschen, die der Grenze des Lebens bereits sehr nahe gekommen sind, denken und empfinden. In ihrem Buch kommen die erkrankten Kinder selbst zu Wort. Und das ist es, was das Buch so wertvoll macht. Es wird nicht nur über die betroffenen Kinder geschrieben, sie selbst erzählen von sich, ihren Erkrankungen, von Schmerzen und vielfältigen Therapiemaßnahmen, aber eben auch von ihren Freuden, Hoffnungen und Träumen. Neben allem Belastenden war es die Autorin ein Anliegen die Lebensfreude der Kinder festzuhalten. Ich finde, dies ist ihr gelungen. Auf Kommentare von (so genannten) Experten hat die Autorin bewusst verzichtet, hier kommen die betroffenen Kinder und Jugendlichen, ihre Eltern und Geschwister selbst zu Wort. Es ist ihr Buch.

„Tag für Tag“ ist ein Buch, das auf den ersten Blick ganz unscheinbar daher kommt. Ein Buch, das sich mit seinem unaufdringlichen und doch interessanten Layout hinter das, was die Kinder und ihre Familien ausmacht, hinter das, was sie zu sagen haben, zurück zu stellen scheint. Ein Buch das berührt und das mich sehr beeindruckt hat. Ein Buch, das manchmal traurig ist und nachdenkenswert, aber auch mutig und stark und voller Lebensfreude.

Da ist der 7jährige Dave, dessen Muskeln immer schwächer werden, der Doktor der Mathematik werden will oder Kritiker von Spielkonsolen-Games. Dave, der seinen Schutzengel persönlich kennt, der Angst vor Operationen und dem Sterben hat und der unheimlich gerne Hockey spielt.

Und da ist die 12jährige Debora, die vor Veröffentlichung des Buches an Knochenmarkskrebs starb. Debora, die gerne Tierärztin geworden wäre, die sich die Haare färbte und Lidschatten liebte. Debora, der es ganz wichtig war, in dem Buch vorzukommen, und die sagte, „Es sieht schlecht aus mit mir, ich habe kein gutes Gefühl.“

Die 6jährige Genevieve kann aufgrund einer seltenen Stoffwechselerkrankung nicht verbal kommunizieren, antwortet aber mit ihren Augen auf Fragen und sieht gerne beim Kochen zu. Genevieve, die stark blinzelt, als sie gefragt wird, ob sie traurig sei, dass sie nicht laufen könne. Blinzeln heißt „ja“. Genevieve, die gerne Memory spielt und im Wasser badet.

Und da ist der 14jährige Luciano, bei dem ein schwerer Immundefekt diagnostiziert wurde, der Schauspieler werden möchte und der unter einer Geranie im Garten ein Elfen-Dorf entdeckt hat. Luciano, der Wesen sieht, die andere Menschen nicht sehen, „weil seine Seele mehr erfahren wollte“. Der glaubt, dass der Tod meist am Abend kommt und der sehr gerne eine Freundin hätte, am liebsten so eine wie Jennifer Aniston.

Der 8jährige Marco muss nachts beatmet werden, weil im Schlaf seine Atmung aussetzt. Marco, der Lieder erfindet, tanzt und singt und der seinen persönlichen Schutzengel in sich trägt. Marco, dessen größter Lebenswunsch es ist, normal atmen zu können und nicht krank zu sein oder aber mit seiner Familie hundert Tage im Disney World zu schlafen.

Und dann ist da noch die 11jährige Tatjana, die an Mukoviszidose erkrankt ist, die später mal im Tierheim arbeiten möchte und die jeden Tag zwei Stunden inhalieren muss. Tatjana, die sagt, es wäre schön, normal leben zu können und die gerne stundenlang durch den Wald läuft.

Ursula Eichenberger lässt diese sechs Kinder, ihre Eltern und Geschwister zu Wort kommen. Immer dann, wenn die Autorin selbst schreibt, geschieht dies ganz feinfühlig und voller Respekt vor den Kindern und ihren Familien. Diese haben viel zu sagen. Sie sollten das lesen.

- Regina Tump

Ursula Eichenberger: Tag für Tag.
Was unheilbar kranke Kinder bewegt.
Verlag Rüffer und Rub. Zürich 2005
Preis: 32,60 Euro



Weil es dich gibt

In der 23. Schwangerschaftswoche erfährt Gisela Hinsberger, dass ihr Kind schwerstmehrfach behindert zur Welt kommen wird. Der Arzt teilt ihr dies sachlich und unpersönlich mit, er nimmt nicht teil an ihrer Situation und lässt sie mit ihren Ängsten und ihrem Nichtverstehen alleine.

In ihrem Buch schreibt die Autorin über das Leben mit ihrer Tochter Sofie, die an Spina bifida erkrankt ist. Sie lässt uns Leser teilhaben an vielen Situationen, die große Not in Sofies Leben aufzeigen, aber wir erfahren auch viel über die Liebe und das Glück.

Gisela Hinsberger führt eine große Anzahl von Begegnungsmöglichkeiten an. Dies geschieht mit einer klaren Unterscheidung in positive und negative Erfahrungen. Sie schreibt über Begegnungen mit Mitmenschen, die mit ihren Äußerungen verletzen. Sie erzählt von Ärzten, die Sofie als Objekt betrachten und eine „Fallbe-sprechung“ machen. Ärzte, die ihre Familie in ihrem Prozess der Verarbeitung und des Verstehens nicht begleiten.

Sie schreibt aber auch über unerwartete Begegnungen, die ihr und ihrer Familie viel bedeuten. Damit zeigt sie, dass immer dort, wo eine tatsächlich menschliche Begegnung fern ab jeglicher Objektbetrachtung stattfindet, Verständnis und Wärme spürbar werden.

Das Leben ohne Verletzungen und Enttäuschungen durch andere Menschen lässt sie den Alltag in ihrer Familie bewältigen und genießen. Dann nimmt sie sich und die Natur besser wahr und schöpft neue Kraft.

Sofie wurde nur fünf Jahre alt. Besonders in den Ausführungen zum Sterben und nach dem Tod von Sofie spürt man, wie wichtig und wohltuend einfühlsame Begegnungen und Gespräche für die Familie sind.

Gisela Hinsberger kann vielleicht Sprachrohr sein für Eltern in ähnlichen Situationen, die sich durch die Gefühlskälte einiger Ärzte oder unbedachte Äußerungen Außenstehender verletzt fühlen, ihre Betroffenheit darüber aber nicht verbalisieren können. Ein lesenswertes Buch, geschrieben in einer ausdrucksvollen und literarischer Sprache.

- Petra Stuttkewitz

Gisela Hinsberger: Weil es dich gibt.
Verlag Herder, Freiburg im Breisgau 2007
Preis: 12,90 Euro



Ach, von dort,
Wo sie sind vor mir verholen
Könnt` ich sie mir wieder holen!

Daß sie nur sich finden ließen!
Suchen soll mich nicht verdrießen,
Auf dem Pfad, wo Dornen sprießen,
Fort und fort
Lief` ich gern mit blut`gen Sohlen,
Könnt` ich sie mir wieder holen.

Sollt` ich eine Mühe scheuen?
Sollte mich ein Weg gereuen?
Meine Thränen wollt` ich streuen
Ohne Wort,
Gehen über glühn`de Kohlen,
Könnt` ich sie mir wieder holen.

In ein Schiff von Glas geschliffen
Wollt` ich steigen und durchschiffen
Meere voll von Felsenriffen,
Ohne Port,
Suchen an den beiden Polen,
Könnt ich sie mir wieder holen.

Von dem Ort, von jenem Ort,
Wo man sie mir hingestohlen,
Ach von dort,
Wo sie sind vor mir verholen,
Könnt ich sie mir wieder holen!

• Friedrich Rückert

Rückert verfasste 1834 die sogenannten Kindertodtenlieder; Hunderte von Gedichten, in denen er seiner Klage um seine beiden an Scharlach gestorbenen Kinder Ausdruck verlieh.

Zum Gedenken



Laura

Laura Friedrich

* 21.10.1986 +16.11.2006



Jessi

Jessi

* 04.12.1990 +02.12.2006



Tobias

Tobias Lodyga

* 15.05.1990 +16.01.2007



Elias

Elias Bernard

* 30.01.2002 +08.02.2007



Oliver

Oliver Meyer

* 29.05.1990 +23.04.2007



Dilara

Dilara Gök

* 17.02.1996 +06.05.2007



Bent

Bent Erdogan

* 01.06.1993 +11.08.2007



Linda-Sophie

Linda-Sophie Kirchner

* 22.05.2003 +25.08.2007



Fabian

Fabian Joosten

* 20.05.1994 +23.09.2007



Vorge stellt

Eine Familie stellt sich vor: Familie Plettenberg

In vielerlei Hinsicht sind wir eine ganz normale fünfköpfige Familie, bestehend aus Papa, Mama und drei Kindern. Wir leben in Aachen und fühlen uns hier auch sehr wohl.

Mein Mann Frank arbeitet bei einem örtlichen Energieversorger und ich arbeite 30% beim Internationalen Katholischen Missionswerk missio. Soweit ist alles ganz normal.

Außerdem haben wir zwei große Kinder: Judith ist heute 16 Jahre alt und Tobias 14 Jahre.

Unser Leben änderte sich schlagartig, als unser Sohn Tim-Lukas an Pfingsten 1998 geboren wurde. Wir freuten uns auf unser drittes Kind, auch wenn es eigentlich nicht geplant war. Judith ging in die 2. Klasse und Tobias war mit seinen 5 Jahren noch im Kindergarten.

Nach langer Zeit des Wartens, denn es war wie gesagt Pfingsten, wurde in der Nacht von Pfingstsonntag auf Pfingstmontag ein Notkaiserschnitt gemacht. Alles schien in Ordnung, aber bereits am Nachmittag brach für uns die Welt zusammen. Wir kamen auf die Kinderintensivstation und ein sehr geschäftsmäßig aussehender junger Arzt teilte uns unumwunden mit, dass unser Sohn, den wir zu diesem Zeitpunkt noch nicht gesehen hatten, Toxoplasmose oder Cytomegalie habe und er schwerstbehindert sei. Er werde nie etwas anderes können als auf dem Boden zu liegen und an die Decke zu starren, ohne sie zu sehen, denn er sei blind.

Wir wussten nicht mehr, was wir sagen sollten. Die genannte Diagnose war für uns nicht vorstellbar, denn der Toxoplasmosestest war noch kurz vor der Entbindung gemacht worden. So begann eine fünfjährige Suche nach Tims Grunderkrankung, die letztendlich dazu führte, dass man uns mitteilte, dass unser Sohn an einer Variante des Aicardi-Goutière-Syndroms leide. Viele Informationen über diese Stoffwechselerkrankung mussten wir uns mühsam selber zusammentragen, zusammen mit der Prognose, dass unser Sohn mit großer Wahrscheinlichkeit nicht sehr alt werden würde.

Heute sind wir froh, dass wir noch nicht wussten, wie schwierig das Leben mit einem behinderten Kind ist. Tim war sehr oft krank und wir haben einige Krankenhäuser in Nordrhein-Westfalen aufsuchen müssen, damit wir seine vielfältigen Probleme wenigstens annähernd in den Griff bekommen konnten. Oft wussten wir nicht, ob er es überhaupt schaffen würde, aber unser Sohn ist ein kleiner Kämpfer und vor allem, wenn er gesund ist, ein kleiner Sonnenschein. Er lacht dann ganz viel und erzählt uns etwas in seiner Sprache. Immer wieder überrascht er uns damit, dass er viel mehr versteht als jeder ahnen kann. Selbst viele Therapeuten haben sich schon bei Prognosen verschätzt. Das hilft uns immer wieder auch, die schwierigen Zeiten zu ertragen und zu hoffen.

Tim kam mit 3 Jahren in einen heilpädagogischen Kindergarten der Lebenshilfe und das hat uns Entlastung gebracht. Endlich konnte ich auch einmal ohne mein Kind Termine wahrnehmen. Wir glauben, dass unserem Sohn die Zeit im Kindergarten sehr gut getan hat.

Jetzt geht er schon das 2. Jahr in eine Förderschule für geistig behinderte Kinder. Seine Einschulung war für mich ein schwerer Tag, denn ich hatte ja schon zwei Kinder in eine Regelschule eingeschult und dieser Tag war immer ein ganz besonderer, aufregender Tag gewesen. Bei Tim war dann alles ganz anders. Die Feier dauerte nur etwa eine Stunde, und Tim hatte keinen Schulranzen auf dem Rücken, seine Schultüte lag auf seinem Tisch und er war völlig überfordert von den vielen neuen Personen, die da auf ihn zukamen. Leider oder manchmal auch „Gott sei Dank“ geht Tim mit einem Integrationshelfer in die Schule, so dass ich sicher sein kann, dass er seine Medikamente bekommt und er auch schlafen kann, wenn er müde ist. Ansonsten ist es für uns nicht immer leicht, Sonderschullehrern und ihren Vorstellungen zu folgen.

Ein ganz besonderer Tag in Tims Leben fand vor einiger Zeit statt. Am 22. April dieses Jahres konnte er in unserer Heimatpfarre zur Kommunion gehen. Tobias war Messdiener und durfte zum ersten Mal das große Kreuz tragen und Judith hat ihn während der gesamten Kommunionvorbereitung begleitet. Alle waren schon während der Vorbereitungen sehr aufgeschlossen und wir brauchten manche Fragen gar nicht erst zu stellen, da sie im Vorfeld schon von allen im Organisationsteam beantwortet wurden. Es war eine ganz tolle Erfahrung, dass sich Menschen, die eigentlich gar nichts mit dem Thema „Behinderung“ zu tun haben, so in unsere Situation hineindenken konnten, so dass wir tief ergriffen und hoch erfreut waren. Tim hat diesen Tag sehr genossen und er hat, obwohl er nicht gerne isst, das kleine Stück Hostie ohne Probleme genommen und geschluckt. Dieser Tag war für uns alle ein besonderes Highlight und wir werden ihn noch lange in unseren Herzen bewahren.

Bis heute kann Tim nicht sitzen, laufen oder auch nicht adäquat essen, so dass er über eine PEG-Sonde ernährt werden muss. Unser Sohn hat keine aktive Sprache und so fällt es Personen, die ihn nicht kennen, oft schwer, ihn zu verstehen. Er kann sehr deutlich mitteilen, ob er in seinen Rolli möchte, etwas essen möchte, Schmerzen hat oder ob er nur Langeweile hat und er gerne seinen geliebten „Harry Potter“ vorgelesen bekommen möchte. Seine Geschwister



stellen oft gar nicht fest, wie schwer Tim behindert ist, und es wird mir manchmal Angst und Bange, wenn ich sehe, wie sie ihn in die Luft werfen oder mit ihm herumtollen. Ganz besonders liebt er es, mit seinem Bruder im Bett zu liegen und „James Bond“ zu hören. Die zwei sind dann ganz in ihrer Welt, und man darf sie nicht stören.

Oft werde ich gefragt, wie wir dieses Leben „ständig unter Strom“ überhaupt ertragen können und wie ich trotzdem noch lachen kann. Das Leben mit einem so schwer behinderten Kind, wie Tim es ist, ist nicht immer einfach und der Spagat zwischen dem „normalen Leben“ mit Judith und Tobias und dem Leben mit Tim ist oftmals sehr groß. Aber wir treffen „Gott sei Dank“ immer wieder auf Helfer, die uns an die Hand nehmen und uns die ganz schweren Zeiten überstehen lassen.

Wir hoffen, dass wir noch ganz lange mit unserem kleinen „Sorgenkind“ zusammenleben können, und wir wissen, dass uns das Leben mit ihm auch in vieler Hinsicht eine Erweiterung unseres Horizontes gebracht hat. Ganz viele unserer besten Freunde hätten wir bestimmt nicht kennen gelernt, wenn wir nicht mit so einem „besonderen Kind“ zusammenleben würden.

- Silvia Plettenberg,
Mutter von Judith, Tobias und Tim-Lukas

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 Düsseldorf, Frau Harriet Kämper, Nord Carree 1, 40477 Düsseldorf
Tel. 0211/51369180, Fax 0211/51369181, Mobil 0151/18312019, E-Mail duesseldorf@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, Frau Andrea Schink-Werner, Heiligenröderstr. 84, 34123 Kassel
Tel. 0561/5297710, Fax 0561/5297709, Mobil 0151/15397021, E-Mail 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

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, Markt 19-20, 53721 Siegburg
Tel. 02241/1275304, Fax 02241/1275306, Mobil 0151/15393029, E-Mail bonn.rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de
Frau Mechtild Schenk, Waldenburger Ring 44, 53119 Bonn, Tel. 0228/6683236, Mobil 0151/15397023, E-Mail bonn2.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 Heike Gründken, Frau Rebecca Köster, Käthe-Kollwitz-Ring 32, 59423 Unna
Tel. 02303/942490, Fax 02303/942495, 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 Esther Beringhoff, Buchhaltung, Tel. 02761/9412922, E-Mail esther.beringhoff@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mi. 08:30 - 12:00 Uhr

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. 02761/9412928, 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 Rebecca Köster, Verantwortliche für Befähigungskurse der Ehrenamtlichen im Deutschen Kinderhospizverein und Beratung externer Dienste, Tel. 02761/9412937, Mobil 0151/18312018, E-Mail rebecca.koester@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mi. 09:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 17:00 Uhr

Frau Luzia Richter, Öffentlichkeitsarbeit und Sekretariat, Tel. 02761/9412924, E-Mail luzia.richter@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Do. 08:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 16:00 Uhr, Fr. 08:30 - 12:00 Uhr

Herr Jens Schneider, Teamleitung ambulante Dienste im Deutschen Kinderhospizverein, Tel. 02761/9412923, jens.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mi. 09:30 - 12:00 Uhr, 13:00 - 17:00 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, Diplom-Sozialpädagoge, Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein, Tel. 02761/9412926, Mobil 0151/15397014, E-Mail hubertus.sielert@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, Diplom-Sozialpädagogin, Hauptamtliche Mitarbeiterin im Bereich der Deutschen Kinderhospizakademie, Tel. 02761/94129-38, E-Mail heike.will@deutscher-kinderhospizverein.de, Bürozeiten Mo.-Mi. 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. - 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

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



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.



An den

Deutscher 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

An den
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

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

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-34

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

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

Vorname, Name

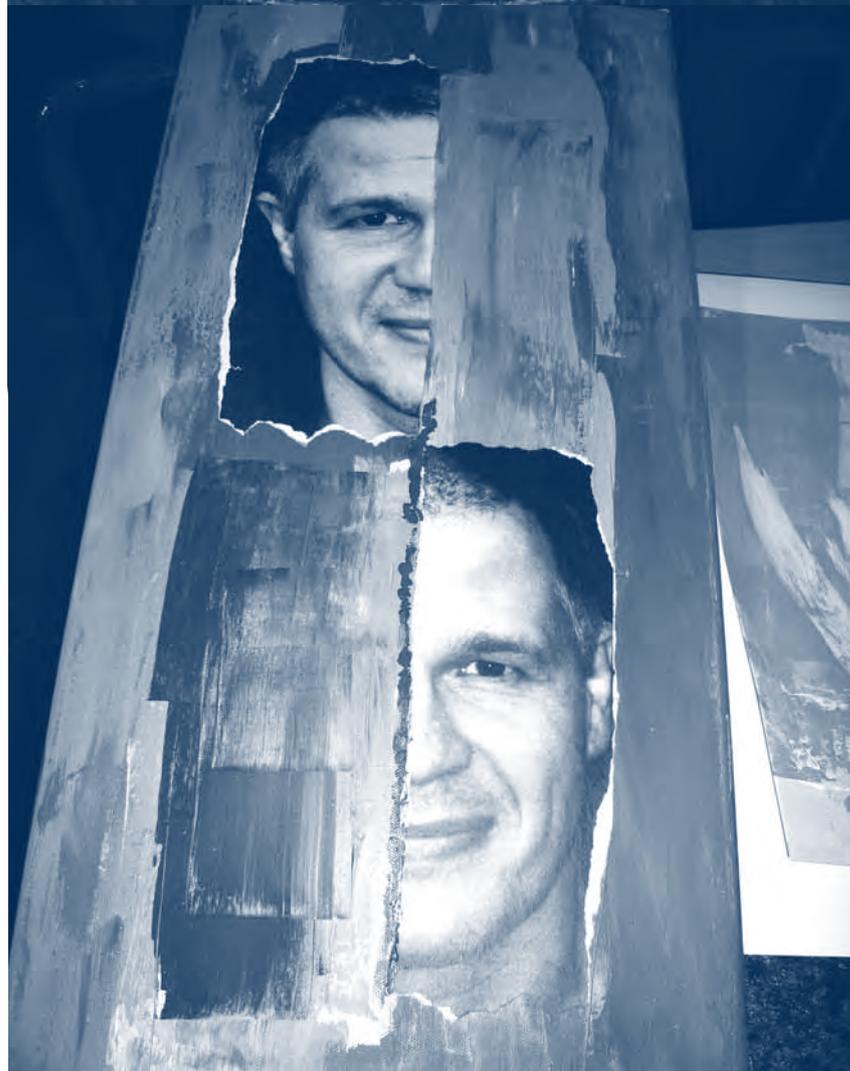
Anschrift

Telefon

E-Mail



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.