

Die Chance

Schwerpunktthema:

Kraft
Ressource
Resilienz

Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort
- S. 4 Dankeschön! - Vorstand
- S. 5 Elternrat - K. Ruland
- S. 7 Das 2.500 Mitglied
- S. 8 Ehrenamtsrat - W. Heß
- S. 9 Da bin ich dabei! - W. Heß
- S. 10 Dank an P. Stuttkewitz - R. Limbrock
- S. 12 10.o2.2011 Paulskirche - E. Criseo-Brack
- S. 13 Gedicht - G. Schnitzler
- S. 14 „... da wird auch dein Herz sein“ - H. Sieler
- S. 15 „Meine andere Welt“ - D. Gasper
Gedichte - T. Zeiser
- S. 16 Fünf Jahre Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden - H. Lebelt
- S. 17 Vätergesprächskreis Aachen - H. Leiendecker
- S. 19 Eine Einladung zu Apassionata - L. Wedding, M. Schenk
- S. 20 Das Klappern der Rassel - G. Mies
- S. 23 Gute Geister - J. Sprang
- S. 24 Kinderhospizarbeit in der Schule - E. Fleckhaus
- S. 25 Meine Lebenserfahrung als Begleiter - S. Arndt
- S. 26 Die Talschule in Hamm engagiert sich - H. Thielen, R. Limbrock
- S. 28 Tage der Begegnung zum Jahreswechsel - C. Harms
- S. 30 Märchenhaftes Silvester/Tisuluffus - I. Nowack u.a.
- S. 32 Ritter, Drachen, Troubadoure - S. Bouchireb
- S. 33 Fortbildung für ehrenamtlich Mitarbeitende - A. Kotzott
- S. 34 PhiloCafé - P. Wirtz
- S. 35 Mit Jugendlichen über Sterben und Tod sprechen - H. Leiendecker
- S. 36 Vätertour - K. Bulenz
- S. 38 Meine Arbeit als Supervisorin und Referentin - T. Risse

Schwerpunktthema: Kraft - Ressource - Resilienz

- S. 39 Eine Einführung
- S. 40 Resilienz: Immun gegen das Schicksal? - U. Nuber
- S. 43 Resilienz - die eigene Widerstandsfähigkeit - M. Schroeter-Rupieper
- S. 45 Familienresilienzforschung - einige Ergebnisse - R. Retzlaff
- S. 48 Kraftquellen der Begleiter und Begleiterinnen - H. Beutel, D. Tausch
- S. 50 Kraft im Deutschen Kinderhospizverein - M. Hartkopf
- S. 52 Kraftaufwand, der sich lohnt - B. Reinartz
- S. 54 Krafträuber und Kraftspender, Interviews im Dienst Düsseldorf
- S. 57 Begegnung mit W. Schmitt - K. Weber
- S. 58 „Meine Kraft“ und ihre Facetten - S. Richter
- S. 59 Kraft - C. Harms
- S. 60 Die Kraft der Kreativität
A. Löffler, K. Bulla, D. Schumann
- S. 64 Die Kraft der Rituale - E. Heinrich
- S. 65 Dem Leben ausgeliefert - S. Merten
- S. 66 Die Kraft des Gedenkens - K. Roeingh, E. Heinrich
- S. 68 Mein Kraft-ABC - I. Nowack

Medienschau

- S. 72 Stahl/Schlieper, Manchmal möchte ich mich totlachen - Interview
- S. 74 Schroeter-Rupieper, Für immer anders - K. Weber
Bodnar, Der ewige Kollege - K. Weber
- S. 75 Meyer, Lehmann, Schulze, Tschüss, kleiner Piepsi - L. Lorenz
- Reinthalder/Wechner, Plötzlich bist du nicht mehr da - L. Lorenz
- S. 76 Kastor und Pollux - Ch. Hartkopf, A. Kotzott
- S. 77 Die besten Beerdigungen der Welt - E. Heinrich

- S. 78 Gedicht - T. Zeiser
- S. 79 Zum Gedenken

Vorgestellt

- S. 80 Familie Gonsior

- S. 82 Kontakte

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:

Elke Heinrich
Kornelia Weber

Druck:

Recklinghäuser Werkstätten

Gestaltung:

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

Auflage:

3.500 Exemplare

Jahresheft 2011

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



Vorwort

Langjährige Leser und Leserinnen der Chance werden sicherlich zunächst einmal gestutzt haben: Das ist die Chance, die Vereinszeitung des Deutschen Kinderhospizvereins?

Nach 12 Ausgaben der Chance in Schwarz-Weiß-Druck, also nach 12 Jahren, haben wir uns entschieden, die Zeitschrift farbig zu erstellen.

Wir hoffen, liebe Leser und Leserinnen, dass Ihnen die Chance im neuen Layout gefällt.

Neu ist ebenfalls das Erscheinungsdatum. Die Chance wird ab diesem Jahr immer im Oktober erscheinen. So haben wir die Möglichkeit, die Zeitschrift den Teilnehmern und Teilnehmerinnen des alle zwei Jahre stattfindenden Kinderhospizforums zu präsentieren.

Bekannt und vertraut bleiben Ausrichtung und Aufbau der Chance.

Wir berichten aus den ambulanten Kinderhospizdiensten des Deutschen Kinderhospizvereins, aus der Deutschen Kinderhospizakademie, präsentieren ein Schwerpunktthema und stellen Medien vor, die wir als wichtig im Zusammenhang der Kinderhospizarbeit einschätzen.

Besonders hinweisen möchten wir auf das diesjährige Schwerpunktthema Kraft - Ressource - Resilienz.

Immer wieder stellen wir im Deutschen Kinderhospizverein fest, wie **Kräfte zehrend** das Leben mit einem



Elke Heinrich

Kornelia Weber

lebensverkürzend erkrankten Kind ist, wie **kraftvoll es gelebt** wird und **wieviele Kraft spendende Faktoren** gleichzeitig zum Tragen kommen. Woher nehmen die Menschen - die Familienmitglieder, die Begleiter und Begleiterinnen - ihre Kraft? Was stützt sie? Was sagt die wissenschaftliche Forschung zum Themenfeld Kraft? Welche Rolle spielen Ressourcen? Können sie entwickelt werden?

Auf diese Fragen haben wir Antworten gesucht: in der wissenschaftlichen Literatur, in Texten betroffener Menschen und in Gesprächen.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen!

Kornelia Weber

> Kornelia Weber

*Ein Hinweis zum Zusammenhang Text und Fotos:
Nicht immer entsprechen die auf den Fotos abgebildeten Personen den in den Texten genannten.*





Dankeschön!

Auf der letzten Jahreshauptversammlung gaben Ines Nowak und Petra Stuttkewitz ihren Rücktritt bekannt.

Neben dem bei dieser Gelegenheit ausgesprochenen persönlichen Dank möchten wir an dieser Stelle noch einmal danken für das Engagement und für eine gute Zeit der Zusammenarbeit, in der vieles bewirkt werden konnte. Wir wünschen Ines Nowack und Petra Stuttkewitz für die Zukunft alles Gute.

- > Günther Friedrich
- > Margret Hartkopf
- > Tanja Korte
- > Roswitha Limbrock

Petra Stuttkewitz

Ines Nowack





Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein

Nun gibt es einen Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein. Mitglieder können alle Eltern von Kindern mit lebensverkürzender Krankheit oder von Kindern, die verstorben sind, sein.

Die Kontaktaufnahme geschieht per E-Mail unter elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de oder unter der Telefonnummer 0 27 61 · 9 41 29-0.

Der Elternrat hat drei gewählte Sprecher: Judith Wenzel vom Ambulanten Kinderhospizdienst Aschaffenburg Miltenberg, Detlef Harms vom Ambulanten Kinderhospizdienst Unna und Klaus Ruland vom Ambulanten Kinderhospizdienst Köln, die sich nachfolgend vorstellen.

Ich heiße Judith Wenzel, bin verheiratet mit Udo Wenzel. Wir haben zwei Töchter, Lea (14) und Lilly (10), die beide an MPS San Fillipo erkrankt sind.

Beim Deutschen Kinderhospizverein bin ich seit 2005, weil ich es gut fand, wie der Verein auf die Mitglieder eingeht und ich die vielen Angebote oft nutze.

Ich bin Sprecherin beim Elternrat, weil ich den Bedürfnissen der Eltern im Verein zu mehr Gewicht verhelfen möchte. Meine Ziele und Wünsche für den Verein sind, dass der Verein nie die einzelnen Mitglieder aus dem Blick verliert!

Was ich noch sagen möchte: Liebe Eltern, bitte macht mit und gebt eure Meinungen an den Elternrat weiter, so dass wir die Möglichkeit haben uns im Verein intensiv einzubringen.

Ich heiße Detlef Harms, bin 49 Jahre alt, glücklich verheiratet mit Claudia, und Vater von 3 Kindern. (Damian, geb. 1991, gest. 1994 an einer bis heute unklaren Stoffwechselerkrankung; Yanick, geb. 1995, gleiche Stoffwechselerkrankung - und unser Adoptivsohn Malik, geb. 1997).

Seit 2000 bin ich beim Deutschen Kinderhospizverein und finde es besonders wertvoll, dass sich sämtliche Inhalte und Angebote des Vereins immer nach den Wünschen der betroffenen Eltern richten und nicht nach Menschen, die meinen zu wissen, was gut für uns sein könnte. >>>

Ich bin Sprecher beim Elternrat, weil ich es für besonders wichtig halte, dass der Vorstand des Vereins Ansprechpartner aus der Elternschaft hat, die die Sorgen und Wünsche aller betroffenen Familien in den ambulanten Diensten erfragen und somit zeitnah dem Verein mitteilen können.

Meine Ziele und Wünsche für den Verein sind, dass dieser sich aus der besonderen elterlichen Kompetenz weiter dynamisch entwickeln soll. Nach dem Tod unseres ersten Sohnes kannten wir den Deutschen Kinderhospizverein noch nicht und waren mit der Situation vollkommen überfordert. Mit den Erfahrungen vieler Eltern sind wir bei Yanick ganz neue Wege gegangen und haben gelernt, das Leben - trotz der Situation - als ein ganz besonderes zu erleben.

Ich heiße Klaus Ruland, bin verheiratet mit Claudia und Vater von Julian und Anne; Julian hat eine Chromosomenanomalie, die seine Lebenserwartung einschränkt.

Ich bin beim Deutschen Kinderhospizverein seit 2005. Ich bin Sprecher beim Elternrat, weil der Verein inzwischen leider und Gott sei Dank zu groß geworden ist, als dass die Befindlichkeiten und Wünsche ALLER betroffenen Eltern noch automatisch Gehör durch sämtliche Ebenen finden könnten. Hierfür, so finde ich, müssen nun neue Informationswege etabliert werden.

Meine Ziele und Wünsche für den Verein: An der Sache zu arbeiten, finde ich wichtig für alle, die sich haupt- und ehrenamtlich engagieren.

Was ich noch sagen möchte ist, dass es der Rückmeldung vieler Eltern und Familienmitglieder bedarf, damit wirklich die Wünsche und Anregungen, die uns Eltern wichtig sind, Eingang in die Vereinsarbeit finden. Macht deswegen mit und spricht uns an, ruft an, schreibt E-Mails!

Weitere Ratsmitglieder sind:

- | | |
|----------------------------|-------------------------|
| > Julia Trottier | AKHD Kassel |
| > Michael Sobulewski-Kuhne | AKHD Recklinghausen |
| > Mustafa Özer | AKHD Recklinghausen |
| > Jürgen Schulz | AKHD Recklinghausen |
| > Sabine Richter | AKHD Recklinghausen |
| > Christian Freundl | keinem Dienst zugehörig |
| > Matthias Nowak | AKHD Köln |

So sind wir nun zu zehnt und wünschen uns, dass wir mehr werden!

> *Klaus Ruland*



Das 2.500 Mitglied

Es war eine große Freude, als Jürgen Ortlepp als das zweitausendfünfhundertste Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein mit einem Blumenstrauß vom Vorstandsmitglied Roswitha Limbrock begrüßt wurde.

Seit vielen Jahren unterstützt J. Ortlepp den Deutschen Kinderhospizverein e.V. und die Kinderhospizstiftung.

So begeisterte er seine Schüler und Kollegen, die daraufhin große Aktionen zum Tag der Kinderhospizarbeit starteten. Er steht mit der Drehorgel in der Fußgängerzone, um über Kinderhospizarbeit zu informieren und Spenden zu sammeln oder ermuntert andere Menschen zu eigenen Aktionen. Er ist natürlich mit seiner Drehorgel dabei.

Jetzt aber wollte er auch Mitglied im Verein werden, da ihm bewusst wurde, wie wichtig eine große Mitgliederzahl besonders für die Arbeit in gesellschaftspolitischer Hinsicht ist. Dass ausgerechnet er Mitglied 2.500 wurde, konnte er nicht ahnen. Sein Engagement geht jetzt auch in Richtung Mitgliederwerbung.

Er hat schon das nächste Mitglied geworben: Seine Tochter!





Ehrenamtsrat im Deutschen Kinderhospizverein

Am 10. Februar 1990 trafen sich sechs Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder, um den Deutschen Kinderhospizverein zu gründen. Wohl niemand von ihnen ahnte, welche Entwicklung sich in den kommenden Jahren im Verein vollziehen würde.

2010 hat der Deutsche Kinderhospizverein 2500 Mitglieder und 360 Familien werden begleitet. Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern engagieren sich 580 ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen (nachfolgend aus Vereinfachungsgründen ehrenamtliche Mitarbeiter genannt).

Und so ist es nur logisch und sinnvoll, die Interessen der einzelnen Gruppen durch gewählte Räte vertreten zu lassen, zumal auch aus den Reihen der ehrenamtlichen Mitarbeiter der Wunsch eines Ehrenamtsrates geäußert wurde.

Im Frühjahr 2010 wurde Roswitha Limbrock in den Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins gewählt.

Da ihr Aufgabenbereich „Interessenvertretung Ehrenamt und Familie“ ist, lud sie interessierte ehrenamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Dienst nach Recklinghausen ein. Dort sollte erarbeitet werden, wie die möglichen Aufgaben eines Ehrenamtsrates (kurz EAR) sein könnten.

Dieses Treffen fand am 23.10.2010 statt. Es fanden sich, neben Frau Hartkopf und Frau Limbrock vom Vorstand, insgesamt zwölf ehrenamtliche Mitarbeiter aus 7 Diensten ein.

Frau Hartkopf stellte zuerst noch einmal die Idee zur Gründung des EAR vor. Dabei wurde deutlich, dass die im Verein tätigen ehrenamtlichen Mitarbeiter zwar ein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung haben, aber nicht organisiert sind. Im weiteren Verlauf der Sitzung wurden in Gruppenarbeit folgende Fragen erarbeitet:

- > *Wie soll sich ein möglicher EAR zusammensetzen?*
- > *Wie soll ein möglicher EAR gebildet werden?*
- > *Wie sollen die Aufgaben eines möglichen EAR aussehen?*
- > *Wie soll sich die Kommunikation eines möglichen EAR gestalten?*
- > *Sind die Teilnehmer des Treffens in Recklinghausen für die Einrichtung eines EAR?*

Die Ergebnisse wurden angeregt diskutiert und dienten in der konstituierenden Sitzung als Arbeitsgrundlage, denn alle anwesenden ehrenamtlichen Mitarbeiter waren Unterstützer der Idee des Ehrenamtsrates und für dessen Einrichtung! Somit wurde einstimmig festgelegt, einen Ehrenamtsrat ins Leben zu rufen!

Dieser Rat, so das Votum der Anwesenden, sollte aus je einem gewählten Sprecher der 17 Dienste und je einem Vertreter des Büros in Olpe und der Kinderhospizakademie (ehrenamtliche Begleitung der erkrankten Kinder bei Seminaren) gebildet werden (= neunzehn Mitglieder insgesamt).

Die konstituierende Sitzung fand am 29.01.2011 in den Räumen des ambulanten Dienstes in Düsseldorf statt. Anwesend waren, neben Frau Hartkopf und Frau Limbrock, noch zwölf ehrenamtliche Mitarbeiter, davon waren zehn stimmberechtigt. Die weiteste Anreise hatten dabei Renate Malz und Sebastian Estel vom Dienst in Dresden.

Zu Beginn erklärte Frau Hartkopf, dass sowohl der EAR als auch der Elternrat an den Vorstand angebunden sind und somit eng zusammenarbeiten.

Es folgte die Wahl der drei Sprecher (Wolfgang Brünker, Düsseldorf; Dr. Eberhard W. Meyer, Kassel und Wolfgang Heß, Siegen) und deren 6 Vertreterinnen (Martina Becker, Aachen; Rose Issel, Kreis Unna und Hamm; Ina Bangemann, Recklinghausen; Lisa Criseo-Brack, Frankfurt; Christina Baer, Büro Olpe; Susanne Loges; Paderborn-Höxter).

Als grundlegende Aufgaben des Ehrenamtsrates wurden festgelegt:

- > *Interessevertretung der ehrenamtlichen Mitarbeiter*
- > *Austausch mit dem Vorstand und dessen Beratung*
- > *Organisation und Gestaltung von regionalen und überregionalen Veranstaltungen für ehrenamtliche Mitarbeiter in Zusammenarbeit mit der Akademie*

Die Kommunikation innerhalb des Rates soll mit den gängigen Kommunikationsmitteln (Mails und Telefonkonferenzen) erfolgen, Sitzungen werden bedarfsorientiert anberaunt. Dies ist in Wuppertal, anlässlich der Fachtagung am 18./19.03.2011, bereits geschehen. Dort hat sich der EAR den anwesenden ehrenamtlichen Mitarbeitern vorgestellt.

Die erste Ehrenamtspost ist auf den Weg gebracht und einige Arbeitsaufträge von ehrenamtlichen Mitarbeitern aus der Wuppertaler Tagung werden bearbeitet. Natürlich gibt es Dinge, gerade in der Anfangszeit, die erst abgestimmt und

verfeinert werden müssen. Aber wir sind auf einem guten Weg!

Es wäre wunderbar, wenn alle Dienste im Rat vertreten wären!

Es wäre wunderbar, wenn alle Dienste im Rat vertreten wären!

Aus diesem Grund geht unser Appell an die noch nicht vertretenen Dienste: Bitte wählt einen Sprecher und entsendet ihn in den Rat! Gerne sind wir bereit, Fragen zu uns und unserer Arbeit zu beantworten und, wenn möglich, auch in die Dienste zu kommen, um uns persönlich vorstellen.

Anfragen, Wünsche und Anregungen bitte per Mail an: ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

> **Wolfgang Heß**

Sprecher des Ehrenamtsrates

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen

Da bin ich dabei!

Oder: Warum ich mich in den Ehrenamtsrat habe wählen lassen!

Als ich hörte, dass ein Ehrenamtsrat gegründet werden sollte, stand für mich fest, dass ich mich, in welcher Form auch immer, dort engagieren würde. Warum? Zurzeit arbeiten und engagieren sich 580 Menschen mit unterschiedlichen Lebensläufen und Denkweisen ehrenamtlich im Verein. Das sind eine Menge, nicht wahr?

Wenn man bedenkt, dass der Verein im Jahr 1990 von zehn Personen gegründet wurde und man ihn heute betrachtet, so ist es nur logisch, dass die drei neuen Gremien (Betriebsrat, Elternrat und Ehrenamtsrat) geschaffen werden mussten.

Dazu gehört nun auch die Gründung des Ehrenamtsrates. Dieser bildet eine hervorragende Plattform. Hier kann all das gebündelt werden, was aus den Reihen der ehrenamtlich tätigen Menschen an Wünschen, Anregungen und Kritik rund um den Verein kommt. Die Interessenvertretung durch den Rat ist eine große Chance.

Ich jedenfalls will mit meiner Arbeit im Ehrenamtsrat diese Chance ergreifen! Dabei freue ich mich auf die Treffen und Gespräche mit vielen meiner ehrenamtlichen KollegenInnen, mit dem Elternrat, dem Vorstand und mit allen anderen im Verein tätigen Personen.

Meine bisherige Erfahrung mit den Ratskollegen ist sehr positiv. Die Kommunikation ist sehr lebendig. Ich schätze die Vielfalt der Anregungen und Ideen sowie die konstruktive und freundschaftliche Atmosphäre, die sich innerhalb des Rates eingestellt hat. So ist dieser Teil meiner Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein (neben meiner Begleitung und meinen sonstigen Aktivitäten im Dienst) zu einer weiteren Kraftquelle geworden.

> **Wolfgang Heß**

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen



Zurzeit arbeiten und engagieren sich 580 Menschen mit unterschiedlichen Lebensläufen und Denkweisen ehrenamtlich im Verein.



Dank an Petra Stuttkewitz

Petra, kannst du dich noch an unsere erste Begegnung bei einer Jahreshauptversammlung erinnern? An meine Frage, die ich damals stellte? Wenn wir uns daran erinnerten, mussten wir immer über meine Unwissenheit lachen. Damals begann etwas, was mich sehr geprägt hat. Ich möchte es noch einmal beschreiben.

Damals, das war die Zeit, als es noch keine Faltblätter, keine Plakate und keine Internetseite für den Deutschen Kinderhospizverein gab. Es gab nur den unbändigen Willen, Kinderhospizarbeit in Deutschland auf einen guten Weg zu bringen, und du hast einen entscheidenden Anteil daran gehabt. Ich hatte das große Glück diesen Weg mitgehen zu können, Diskussionen mit dir, Liz Volk, Margret Hartkopf und manchmal auch mit weiteren Teilnehmern zu erleben. Als betroffene Eltern hattet ihr klare Vorstellungen davon, was Kinderhospizarbeit sein sollte. Ihr habt um Begriffe gerungen für das erste Informationsblatt über Kinderhospizarbeit, Ziele und Aufgaben des Deutschen Kinderhospizvereins und das erste Faltblatt. Es entstanden die unterschiedlichsten Arbeitskreise, und wir freuten uns über jeden, der mitmachen wollte. Alles war immer an den Bedürfnissen

der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien ausgerichtet. Da gab es keine Kompromisse. In den Folgejahren stieg die Mitgliederzahl im Verein, mehr Familien erfuhren, dass Kinderhospizarbeit ab der Diagnose beginnt, über den Tod des Kindes hinaus angeboten wird und dass der Deutsche Kinderhospizverein seit 2004 eigene ambulante Kinderhospizdienste aufbaut und betreibt. Ihr wusstet, dass stationäre und ambulante Angebote für die Familien wichtig sind und wolltet den Familien Begleitungsangebote in der Nähe ihrer Wohnorte schaffen. Heute gibt es 17 Kinderhospizdienste im Deutschen Kinderhospizverein (einer davon in Kooperation) und ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen begleiten die Familien. Gemeinsam mit unseren hauptamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen engagieren sich fast 600 Menschen ehrenamtlich im Verein, damit Kinderhospizarbeit gelebt werden kann. Eine tolle Entwicklung, auf die man stolz sein kann!

Der Verein wuchs weiter, mehr Familien wurden begleitet, und 2005 wurde die Deutsche Kinderhospizakademie gegründet. Kannst du dich noch an die Diskussionen um das Thema Akademie erinnern? Die Diskussionsteilnehmer waren nicht immer einer Meinung, aber sie kamen zu einem guten Ergebnis: Die Akademie entstand. Mittlerweile gibt es über 50 Seminarangebote. Alle zwei Jahre wird das Kinderhospizforum ausgerichtet.

Etwas Wichtiges hätte ich bald vergessen: Deine Wahl zum Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins. Die Wahl erfolgte noch vor dem Aufbau des ersten ambulanten Dienstes! Damit begann für dich ein Lebensabschnitt, den du dir so vielleicht nicht vorgestellt hast, der aber im Rückblick sehr erfolgreich war. Hast du mit Margret Hartkopf mal die Kilometer gezählt, die ihr gemeinsam für den Verein gefahren seid, um Menschen aus den unterschiedlichsten Gruppen über die Inhalte der Kinderhospizarbeit zu informieren, sie zur Mitarbeit anzuregen oder als Spender zu gewinnen?

Als mit der letzten Vorstandswahl auch ich zu den Vorstandsmitgliedern zählte, und damit - mit dir, Margret Hartkopf, Tanja Korte, Ines Nowak, Günther Friedrich und mir - der Vorstand auf 6 Personen erweitert wurde, ahnten wir nicht, dass wir nur kurze Zeit zusammen arbeiten würde, denn deine Krankheit verlangte von dir den sofortigen Abbruch deiner Arbeit. Es begann eine Zeit des Bangens und Hoffens. Es war nicht nur die Hoffnung auf deine Genesung, es war auch die Hoffnung auf deine Rückkehr in die Vorstandsarbeit, doch du hast dich anders entschieden, was nur zu verständlich ist. Wir kennen aber auch deine Zusage, dass du der Kinderhospizarbeit verbunden bleibst und gerne dein Wissen einbringst, was sicher nicht nur die Vorstandsmitglieder des Vereins freut!

In den Anfängen der Kinderhospizarbeit haben die Gründungseltern des Deutschen Kinderhospizvereins ihre Bedürfnisse formuliert und damit Inhalte und Zielrichtung von Kinderhospizarbeit aufgebaut. Als ehrenamtlich Mitarbeitender konnte man sich einbringen, ergänzen oder neue Ideen formulieren. Wir waren ein Team! Heute ist der Verein so groß, dass sich nicht mehr alle Menschen kennen können, und darum ist es auch nicht mehr möglich, dass alle gemeinsam in den unmittelbaren Austausch treten. Es ist aber

Einbringen heißt also nicht, unbegrenzt verfügbar zu sein: Es heißt, mitdenken, mitgestalten, mitleben.

sehr wichtig, dass wir alle gemeinsam die Ausrichtung der Kinderhospizarbeit bestimmen. Erfolgreich arbeiten wir an Strukturen, damit dieser Austausch auch bei der Größe des Vereins gelebt werden kann. Allen Mitgliedern im Verein soll bewusst werden, wie wichtig ihr Einbringen in die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ist, damit unser Verein auch für die Zukunft gute Begleitungsangebote machen kann. Jeder kann sein Wissen, seine Zeit einbringen und dabei selbst den Rahmen bestimmen. Einbringen heißt also nicht, unbegrenzt verfügbar zu sein: Es heißt, mitdenken, mitgestalten, mitleben.

Mittlerweile haben wir einen Geschäftsführer, an den die Gründungseltern nicht im Traum gedacht hatten, der aber heute die Verantwortung für viele Bereiche übernimmt. Während in den ersten 10 Jahren die Vereinsarbeit von wenigen Menschen geleitet wurde, sind es heute viele, die Aufgaben übernehmen. Alle Vereinsmitglieder sollten für die Vorstandsarbeit werben, denn wir möchten unbedingt erreichen, dass der Vorstand auf sieben Mitglieder erhöht wird. Wir brauchen Menschen, die sich begeistern lassen, die Verantwortung übernehmen, die Ideen in Taten umsetzen können, die die inhaltlichen Grundsätze nicht aus den Augen verlieren, die Kinderhospizarbeit weiterführen wollen.

Liebe Petra, Anlass dieser Zeilen war der Wunsch der Vorstandsmitglieder, für dich einen Artikel des Dankes in „Die Chance“ zu veröffentlichen, in deren Redaktion du lange Jahre gearbeitet hast. Doch als ich zu schreiben begann, wurde mir schnell bewusst, dass ohne die Rückblende dieses Dankeschreiben nur unzureichend wäre. Die Rückschau zeigt, was du mit allen Mitstreitern und Mitstreiterinnen bewirkt hast. Der Dank richtet sich auch an deine Familie: An deinen Mann Dieter, der dich immer unterstützt hat und an deine Kinder Sandra und Roland, die oft auf die Anwesenheit ihrer Mutter verzichtet haben, damit sie sich in der Kinderhospizarbeit engagieren konnte.

Wir wünschen dir für die Zukunft, dass du viele neue Dinge entdecken kannst. Auf jeden Fall freuen wir uns auf eine Zusammenarbeit an anderer Stelle im Verein.

Herzlichen Dank sagt im Namen des gesamten Vorstands des Deutschen Kinderhospizvereins

> Roswitha Limbrock



Petra Stuttkewitz

Luzia Richter



10.02.2011 Tag der Kinderhospizarbeit Zentrale Festveranstaltung in der Paulskirche/Frankfurt

In der Paulskirche? Was am Anfang wie eine verrückte Idee klang, hat sich bewahrheitet: Der Tag der Kinderhospizarbeit wurde 2011 in der Paulskirche in Frankfurt gemeinsam mit dem Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins Heiner Brand begangen.

Die Aufregung war groß, als bekannt wurde, dass die Veranstaltung in Frankfurt stattfinden sollte, wurde doch das 20-jährige Bestehen des Deutschen Kinderhospizvereins im letzten Jahr in Berlin und Bonn gefeiert.

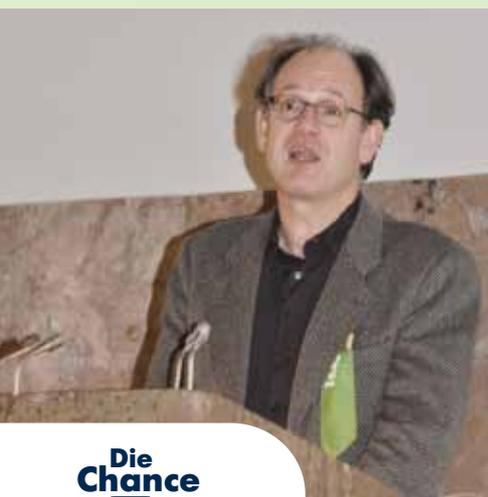
Eine der wichtigsten Fragen war: Welcher Ort in Frankfurt passt zu dieser Festveranstaltung?

Auf Vorschlag der Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit entschied sich der Verein, dass es die Paulskirche sein sollte. Sie trägt das Attribut „Wiege der Deutschen Demokratie“. Und ist bürgerliches Engagement nicht tatsächlich ein wichtiger Bestandteil eines demokratischen Staates? Alle waren hoch erfreut, als wir eine Zusage der Stadt Frankfurt bekamen und unsere Oberbürgermeisterin Frau Dr. Petra Roth die Schirmherrschaft übernahm.

Am 10.02 war es soweit: Grüne Bänder zierten die Paulskirche innen und außen. Und auch die Frankfurter Stadtpolizei befestigte an den Antennen ihrer Dienstwagen grüne Bänder und so fuhrten alle Polizeiautos mit diesem sichtbaren Zeichen der Solidarität mit erkrankten Kindern und deren Familien durch die Mainmetropole.

Das Rahmenprogramm, das um 18:30 Uhr begann, wurde von Pamela Runkel und Gisbert Baltus moderiert, beide Moderatoren unterstützen schon seit vielen Jahren den Deutschen Kinderhospizverein.

Ich kann nicht alle Redner und Programmpunkte der rund zweistündigen Veranstaltung nennen. Hier nur eine subjektive Auswahl, um einen Einblick zu geben. So gab der Imagefilm des Deutschen Kinderhospizvereins sehr gut wieder, was Kinder-



hospizarbeit bedeutet und warum die Botschafter des Vereins sich dafür einsetzen. Begleiten statt Wegsehen, das ist die Aufgabe des Vereins mit seinen 17 ambulanten Diensten. Dieses Ziel wurde auch von Frau Prof. Dr. Daniela Birkenfeld, Sozialdezernentin der Stadt Frankfurt, hervor gehoben. Der Tod werde in der Gesellschaft verdrängt, sagte sie. Sie lobte die wertvolle Arbeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter und wies darauf hin, dass es seit 2009 einen gesetzlichen Anspruch auf ambulante Palliativbehandlung gebe.

Richard Volk, Gründungsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins, berichtete eindrücklich über die Umstände, die zur Gründung des Vereins führten und was dieser in den letzten 20 Jahren für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern erreicht hat.

Sehr berührend und traurig war der Ausschnitt aus dem Film „Mira - mein Stern“ der Frankfurter Film-Autorin Iris Pollaschek. Sie hat Miras Familie bis zum Tod des lebensverkürzend erkrankten Kindes viele Jahre mit der Kamera begleitet und steht auch heute noch mit ihr in Kontakt, wie Frau Pollaschek in der Talkrunde erzählte. Ein Höhepunkt der Veranstaltung war die Ernennung des RTL-Moderators Christof Lang zum ersten Botschafter der Deutschen Kinderhospizstiftung. Er stellte wie auch seine Kollegin und Schirmherrin des Frankfurter Dienstes Constanze Angermann, Moderatorin der Hessenschau, heraus, dass es wichtig ist, die Bekanntheit, die ihr Beruf mit sich bringt, für die Kinderhospizarbeit zu nutzen. Als Frankfurter Spezialität kann man den Schauspieler Michael Quast bezeichnen, der in seiner unnachahmlichen hessischen Art Kindergedichte des Frankfurter Dichters Friedrich Stoltze vortrug.

So wechselten sich traurige und heitere Momente ab, wie es sie auch in der Kinderhospizarbeit gibt. Musikalisch umrahmt wurde der Abend vom Organisten Stefan Palm und der A-Capella-Band Basta. Zusammen trugen sie dazu bei, dem feierlichen Geschehen einerseits Tiefgang und andererseits Leichtigkeit zu verleihen.

Für mich war der Festakt eine gelungene Veranstaltung, die einen Einblick in die Kinderhospizarbeit geben konnte. Schon jetzt freuen wir uns auf die zentrale Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar 2012 in Köln.

> [Elisabetta Criseo-Brack](#)
Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt/Rhein-Main



Gerd Schnitzler hat dem Deutschen Kinderhospizverein folgendes Gedicht zum Tag der Kinderhospizarbeit gewidmet:

*Mein Kind,
was kann ich dir sagen?
Du hältst meine Hand.
Ich halte deine Hand.
Hand in Hand
sitzen wir da.
Du drückst meine Hand
ganz fest.
Ich erwidere den Druck,
geb' dir all meine Liebe.
Aber das reicht nicht,
nicht dazu, dass du
bei mir bleibst.
Du kuschelst dich an mich.
Sanft löse ich meine Hand,
streichel' dich, halt dich
fest in meinem Arm.
Tief geborgen, fest aneinander
geschmiegt, fühlen wir
unsere Verbundenheit.
Ich bin bei dir,
lass dich nicht los.
Es wird nur deine Schale
sein, die mich verlassen wird.
Unsere Herzen, unsere Seelen,
bleiben zusammen,
tief verbunden,
so wie jetzt.
Ich liebe dich.*

Ich weiß nicht, ob es den Kern trifft. Ich weiß nur, dass ich tief mit Ihnen fühle. Alles Gute für Sie alle.

Liebe Grüße
> Gerd Schnitzler



„ ... da wird auch dein Herz sein“

Der Deutsche Kinderhospizverein beim Evangelischen Kirchentag in Dresden

Dresden im Juni 2011. Mehr als 100.000 Besucher sind Dauerteilnehmer des Evangelischen Kirchentages. Dazu kommen jede Menge Tagesgäste. Einer der Hauptanziehungspunkte ist der Markt der Möglichkeiten, auf dem auch wir unsere Arbeit präsentieren. Die Atmosphäre des Kirchentags ist vielen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern im DKHV vertraut, nehmen wir doch bereits zum wiederholten Male an dieser Veranstaltung teil. Es ist beeindruckend, wie viele Menschen sich für Kinderhospizarbeit interessieren, sich ganz intensiv mit uns unterhalten. Es gibt kaum Berührungängste. Die Standbesucher hören aufmerksam zu, fragen nach, möchten wissen, welche Aufgaben der Verein, die ambulanten Dienste und die Akademie haben. Gut, dass zum Team aus Olpe etliche Mitarbeiter des Dresdner Dienstes vor Ort sind und erzählen können, wie die konkrete Arbeit in Dresden aussieht.

Unser Stand ist - wie jedes Mal - mit großem Engagement von Dieter Stuttkewitz konzipiert worden. Mittelpunkt ist ein von Karola Wiedemeier gestaltetes Triptychon. Ein Triptychon ist ein Gemälde, das über drei Tafeln gezeichnet ist. Der Mittelteil ist breiter als die beiden Seitenflügel, die zusammengeklappt werden können. Auf der Vorderseite des Triptychons steht die Losung des Kirchentages: „ ... da wird auch dein Herz sein“. Dieser Satz hat uns schon seit Monaten beschäftigt - sind wir doch bekannt dafür, dass wir sehr kreativ sind in der Gestaltung des Standes und eines Givings, das wir an die Standbesucher verschenken werden. Es soll auf ganz besondere Art die Losung und die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins miteinander in Verbindung bringen.

Diesmal hat uns Tanja Zeiser, Mutter von Jonas (geb. 2000 - gest. 2009) unterstützt. Frau Zeiser interessiert sich sehr für kreatives Schreiben. Sie hat einen Text verfasst und uns zur Verfügung gestellt. Dieser Text steht auf der Innenseite des Triptychons und ist Bestandteil des Givings. Die Anforderungen an das Giving sind klar definiert: es soll eindeutig dem Deutschen Kinderhospizverein zuzuordnen

sein, dazu originell, langlebig und natürlich kostengünstig sein.

In diesem Jahr sind in den Wochen vor dem Kirchentag im Olper Büro 1.500 Schlüsselanhänger von ehrenamtlichen Mitarbeitern erstellt worden. Jeder Anhänger besteht aus zwei Herzen aus Filz - unseren Vereinsfarben entsprechend eins in blau und eins in grün. Ein Herz steht für die Familie mit dem lebensverkürzend erkrankten Kind und ein Herz für den Familienbegleiter. Ergänzt wird der Anhänger durch den Text von Tanja Zeiser, gedruckt auf grünem Papier und mit einem blauen Herz versehen, für dessen Druck ein engagierter Vater einen Stempel gestaltet hat. In Dresden kommen die Doppelherz-Schlüsselanhänger gut an, genauso wie die berührenden Worte von Tanja Zeiser.

Der Wunsch, dass Kinderhospizarbeit sich bei den Standbesuchern längerfristig einprägt, wird sicher in Erfüllung gehen. Die Herzen werden sie daran erinnern. Rückblickend können wir auf viele gute Gespräche zurückschauen: mit vielen Teilnehmern des Kirchentages, Kollegen aus anderen Bereichen der Hospiz- bzw. Behindertenarbeit, wie Hubert Hüppe, dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Beeindruckend sind auch die Begegnungen mit Menschen, die sich politisch engagieren und sich Zeit nehmen, die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ein wenig kennen zu lernen, z. B. Wolfgang Thierse (MdB und Vizepräsident des Dt. Bundestages), Sigmar Gabriel (SPD-Parteivorsitzender), Dr. Günther Beckstein (MdL und ehem. Bayerischer Ministerpräsident) und Sylvia Löhrmann (Ministerin für Schule und Weiterbildung des Landes NRW und stellv. Ministerpräsidentin des Landes NRW).

So viele Menschen im Verein haben sich für den Stand am Kirchentag engagiert und gezeigt, wie sehr ihnen die Kinderhospizarbeit am Herzen liegt. Das wird sicher auch im Jahr 2013 so sein:

Wir sehen uns beim 34. Ev. Kirchentag in Hamburg, 01. - 05. Mai 2013, auf dem Markt der Möglichkeiten.

> *Hubertus Sieler*



„Meine andere Welt“

Trauercafé im Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf

Tom starb am 14. Okt. 2005. Er durfte noch nicht einmal 4 Jahre alt werden. Warum er sterben musste, wissen wir bis heute nicht. Das Wissen über die Todesursache bringt ihn uns aber nicht zurück.

Kurz nach Toms Tod haben wir Harriet Kämper, die Koordinatorin des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf, kennen gelernt. Zum ersten Mal haben wir mit einem damals für uns außenstehenden Menschen über Toms Tod gesprochen.

In diesem Gespräch erfuhren wir, dass sich eine Trauergruppe mit anderen unglücklichen Eltern gefunden hat.

An die ersten Wochen nach Toms Tod kann ich mich nicht genau erinnern. Im 1. Trauercafé haben mein Mann und ich erfahren, dass wir mit unserem Unglück nicht alleine sind. Wir konnten mit Menschen reden, die auch ihr Kind verloren hatten. Wir konnten erzählen, weinen, stumm dasitzen. Jeder wusste, warum sich der andere so fühlte, wie er sich fühlte. Harriet leitete uns behutsam durch diese Zeit und wir lernten uns in den letzten Jahren - auch neben der Trauer um unsere Kinder - sehr gut kennen.

Seit Dezember 2005 nehmen wir auch am Weltgedenktag in Erinnerung an alle gestorbenen Kinder teil. Für mich ist der Gottesdienst an diesem Tag ein unglaubliches Erlebnis.

Im Trauercafé des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf habe ich viele Menschen getroffen und erfahren, wie unterschiedlich jeder mit der Trauer um sein Kind umgeht. In unserer Gruppe hat jeder die Möglichkeit seine Gefühle zu zeigen, zu weinen, nach Worten zu suchen, wie ein Wasserfall zu reden, mal nichts zu sagen oder einfach nur zuzuhören. Untereinander und mit Harriet gab und gibt es immer noch sehr viele Anregungen, was uns unterstützen kann, um mit unserer Trauer leben und umgehen zu können.

Ein ungewöhnliches und besonderes Erlebnis ist es, die Gräber unserer Kinder zu besuchen, an denen wir uns mit kleinen Ritualen an die Kinder erinnern. Der Tag, an dem wir Tom besuchten, war ein schöner warmer Sommertag. Wir hatten Getränke und Kuchen für ein „Kaffeepicknick“ mitgebracht. Harriet brachte Steine mit, die wir bemalten und auf Toms Grab legten. Meine Trauergruppe ist meine „andere Welt“, die Welt in der ich in meiner Trauer, die sich mit der Zeit verändert hat, verstanden werde.

> Daniela Gasper
Mutter von Tom, geb. 06.11.01 - gest. 14.10.05

So unerreichbar nah

Ich sehe dich

- mit meinem Herzen
- meine Augen können dich nicht sehen

Ich erinnere mich

- an deinen Geruch, an deine Laute
- meine Ohren können dich nicht hören

Ich spüre dich

- fühle deine Hand in meiner
- berühren kann ich dich nicht

Ich weiß, dass du da bist

ganz nah bei mir

in mir - um mich herum

Du bist so unerreichbar nah

> Tanja Zeiser





Fünf Jahre Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden

Ein Grund zum Feiern. Deshalb luden wir am 28.05.2011 ab 15.00 Uhr unsere Familien, ehrenamtlichen Mitarbeiter, Unterstützer und Partner zu einer kleinen Festveranstaltung in das Tagungszentrum des Krankenhauses St. Joseph-Stift in Dresden ein.

60 Gäste folgten der Einladung und erlebten als Höhepunkt im Programm das Musical „Leben im All“, das durch Schüler und Schülerinnen der 16. Grundschule Dresden aufgeführt wurde. Bunte Kostüme, viele Tanzeinlagen und witzige Texte machten die Vorführung zu einem tollen Erlebnis für Groß und Klein. Außerdem wurden die Gewinner der Spendenaktion zum 14. Oberelbmarathon ausgelost. Im anschließend offenen Nachmittag kamen unsere Gäste bei einem kleinen Imbiss miteinander ins Gespräch und viele Kinder nutzten die verschiedenen Spielangebote vom Flaschenkegeln über Bilderrahmengestalten bis hin zu Gesellschaftsspielen. Es war ein rund herum gelungener Nachmittag!

Die Anfänge unseres Dienstes gehen bis zum 01.04.2006 zurück, als aus Überlegungen des Sonnenstrahl e.V. und des Brückenprojekts der Universitätsklinik Dresden der Dienst gegründet wurde. Diese, bis heute wertvollen Partner, erkannten den Bedarf eines zusätzlichen Entlastungsangebots für Familien von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen und traten an den Deutschen Kinderhospizverein heran.

Ich selbst bin als Koordinatorin 1,5 Jahre in der Kinderhospizarbeit in Dresden dabei und habe erfahren, wie vielseitig, aber auch, wie wichtig diese Arbeit ab Diagnosestellung für die betroffenen Familien ist. Was bisher geleistet wurde, lässt sich nur schwer in Worte fassen. Ich versuche es einmal in Zahlen auszudrücken:

2006 startete der erste Hospizhelferkurs mit 15 Teilnehmern. In den folgenden fünf Jahren wurden ca. 50 Helfer und Helferinnen auf die Arbeit vorbereitet, von denen 25 weiterhin aktiv sind. Bis heute nutzen bzw. nutzten 23 Familien unsere Angebote. Neun Kinder aus diesen Familien sind bereits verstorben und die Familien konnten auf einem Teil ihres Weges durch uns begleitet werden.

Allein im letzten Jahr, 2010, leisteten unsere ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter rund 1200 Begleitstunden in den Familien. Zusätzlich kamen rund 1700 Stunden für Fahrwege von und zu den Familien, für Öffentlichkeitsarbeit und Ehrenamtstreffen zusammen. Das sind für mich sehr beeindruckende Zahlen, die mir zeigen, dass die Begleitungen und das ehrenamtliche Engagement einen hohen Stellenwert haben. Was diese Zahlen allerdings nicht erfassen ist das, was darüber hinaus von Wert ist:

Ein Lachen, eine Umarmung, so sein zu dürfen, wie ich bin (fröhlich oder auch wütend), ein hilfreicher Ratschlag von Mutter zu Mutter und vieles mehr.

Ich hoffe für die Zukunft, dass wir neue Helfer und Helferinnen finden, um die Arbeit auf mehrere Schultern zu verteilen und dass wir weitere Familien erreichen.

Danke an alle Ehrenamtlichen für ihre Zeit, ihre offenen Ohren, ihre praktischen Hilfen und für die vielen gefahrenen Kilometer. Danke an alle Partner und Unterstützer für ihre Treue und Hilfe, unser Angebot auch umsetzen zu können und uns weiter bekannt zu machen.

> *Heike Lebelt*
Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden

*Ein Lachen, eine Umarmung,
so sein zu dürfen, wie ich
bin ...*



Vätergesprächskreis Aachen

Auf unserem Sommerfest 2008 fragten einige betroffene Väter, ob es möglich wäre, einen Vätergesprächskreis ins Leben zu rufen. Der Wunsch der Väter sich auszutauschen, andere Väter in ähnlicher Situation kennenzulernen, aber auch Dinge zu tun oder Gespräche zu führen, die nichts mit der häuslichen Situation zu tun hatten, war sehr groß.

Nach einer kurzen Anlaufzeit fand unser erstes Treffen am 29.10.2008 um 20 Uhr in Aachen statt. Es waren vier betroffene Väter anwesend. Aus Olpe besuchte Hubertus Sieler, der Ansprechpartner für Familien im Verein, unsere Auftaktveranstaltung.

Gewünscht wurden regelmäßige Treffen sowie eine verbindliche Teilnahme, aber auch, dass in sechs Monaten geschaut werden sollte, wie es weiterlaufen sollte. Ein halbes Jahr später gehörten fünf Väter zum festen Kreis, der sich bis heute alle zwei Monate trifft. Zuwenig fanden die betroffenen Väter und überlegten, wie man andere Väter des Dienstes bewegen könnte, sich anzuschließen. Die Idee war, ein gemeinsames Wochenende für unsere Aachener Familien zu veranstalten.

Aber vor der weiteren Planung gab es noch ein Highlight. Der Vätergesprächskreis mit Familien wurde zu einem Autorennen eingeladen. Insgesamt 30 Personen machten sich auf, um einen tollen Tag am Nürburgring zu verbringen. Dieser Tag war für jeden von uns ein Erlebnis. Die Familien konnten sich völlig von ihrer Alltagsituation lösen. Die Eltern und Geschwister hatten die Möglichkeit, als Beifahrer eine Runde über den Ring zu fahren. Das war ein Erlebnis, das noch Wochen danach für Gesprächsstoff sorgte.

Neben ernstern Gesprächen war auch immer wieder unser Begegnungswochenende, das wir in Xanten durchführen wollten, Thema in der Runde.

Auf dem Sommerfest 2010 entstand eine weitere tolle Idee. Der Aachener Dienst hat große Kellerräume, die bisher nie genutzt wurden. Die Väter entschlossen sich die Räume umzubauen. Dort sollen ein Atelier für unsere Kunstworkshops sowie ein Familienzimmer entstehen. Dies sind anstehende Projekte für die nächsten Monate.

Es gab bereits einige gemeinsame Arbeitsaktionen. Der Keller wurde entrümpelt.

Alle Väter aus dem Kreis hatten sich an einem Samstagvormittag verabredet. In einer Zweistundenaktion schafften sie es den Keller aufzuräumen. Der größere Kellerraum und das Treppenhaus wurden von einem Vater in den folgenden Wochen gestrichen.

Dadurch war es uns möglich, die Wanderausstellung des Deutschen Kinderhospizvereins „Wege im Dunkeln - Wege im Licht“ in unseren Räumen zu zeigen.

Das alles war nur im Miteinander möglich. Der Planung und Renovierung der Kellerräume, die durch den Väterkreis geschah, folgten die Planung und der Aufbau der Wanderausstellung. Hierbei waren die Koordinatorinnen und die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Dienstes gefragt. >>>

Gemeinsam bilden Familien, ehrenamtliche Mitarbeitende und Koordinatoren den ambulanten Dienst, gemeinsam entscheiden wir, was als nächstes ansteht und gemeinsam versuchen wir dies umzusetzen.

Die Planung für das Begegnungswochenende nahm viel Zeit in Anspruch. Nachdem feststand, wer alles mitfahren würde, wurden die Bedürfnisse der Familien bzw. der erkrankten Kinder erfragt. Einige Kinder benötigen Sondenkost, so dass eine Mikrowelle und ein Kühlschrank vorhanden sein mussten. Andere Kinder brauchten aufgrund ihrer nächtlichen Unruhe Einzelzimmer, wieder andere benötigten mehr Platz. Es war eine riesige Anforderung an die beiden Väter, die sich Anfang Februar nach Xanten aufmachten, um vor Ort die Einzelheiten zu klären. Am 10. Mai traf sich der Väterkreis mit allen Xantenfahrern um letzte Einzelheiten zu klären.

Die Übernahme von Aufgaben durch den Väterkreis, wie bei unserer Xantenfahrt oder der Kellerrenovierung, fördert in großem Maße das Wir-Gefühl. Dadurch hat sich eine Situation ergeben, in der Familien immer öfter konkrete Bedürfnisse benennen, eigene Ideen entwickeln und auch bereit sind bei der Umsetzung aktiv mitzuarbeiten und sich untereinander zu stützen. Die Xantenfahrt war ein großer Erfolg.

In den nächsten Monaten soll es ein Nachtreffen für alle Mitfahrer geben. Weiterhin will der Väterkreis jetzt, da die Fahrt abgeschlossen ist, mit der genaueren Planung für das Atelier im Keller unseres Dienstes beginnen. Über diese Aktionen haben drei weitere Väter den Weg in die Gruppe gefunden. Wir hoffen, dass die Gruppe weiter wachsen wird und freuen uns über jede tatkräftige Unterstützung.

Wir treffen uns in einem regelmäßigen Turnus: alle 9 Wochen, mittwochs ab 20 Uhr in unseren Räumen in Aachen. Die Termine können in unserem Dienst erfragt werden.

> *Hannelore Leiendecker*

Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg/Sonnenblume

Aussagen von Vätern:

„Der Vätergesprächskreis ist für Väter wichtig, weil er die Möglichkeit bietet, einmal nur unter betroffenen Vätern Gespräche zu führen. Diese sind sicherlich anders als die der betroffenen Mütter, denn wir wollen nicht immer nur über die Problematik unserer Kinder sprechen. Deshalb sind Projekte, wie die Ferienfahrt nach Xanten, die Renovierung des Kellers oder auch andere Freizeitgestaltungen eine Abwechslung und die Möglichkeit andere Väter in der gleichen Lebenssituation zwanglos kennen zu lernen und sich gegenseitig zu unterstützen.“ > Frank

„Meine Tochter starb vor vielen Jahren, lange konnte und wollte ich nicht über Nadine sprechen. Durch den Vätergesprächskreis kann ich sie wieder näher an mich heranlassen, und das fühlt sich gut an.“ > Manfred





Eine Einladung zu Apassionata in die Lanxess-Arena in Köln

Wir lernten Herrn Wittenburg über das Firmenbowling im Bowlingcenter Bonn, das die Familie Lenze schon fast regelmäßig zu unseren Gunsten organisiert, kennen.

An einem Freitagabend Ende November 2010 zu vorgerückter Stunde und nachdem wir einen Scheck in Höhe von 3.000 Euro entgegennehmen durften und unsere Arbeit kurz vorgestellt hatten, kam also Herr Wittenburg an unseren Tisch. Er arbeitet in Köln für die Radeberger Gruppe und versprach eine Einladung für unsere erkrankten Kinder in die Lanxess-Arena zu einem Eishockeyspiel im nächsten Jahr. Das fanden wir natürlich toll! Auch würde er einen Bus zur Verfügung stellen, der uns von Bonn zur Arena bringen würde.

Am Montag, wieder im Alltag gelandet, dachten wir, na ja mal sehen, ob das wohl was wird ...

Aber siehe da, Anfang des neuen Jahres nahm Herr Wittenburg über Frau Lenze Kontakt zu uns auf und bot uns an, mit 25 Personen zu einer Vorstellung von Apassionata in die Loge der Arena zu kommen. Das fanden wir Frauen natürlich noch besser als Eishockey (und ich glaube viele unserer Kinder auch).

Wir luden die erkrankten Kinder und ihre ehrenamtlichen Begleiter zu diesem wunderbaren Event ein.

Da gab es natürlich viel zu organisieren und zu planen ...

Wir trafen uns dann am 10. April in Bonn an einer Tankstelle. Dort stand ein Bus für uns bereit, der uns nach Köln brachte. Vor der Arena erwartete uns Herr Wittenburg mit seiner Frau, als wir mit zehn Kindern und ihren Begleitern plus wir beiden Koordinatorinnen und die Familie Lenze mit ihren beiden Söhnen dort eintrafen.

Dann ging es in die Loge ... das war schon ein Erlebnis ... Die Radeberger-Loge ist die schönste in der Lanxess-Arena, da sie direkt gegenüber der Bühne liegt - wir hatten also einen wunderbaren Blick!

Das nächste Highlight war dann eine Führung durch die Ställe und den Backstagebereich, den eine Mitarbeiterin aus dem Begleitteam nur für uns machte. Wir erfuhren sehr viel über die Tiere, die Künstler und die ganze Show.

Wieder in der Loge angekommen, gab es ein wunderbares Büfett und Getränke nach Wunsch.

Dann begann irgendwann die tolle Show ... und alle waren begeistert.

Man musste kein Pferdenarr sein, um die Künste, die dort geboten wurden, einfach beeindruckend zu finden und zu genießen!

Es wurde ein unvergesslicher Tag für alle, die daran teilgenommen haben und wir möchten uns an dieser Stelle noch einmal ganz herzlich bei Familie Lenze und der Familie Wittenburg bedanken!

> *Lissy Wedding*

ehem. Koordinatorin

> *Mechtild Schenk*

Koordinatorin, Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn-Rhein-Sieg





Das Klappern der Rassel

Ich erkenne schon von weitem, ob es Jana gut geht. An solchen Tagen höre ich das Klappern der Rassel, wenn Kirsten Laumann mir die Tür öffnet. Jana spielt mit ihrer Rassel.

Im Wohnzimmer liegt Jana auf ihrem großen Polster und die Augen sind irgendwohin gerichtet. Ich gehe zu ihr und begrüße sie: „Hallo Jana, es ist Freitag, ich bin es, Gabi.“ Sie lauscht, sie schaut suchend, dann finden ihre Augen mich. Ein Lächeln geht über ihr Gesicht, Grübchen in den Wangen. Jana strahlt von einem Ohr zum anderen, sie juchzt, fasst mich an. Wenn ich nicht aufpasse, nimmt sie mir die Brille weg. Es ist unser Freitag-Nachmittag.

Seit 4 ½ Jahren begleite ich Familie Laumann.
Die Laumanns sind Jana, Tim, Kirsten und Andreas.

Jana ist 14 Jahre alt und ihre Diagnose lautet MCAD-Defekt.

Das sagt Ihnen wahrscheinlich gar nichts, hat es mir auch nicht. Wichtig ist, was diese Diagnose für Jana bedeutet. Ihr Gehirn hat eine massive Schädigung erlitten. Jana ist halbseitengelähmt,

auf beiden Augen fast blind, kann nicht sprechen, hat keine Kontrolle über ihre Körperfunktionen. Sie kann nicht essen und trinken, wird deshalb über eine Magensonde ernährt und erleidet häufig schwere Krampfanfälle.

Trotzdem kann Jana viele Dinge. Sie hört sehr gut, sie kann wohl auch, wenn auch eingeschränkt, sehen, kann lachen, sie kann Freude, Wut und Zorn äußern. Sie kann zeigen, wenn sie traurig ist oder Schmerzen hat, allerdings nicht wo. Sie kann sogar sehr deutlich zeigen, wen und was sie mag, bzw. wen und was sie nicht mag. Jana liebt Musik über alles. Sie ist voller Leben, wenn ihr jüngerer Bruder Tim Geige übt.

Es hat eine ganze Zeit gedauert, bis ich all diese Fähigkeiten entdeckt habe. Jana und ich mussten uns erst kennenlernen. Mittlerweile glaube ich, dass ich einen guten Blick für sie entwickelt habe.

Wie sieht so ein Nachmittag bei Jana aus?

Als Jana noch kleiner und leichter war, konnte ich sie häufig auf den Schoß nehmen, dann kuschelte sie sich an mich, ich flüsterte ihr etwas ins Ohr, erfundene Geschichten, streichelte sie und sang Lieder. Manche Nachmittage fieberte sie und dämmerte vor sich hin. Nachher war ich steif vom Sitzen. Einmal war sie sehr munter. Ich sang „Alle meine Entchen“, für Jana ein besonderes Lied. Als Andreas, ihr Vater, nach Hause kam, fand er mich laut singend und Jana hopsend auf meinem Schoß. Ich glaube, das war der Zeitpunkt, als das Eis brach.

Bald ließ mich die Mutter mit Jana alleine, sie ging mit Tim zum Musikunterricht. Mittlerweile gehen sie zum Schwimmunterricht. Vorher haben wir Jana gemeinsam von ihrem Polster in den Rollstuhl. Auf den Schoß kann ich sie nicht mehr nehmen. So ist es für mich kein Problem, die Sondennahrung zu verabreichen.

Jana liebt Musik. Ich singe, wahrscheinlich nicht schön, aber glauben Sie mir, Jana gefällt es. Kinderlieder, Sommerlieder, Martinslieder, Karnevalslieder. Wir hören CD`s und manchmal tanze ich mit ihr im Rollstuhl ganz wild durchs Wohnzimmer. Die ganze Jana bebzt dann vor Freude. Das geht am besten, wenn wir alleine sind. Geschichten hört Jana gerne, und schöne bunte Bilderbücher liebt sie besonders. All diese Dinge sind in Mengen ausreichend im Haus vorhanden. Ich habe aber auch schon Bücher aus den Kinderzeiten meiner Kinder mitgebracht.

Mag Jana ein Buch nicht, so stößt sie es mit der nicht betroffenen Hand weg. Wenn ihr ein Lied nicht gefällt, kraust sie unwillig die Stirn oder reagiert gar nicht. Ich muss also genau hinschauen.

Wenn das alles nicht hilft, gehe ich mit ihr in den Garten. Jana mag Bäume, den Wind in den Blättern, und sie schaut den Vögeln nach. Manchmal steht plötzlich die Rassel still, die Augen werden starr, Jana beginnt zu krampfen. In diesen Minuten habe ich die größte Sorge, vor allem wenn ich mit ihr alleine bin. Ihre Eltern haben mich sehr gut instruiert, was in dieser Situation zu tun ist. Wenn jedoch bei Jana

die Tränen während eines Krampfs rinnen, bricht es mir fast das Herz. Ich denke, jetzt fehlen ihr Mama und Papa, ihre wichtigsten Personen, und ich versichere ihr, ob sie es hört oder nicht, dass sie bald kommen werden und zu Janas und meiner Erleichterung tun sie das meist auch. Über Handy können wir ständig Kontakt aufnehmen.

Manchmal spiele ich mit ihrer Mutter und ihrem Bruder Gesellschaftsspiele. Jana spielt dann mit und sie darf bestimmen, wer für sie spielen soll.

Einmal ist folgendes passiert: Jana saß im Rollstuhl neben mir und in der Hitze des Spiels hatte ich sie nicht genug ins Spiel einbezogen. Als ich mich zu ihr drehte, rollten bei ihr die Tränen. Ich war sehr erschrocken, tröstete sie und versicherte ihr, wie leid es mir tat. Langsam versiegteten die Tränen. Ich habe das nicht vergessen.

Nicht alle Nachmittage sind so voller Leben. Nicht immer höre ich die Rassel beim Öffnen der Tür, sondern sehe Kirstens ernstes Gesicht. Jana fiebert, hustet, krampft oder hat Schmerzen. Dann geht Kirsten nicht weg, oder aber Andreas, der Vater, kommt früher nach Hause. Dann bleibe ich mit Jana nicht alleine.

Janas Augen finden mich dann nicht. Ich lege mich neben sie, streichle sie, summe immer wieder Melodien, hüte Janas Schlaf oder Dämmerzustand. Auch das musste ich erst lernen: Einfach nur da zu sein, hinzuhören, auszuhalten.

Am Anfang hatte ich folgende Gedanken: Ich muss etwas tun. Was soll ich jetzt mal machen? Gibt es noch eine Arbeit, die zu erledigen ist?

Aber meine Hauptaufgabe ist es, einfach nur da zu sein. Ich beobachte Jana, streichle sie, summe Lieder und gebe ihr ihre Nahrung durch die Magensonde. >>>

Meine Hauptaufgabe ist es, nur da zu sein.



Auf dem Heimweg fragte ich mich anfangs oft: Wie war es heute? Hast Du gut genug hingeschaut? Hingehört? Gab es andere Erwartungen an mich? Mittlerweile spüre ich immer häufiger: Der Nachmittag war gut so, mehr hat keiner von mir erwartet.

Nach meinen Besuchen ist mein letzter Satz häufig: „Wenn ich noch was tun kann, meldet euch bei mir.“ Etwas tun müssen - dieser Gedanke ist immer noch da.

In all der Zeit hat sich Familie Laumann nur einmal gemeldet, und das war vorher so abgesprochen.

Meine Aufgabe für die Freitag-Nachmittage ist genau definiert und ich komme damit gut zurecht.

Aber es gibt Situationen, in denen es mir schwer fällt meine Rolle auszuhalten.

Das ist der Fall, wenn Jana im Krankenhaus ist. In den letzten vier Jahren war sie mehrmals stationär in verschiedenen Kliniken, wurde operiert, manchmal war die Situation akut lebensbedrohlich. Mutter und/oder Vater waren dann in der Klinik - und ich? Ich war in Sorge und mit mir meine Familie, für die Jana nun schon dazugehört. Immer wieder stellen sie Fragen nach Jana und richten Grüße aus. Wenn Jana stationär behandelt wurde, war sie ständig in meinen Gedanken, abends der letzte Gedanke, morgens der erste. Aushalten - Warten. Ich bin nicht die Oma, die Tante und keine Freundin, die über alles informiert werden. Das ist ok und richtig so. Ich bin Gabi vom ambulanten Kinderhospizdienst. Ich muss aushalten und warten.

Zum Glück helfen die modernen Kommunikationsmittel, wir haben einen Weg des Kontakts gefunden. Irgendwann kommt von Kirsten per SMS ein Situationsbericht. Dann ist der Damm gebrochen, von nun an erlaube ich mir, morgens eine SMS zu schicken und abends einen Gute-Nacht-Gruß. Ich weiß, wenn Kirsten Zeit hat, simst sie zurück.

Während dieser Krankenhausaufenthalte gab es dann immer eines Tages einen Anruf. „Hallo Gabi, hör mal!“ Und ich hörte Janas Rassel, die Rassel einer Kämpferin, einer lebensbejahenden Kämpferin.

Jana, ich liebe das Klappern deiner Rassel!

> *Gabi Mies*

Rede, gehalten zum 5jährigen Jubiläum des Dienstes in Köln

Meine Aufgabe für die Freitag-Nachmittage ist genau definiert und ich komme damit gut zurecht.



Gute Geister

Seit vier Jahren habe ich neben meinem Beruf als Geigenlehrerin ein Ehrenamt beim Ambulanten Kinderhospizdienst Gießen.

Manchmal fühlt es sich seitdem an, als würde ich auf einem Berg leben. Ein Berg, der auf der einen Seite mit Sträuchern, Heide und Kiefern bewachsen ist, durchzogen von engen geraden Trampelpfaden. Alles ist gut ausgeschildert und übersichtlich, und ich kann mit einem Blick erkennen, welche Stellen schwer zu begehen sind. Hier sehe ich schon vom Fuß der Bergseite, was mich beim Aufstieg erwartet, und das Gipfelkreuz ist nicht unerreichbar.

Fünf Tage in der Woche gehe ich auf diese Seite des Berges, die anstrengend zu besteigen ist, jedoch keine Mutprobe ist. Hier kenne ich mich aus.

Die andere Seite des Berges ist eine undurchdringliche grüne Wand. Urwald, faszinierend und geheimnisvoll. Keine Wege, kein Gipfelkreuz kann ich in diesem Dickicht ausmachen. Aber die Geräusche und Farben ziehen mich magisch an. Einmal in der Woche wage ich den Gang auf diese Seite des Berges.

Alles ist mir fremd, es gibt keine markierten Wege. Ich bin umgeben von fremden Geräuschen, intensiven Farben und besonderen Gerüchen.

Ich gehe einfach drauflos, bin mutig, zaghaft, erwartungsvoll und ängstlich zugleich.

Auf dieser Seite des Berges wohnen auch Geister, meine ganz persönlichen guten Geister, die ich rufen kann, wenn ich im grellgrünen Dickicht Gefahren spüre und große Tiere hinter Bäumen lauern und wenn plötzlich die Nacht hereinbricht und ich den Ausgang nicht mehr finde.

Zwei dieser Geister schenken mir Zeit. Sie sagen: „Wir hören dir geduldig zu.“

Der dritte Geist schenkt mir Mut. Er sagt: „Sei mutig und halte aus in dieser besonderen Welt.“

Der vierte Geist gibt mir Kraft und sagt: „Ich unterstütze dich.“

Ein fröhlicher Geist sagt: „Ich schenke dir die Gabe, gute Momente wertzuschätzen und froh zu sein.“

Der Geist des Vergessens sagt: „Ich helfe dir dabei, nicht zu viel Last mit dir herumzutragen; ohne Gepäck ist man freier.“

Und der Geist des Berges lädt mich ein: „Komm nächste Woche wieder in meine besondere, wundersame Welt.“

Heute Morgen sitze ich im Tal und rechne.

Wenn alle 500 ehrenamtlichen Mitarbeiter des Vereins sieben gute Geister an ihrer Seite haben, macht das nach Adam Riese die Summe von 3.500 Menschen, die das ehrenamtliche Engagement im Deutschen Kinderhospizverein mittragen.

Allein für dieses unglaubliche Ergebnis hat es sich gelohnt, das große Einmaleins gelernt zu haben!

> *Johanna Sprang*
Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen

Einmal in der Woche wage ich den Gang.



Gespräche über Kinderhospizarbeit in der Schule

Mit Kindern und Jugendlichen über die Themen Krankheit, Sterben und Tod zu sprechen, ist keine leichte Aufgabe. Vor dem Hintergrund, dass es um Krankheit, Sterben und Tod im Kindesalter geht, erst recht nicht. Doch die Kinder stellen sich diesen Themen. Sie sind interessiert, haben Fragen und suchen nach Antworten.

Eine Woche lang waren die Mitarbeiterinnen des Ambulanten Kinderhospizdienstes Kreis Recklinghausen am Petrinum Gymnasium und sprachen mit Schülerinnen und Schülern verschiedener Jahrgangsstufen über genau diese Themen und klärten über die Arbeit des Dienstes auf. Frau Flaßkühler, unterrichtende Lehrerin in den besuchten Klassen, hat sich für diese Zusammenarbeit mit dem Dienst engagiert. Anlass war der Besuch einer Filmvorführung im Cineworld Kino Recklinghausen am 10. Februar, dem Tag der Kinderhospizarbeit, zu der die Schulklassen eingeladen waren.

In dem Film „Oscar und die Dame in Rosa“ wird der unheilbar an Leukämie erkrankte 10-jährige Oskar mit den Ängsten und dem Schweigen seiner Eltern und seiner Umgebung über seinen Gesundheitszustand konfrontiert und fühlt sich von allen im Stich gelassen. Halt findet er bei Rosa, die ihn und seine eigenen Ängste und Sorgen ernst nimmt, mit ihm darüber spricht und ihm hilft, seine Tage bis zum Sterben mit Leben zu füllen.

Die Reaktionen auf den Film waren sehr unterschiedlich. In den nachbereitenden Gesprächen sprachen die Kinder und Jugendlichen mit Anne Grunenberg und Gisela Ewert-Kolodziej, Koordinatorinnen des Ambulanten Kinderhospizdienstes, über ihre eigenen Gefühle und Gedanken zum Film und der Thematik.

„Der Gedanke, dass ein Kind stirbt, bevor es so alt ist wie man selbst, macht nachdenklich“, so eine Schülerin der Oberstufe. So ging es den meisten ihrer Klassenkameradinnen und -kameraden. Mit der Frage „Wo sehe ich mich in 10, 20 oder 30 Jahren?“ setzten sie sich mit ihrer eigenen Lebensplanung und ihren Erwartungen an das Leben auseinander. Da standen natürlich berufliche Entwicklung, Familiengründung, Urlaube und Unabhängigkeit ganz oben auf der Liste.

In die Situation von Oscar versetzt wünschen sie sich ein Umfeld, mit dem sie über ihre Ängste und Gefühle reden können, in dem sie gute Zuhörer und Begleiter finden, besonders in der Familie und im Freundeskreis.

Mit den Kindern der 5. und 6. Klassen gingen die Koordinatorinnen auf die Fragen ein: Warum ist die Dame in Rosa toll und was denkt Oscar über die Dame in Rosa? In kleinen Gruppen erarbeiteten die Kinder ihre Antworten und schrieben sie auf große Papierwolken. Es ergaben sich vielfältige Wesenszüge der Dame: sie ist witzig und nett, sie hört zu und spricht mit Oscar über seine Situation, sie nimmt ihn ernst. Und genau so sollten in ihren Augen auch die ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter eines ambulanten Kinderhospizdienstes sein.

Anhand des Schicksals eines verstorbenen Kindes und seiner Familie erläuterten die Mitarbeiterinnen die Arbeit des Dienstes im Kreis Recklinghausen. Sie schilderten den Alltag mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind und berichteten über die Unterstützung der Begleiter und Begleiterinnen.

Die Schülerinnen und Schüler waren einerseits sehr betroffen, zeigten aber großes Interesse und fragten nach. Die Kinder der Klassen 5 und 6 bewegten nicht nur Fragen wie „Gehen die Krankheiten von alleine weg?“ und „Kann man genau sagen, wann ein Kind stirbt?“. Sie waren auch sehr an den Geschichten der Familien interessiert.

„Gehen die Krankheiten von alleine weg?“

Anne Grunenberg machte in ihren Ausführungen über die Arbeit in und mit den Familien deutlich, dass es neben traurigen auch eine ganze Menge schöner Momente gibt, z. B. bei Veranstaltungen und Festen.

Die Jugendlichen der Oberstufe zeigten sich beeindruckt von der Arbeit der ehrenamtlich Mitarbeitenden.

„Ich habe Respekt vor der Arbeit!“ „Ich bewundere, wie stark die Leute damit umgehen!“ Mit solchen Äußerungen machten die Jugendlichen deutlich, dass in ihren Augen die ambulante Kinderhospizarbeit eine schwierige und wichtige Aufgabe ist. Ambulante Kinderhospizdienste und den Dienst in Recklinghausen kannten die meisten Schülerinnen und Schüler nicht und Hospizarbeit hatten sie ausschließlich mit Sterbebegleitung in Verbindung gebracht.

Die Gespräche haben gezeigt: Kinder und Jugendliche sind bereit über die Themen Krankheit, Sterben und Tod - besonders auch bei Kindern - zu reden. Viele bedauerten, dass diese Themen in den Familien und der Gesellschaft tabuisiert werden und wünschten sich, auch über solche Themen zu sprechen. Es wäre für sie ein Zeichen, ernst genommen zu werden.

> *Elke Fleckhaus*

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen

Meine Lebenserfahrung als Begleiter: Schlüssel für die Begegnung mit lebensver- kürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen

Am 14.05.11 lud der Ambulante Kinderhospizdienst Kreis Unna/Hamm zur Fortbildung ein. Diese Veranstaltung richtete sich an ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Deutschen Kinderhospizverein. Seit zwei Jahren bin ich ehrenamtlich für den Dienst tätig, begleite seit 15 Monaten einen kleinen erkrankten Jungen und engagiere mich hin und wieder auch sehr gerne in der Öffentlichkeitsarbeit. Ich meldete mich zu dieser Fortbildung an und die Entscheidung war absolut richtig.

Frau Droste, Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie, begrüßte uns herzlich und übergab dann an unseren Referenten, Dr. Volker Daut, Akademischer Direktor, Universität Würzburg, Lehrstuhl Sonderpädagogik II, Körperbehindertenpädagogik. Jeder, der schon einmal an einer Fortbildung teilgenommen hat - egal zu welcher Thematik - weiß, dass so eine Veranstaltung mit dem Referenten steht und fällt. Dr. Daut verstand es bereits in der Vorstellungsrunde die Teilnehmerinnen und Teilnehmer so in seinen Bann zu ziehen, dass der Tag von der ersten bis zur letzten Minute spannend und interessant blieb. Mit viel Einfühlungsvermögen, einer beeindruckenden Offenheit, die sofort auf die Teilnehmerinnen und Teilnehmer übersprang und viel persönlicher Erfahrung mit erkrankten Kindern führte er durch das Thema.

Ein Zuschauer freies Rollenspiel in parallelen Kleingruppen nach der Mittagspause forderte dann jeden einzelnen Teilnehmer ganz persönlich. Zu diesem Zeitpunkt wusste noch niemand, dass wir ein Rollenspiel durchführten, das auf einer Situation beruhte, die sich so vor vielen Jahren real ereignet hatte. Gänsehautfeeling pur im anschließenden Erfahrungsaustausch im Plenum.

Ein bereichernder Tag, der ausnahmslos alle Ehrenamtlichen begeisterte und deutlich machte, dass der Schlüssel, um einen Zugang zu den erkrankten Kindern und Jugendlichen zu finden, nicht in „Rezepten“, sondern in uns selbst liegt. Wenn wir einen von persönlichen Erfahrungen und Auseinandersetzungen getragenen Umgang miteinander finden, kann sich Begegnung entfalten. Diese Botschaft der Fortbildung hat Dr. Daut eindrucksvoll übermittelt.

> *Simone Arndt*

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna/Hamm

Gänsehautfeeling pur





Die Talschule in Hamm engagiert sich

Aktionen zum 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit

Immer wieder starten an der Talschule Aktionen für Menschen, die Hilfe benötigen. Nachdem Kinder, Lehrer und auch Eltern durch Frau Limbrock, unserer ehemaligen Leiterin des Schulkindergartens, die sich im Deutschen Kinderhospizverein ehrenamtlich engagiert, informiert wurden, gilt das Engagement besonders den Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.

Aktionen am 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit, Gottesdienstgestaltung mit Spendensammlungen zum Martinstag und am letzten Ferientag vor den Osterferien gehörten dazu. Für dieses Engagement wurde die Talschule zuerst mit der Freunde-Urkunde vom Deutschen Kinderhospizverein belohnt, die als Auszeichnung an alle Menschen vergeben wird, die sich in besonderer Weise für die lebensverkürzend erkrankten Kinder einsetzen.

Stellvertretend für alle Schüler nahm die damalige Klasse 2a die Urkunde entgegen. 2011 erhielt die Schule eine weitere Urkunde für ihre kreativen Aktionen, die über die Inhalte der Kinderhospizarbeit informieren.

Am 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit, nahmen Schüler, Lehrer und Eltern den Auftrag des Tages sehr ernst. Sie informierten mit Aktionen über die Kinderhospizarbeit und sammelten Spenden, um Kinderhospizarbeit möglich zu machen, da sie überwiegend durch Spenden finanziert wird. Dabei gaben sie das GRÜNE BAND der Solidarität ab, das sichtbares Zeichen für die Inhalte der Kinderhospizarbeit ist. Die Kreativität war vielfältig: Gemeinsam mit der Freiwilligen Feuerwehr Hövel oder im Folgejahr mit dem Grünflächenamt, banden sie grüne Bänder der Solidarität an den Baum vor der Schule.

Es gab die große Grußkartenaktion, bei der alle Kinder eine Karte gestalteten, um sie als Zeichen der Solidarität zum Deutschen Kinderhospizverein nach Olpe zu senden. Die Karten werden an einem Baum vor dem Bürogebäude aufgehängt. Die Talschüler waren damit im Verbund mit vielen anderen Menschen aus Deutschland und schufen ein besonderes Zeichen der Solidarität.



Die Talschule konnte viele Partner gewinnen

Zu Informationsveranstaltungen kamen auch Schüler, Lehrer und Eltern anderer Schulen, die sich anschließend ebenfalls engagierten. Sie sprachen die Bevölkerung in Bockum-Hövel an und konnten mit ihrem Engagement so begeistern, dass eine besondere Aktion entstand, die alle Menschen, die daran teilgenommen haben, sehr beeindruckt hat. Viele GRÜNE BÄNDER der Solidarität, von denen viele noch an Taschen und Autos zu sehen sind, wurden verteilt.

Freude schenken war das Motto des Tages und über 1000 Schüler und Kindergartenkinder legten „ihre“ schenkenden Hände auf dem Marktplatz in Bockum-Hövel ab. Über 3.000 Menschen fanden sich auf dem Marktplatz in Bockum-Hövel ein, um das beeindruckende Zeichen der Solidarität mitzuerleben. Höhepunkt war das Singen des Liedes „Wir werden wie Adler sein“ von allen Kindern und Jugendlichen. Mit dieser Großaktion in Bockum-Hövel konnten über 10.000 Euro als Zustiftung überwiesen werden. Danach stand auch für die anderen Teilnehmer fest, dass sie sich im kommenden Jahr wieder engagieren würden. Für eine Zustiftung in die Deutsche Kinderhospizstiftung, die vom Deutschen Kinderhospizverein initiiert und 2007 gegründet wurde, um Kinderhospizarbeit langfristig zu sichern, hatten sich alle Teilnehmer eingesetzt. Für sie war der Gedanke faszinierend, dass die Zinsen ihrer Zustiftung Kinderhospizarbeit noch unterstützen werden, wenn Schüler und Kindergartenkinder erwachsen sind. Bei einer Zustiftung werden nur die Zinsen eingesetzt. Das Kapital bleibt immer erhalten.

Eine besondere Aktion im Rahmen der Veranstaltungen um den 10.02. war auch das Projekt „Mandalas - Bilder der Stille“, deren Ergebnisse in den Räumen der Sparkasse und der Spar- und Darlehnskasse ausgestellt werden konnten. Man kann sie immer noch auf der Internetseite der Talschule anschauen.

2010 hatten sich alle teilnehmenden Schulen, zusätzlich zu ihren anderen Aktionen, für eine Luftballonaktion entschieden. Mit Unterstützung der Sparkasse und der Spar- und Darlehnskasse, die sich auch in den vergangenen Jahren an Aktionen zum 10.02. beteiligt hatten, konnten in Bockum-Hövel 500 Ballone als Zeichen der Solidarität in den Himmel steigen.



Mit welcher Begeisterung die Schüler diese Aktion begleiteten und wie wichtig es ihnen war, dass ihr Luftballon mit einer Grußkarte in den Himmel stieg, zeigen diese Bilder.

Im Jubiläumsjahr der Talschule standen viele Vorbereitungen für das Fest zum 100-jährigen Bestehen der Talschule an. Das hat aber Schüler und Lehrer nicht davon abgehalten zum Tag der Kinderhospizarbeit eine Waffelbackaktion durchzuführen, wieder über die Inhalte der Kinderhospizarbeit zu informieren, und Spenden zu sammeln. Für die Kinder war es ein schönes Erlebnis, dass viele Bockum-Höveler ihnen ein GRÜNES BAND gegen eine Spende abnahmen, obwohl sie noch das Band vom vergangenen Jahr hatten. Sie zeigten damit, dass sie das Engagement der Schüler unterstützen wollten und die Kinderhospizidee wichtig finden.

Lea, Luke und Marc hatten schwer zu tragen, als sie in diesem Jahr 400,00 € als Zustiftung übergaben.

Und so werden wir weiterhin am 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit, die Inhalte der Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit tragen und damit zeigen, dass wir nicht nur Verantwortung für uns übernehmen, sondern auch Verantwortung für ein gutes Miteinander. **Unsere Aktionen mögen mal größer, mal kleiner ausfallen - eines werden sie aber nicht: ausfallen.**

> Hildegard Thielen
und Roswitha Limbrock





Tage der Begegnung zum Jahreswechsel

Was war, was kommt, was bleibt?

Wir sind Familie Harms aus Fröndenberg und zu uns gehören Yanick (15 J., lebensverkürzend erkrankt), Malik (13 J.), Detlef (48 J.) und Claudia (47 J.). Im Herzen tragen wir unseren verstorbenen Sohn Damian (1991 - 1994).

Am Mittwoch, 29.12.2010, ging es los. Wir hatten zum Glück Hilfe von unseren Krankenschwestern, so dass ein großer Koffer und eine Reisetasche, der Sauerstoffbehälter, ein großes Lagerungskissen, sowie die Notfalltasche, Kartons mit Absaugkathetern, Windeln und noch einiges mehr gepackt wurden und wir alles in unser Auto quetschten.

Für den Rest der Familie gab es kleine Taschen, da einfach kein Platz mehr im Auto war.

Nach ca. einer Stunde Fahrt kamen wir in Mülheim in der Wolfsburg an und wurden schon von unserer Krankenschwester in Empfang genommen.

Wir haben das Glück, zu Hause für unseren Sohn Yanick täglich eine 1:1 Betreuung zu haben, so dass wir unser eigenes Krankenschwesterteam über 24 Stunden zu diesem Seminar mitbringen konnten. Das Pflegebett stand bereit. Es wurde im Zimmer noch ein wenig geschoben und gerückt, um für alle Utensilien den entsprechenden Platz zu schaffen.

Erste bekannte Gesichter schauten uns dann entgegen und es war ein herzliches Ankommen. Wir trafen uns im Auditorium zur ersten Begrüßungs- und Vorstellungsrunde.

Yanick nahm erst einmal erschöpft von der Fahrt auf seinem Lagerungskissen Platz, und wir stellten uns nacheinander vor.

Edith Droste hatte alles mit ihrem Team vorbereitet, geschmackvoll geschmückt und begrüßte uns alle herzlich. Wir stellten auch ein Bild unseres verstorbenen Sohnes Damian zur Kerze für unsere Familie. So war er uns in den nächsten Tagen sehr nah (leider waren wir die Einzigen, die ein Foto hinstellten).

Der Essensaal war bereits vorbereitet und wir konnten uns erst einmal stärken. Hier an dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei dem Team der Wolfsburg bedanken. Ihnen war keine Mühe zu groß, um die individuellen Wünsche einer jeden Familie zu erfüllen (Essen pürieren, Tee abfüllen, heißes Wasser besorgen usw.) Danke dafür!

Den Ausklang gab es in der Zisterne im Keller, wo wir uns in kleinen Gruppen zusammen setzen konnten. So manches Mal gingen wir in die Kapelle und konnten unabhängig von der Uhrzeit ein wenig in uns hören und eine Kerze anzünden. In der Silvesternacht liefen dort über einen Beamer Fotos von verschiedenen Veranstaltungen des Deutschen Kinderhospizvereins.

Der nächste Tag begann mit einem reichhaltigen Frühstück und wir verteilten uns in die verschiedenen Räume der Workshops.

Yanick und Malik nahmen an dem Workshop „Als die ersten Wälder kamen“ teil. Der Raum war außergewöhnlich gestaltet, und ich konnte verschiedene Gerüche wahrnehmen. Die Workshopleiter waren sehr speziell gekleidet und zogen die Kinder und die Erwachsenen in ihren Bann.

Detlef und ich nahmen an der Ausdrucksmalerei teil. Wir klebten das Papier ein und malten mit den Händen leuchtende Farben auf den Untergrund. Odilia Wagener stimmte uns gut auf die Aufgabe, die vor uns lag, ein, und wir konnten uns so richtig auslassen.

Es fiel schwer losgelöst zu sein, die Augen zu schließen und einfach seinen eigenen Gefühlen freien Lauf zu lassen. In diesem Workshop war genau dies gewünscht - Farbe genießen, riechen, fühlen, die Bewegung der Hände wahrnehmen.

Wir Eltern stehen so oft vor der riesigen Aufgabe, alles zu organisieren, ja nichts dem Zufall zu überlassen und strukturiert zu arbeiten - und jetzt dieser Workshop!

Am nächsten Tag betrachteten wir unsere Bilder und konnten schauen, inwiefern wir etwas in unserem Bild erkennen konnten (z. B. eine Figur, ein Symbol oder ein Tier). Ich fing erneut an zu malen und genoss die Farben und den Kleister an den Händen. Nach einiger Zeit der Betrachtung sah ich etwas, was es jetzt galt, aus dem Bild herauszuarbeiten. Am Ende wurden wir gebeten, Schlagworte für zwei unserer Bilder zu finden. Aus diesen Worten sollte nun wieder ein kurzes Gedicht oder eine Abfolge entstehen. Es war verblüffend, und wir alle waren sehr mitgenommen davon, was bei dem ein oder anderen durch das Bild verarbeitet wurde.

Aber genau das ist es. Das Lachen und das Weinen liegen ganz nah beieinander. Jeder ist im Umgang mit seiner Lebenssituation an einem speziellen Punkt angekommen und wir können zuhören, miteinander weinen, nachdenken



und auch lachen. Dies ist das ganz Besondere, was unseren Verein und auch die unterschiedlichen Seminare ausmacht. Am Ende der arbeitsreichen Workshops gab es eine Ausstellung aller Exponate und auch kleinere Präsentationen.

Das Feuerwerk zu vorgezogener Stunde war wieder einmal sehr schön und gut organisiert. Alle konnten gasgefüllte Luftballons mit Wunderkerzen und den besten Wünschen für das Jahr 2011 in den Himmel steigen lassen. Es ist immer wieder ein wunderbares Bild, die Kerzen leuchteten noch lange als kleine Sterne am Himmel.

Am Abend gab es dann Partystimmung in der Zisterne bis zum Abwinken. Es war ein bunt gemischtes, tanzendes Publikum. Auch Yanick hat es diesmal geschafft, bis kurz vor Mitternacht mit uns zusammen zu sein. Malik tanzte bis in die frühen Morgenstunden.

Am nächsten Mittag hieß es für alle brunchen, Abschied nehmen und mit Sack und Pack wieder nach Hause fahren.

Mir persönlich hat es sehr gut gefallen. Manchmal fehlten mir ein wenig bekannte Gesichter von den letzten Veranstaltungen, dafür gab es auch wieder neue Begegnungen. Zeit für sich selbst zu haben und sich einmal auszuprobieren, ist hier ganz wichtig und hat im Alltag oft kaum Raum.

> *Claudia Harms*



Das Lachen und das Weinen liegen ganz nah beieinander.

Märchenhaftes Silvester

Manchmal trösten uns Märchen, manchmal machen sie uns Mut und manchmal verzaubern sie uns auch ein bisschen. Gilt das auch für Märchen, die wir selbst erfinden?

Fünf Frauen machten sich in der Schreibwerkstatt des Silvesterseminars auf den Weg, ein eigenes Märchen zu schreiben. Gemeinsam. Ich durfte sie begleiten. Wir überlegten uns dafür, was jedes „richtige“ Märchen braucht: Jede der fünf Frauen erfand für eine Märchenlotterie einen Helden, einen besonders heftigen Ausgangskonflikt, einen Gegner des Helden, einen sogenannten Suchweg sowie den Helfer, der dem Helden zur Seite stehen sollte - so wie es sich eben für ein Märchen gehört.

Alles kam in einen großen Topf und das Los entschied, dass sich die Mosaiksteine für unser Märchen zufällig sehr an die Wirklichkeit von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen anlehnten.

Unsere Heldin hieß Golumbine und war lebensverkürzend erkrankt. Tisuluffus wurde zu ihrem unglücklichen Gegenspieler, der eine Tod bringende Krankheit in ihre Familie brachte. Golumbine sollte aktiv werden. Helfen sollte ihr dabei ihre Ehrenamtlerin Goldabene.

War diese Märchennuss zu knacken? Lesen Sie selbst weiter auf Seite 31.

Wir haben uns jedenfalls märchenhaft anstecken lassen, an Sätzen gefeilt, um Worte gerungen, gelacht, diskutiert, Fantasie für eine Wunder-Lösung zur Hilfe genommen, uns selbst überrascht und manches märchenhaft offen gelassen. Dabei haben wir die Zeit das eine oder andere Mal fast vergessen.

Es entstand ein kurzes Märchen, in dem dennoch alle Märchen-elemente ihren Platz fanden. Im Kreise der Teilnehmerinnen des Silvesterseminars haben wir es anschließend vorgelesen. Natürlich hätten wir das Märchen noch ausschmücken können, aber viel mehr erstaunte uns, was wir auf dem Weg dahin gemeinsam erlebten, besonders, dass wir zu fünft auf einen Nenner kommen konnten und gemeinsam viel Spaß hatten. Nicht nur als Märchenmacherinnen, sondern auch bei Schreibübungen für unsere fünf Sinne, beim Lösen von uralten gereimten Rätseln. Gemütlich ging es zu bei den Leserunden mit alten Geschichten und anregend war es auch, sich auf die Spuren des Lebensgenusses zu begeben und ein eigenes Elfchen darüber zu schreiben.

> *Ines Nowack*
www.punktsache.de



Der Schatten des Tisuluffus

Es war einmal ein kleines Mädchen mit Namen Golumbine. Tisuluffus besuchte sie und ihre Familie und saß mit ihr am Tisch.

Was er nicht wusste: Er hatte eine Tod bringende Krankheit mitgebracht, die sich jetzt rasend schnell ausbreitete. Nur Golumbine, die kleine Tochter, bemerkte, dass sich ein Schatten über das gesamte Haus legte. Golumbine, die wegen einer Behinderung nicht sprechen konnte, beobachtete ihre Familie genau. Das, was sie sah, machte ihr Angst.

Nach dem ersten Schreck jedoch wusste sie, es war an ihr zu handeln. Golumbine setzte einen geheimen Notruf an ihre Ehrenamtlerin Goldabene ab. Diese ließ alles stehen und liegen und eilte herbei.

Voller Entsetzen erkannte sie die Gefahr. Obwohl es Sommer war, stand das Haus vereist im Garten. Selbst die Fenster und Türen waren zugefroren. Verzweifelt überlegte Goldabene, was genau zu tun sei. Sie nahm all ihren Mut zusammen und ging um das Haus herum.

Da sah sie an einem der Fenster eine Botschaft von Golumbine, ins Eis gekratzt und erkannte, was sie zu tun hatte.

In Windeseile alarmierte sie alle Freunde und Nachbarn. Hand in Hand schlossen sie einen engen Kreis um das Haus. Mit der Kraft ihrer Gedanken begann das Eis zu schmelzen.

Voller Freude stand Golumbine am Fenster. Goldabene hatte ihre Botschaft verstanden. Die Wärme strömte ins Haus, durchdrang alles und erreichte jedes Herz, auch das von Tisuluffus.

Von nun an konnte der Schatten sich nicht mehr so ausbreiten, denn die Menschen hatten erkannt, was sie gemeinsam erreichen können.

> Christine, Petra, Jutta, Annemarie und Renate

Menschen hatten erkannt, was sie gemeinsam erreichen können.



Ritter, Drachen, Troubadoure

Familienseminar in Haltern vom 23. - 26. Juni 2011

„Wann fahren wir wieder zum Familienseminar?“, fragte mich mein älterer Sohn auf der Rückfahrt von unserem ersten Familienseminar in Mülheim a.d. Ruhr Silvester 2010/2011. Für ihn scheinbar unüberwindliche 6 Monate lagen vor uns. In dieser Zeit rechnete er regelmäßig nach, wann es endlich wieder losgehen würde.

Und dann war es soweit, am Donnerstag, den 23.06. morgens, packen wir, Jalal (10 Jahre), Malek (9 Jahre) und ich das Auto voll mit all den vielen Sachen, die man so braucht wie Beatmungsmaschine, Ernährungspumpe, Rollstuhl und diverses Zubehör, und starten Richtung Haltern am See. Dort angekommen empfängt uns die freundliche, offene Atmosphäre, die wir auch an Silvester kennengelernt hatten. Wir packen unsere Siebensachen ins Zimmer, und nachdem Maleks Geräte in Betrieb genommen sind, treffen wir uns mit den anderen Familien in der Aula zur Begrüßung und Vorstellung.

Nach dem Abendessen geht es gleich los mit dem umfangreichen Programm des Seminars. Jeder trifft sich mit den anderen Teilnehmern im gewählten Workshop für die ersten Schritte. Malek nimmt an dem Workshop für erkrankte Kinder teil, Jalal besucht den Theater- und Kunstworkshop, und ich will mich an Metallarbeiten wagen. Diese Workshops begleiten uns die nächsten 3 Tage. Wir drei treffen uns immer wieder zu den Mahlzeiten im Speisesaal. Der von mir gewählte Metallworkshop erweist sich als voller Erfolg. 10 Menschen, in der Mehrheit ohne Erfahrung in der Metallverarbeitung, schweißen und schleifen mit großem Einsatz an ihren Objekten. Mengen an Schrott werden verarbeitet zu Engeln, Kerzenhaltern, Mobilés oder Gartenobjekten. Nachdem jeder Teilnehmer sein

persönliches Kunstwerk erstellt hat, nehmen wir als Gruppe ein gemeinsames Werk in Angriff, dass, sofern es den Ansprüchen genügt, in die Wanderausstellung des Kinderhospizvereins aufgenommen werden soll. Nur noch wenige Metallteile sind nach den arbeitsreichen Tagen übrig und so können wir uns schnell auf eine Auswahl einigen. Das entstandene Objekt zeigt ein komplexes Gebilde in einer Schale mit einer angedeuteten Schutzhülle. Sinnbild für den Kinderhospizverein als geschützten Raum, in der auch die Familien aufgefangen werden, die fallen.

Jalals Theater- und Kunstworkshop bei Anna Zeien war sehr spannend, lustig und abwechslungsreich. Wie alle Workshops begann auch dieser schon abends am Anreisetag. Die Kinder konnten sich kennenlernen und erste Eindrücke gewinnen. Diese Eindrücke waren so intensiv, dass Jalal am nächsten Morgen um 5:00h aus dem Bett sprang und meinte, jetzt sofort zum Workshop laufen zu müssen. Mit Mühe konnte ich ihn überreden noch mal ins Bett zu gehen. Um 7:00h gab es kein Halten mehr. Jalal hat die drei Tage sehr genossen und mit großer Begeisterung am Workshop teilgenommen. Malek nahm an dem Filz-Workshop für die erkrankten Kinder teil. Statt sich mit der Wolle zu beschäftigen, nutzte er die Zeit lieber, sich ausgiebig mit seinen von zu Hause mitgebrachten Spielsachen zu beschäftigen oder mit Melanie, seiner ehrenamtlichen Begleiterin, zu kuscheln. Auch Malek, der sich eigentlich am liebsten in seiner gewohnten Umgebung aufhält, fühlte sich sehr wohl und war sehr entspannt. So entspannt, dass er sogar nachts fast durchgeschlafen hat. Sonntag ging es dann nach der Abschiedsrunde wieder nach Hause. Mit vielen Eindrücken, schönen Erlebnissen und neuen Freunden. Kaum im Auto, kam von Jalal, die schon von mir erwartete Frage: „Wie lange dauert es bis zum nächsten Seminar?“ Gefolgt von der Ermahnung, bloß nicht die Anmeldung zu vergessen.



> *Sonja Bouchireb*

Zentrale Fortbildung für ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen

Auch wenn bedauerlicherweise „nur“ ca. 44 Ehrenamtliche aus 10 der ambulanten Dienste des Deutschen Kinderhospizvereins an diesem Wochenende (18.-19. März 2011) in Wuppertal zusammenkamen, hat es die Akademie mit der Zentralen Fortbildungsveranstaltung für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen „Austausch suchen, Erfahrungen teilen, Neues lernen“ wieder einmal geschafft, nicht nur meine eigene Begeisterung und Motivation für die Kinderhospizarbeit, sondern auch die der anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu stärken.

Sowohl in den kurzen und prägnanten Vorträgen von Martin Gierse zu der Bedeutung der ehrenamtlichen Kinderhospizarbeit, der Zusammenfassung der Leitlinien der Kinderhospizarbeit durch Marcel Globisch als auch in den Arbeitsgruppen zu selbigen und den ausgewählten Themen, wie „Ehrenamt und Selbsthilfe“, „Fallbeispiele vor dem Hintergrund des OPI-Konzeptes“ als auch „Nähe und Distanz“ stellte sich der Titel dieser Veranstaltung als gelebte Wirklichkeit dar. Wir alle können von allen immer wieder dazu lernen, neue Erfahrungen machen und Bekanntes unter neuen Gesichtspunkten betrachten.

Die Vielfalt und Unterschiedlichkeit der Teilnehmer/innen, ihre unterschiedlichen Erfahrungen und Betrachtungsweisen führten zu interessanten Gruppen- und Einzelgesprächen und immer zu konstruktiven Ergebnissen, die jeweils im Plenum vorgestellt wurden.

Der neu gegründete Ehrenamtsrat, der sich an diesem Wochenende vorstellte, und der in drei Arbeitsgruppen zu Wünschen und Kritik an die einzelnen Dienste, den Verein und die Akademie einlud, nahm seine ersten Arbeitsaufträge aus dem Wochenende mit.

Doch nicht nur die „Kopfarbeit“ wurde an diesen beiden Tagen angesprochen, sondern auch das Herz. Die erstmalige Präsentation des Filmes „Castor und Pollux - Eine Frage der Zeit - Geschwisterliebe über den Tod hinaus“, am Freitagabend ließ keine/n unberührt! Der anschließende liebevolle Rückblick der Protagonisten auf dieses Projekt und ihre daraus resultierende Entwicklung hinterließ bleibende Eindrücke. Während die einen sich, auch ein wenig bedrückt, in ihre Zimmer zurückzogen, saßen andere wohl noch zusammen, um über den Tag und den Film zu sprechen. Ich war froh, meine Gedanken auf dem Heimweg nach Düsseldorf einfach fließen zu lassen und erstmal und den Rest des Abends nicht reden zu müssen.

Ich habe mich auch besonders darüber gefreut, so vielen bekannten Mitarbeitern und Kollegen aus Olpe an diesem Wochenende zu begegnen, da ich über das Jahr verteilt immer nur die/den eine/n oder andere/n bei diesem oder jenem Seminar treffe.

> *Anneli Kotzott*
Ambulanter Kinderhospizdienst Düsseldorf



PhiloCafés - ein Angebot der Deutschen Kinderhospizakademie

Der Begriff „Philosophie“ hat für viele zunächst einmal etwas Abschreckendes. Er klingt nach klugen Köpfen, schwierigen Gedanken, weltfremden Theorien. Um (unser aller) kluge Köpfe und (schwierige oder leichte) Gedanken geht es in der Tat beim „Philosophischen Café“, das die Deutsche Kinderhospizakademie nun schon im vierten Jahr veranstaltet.

Weltfremd dagegen ist das, was von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der mittlerweile zahlreichen „PhiloCafés“ philosophiert wird, ganz und gar nicht. Im Gegenteil: Die Themen, Fragen und Gedanken spiegeln die Fülle des Lebens und Erfahrungen aus der Kinderhospizarbeit wider. Jedes PhiloCafé widmet sich einem bestimmten Begriff oder Begriffspaar: Glück oder Angst, Freude oder Schmerz, Liebe oder Krankheit waren Themen, die gemeinsam im philosophischen Gespräch erforscht wurden. Ausgehend von einigen Zitaten anerkannter Philosophen oder (weniger anerkannter) Menschen des öffentlichen Lebens beginnt in jedem Café eine Reise durch die Welt der Gedanken. Im Zentrum steht die „Was ist eigentlich...?“-Frage oder -anders gesagt - der Wunsch, der *Bedeutung* einer Sache auf den Grund zu gehen. Die Medizin z.B. hat ihre mehr oder minder klare Vorstellung, was Schmerzen sind. Aber damit ist der Begriff und die Bedeutung des Schmerzes für das menschliche Leben nicht im mindesten ausgelotet. Schmerz ist eben kein rein biologisches Phänomen, er hat etwas mit menschlicher Existenz zu tun.

Auch die Frage, was Menschen eigentlich glücklich macht, lässt sich noch steigern durch die Überlegung, was denn überhaupt Glück ist. Hier wissen auch Wissenschaften wie die Psychologie oder Hirnforschung keine Antwort, diese Frage übersteigt ihren Horizont. Aber Menschen können darüber nachdenken, ihren Erfahrungsschatz zusammenwerfen und gemeinsam am Verständnis grundlegender Phänomene arbeiten.

Das Faszinierende am PhiloCafé ist, dass hier gemeinsam nachgedacht wird. Jeder darf sich beteiligen, eigene Gedanken einbringen oder das hinterfragen, was der andere gesagt hat. Und die Summe der Erfahrungen, Erkenntnisse und auch Anfragen ergibt etwas völlig Neues, woraus in den schönsten Momenten kleine Erleuchtungen oder einfach nur „Aha-Erlebnisse“ werden: so wie du habe ich das noch nie betrachtet, auf diesen Gedanken bin ich ja noch gar nicht gekommen, da lohnt es sich, weiter drüber nachzudenken.

Kein Philosophisches Café will endgültige Lösungen bringen, aber es möchte Anregungen zum eigenen Nachdenken bieten. Das funktioniert, weil wir alle Philosophen sind, weil jeder von uns auf der Suche nach etwas ist, das man als „wahr“ bezeichnen kann, und weil jeder schon einmal Dinge gedacht hat, die für andere neu und spannend sind.

Gedanken kennenzulernen, die man bisher noch nie gedacht hat, kann sehr bereichernd, aber auch entlastend sein. Einmal durch fremde Augen, aus anderer Perspektive auf einen Begriff zu blicken, Neues für sich zu entdecken, zu erfahren, dass das, was man selbst für schwierig hielt, von anderen ganz anders eingeschätzt wird, macht es möglich, auch das eigene Leben aus einem neuen Blickwinkel zu betrachten. Es macht auch Mut, dem eigenen Verstand mehr zuzutrauen, Selbstbewusstsein zu entwickeln.

Ähnlich verhält es sich mit den kleinen Informationen aus dem Feld der Philosophie, die durch den Moderator überall dort eingestreut werden, wo sie hilfreich sein können. Dass ein großer Philosoph den gleichen Gedanken hatte, den man selbst im Kopf trägt, kann stolz und selbstsicher machen, und lässt sich nur noch durch das Gefühl überbieten, das man hat, wenn man einen als falsch erkannten Gedanken eines großen Philosophen mit Argumenten zum Wanken bringt.

Die Erfahrung, dass jeder etwas Kluges beitragen kann, aber niemand die Weisheit gepachtet hat, gehört zu den Einsichten, die die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer der PhiloCafés mit nach Hause nehmen. Und das kann für viele ein Stück Stärkung auf dem Lebensweg sein.

> *Peter Wirtz*
Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie für den Bereich Bildung

Jeder darf sich beteiligen, eigene Gedanken einbringen oder das hinterfragen, was der andere gesagt hat.

Mit Jugendlichen über Sterben und Tod reden

Am 7. Mai fand im Ambulanten Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg/ Sonnenblume ein Tagesseminar zum Thema „Mit Jugendlichen über Sterben und Tod sprechen“ statt.

15 Teilnehmer aus den ambulanten Diensten Aachen, Bonn und Köln waren nach Aachen gekommen, um sich mit diesem Thema zu befassen.

Die Referenten Barbara Cramer, Psychologische Psychotherapeutin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene und Peter Wirtz, Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie für den Bereich Bildung, führten auf sehr anschauliche und einfühlsame Art durch den Tag.

Grundlegende Voraussetzung für jedes Gespräch ist die eigene Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, unter diesem Motto führte Frau Cramer die Teilnehmer an das Thema heran.

Punkte wie

- > **Kontakt zur Familie des Verstorbenen**
- > **Weinen dürfen**
- > **Zeit für Trauer haben**
- > **Gemeinsam mit Freunden trauern**
- > **Rituale**

waren Teil der Erfahrungen, die als hilfreich von den Teilnehmern zusammengetragen wurden.

Im weiteren Verlauf referierte Frau Cramer zu den Themen: Eigene Auseinandersetzung, Entwicklung von Todesvorstellungen im Kinder und Jugendalter, Trauerverhalten, Geschwistertrauer und Gespräch über Sterben und Tod mit Jugendlichen. Die Fragen der Kinder und Jugendlichen seien nicht anders als die der Erwachsenen, so die Referentin. Der Unterschied läge in den Antworten und der Trauerverarbeitung, deshalb sei die eigene Auseinandersetzung mit der Thematik so wichtig.

Allerdings stellt die Trauerarbeit mit Jugendlichen eine große Herausforderung dar. Die Jugendzeit ist die Zeit der Ablösung, die Zeit des Protestes, und in dieser Zeit braucht es eine besondere Art um Jugendliche zu erreichen.

Zugang zu Jugendlichen erhält man am besten über die ihnen eigene Sprache und Ausdrucksform, über die Medien, die ihnen in dieser Zeit am nächsten sind. Das können Gespräche, kreative Medien, Literatur, Filme oder Musik sein. Es ist wichtig zu wissen, ob ein direkter Anlass zu einem Gespräch über Sterben und Tod vorliegt, ob es in der Familie ein Elternteil oder ein Geschwister mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gibt oder ob der Jugendliche selbst erkrankt ist.

Die Reflexion der eigenen inneren Haltung ist ebenso Voraussetzung für ein gelungenes Gespräch wie Offenheit, Aufrichtigkeit und die Fähigkeit des Aushaltens. Die Bereitschaft eines Jugendlichen zu einem Gespräch über diese Thematik ist ein Geschenk und keinesfalls eine Selbstverständlichkeit.

Eine wichtige Grundhaltung ist die Offenheit. „Seien Sie offen für das, was kommt“, war der eindringliche Appell von Frau Cramer zum Ende ihres Vortrages.

Nach einer kurzen Mittagspause, in der es zu einem regen Austausch der Teilnehmer kam, gab Peter Wirtz einen kurzen Überblick über die Entwicklung der Musik und ihrer Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer.

In der Musik finden sich drei zentrale Themen wieder: der eigene Tod, das Sterben eines Anderen, sowie der Tod als gesellschaftliches Problem.

„Jedes Lied über den Tod beinhaltet eine Philosophie des Lebens.“

„Lieder über den Tod sind Lieder über das Leben.“

„Die Einstellung zum Leben ist auch die Einstellung zum Tod.“

Über diese drei Aussagen konnten die Teilnehmer, nachdem sie Lieder von Subway to Sally; Flowerpornoes; Die verlorenen Söhne; Die Fantastischen Vier; Bela B.; Glashaus; Bushido; Die Toten Hosen und Knorkator gehört hatten, diskutieren. Bemerkenswert war, dass jeder Interpret seinen eigenen Zugang zur Thematik ausdrückte. Es ging in den Liedern

- > *um die Angst vor dem Tod,*
- > *um eine Diagnose, die ein Besinnen auf das eigentlich Wichtige im Leben möglich machte,*
- > *um die Angst, nach dem Tod vergessen zu sein,*
- > *um verpasste Gelegenheiten und den Wunsch, noch einmal Danke zu sagen,*
- > *um Hilflosigkeit,*
- > *um das Unverständnis, dass die Welt sich trotz allem weiterdreht,*
- > *um ein Leben nach dem Tod,*
- > *um die Tatsache, dass der Tod vor niemandem Halt macht*
- > *und um die Aussöhnung mit einem Verlust.*

Auch hier wies der Referent auf einige wichtige Punkte hin. Durch die Texte werden Ängste und Unsicherheiten ausgedrückt, gezeigt und dadurch legitimiert. Musik als Medium kann verbinden und Gespräche über Sterben und Tod ermöglichen.

Zum Schluss gingen die Teilnehmer mit dem Gefühl nach Hause, einen interessanten und bereichernden Tag verbracht zu haben und mit einer Idee, wie ein Gespräch mit jungen Menschen über dieses schwierige Thema möglich sein kann.

> *Hannelore Leindecker*

Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg/Sonnenblume





Vätertour

Männer. Ich sehnte mich nach Kontakt zu Männern, die auch behinderte Kinder haben.

Ich wollte erfahren: Wie geht ihr Väter mit der Krankheit eurer Kinder um? In der Auseinandersetzung mit der Krankheit meines Sohnes (Muskeldystrophie Duchenne) bin ich immer wieder auf meine eigene Unzulänglichkeit gestoßen, diese Krankheit und die Gegebenheit, dass mein Sohn voraussichtlich vor mir sterben wird, anzunehmen. Irgendwie war und ist mir klar, dass wir Familien mit behinderten Kindern eben nicht „normal“ wie alle anderen sind, auch wenn jedenfalls ich es oftmals gerne sein würde. Die Väter in meiner Doppelkopfrunde sprechen mit Stolz von ihren „begabten Söhnen“, die im Fußball, auf dem Musikinstrument oder sonst im Leben tolle „Leistungen“ erzielen. Was erzähle ich von meinem Jungen? Dass er immer öfter hinfällt, kaum mehr allein die Treppe hoch kommt und mich abends beim Zu-Bett-Gehen fragt: „Papa, warum falle ich so oft einfach hin und kann gar nicht mehr weit laufen?“ Da treffen Welten aufeinander, die vermeintlich heile Welt und die, in der Stolz und Bestätigung möglicherweise ganz (wo) anders gesucht werden müssen. Väter; ich brauchte Kontakt zu diesen Vätern, die ich wirklich ernst nehmen konnte und die mit einer Dimension des Lebens umgehen, die für die meisten „Gesunden“ unerschlossen ist.

Also hab ich gegoogelt: Zu „Vätern behinderter Kinder“. Ich fand heraus, dass gemessen an der Weite des WWW recht wenig dazu enthalten ist. Einen Aufsatz fand ich mit dem Titel „Die behinderten Väter - Warum Männer die Behinderung ihrer Kinder so schwer verarbeiten“ (www.hjs-jazz.de/?p=anderes). Es tut mir gut, dass da berichtet wird, dass sich Männer häufig sehr schwer tun, die Diagnose „unheilbar krank“ anzunehmen. Das Buch, auf das sich dieser Artikel bezieht, ist von Kurt Kallenbach (Herausgeber) und heißt „Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag“.

Doch ich wollte Kontakt zu wirklichen Vätern, leibhaftigen Kontakt. Ich wollte sehen, hören und wissen, wie diese Männer mit ihrer besonderen Aufgabe umgehen. Und dann traf ich bei Suchworten wie „Trauer“ und „behinderte Kinder“ auf die Seite des Deutschen Kinderhospizvereins. Da gab es tatsächlich Seminare zu Themen, die mich innerlich sehr bewegten. Und es gab die Ausschreibung zur Vätertour 2009. „Wer wird denn gleich in die Luft gehen“-Wochenende für Väter lebensverkürzend erkrankter und / oder gestorbener Kinder. Ich spürte, da gehöre ich zu, da gibt es eine Verbindung, nach



der ich gesucht habe. Ein wenig unsicher war ich trotzdem, ob ich mit meinem Kind wirklich „dazu gehöre“, schließlich liegt der krankheitsbedingte Tod noch eher fern. Also rief ich Hubertus Sieler an, den Ansprechpartner für die Familien im Verein. *Keine Frage, natürlich bist du auf diesem Wochenende richtig, wir freuen uns über „neue Männer“*, so der Tenor von Hubertus' Äußerungen. Dass ich neben den „Facts“ auch noch über mich und meine Seelensituation sprechen konnte, tat gut. Da saß einer an der anderen Seite der Leitung und hörte zu, vermittelte mir: Ich hab Zeit für dich und bin an deiner Geschichte ehrlich interessiert. Ey Mann, das ist echt 'ne feine Sache. Ernst genommen werden, Raum bekommen, etwas Tiefes von sich mitteilen. Dieser Mann hatte mein Vertrauen, ohne dass ich ihn je gesehen hatte.

Dann am 18. September sah ich Hubertus und ca. 20 andere Väter zum ersten Mal in Xanten. Die meisten kannten sich, begrüßten sich herzlich, doch auch wir drei „Väter-Tour-Beginner“ wurden herzlich und offen begrüßt. Da waren sie nun, „meine Männer“, die ich gern kennenlernen wollte. Schnell war mir klar: Das wird hier keine Runde von Traurigkeit, auch wenn in meiner Seele eine Menge davon vorhanden war. Doch natürlich hatte ich auch danach Sehnsucht: Heiteres, geselliges Beisammensein, gemeinsam etwas erleben, Spaß haben ...

Und meine erste Lernerfahrung: Das geht!!! Das geht, auch wenn man zuhause mit Traurigem konfrontiert ist und einen schweren Alltag zu bewältigen hat. Da sind Väter mit Aufgaben, die mir echt den größten Respekt abzollen, und die können unbeschwert lachen, erzählen und heiter sein. Hier war ein Ort, dem Schweren ein Schnäppchen zu schlagen, aufzutanken und zu spüren: Auch ich als Vater eines behinderten Kindes habe ein eigenes Leben, darf lustig sein, mich freuen, manches einfach mal hinter mir lassen und das Dasein genießen.

Samstag früh: Die erste Ballonfahrt meines Lebens stand bevor. Dafür steht man(n) auch morgens um fünf auf. Fünf Ballone sind mit uns gestartet, einer hatte leichte Probleme, musste noch mal landen, aber der Umgang mit Schwierigkeiten ist uns ja vertraut ... Dann schweben, federleicht zwischen Himmel und Erde, ohne gezündeten Heißluftbrenner, fast geräuschlos fahren, die Richtung bestimmt der Wind. Die Welt von oben sieht ganz anders aus; Strukturen, Muster, Anordnungen erschließen sich, und ich frage mich, was in meinem Leben ein solcher Perspektivwechsel anders erscheinen lassen kann.



Wie sähe mein Leben aus der Vogelperspektive aus? Gibt es ein transzendentes Erkennen meiner Lebenswirklichkeit? Erschließen sich möglicherweise Sinn und Strukturen, die ich aus meinem 1,7 Meter Blick über der Erdoberfläche nicht erkenne? Schon wünsche ich mir, noch mal in die Luft zu gehen und mit euch Vätern diesen Perspektivwechsel zu reflektieren.

In unserem kleinen, gemütlichen Hotel erwartete uns ein zweites Frühstück. Zeit zum Quatschen, Austausch über die Erlebnisse, spüren, man(n) gehört dazu, zur verschworenen Gemeinschaft, die gerade die Grenzen der Schwerkraft verlassen hat, das verbindet. Dann Freizeit bis zum Besuch des Römer Museums mit anschließender Planwagenfahrt. Ich schnappe mir Thomas, oder Thomas schnappt mich. Wir machen bei traumhaftem Spätsommerwetter einen langen Spaziergang. Da wird's persönlich. Offen erzählen wir uns von unserem Leben, von Erfahrungen und Gefühlen, die ich meinen „nicht betroffenen“ Freunden nur schwer bis gar nicht mitteilen kann. Manchmal gegenseitig stummes Verstehen, angerührt sein vom Leben des Anderen, spürend, ich bin nicht allein auf meinem Weg.

Wir Väter haben an diesem Wochenende noch weitere tolle Aktionen erlebt, haben so manches Bier miteinander getrunken und viel gelacht. Und ich habe Gesprächen beigewohnt, deren Inhalt von der sagenhaften Spannung zwischen „Welches Bier ist das leckerste?“ und „Welche Sterbe- und Begräbnisversicherung für unsere Kinder ist die beste?“ geprägt war. Vielleicht macht uns der Umgang mit dieser inneren Spannung so anders, vielleicht schweben wir schon jetzt in unserem Leben mehr zwischen Himmel und Erde als andere. Mir macht dieses Fehlen von festem Boden unter den Füßen auch manchmal Angst, doch seit der Vätertour 2009 weiß ich, da „fahren“ noch mehr mit im „Korb“ und die haben viel Erfahrung auf dem Weg zwischen Himmel und Erde.

> Klaus Bulenz



Meine Arbeit als Supervisorin und Referentin im Deutschen Kinderhospizverein

Seit wann mache ich das? Seit ca. 30 Jahren. Ich habe als Praktikantin in einer Schule für geistig behinderte Kinder gearbeitet und wurde von der Lehrerin gefragt, ob ich Sibylle, ein Mädchen mit MPS (Mukopolysaccharidose), in die Ferien begleiten möchte.

Gesagt getan, nach kurzem Beschnuppern auch von Eltern-Seite führen wir gemeinsam in die Skiferien. Sibylle und ich wurden ein gutes Team, mit den Eltern war es ebenso klasse und daraus wurde eine bis heute bestehende Freundschaft, durch die ich auch nach meinem Weggang nach Nürnberg immer wieder Kontakt zu dem wachsenden Verein hatte!

Studium und Aufbau eines Frühförderzentrums der Lebenshilfe in Herzogenaurach verbanden mich weiterhin mit der Eltern- und Behindertenarbeit, und als ich zurückkam ins Rheinland und meine Psychotherapiepraxis hier aufbaute, kam auch schnell wieder der Kontakt mit dem Deutschen Kinderhospizverein zustande und die ersten Familienseminare begannen.

Das erste Seminar war gut besucht - viele Eltern und starke Empfindungen, erst noch scheu und ungeübt, abends eine muntere Gesellschaft voller Freude, Witz, dunklem Humor, Theater, Grillen, Gesprächen, Geplauder ...!

Eine Vertrautheit und Freude im Miteinander entstand so schnell und eine Bereitschaft miteinander zu arbeiten, Gefühle zu entdecken, an- und auszusprechen, sich mitzuteilen. Eine Offenheit und eine starke Verwobenheit von gegensätzlichen Impulsen und Gefühlen, von tiefster Verzweiflung, Trauer, Nicht-mehr-weiter-Wissen bis hin zu Ausgelassenheit, Freude, Leichtigkeit und Quatsch! Und das tun wir seither miteinander in den Familienseminaren immer wieder!

Und immer wieder kommen neue Menschen hinzu, lassen sich ein ... zart und intensiv, sind bereit sich zu öffnen mit Schmerz, Wut, Aggressionen, Verzweiflung und Traurigkeit und gleichzeitig mit Humor, Offenheit, Freude, Gesang und Kunst, Gestaltung und Stille!

Immer wieder entsteht eine emotionale Dichte und Nähe im Beieinander und Miteinander. Eine Kraft wird deutlich, die neue Themen entstehen und sich entwickeln lässt, die dann im nächsten Seminar aufgenommen werden!

Was für eine Freude! Was für eine Stärke und Kraft!

Immer wieder und immer wieder neu!

Das ist auch der Grund, warum ich diese Arbeit so gerne mache!

Ich fühle mich den Menschen und dem Verein sehr verbunden, erlebe ich seit Jahren schon diese Bereitschaft, sich zu öffnen, mitzuteilen, sich einzulassen mit all dem, was zutiefst beängstigt, bewegt, erstarrt, erfreut.

Und das Erleben der KINDER UND JUGENDLICHEN dabei ist von ebenso großer Intensität, manchmal voller Ver-rückt-heit, Lebendigkeit, Traurigkeit, Schmerz. Ich habe großen Respekt. Das **Vertrauen**, das mir immer wieder geschenkt wird, ist mir eine große Freude und Ehre.

Der zweite Bereich meiner Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein ist die Zusammenarbeit mit den KoordinatorInnen und ehrenamtlichen Mitarbeitenden in den Diensten. Hier mache ich Supervision und nun auch OPI-Auswertungen, manchmal auch kleine Fortbildungen zu bestimmten Themen. Es ist ähnlich vom Erleben wie die Zusammenarbeit mit den Familien: es gibt große Bereitschaft, sich offen mitzuteilen, partnerschaftlich Schwierigkeiten, Ängste, Erlebnisse anzuschauen in der Gruppe (manchmal auch im Einzelgespräch), Freude am Zusammenarbeiten und Entwickeln; Engagement, Prozesse zu verfolgen in der Arbeit und letztendlich **selbstverantwortlich** mit sich und seinem Amt umzugehen!

Die Veränderungen der letzten Jahre werden auch dort immer wieder spürbar. Manchmal gibt es Momente der Verunsicherung und des Zweifelns. Doch immer wieder entwickeln die Menschen Vertrauen und Bereitschaft, sich einzulassen auf die Veränderungen und diese aktiv mitzutragen und zu gestalten! Das ist nicht immer leicht und manchmal benötigt es gute, klare Kräfte, aber letztendlich erlebe ich immer wieder den Willen, eigene Veränderungen bei sich einzuleiten, um die großen und kleinen Prozesse mitzugestalten.

Vom Gefühlserleben her ist es derselbe Prozess, den die Eltern und auch die Kinder immer wieder durchleben und neu gestalten!

Niemand kann diese Entwicklung übernehmen oder verhindern. Immer wieder ringen wir um unsere Selbstverantwortung im Einlassen, Abgrenzen, Distanzieren, Akzeptieren: die Kinder, die Eltern, die ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die Koordinatoren und Koordinatorinnen und ich selbst ebenso!

> *Theresa Risse*



Schwerpunktthema: Kraft - Ressource - Resilienz

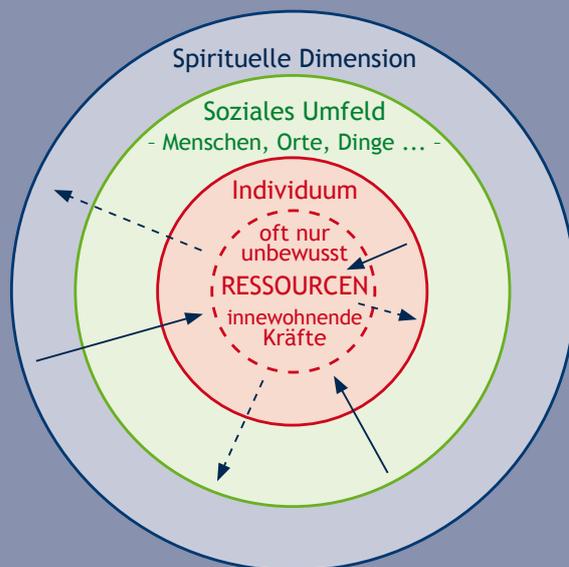
Drei Begriffe, die in letzter Zeit im Zusammenhang mit Lebensgestaltung und Krisenbewältigung stark diskutiert werden. Im folgenden finden sich in Anlehnung an das Online-Lexikon Wikipedia zunächst Erklärungen zu den Begriffen, wie sie innerhalb der Psychologie Bestand haben.

Ressourcen

Innere Potentiale eines Menschen, sie betreffen z. B. Fähigkeiten, Fertigkeiten, Kenntnisse, Geschicke, Erfahrungen, Talente, Neigungen und Stärken, die oftmals gar nicht bewusst sind.

Kraft

1. Etwas, das bestimmten Gegebenheiten der Umwelt (z. B. Bereiche Natur und Kunst) und dem spirituellen Bereich innewohnt: Menschen erfahren durch die Begegnung einen Zugewinn an eigener Kraft.
2. Menschliches Vermögen: Menschen besitzen verschiedene Kräfte (teils bewusst, teils unbewusst), die sie entwickeln, benutzen und weitergeben können.



sich entwickelnde und weitergebende Kraft

zuwachsene Kraft

Resilienz

Fähigkeit, Krisen durch Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und als Anlass für Entwicklungen zu nutzen.



Resilienz: Immun gegen das Schicksal?

Gesundheitsexperten konzentrierten sich in der Vergangenheit fast ausschließlich auf die negativen Folgen von traumatischen Erlebnissen, schlimmen Kindheitserfahrungen und zerrütteten Familien. In den letzten zwei Jahrzehnten aber hat sich die Blickrichtung geändert.

Immer mehr Studien belegen: Menschen sind keine Marionetten des Schicksals. Viele entwickeln sich positiv - trotz oder gerade wegen widriger Umstände.

Ein Kind wird von seinen Eltern vernachlässigt und misshandelt. Eine Frau muss den Tod ihres geliebten Partners verkraften. Ein 50-Jähriger bekommt von seinem Arbeitgeber die Kündigung. Eine Patientin erfährt, dass sie an Krebs erkrankt ist. Eine Familie verliert bei einer Naturkatastrophe ihren gesamten Besitz. - Die meisten Menschen sind zu irgendeinem Zeitpunkt ihres Lebens mit schwierigen oder bedrohlichen Situationen konfrontiert. Doch nicht jeder bewältigt sie auf die gleiche Weise.

Manche leiden so sehr unter dem belastenden Geschehen, dass sie aus der Balance geraten und sie über lange Zeit hinweg nicht mehr finden. Oftmals überschattet das Erlittene ihr Leben dauerhaft.

Andere scheinen sich nach einer gewissen Zeit mit dem Leben nach der Katastrophe zu arrangieren und wirken wieder stabil. Doch irgendwann entwickeln sie chronische Krankheiten oder psychosomatische Beschwerden, leiden unter Depressionen, Migräneattacken oder Schlaflosigkeit. Die schrecklichen Erlebnisse fordern einen späten Tribut.

Und dann gibt es noch eine dritte Gruppe: Diese Menschen wirken auf seltsame Weise immun gegen die Angriffe des Schicksals, sie bleiben seelisch und körperlich gesund, obwohl ihre Lebensbedingungen alles andere als einfach sind.

Diese dritte Gruppe wurde von der Wissenschaft lange Zeit vernachlässigt. Gesundheitsexperten konzentrierten sich fast ausschließlich auf die negativen Folgen von traumatischen Erlebnissen, schlimmen Kindheitserfahrungen und zerrütteten Familien. Sie gingen davon aus, dass unter extremem Stress Fehlentwicklungen praktisch programmiert sind.

Erst in den letzten Jahrzehnten hat sich die Blickrichtung geändert: weg von der Pathologie, hin zu einem Phänomen, das den Namen „Resilienz“ trägt. Zunehmend interessieren sich Forscher für jene Menschen, die an seelischen Belastungen nicht zerbrechen, sondern sogar noch daran wachsen. Sie „gedeihen trotz widriger Umstände“. So lautete der Untertitel eines großen internationalen Kongresses, den die Familien- und Paartherapeutin Rosmarie Welter-Enderlin Anfang 2005 in Zürich zum Thema „Resilienz“ veranstaltete.

Was unterscheidet resiliente Menschen von anderen? Haben sie in Drachenblut gebadet? Was befähigt sie, selbst heftigsten Lebensstürmen standzuhalten? Das Interesse der Resilienzforscher galt in den vergangenen Jahrzehnten im Wesentlichen drei Bereichen:

Sie untersuchten, wie Kindern eine positive, gesunde Entwicklung möglich ist, obwohl sie mehrfach vorhandenen Risikofaktoren wie Armut, Vernachlässigung, Misshandlung oder alkoholkranken Eltern ausgesetzt sind.

Sie gingen der Frage nach, warum Menschen unter anhaltenden extremen Stressbedingungen (zum Beispiel chronischer Krankheit) nicht „in die Knie gehen“.

Und sie interessierten sich für das Phänomen, dass viele Menschen in der Lage sind, sich von traumatischen Erlebnissen

(Gewalterfahrungen, Naturkatastrophen, Kriegserlebnissen, Tod eines nahestehenden Menschen) relativ schnell zu erholen.

Die Psychologin Emmy Werner von der University of California ist so etwas wie die „Mutter der Resilienzforschung“. Ihre berühmte „Kauai-Studie“ leitete den Perspektivenwechsel in der Wissenschaft ein. Keine Arbeit über das Thema „Resilienz“, die nicht auf die Erkenntnisse ihrer Untersuchung verweisen würde.

Emmy Werner und ihr Team begleiteten über vier Jahrzehnte hinweg knapp 700 Kinder, die 1955 auf der Hawaii-Insel Kauai zur Welt gekommen waren. Psychologen, Kinderärzte, Krankenschwestern und Sozialarbeiter prüften die Entwicklung im Alter von 1, 2, 10, 18, 32 und 40 Jahren. 210 der Teilnehmer (30 Prozent) wuchsen unter äußerst schwierigen Bedingungen auf. Armut, Krankheit der Eltern, Vernachlässigung, Scheidung, Misshandlungen prägten ihre Kindheit. Diesen Risikokindern galt Werners Interesse: Wie werden sie sich über die Jahre hinweg entwickeln? Haben sie eine Chance auf ein problemloses Leben? Für zwei Drittel der belasteten Teilnehmer mussten diese Fragen (zunächst) negativ beantwortet werden. Sie fielen im Alter von 10 und 18 Jahren durch Lern- und Verhaltensprobleme auf, waren mit dem Gesetz in Konflikt geraten oder litten unter psychischen Problemen. Aber ein Drittel der 210 Risikokinder entwickelte sich erstaunlich positiv. Emmy Werners Team konnte zu keinem Zeitpunkt der Untersuchung bei diesem Drittel irgendwelche Verhaltensauffälligkeiten entdecken:

Diese Studienteilnehmer „waren erfolgreich in der Schule, gründeten eine Familie, waren in das soziale Leben eingebunden und setzten sich realistische Ziele.“

Im Alter von 40 Jahren war keiner aus dieser Gruppe arbeitslos, niemand war mit dem Gesetz in Konflikt geraten, und niemand war auf die Unterstützung von sozialen Einrichtungen angewiesen“, fasste Emmy Werner ihre Ergebnisse auf dem Züricher Kongress zusammen. Ihr Fazit: „Die Annahme, dass sich ein Kind aus einer Hochrisikofamilie zwangsläufig zum Versager entwickelt, wird durch die Resilienzforschung widerlegt.“

Wie Emmy Werner feststellte, verfügen resiliente Kinder über Schutzfaktoren, welche die negativen Auswirkungen widriger Umstände abmildern: Sie finden Halt in einer stabilen emotionalen Beziehung zu Vertrauenspersonen außerhalb der zerrütteten Familie. Großeltern, ein Nachbar, ein Lieblingslehrer, der Pfarrer oder auch Geschwister bieten vernachlässigten oder misshandelten Kindern einen Zufluchtsort und geben ihnen die Bestätigung, etwas wert zu sein. Diese Menschen fungieren als soziale Modelle, die dem Kind zeigen, wie es Probleme konstruktiv lösen kann.

Weiterhin wichtig ist, dass an ein Kind, das im Elternhaus Vernachlässigung und Gewalt erlebt, früh Leistungsanforderungen gestellt werden und es Verantwortung entwickeln kann. Zum Beispiel indem es für kleine Geschwister sorgt oder ein Amt in der Schule übernimmt.

Auch individuelle Eigenschaften spielen eine Rolle: Resiliente Kinder verfügen meist über ein „ruhiges“ Temperament, sie sind weniger leicht erregbar. Zudem haben sie

die Fähigkeit, offen auf andere zuzugehen und sich damit Quellen der Unterstützung selbst zu erschließen. Und sie besitzen oft ein spezielles Talent, für das sie die Anerkennung von Gleichaltrigen bekommen.

Es sind also mehrere Faktoren - individuelle und soziale -, die einen Menschen vor Traumatisierungen schützen. Idealerweise stehen sie bereits dem Kind als Puffer gegen schlimme Erfahrungen zur Verfügung. Aber auch wenn sie erst im späteren Leben vorhanden sind, ist eine positive Wende noch möglich, wie die Kauai-Studie zeigt. Denn von der Risikogruppe, die im Jugendalter durch Unangepasstheit, Kriminalität oder Drogensucht auffiel, gelang es den meisten (vor allem den Frauen), sich von den Fesseln ihrer Kindheit zu befreien: Ein großer Teil der im Jugendalter Auffälligen führte mit 32 und 40 Jahren ein erfolgreiches Leben. Durch Weiterbildung, die Heirat mit einem stabilen Partner oder religiöses Engagement distanziierten sie sich von ihrem schädigenden Umfeld und konnten ihr Leben in positivere Bahnen lenken.

Resilienz, so zeigt die Forschung, ist mehr als Anpassung an widrige Verhältnisse, ist mehr als pures Durchstehen oder Überleben. Resilientes Verhalten zeigt ein Mensch nicht trotz widriger Umstände, sondern wegen dieser. Extreme Stresserfahrungen können Stärken in einem Menschen hervorrufen, die er selbst bis dahin niemals für möglich gehalten hätte.

„Mitten im Winter habe ich erfahren, dass es in mir einen unbesiegbaren Sommer gibt“, schrieb Albert Camus - ein Satz, den Rosmarie Welter-Enderlin für ihren Züricher Resilienzkongress als

„Mitten im Winter habe ich erfahren, dass es in mir einen unbesiegbaren Sommer gibt.“

Leitthema wählte. Auch der Psychologe George A. Bonanno von der New Yorker Columbia-Universität stellte in seinen Forschungsarbeiten mit Menschen, die um den Tod eines Kindes oder eines Lebensgefährten trauerten, bei einem großen Teil - „oftmals der Mehrheit“ - eine erstaunliche Stärke fest. Auch sie schilderten Phasen der Depression, auch sie klagten und litten unter dem Verlust, aber im Gegensatz zu den lang und heftig Trauernden erholten sie sich sehr schnell und verloren nie den Boden unter den Füßen.

Fehlende Trauersymptome wurden von Experten bislang mit Verdrängung oder Gefühlskälte gleichgesetzt und damit als krankhaft bezeichnet. Das aber trifft auf die von Bonanno untersuchten Trauernden in keiner Weise zu, wie er betont. Weder konnten Anzeichen von Verdrängung festgestellt werden, noch wurden sie von unabhängigen Beobachtern als emotional kalt oder distanziert eingestuft. Auch ihre Beziehung zum Verstorbenen war nicht durch Probleme belastet gewesen. Allerdings unterschieden sie sich von heftig leidenden Trauernden: Sie akzeptierten, dass das Leben endet, sie glaubten an eine gerechte Welt, und sie suchten und fanden soziale Unterstützung. >>>

>>> Die Ergebnisse der Resilienzforschung machen Mut. Doch sie zeigen auch, dass nicht alle Menschen in der Lage sind, resilient auf extreme Stresssituationen zu reagieren. Manche der belasteten Teilnehmer der Kauai-Studie entwickelten sich nicht positiv. Andere kamen zwar zunächst gut zurecht im Leben, litten aber später unter psychosomatischen oder körperlichen Krankheiten als Folge ihrer frühen Erfahrungen. Aber auch wenn in Kindheit und Jugend keine resilienzfördernden Erfahrungen gemacht werden konnten, muss niemand sich seinem Schicksal hilflos ausgeliefert fühlen. Resilienz kann in jedem Lebensalter erlernt werden. In ihrer Broschüre *The road to resilience* nennt die Amerikanische Psychologengemeinschaft **sieben Wege**, die zum Ziel führen:

Soziale Kontakte aufbauen: Gute Beziehungen zu Familienmitgliedern, Freunden oder anderen Menschen sind äußerst wichtig. Sie stärken das Selbstwertgefühl und sind hilfreiche Unterstützer in Notzeiten. Auch das soziale Engagement in einem Ehrenamt oder die Teilnahme an religiösen und spirituellen Gruppen wirken als Puffer.

Krisen sollten nicht als unüberwindliches Problem betrachtet werden: Die Tatsache, dass etwas Schlimmes passiert ist, kann nicht rückgängig gemacht werden. Aber man hat Einfluss darauf, wie man darüber denkt und wie man darauf reagiert. Stressereignisse sind dann weniger belastend, wenn man glaubt, sie kontrollieren zu können, und sie nicht als dauerhaft, sondern zeitlich begrenzt wahrnehmen kann. Wer die Hoffnung nicht verliert, dass die Zukunft Besseres für ihn bereithält, wird von der schweren Gegenwart nicht niedergedrückt. Die Überzeugung, die eigenen Lebensumstände positiv beeinflussen zu können, keine Marionette des Schicksals zu sein, ist eines der wichtigsten Merkmale der Resilienz.

Realistische Ziele entwickeln: Wichtig ist weiterhin, die Zukunft nicht aus den Augen zu verlieren. Wünsche und Ziele sind trotz des Verlustes, trotz der Schmerzen noch vorhanden. Man muss sie erkennen und regelmäßig etwas tun, um sie zu verwirklichen.

Die Opferrolle verlassen, aktiv werden: Es ist verständlich, angesichts einer schweren Krise oder scheinbar unlösbarer Probleme den Kopf in den Sand zu stecken und zu resignieren. Doch das Verharren in der Opferrolle schwächt zusätzlich.

Vielmehr sollte man eine Bestandsaufnahme der Situation machen - worin liegt die Herausforderung, wie groß sind die Belastungen, welche Handlungsmöglichkeiten habe ich? - und sich dann darauf konzentrieren, was man selbst verändern kann. Resiliente Menschen ergreifen in schwierigen Situationen die Initiative. Sie lassen sich nicht vom Geschehen lähmen.

An die eigene Kompetenz glauben: Menschen lernen oftmals etwas aus widrigen Umständen, sie wachsen und entwickeln sich angesichts eines Verlustes. Viele, die Tragödien erlebten, berichteten später von intensiveren Beziehungen, einem gewachsenen Selbstwertgefühl und einem intensiveren Lebensgefühl. Wer fähig ist, sich in Krisenzeiten neu zu entdecken, zieht daraus Kraft.

Eine Langzeitperspektive einnehmen: Auch wenn die Gegenwart äußerst schmerzhaft ist, sollte man versuchen, sie in den gesamten Lebenskontext zu stellen. Hilfreich dabei ist die Frage: Was war in der Vergangenheit für mich ähnlich schwierig, wie bin ich damit umgegangen, und welche Bedeutung hat dieses Ereignis heute für mich?

Für sich selbst sorgen: So wichtig es ist, in einer Krise aktiv zu bleiben und Unterstützung zu suchen, so wichtig ist auch der Rückzug, um zu trauern, zu klagen, nachzudenken, aber auch um neue Energie zu tanken. Viele Menschen ziehen Stärke aus - im weitesten Sinne - spirituellen Handlungen. Das kann das Engagement in einer Glaubensgemeinschaft, aber auch Meditation oder Ähnliches sein.

„Resilienz ist das Endprodukt eines Prozesses, der Risiken und Stress nicht eliminiert, der es den Menschen aber ermöglicht, damit effektiv umzugehen“, sagte Emmy Werner auf dem Züricher Kongress.

Die Auseinandersetzung mit den Widrigkeiten des Lebens ist vergleichbar mit einer Expedition auf einem reißenden Fluss. Dort gibt es Stromschnellen, langsames Wasser und Untiefen. Die Bootsfahrer müssen ständig mit Veränderungen rechnen und oftmals blitzschnell darauf reagieren. Sie dürfen nicht den Mut verlieren und auch nicht die Hoffnung, dass sie die Gefahren meistern werden. Dies gelingt ihnen umso besser, je mehr Wissen sie über den Fluss besitzen und je mehr Erfahrung sie in der Vergangenheit mit ähnlichen Situationen sammeln konnten. Auch das Vertrauen in die Menschen, die vielleicht mit im Boot sitzen, ist hilfreich, wenn plötzliche Veränderungen gemeistert werden müssen. Wenn es gar zu anstrengend wird, kann man kurzzeitig aus dem Boot aussteigen. Will man aber an sein Ziel gelangen, muss man die Fahrt auf dem Fluss zu Ende bringen.

> Ursula Nuber
aus: *Psychologie Heute* 9/2005, S. 20ff (gekürzt)



Will man an sein Ziel gelangen, muss man die Fahrt auf dem Fluss zu Ende bringen.



Resilienz - die eigene Widerstandsfähigkeit

Es gibt zurzeit viele Untersuchungen, warum einige Menschen an Schicksalsschlägen zugrunde gehen und andere Menschen, die Ähnliches erleben, dennoch weiterleben können.

Das Stichwort dazu heißt Resilienz. Es bezeichnet die Stärke, Lebenskrisen wie Tod oder Trennung von nahe stehenden Menschen, schwere Krankheiten, Arbeitslosigkeit oder andere langanhaltende Beeinträchtigungen durchzustehen. Einige Menschen haben neben persönlichen Stärken auch Hoffnungsbilder oder Techniken, die ihnen in Krisenzeiten eine Unterstützung sein können. Im Rahmen der Resilienz-forschung konnten eine Reihe von Faktoren ermittelt werden, die Erwachsenen ermöglichen, ein Trauma zu verarbeiten. Diese sind:

- > Sie gehen mit Stress effektiv um.
- > Sie haben gute Problemlösefähigkeiten.
- > Bei Problemen bitten sie um Hilfe.
- > Sie glauben, dass es Möglichkeiten gibt, mit Lebensproblemen umzugehen.
- > Ihre Beziehungen zu Freunden und Familienmitgliedern sind eng.
- > Mit Freunden, Familie oder anderen Bezugspersonen sprechen sie über das Trauma und ihre Gefühle.
- > Sie sind spirituell bzw. religiös eingestellt. Statt als „Opfer“ sehen sie sich als Überlebender.
- > Sie helfen anderen.
- > Sie versuchen, dem Trauma etwas Positives abzugewinnen.

Auch Kinder, die sich zu erfolgreich sozialisierten, starken Persönlichkeiten entwickeln, obwohl sie in einem sozialen Umfeld aufgewachsen sind, in dem sie Drogenkonsum, Gewalt, große Armut oder schwere Verluste erlebten, werden als resilient bezeichnet. Resiliente Menschen versuchen, durch realistische Einschätzung ihrer Fähigkeiten ihren Lebensweg zu beeinflussen und nicht auf Zufälle und Glück zu hoffen und zu vertrauen. Sie haben gelernt, dass Schicksal „in die Hand zu nehmen“ sowie hilfreiche Möglichkeiten und Unterstützung anzunehmen, wenn sie sich bieten.

Aber auch Kinder, die nicht unter erschwerten Lebensbedingungen leben und mit schweren Krisen konfrontiert werden, können sich resilient zeigen, also sehr widerstandsfähig. Ein gutes Bild dafür ist das eines Gummibandes: Auch wenn man es bis aufs Äußerste dehnt, nimmt es nach der extremen Belastung wieder seine ursprüngliche Form an.

Wie können Erziehende die Resilienz beeinflussen? Den größten Einfluss haben Familien auf die Kinder. Dazu gehören neben den Eltern die Großeltern und die älteren Geschwister. Was hier zählt, ist die emotionale Bindung zwischen Eltern und Kindern, überhaupt den Familienmitgliedern untereinander. >>>

>>> Weiterhin benötigen sie Familien, die sich nicht isolieren, sondern den Kontakt mit Gleichgesinnten suchen und soziale Verantwortung zum Beispiel in Gruppen und Vereinen übernehmen; auch Kinder sollten dazu die Möglichkeit haben, Verantwortung in der Familie, Schule oder Gruppe zu erlernen und zu übernehmen. Weitere positive Einflussfaktoren auf die Resilienz von Kindern sind die persönliche, geistige und emotionale Intelligenz, die Schule und der Kulturkreis, besonders, wenn er wertorientiert ist und er von starkem Zusammenhalt geprägt ist.

Ein Beispiel: Eva ist sieben Jahre alt, als sie erfährt, dass ihre Mutter an ihrer Erkrankung sterben wird. Man klärt sie über die Krankheit auf, die Familie und der Freundeskreis stehen der vierköpfigen Familie nahe. Auch Schule und Kindergarten unterstützen Kinder und Eltern. Die Mutter stirbt an Evas achtem Geburtstag. Eine Situation, in der man vielleicht denkt: Nie mehr wird dieses Mädchen ihren Geburtstag feiern können, weil er nun zum Todestag der Mutter geworden ist! Die Reaktion der Familie war jedoch eine andere. In der Kindertrauergruppe schlage ich den Kindern vor, sich an den Todestag zu erinnern und ihm in der Erinnerung eine oder mehrere Farben zu geben. Eva wählt die Farbe Lila. Von einem anderen Kind gefragt; wie sie denn Lila anstelle von Schwarz nehmen könnte, antwortet Eva:

„Weißt du, der Tag an dem Mama gestorben ist, war halb traurig und halb schön. Traurig, weil Mama morgens gestorben ist, da haben wir alle geweint. Aber es war ja auch schön, weil ich Geburtstag hatte und Gäste da waren. Ich habe ja auch Geschenke bekommen.“ Die bekannte Frage, ob das Glas halb voll oder halb leer ist, beantwortet Eva klar mit halb voll. Diese Haltung trägt sie wahrscheinlich in sich, unterstützt von dem Vater, der in der Lage war, mit den Kindern gemeinsam zu überlegen, wie Eva selbst erzählt: „Weil Mama so krank war, musste sie ja sterben. Und zum Sterben hat sie sich vielleicht einen Familientag ausgesucht. Und weil mein Geburtstag der nächste Familientag war, hat sie diesen ausgewählt. Lars, mein Bruder, fand das ein bisschen blöd, dass Mama nicht seinen Geburtstag genommen hat.“

Wir können nicht beeinflussen, wer wann und wo stirbt. Aber es liegt manchmal in der Hand der Überlebenden, die Situation zu gestalten. Eine Deutung des Geschehens bleibt ausschließlich den Betroffenen überlassen. Sie darf niemals von außen als wohlgemeinter Trost ausgesprochen werden. Dann wird sie zur verletzenden Kränkung im Sinne von: „Wer weiß, wozu das gut ist ...“

Solange Evas Familie miteinander eine passende Form findet, gemeinsam mit dem Kind den Geburtstag zu feiern, liegt es an deren Ermessen, ob es besser ist, das Grab der Mutter vor, am oder nach dem Geburtstag zu besuchen. Eine Kerze für Mama neben der Geburtstagskerze brennen zu lassen, könnte für die einen hilfreich, für andere belastend sein. Eine Familie, die sich auch in Krisenzeiten gegenseitig unterstützt, Hilfe von außen annimmt, wenn das nötig ist, und Glaubensbilder und Hoffnungen in sich trägt, wird damit großen Einfluss auf die Resilienz ihrer Kinder haben.

> *Mechthild Schroeter-Rupieper*
Für immer anders. Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds. Ostfildern 2009, S. 92 ff

Gedicht

Und

Und Wiesen gibt es noch
und Bäume und
Sonnenuntergänge
Und Meer
und Sterne
und das Wort
das Lied
und Menschen
und

> *Rose Ausländer*

Familienresilienzforschung - einige Ergebnisse

Ressourcen helfen Familien bei der Bewältigung von Belastungen und haben eine protektive Wirkung gegen Stress. ...

Individuelle Ressourcen

Bei der Familie von Kindern mit Behinderungen unterschieden Marshak et al zwischen individuellen - oder personalen - Ressourcen des betroffenen Kindes und denen der Bezugspersonen. Individuelle *Ressourcen des Kindes* sind unter anderem der Entwicklungsstand, das Kompetenzprofil, die Kommunikationsfähigkeit und persönliche Merkmale wie Charme. Das Kind kann für Eltern eine Ressource sein und als positiv, sinnstiftend und bereichernd erlebt werden. Zu den individuellen Ressourcen der Bezugspersonen zählen physische Gesundheit, Problemlösefertigkeiten, Persönlichkeitsvariablen wie Optimismus, Extraversion, Humor etc. sowie Bildungsstand, sozioökonomischer Status, Überzeugungen und Wertevorstellungen, positive Eigenschaften, Selbstbewusstsein, emotionale Stabilität, Überzeugungen und Handlungsmuster der Eltern. ... Weitere Ressourcen von Eltern, die gut mit der Behinderung ihres Kindes zurechtkommen, sind eine gut angepasste Persönlichkeit vor Geburt des behinderten Kindes, eine geringe Beschäftigung mit negativen Gedanken und elterliche Kompetenzen, wie die Fähigkeit zu einer realistischen Einschätzung der Kompetenzen des Kindes, die dem Kind gerecht wird und es nicht idealisiert, sowie eine insgesamt positive Sicht des Kindes.

Familiäre Ressourcen

Nicht nur die Einzelpersonen, sondern auch die Familie als Ganze verfügt über Ressourcen, die zur Resilienz beitragen, wie Anpassungsfähigkeit, Flexibilität, Kohäsion, Ausdruck von Emotionen, emotionale Verbundenheit, offene Kommunikation

und die Qualität der Ehebeziehung. Weitere Kinder sind potenziell eine Ressource, die Eltern bereichernde Erfahrungen ermöglichen. ...

Soziale Ressourcen

Zu den sozioökologischen Ressourcen zählen die verfügbare soziale Unterstützung, ein Arbeitsplatz und sozioökonomische Gegebenheiten. Soziale Ressourcen können den Eltern in primären Netzwerken zur Verfügung stehen, also durch Partner, Familie, Freunde, Nachbarn, oder in sekundären Netzwerken wie zum Beispiel Elterninitiativen. Eine wichtige Rolle spielen tertiäre Netzwerke durch professionelle Helfer und institutionelle Versorgungssysteme. Die Netzwerkgröße, die Dichte des Netzwerkes und die Zufriedenheit mit der Unterstützung sind relevant. ...

Externe Ressourcen

Bei den materiellen Ressourcen ist die finanzielle Lage, das verfügbare Nettoeinkommen und das Pflegegeld, zu nennen. Eine der größten Belastungen stellen die Kosten für eine erforderliche Beaufsichtigung durch Betreuungspersonal dar, die nur zu einem sehr geringen Teil durch Leistungen der Pflegeversicherung kompensiert werden. Im deutschen Sozial- und Steuersystem wird nicht angemessen berücksichtigt, dass die Erwerbsmöglichkeiten von Eltern behinderter Kinder eingeschränkt sind. >>>



>>> Ein Arbeitsplatz, ggf. auch Teilzeitarbeit, und *ökopsychologische Faktoren* wie ein geeignetes Wohnumfeld stellen weitere makrosystemische Ressourcen dar. Die Flexibilität der Arbeitszeitgestaltung spielt eine Rolle für die Anpassung. Stresseffekte können durch finanzielle Ressourcen gemindert werden, insbesondere wenn diese für eine Entlastung durch Fremdbetreuung genutzt werden. Räumliche Gegebenheiten, die behindertengerechte Ausstattung der Wohnung und des Wohnumfeldes, die Erreichbarkeit von medizinischen und therapeutischen Einrichtungen und die Verfügbarkeit von Rückzugsmöglichkeiten in der Familie tragen wesentlich zur Lebensqualität der Familie bei. ...

Zeit als Ressource

Zeitliche Ressourcen, insbesondere die Flexibilität der Zeitorganisation zwischen Partnern, erleichtern den Umgang mit Belastungen. Frei verfügbare Zeit wird in den Familien eine knappe, äußerst wertvolle Ressource.

Ressourcen sollten nicht isoliert als statische Größen verstanden werden - es hängt vom einzelnen Fall ab, wie Familien mit Ihrem besonderen biografischen Hintergrund in ihrer gegebenen Lebenswelt mit Stress und Belastungen umgehen und es verstehen, die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen zu nutzen.

Im folgenden werden einige Aspekte der s.g. Schlüsselprozesse der Familienresilienz aufgeführt.

Verbundenheit

Das Gefühl der Verbundenheit oder Kohäsion ist ein entscheidender Faktor für ein effektives Funktionieren von Familien. *Kohäsion* ist ein wichtiger Prädiktor, wie Familien Krankheiten bewältigen. Familien müssen ein Gefühl von Zusammenhalt bewahren und gleichzeitig individuelle Unterschiede respektieren. Kompetente Familien zeichnen sich durch eine hohe Kohäsion und einen hohen emotionalen Zusammenhalt aus. Das familiäre Zusammengehörigkeitsgefühl wird durch gemeinsame Aktivitäten, geteilte Aufgaben und Verantwortungen gestärkt.

Balance der Bedürfnisse

Die besonderen Bedürfnisse von behinderten Kindern, wie zum Beispiel die medizinische Versorgung, Arztbesuche und Fördermaßnahmen können zu einer einseitigen Zentrierung auf die Behinderung führen, was zu Lasten des Familienlebens und der Bedürfnisse der übrigen Familienmitglieder gehen kann. Resiliente Familien stellen eine Balance zwischen den normalen altersgemäßen Entwicklungsbedürfnissen - zum Beispiel in der Pubertät - des betroffenen Kindes, aber auch der übrigen Familie her. Sie erreichen ein Gleichgewicht zwischen den Bedürfnissen des betroffenen Kindes und den Interessen der übrigen Familie, pflegen eigene persönliche Interessen, tun etwas für die Partnerschaft und lassen nicht zu, dass das Familienleben durch die Behinderung beherrscht wird. In solchen Familien gibt es ein Leben jenseits der Behinderung, die nicht zum zentralen Kristallisationspunkt der Familienidentität geworden ist.

Aufrechterhaltung einer klaren Familienstruktur

Die Behinderung eines Kindes hat einen direkten Einfluss auf die Rollenverteilung und die Binnendifferenzierung der Familie. In Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind gibt es oft eine Strukturverschiebung in Folge des erhöhten Betreuungsaufwandes, bei dem ein Elternteil intensiv mit dem kranken Kind involviert und ein Elternteil ausgeschlossen ist. Die Bedeutung der Qualität der Ehebeziehung für die Resilienz von Familien mit Kindern mit Behinderung ist durch zahlreiche Studien belegt. Resiliente Familien schützen die Ehebeziehung als die zentrale Beziehungsachse mit der größten Intimität. Eine vertrauensvolle Partnerschaft mit guter Kommunikation hat eine protektive Wirkung. ...

Mobilisierung von sozialen und materiellen Ressourcen

Die Resilienz wird durch das Vorhandensein eines kleinen, intensiven sozialen Unterstützungsnetzwerkes und durch Unterstützungsgruppen für Eltern gestärkt. Die Möglichkeit, im weiteren sozialen Netzwerk soziale Unterstützung zu aktivieren, ist von entscheidender Bedeutung. Ein gutes soziales Beziehungsnetz ist ein Schutzfaktor gegenüber Belastungen und unterstützt die Bindung zum Kind. Im sozialen Umfeld fehlen meist Rollenmodelle für den Umgang mit einer Behinderung. Der Aufbau und die Pflege eines kompetenten Netzwerkes, das ihnen Informationen, praktische Tipps und emotionalen Rückhalt bietet, kostet Energie und Zeit. Freunde und die erweiterte Familie können wichtige praktische Hilfeleistungen in ihrem sozialen Umfeld erbringen, durch die gelegentliche Betreuung des behinderten Kindes oder finanzielle Hilfen, etwa bei Umbaumaßnahmen. ... Eine Behinderung bedeutet für die Familie eine erhebliche finanzielle Bürde; Resilienz hängt unter anderem auch von sicheren materiellen Rahmenbedingungen ab. Armut ist ein hoher Risikofaktor für problematische Anpassungsmuster. Materielle Ressourcen fördern die Resilienz, dies zeigt sich, wenn man Gruppen von Eltern mit ähnlichem Bildungsstand und Schweregrad der Behinderung, aber unterschiedlichen finanziellen Mitteln vergleicht.

Familien mit behinderten Kindern sind in hohem Maße auf Außenstehende angewiesen, auf Ärzte, Pflegehelfer, Therapeuten und viele andere Personen. Eine wichtige Entlastung sind Pflegekräfte, die in die Familie kommen und bei der Betreuung des behinderten Kindes helfen. In einer Untersuchung von Eckert (2008) wünschten sich Eltern, von Fachleuten klare und offene Rückmeldung auf Fragen zu erhalten, die das Kind und die Eltern betreffen, und zu Therapeuten, Betreuern und Lehrern einen partnerschaftlichen Kontakt aufzubauen. Familien, die soziale Unterstützung zum Beispiel von Beratungsstellen, Frühförderinrichtungen oder familienentlastenden Diensten annehmen können, kommen insgesamt besser zurecht. Dabei ist wichtig, sich nicht „das Heft aus der Hand nehmen zu lassen“, gegenüber Helfern selbstbewusst aufzutreten und die eigene Autonomie zu behalten. ...

Kommunikations- und Problemlösungsprozesse

Die Fähigkeit zu einer guten, klaren Kommunikation gilt als ein generell förderlicher Aspekt für das Familienleben. Familien mit behinderten Kindern sind mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert und besonders darauf angewiesen, sich gut verständigen zu können. Häufig müssen heikle Themen besprochen und schwierige Entscheidungen

getroffen werden, und die Familien müssen sich mit medizinischer und juristischer Fachsprache vertraut machen. Eine zentrale Variable für die Anpassung der Familie ist die Fähigkeit, mit dem behinderten Kind zu kommunizieren. Dieser Aspekt wird in der Literatur zur Familienresilienz kaum beachtet. Eine hohe Feinfühligkeit der Eltern im Sinne von Ainsworth nutzt auch nichtsprachliche Ausdrucksformen und ermöglicht das Herstellen einer reziproken Beziehung; das Bindungsverhalten wird gefördert und die kommunikative Selbstwirksamkeit der Eltern erhöht.

Widrigkeiten Sinn geben

Hoch kompetente Familien legen Wert auf einen guten Familienzusammenhalt und sie verstehen die Belastungen als eine Aufgabe, die gemeinsam zu lösen ist. Sie haben ein Empfinden für Veränderungsprozesse und den Wandel der Familie über Zeitphasen, kontextualisieren ihre Not in einem weiteren Zeitrahmen. Durch Vergleiche mit anderen betroffenen Familien erscheint die eigene Lebenssituation weniger außergewöhnlich, und das Empfinden von Not, Schuld oder Vorwürfen relativiert sich. Im Umgang mit widrigen Lebensumständen kommen Familien besser zurecht, die über ein Gefühl von Kohärenz verfügen - die Krisensituation erscheint als verstehbar, handhabbar, und es macht Sinn und lohnt, die Herausforderungen anzupacken. Eine positive Sinnggebung angesichts widriger Umstände sowie eine optimistische, zupackende Haltung sind resilienzfördernd. Die gemeinsam konstruierten Überzeugungen von Familien darüber, wie die Welt funktioniert und welche Rolle die Familie darin spielt, beeinflusst, wie Familienmitglieder Ereignisse und Verhalten interpretieren und beurteilen.

Positive Sicht der Zukunft

Die Bedeutung einer positiven Zukunftsorientierung für den Umgang mit Krisen und widrigen Lebensumständen ist empirisch gut belegt. In seinen Büchern über seine Zeit in deutschen Konzentrationslagern beschrieb Viktor Frankl, wie ihm die Vision einer Zeit nach dem Lager Kraft und Hoffnung gab. Resiliente Familien betrachten Alltagsprobleme als lösbar, sehen sie in einer weiteren Perspektive, statt ihre Bedeutung zu katastrophisieren, und schauen auf das, was möglich ist. Kompetente Familien haben eine optimistische Auffassung vom Leben. Dabei geht es auch weniger um eine Verleugnung vorhandener Probleme als um eine Sowohl-als-auch-Haltung, in der neben den Nöten auch Raum für Positives ist. Hoch kompetente Familien verfügen über ein Gefühl der Selbstwirksamkeit und gehen ihr Leben proaktiv und zukunftsorientiert an, statt in einer passiv abwartenden Haltung zu verharren. ...

Transzendenz und Spiritualität

Religiöse und weltanschauliche Systeme sind ein wesentlicher Weg, wie Menschen Sinn in schwierigen Lebenssituationen, die keinen Sinn zu machen scheinen, suchen und finden. Spirituelle Übungen wie Gebet, Meditation und religiöse Rituale begünstigen und fördern Resilienz und können einen direkten gesundheitsfördernden Einfluss haben. Eine resilienzfördernde Haltung, die psychologisch fassbar ist, gleichzeitig aber weltanschauliche Themen berührt, ist eine akzeptierende, bejahende Haltung zum Leben und zur

Behinderung, die eine Versöhnung mit der Situation begünstigt. Für diese Haltung mag es vielfältige Begrifflichkeiten geben, wie Akzeptanz, *surrender*, „die Dinge nehmen, wie sie sind“ oder Demut. ...

Kritische Anmerkungen zum Resilienzbeff

In einem nachdenklichen Artikel hinterfragte die norwegische Familienforscherin Saetersdahl (1997), selbst Mutter eines behinderten Sohnes, das Konzept der Resilienz: Das erstarkende Interesse an positiver Bewältigung, an Familien, die kompetent zurechtkommen, verstand sie als Ausdruck eines Zeitgeistes, in dem Leistung ein sehr hoher gesellschaftlicher Wert beigemessen wird. Die Bereitschaft, sich leidvollen Geschichten auszusetzen, nicht auf vorschnelle Lösungen zu setzen und auszuhalten, dass die Narrative von Familien mit behinderten Kindern auch von Leid, auch von Mühen, auch von Einsamkeit handeln, sei gering. Menschen mit Behinderung sollten möglichst auch noch dafür zuständig sein, ihren Mitmenschen die Konfrontation mit diesen lästigen Erfahrungen zu ersparen, und nur auf die glanzvollen Seiten schauen:

Eine positive Sinnggebung angesichts widriger Umstände sowie eine optimistische, zupackende Haltung sind resilienzfördernd.

„Der Wunsch erfolgreich zu sein hat im Zeitalter der Gentechnik eine neue Aktualität gewonnen. Unter dem Druck einer sich stetig beschleunigenden Entwicklung innerhalb der Biotechnologie, durch welche die Güteeinteilung und Verleihung von Prüfsiegeln für Föten ständig verfeinert werden, ist es für Behinderte und ihre Familien doppelt wichtig, dass ihr Leben in jeder Hinsicht neue, positive Dimensionen gewonnen hat, was bedeutet, dass die unvermeidliche Plackerei und Erschöpfung, die Behinderungen mit sich bringen, legitimiert und zu positiven Tugenden aufgewertet werden“.

Diese kritischen Überlegungen sprechen dafür, dass man das Konzept der Resilienz nicht zu einem idealisierten psychologischen Allheilmittel aufbauen darf. Eine Form der Anpassung kann die Nichtanpassung sein, die Weigerung, eine unerträglich erscheinende Situation zu akzeptieren, und die Auflehnung gegen die gegebenen Verhältnisse. Resilienz ist weniger als ein konservatives Bewahren eines vorgegebenen Gleichgewichtszustandes zu verstehen, sondern entspricht einer Veränderung zweiter Ordnung im Sinne von Watzlawick et al. Diese kann auch herbeigeführt werden, indem die schwierige Situation verlassen wird.

> Rüdiger Retzlaff

Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart 2010, S. 85 ff

Im Sinne der Lesbarkeit sind Namen der Forscher, auf die sich Retzlaff bezieht, weggelassen worden. Der vollständige Text ist bei der Redaktion abrufbar.



Kraftquellen der Begleiter und Begleiterinnen

Die Meditation wurde von vielen Helfern als eine Möglichkeit genannt, wieder Kraft und Lebendigkeit zu entwickeln. „Ich bekomme meine Kraft in der Stille, in der Meditation und im Gebet. Es zentriert mich. Ich habe schon erfahren dürfen, dass es, als es mir sehr schlecht ging und ich in die Stille ging, sich änderte.“

Viele Menschen - Betroffene wie Begleiter - erfahren Kraft aus dem **Glauben**. Besonders auch bei den Fragen nach dem Warum. Wenn Kinder sterben, dann stellt sich diese Frage in besonderer Weise. „Ich ringe mit Gott auch um diese Frage. Es ist befreiend ihm diese Frage stellen zu können. Eine Patentantwort gibt es nicht, aber ich kann auch in schwierigen Situationen mit allem zu Gott kommen. In der Gemeinschaft der Glaubenden bin ich aufgehoben und erfahre Unterstützung.“

Das **Danken** als tiefes Empfinden zu erleben und nicht als Verpflichtung, nannte uns ein freiwilliger Begleiter. „Ich habe einen starken inneren Antrieb, danke sagen zu wollen, und am liebsten danke ich singend, häufig mit eigenen Liedern.“

Beeindruckt hat uns ein beruflicher Helfer, der durch das **Zulassen seiner eigenen Schwäche** wieder Raum für neue Energien schafft. „Auch die Tränen geben mir Kraft. Ich lege mich dann auf den Boden, lasse sie fließen, umarme mich und spreche mir selbst gütig zu. In mir wächst dann Zuneigung und Achtung, auch in meinem Schwachsein. Erst, wenn ich mich dann selbst wieder lieb gewonnen habe, spüre ich Kraft, mich auch den anderen sorgend zuzuwenden.“

Das Erleben der Natur wird zunehmend als Lebenshilfe geschätzt. „Die Natur bietet mir in ihrer Fülle viele Möglichkeiten des Erlebens, sei es durch hören, sehen oder spüren. Ich kann das Werden und Vergehen am gleichen Zweig einer Pflanze entdecken: eine Blüte verblüht - eine Knospe öffnet sich.“ - „In den Bergen spüre ich immer wieder ein Staunen, eine kindliche Freude an der Schöpfung. Tiefe Dankbarkeit durchströmt mich, und all meine Sorgen werden unwichtiger.“

Menschen, die uns nahe sind, Lebenspartner, Kinder, enge Freunde, mit denen wir unsere Freuden und Sorgen im Alltag teilen können, sind sehr wichtig bei der Aufgabe, schwerkranke und sterbende Menschen zu begleiten. „Es gibt mir Kraft und Sicherheit, wenn mein Mann es gut findet, dass ich da hingehere, und er bereit ist, mich hinterher da abzuholen, wo ich mit meinen Gefühlen und Gedanken bin.“ Unserer Erfahrung nach ist es unerlässlich, dass sowohl freiwillige als auch berufliche Helfer sich zu einer Gruppe zusammenfinden. Die Gemeinschaft mit Menschen, die sich dieser Aufgabe stellen, hilft dem Einzelnen, Belastungen loszulassen, und stärkt ihn für Neues. „Ich erfahre in dieser Gruppe eine Möglichkeit, wieder aufzutanken und mich bereitzumachen für neue Dienste.“

Das Vertrauen in unsere **Lebenskraft**, aus Tiefen wieder herauszukommen, ist eine Kraftquelle für die Unterstützung sterbender und trauernder Menschen. Diese verlässliche Erfahrung befähigt Helfer, Menschen auch in dunklen Zeiten der Verzweiflung, der Wut oder seelischer Abschiedsschmerzen angstfreier und mit Vertrauen partnerschaftlich zu begleiten. „Ich habe viel Schweres in meinem Leben erfahren, aber auch eine Kraft, die mich trägt und mir Freude am Leben schenkt. Diese Kraft gibt mir Mut und auch Zuversicht, mich Schwerem zu stellen.“

Können wir für andere hilfreich sein, wenn wir uns selbst erschöpft, niedergeschlagen und hoffnungslos fühlen? Wir haben wiederholt die Erfahrung gemacht, wie in solchen Zeiten plötzlich Neues geschieht, wenn ein **Hilferuf** an uns gerichtet ist: unsere eigenen persönlichen Schwierigkeiten bestimmen weniger unser Denken und Fühlen und verlieren ihre Macht über uns. „Letzte Woche habe ich eine sehr schlechte Zeit gehabt. Dann kam noch dazu, dass ich gerufen wurde, um jemanden zu begleiten. Ich habe aber gemerkt, dass das für mich zwei verschiedene Dinge sind und ich trotzdem gut bei ihm sein konnte. Die Erfahrung, dass das, was sich in meinem Inneren abspielt, nichts mit der Begleitung zu tun hat, dass ich dies trennen konnte, war für mich sehr wichtig.“

„Lebe ich
mein Leben
so, dass ich
bereit werde
zu gehen?“

Den **Tod als Lehrmeister** kennen zu lernen und anzunehmen kann uns zu Eigentlichem in unserem Leben führen. Der große Ordner Tod stellt uns immer wieder vor die Frage: „Lebe ich mein Leben so, dass ich bereit werde

zu gehen?“ Angesprochen wurden wir von den Worten einer freiwilligen Begleiterin, die sehr umfassend beschreibt, wie der Tod sie an die eigentlichen Werte erinnert:

„Es ist für mich ganz wichtig, dass ich im Angesicht des Sterbens merke, wie sich die Prioritäten des Lebens ganz stark verändern. In unserer Gesellschaft wird unser Selbstwertgefühl bestimmt durch Leistung und Besitz. Auch wenn wir sagen, Besitz ist nicht das Wichtigste, aber dann besitzen wir eine gute Ausbildung oder eine sorgfältige Erziehung. Dieses Bestimmtsein und Sich-Definieren durch Leistung und Besitz fällt auf einmal ab, das ist dann nicht mehr wichtig. Wenn ich von der Begegnung mit einem sterbenden Menschen zurückkomme, bin ich viel offener für das Wesentliche und auch unbefangener. Ich kann dann einem anderen Menschen eher ansehen, was sich in ihm abspielt, und kann auch offen darauf reagieren. Es ist wie ein Bad, durch das bestimmte Verkrustungen unserer Gesellschaft abgespült werden und ich einfach als Mensch dem Menschen begegne. In dem Maß, in dem ich mich auf den Tod einlasse, wächst das Gespür für das, was wirklich wichtig ist im Leben. Das, was wirklich zählt, ist Wärme und die Offenheit zwischen Menschen, das Wahrnehmen des anderen, ohne zu werten. Der Tod ist eine Schule, wo man das Leben lernen kann, dieses Lernen ist eine Kraftquelle.“

> H. Beutel / D. Tausch (Hg.)
Sterben - eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung 1989, S. 62 - 65

Zitat

„In der Begleitung der Familie erlebe ich auch für mich selber Bestätigung und Kraft für meinen Alltag. Ich habe auch gelernt, Unwichtiges zur Seite zu schieben und mich mehr den wichtigen Dingen im Leben zuzuwenden.“





Kraft im Deutschen Kinderhospizverein

Wir haben uns viele Gedanken gemacht, was wir aus Vereinskraft zum Schwerpunktthema Kraft schreiben könnten und stellten uns u.a. die Frage: Kann der Verein eine Kraftquelle für die lebensverkürzend erkrankten Kinder/Jugendlichen und ihren Familien sein?

Verbergen sich dahinter nicht auch weitere Fragen? Zum Beispiel, woher der Verein seine Stärke und Kraft bekommt? Und: Ist es möglich über eine so lange Zeit Kraftquelle zu sein, ohne dass die Quelle versiegt?
Im Folgenden finden Sie die Ergebnisse unserer Überlegungen.

Im Deutschen Kinderhospizverein gibt es ein stetiges Geben und Nehmen. Viele Menschen setzen sich für die Kinderhospizarbeit ein. Sie geben ihre Kraft, ihre Zeit und ihre Ideen in die Arbeit und stärken damit den Deutschen Kinderhospizverein.

Wenn wir auf den Anfang des Vereins schauen, sprechen wir von sechs Gründungsfamilien, die für ihr Leben mit ihren erkrankten Kindern einen Ort wollten, an dem sie Stärkung erfahren würden. Für die Verwirklichung eines stationären Kinderhospizes in Deutschland haben sie ihren ganzen Mut und ihre Kraft aufgewendet. Ihre Kraft wurde zur Kraftquelle für viele weitere Familien.

Es war mühsam, die Menschen von der Notwendigkeit der Kinderhospizarbeit zu überzeugen. Viele negative und ablehnende Äußerungen bekamen wir zu hören. Es war anstrengend und raubte uns außerordentlich viel Kraft. Aber nie waren alle gleichzeitig müde, einer hatte immer noch Tatkraft und motivierte alle anderen weiter zu machen.

Auch das Sterben und der Tod der ersten Gründungskinder kostete uns viel Kraft. Natürlich wussten wir alle, dass unsere Kinder sterben würden. Nun bekamen wir eine Ahnung davon, wie es sich anfühlen wird, wenn das eigene Kind stirbt. Auch hier war es erneut der Zusammenhalt der Familien, der uns allen Stärkung gab.

Die Selbsthilfe ist auf jeden Fall eine wichtige Kraftquelle. Darum ist es selbstverständlich, dass wir viel Wert darauf legen, genügend Raum zu schaffen, damit die Selbsthilfe gelebt werden kann.

Später, als die Kinderhospizarbeit auf breiteren Füßen stand, und immer mehr Menschen aus den unterschiedlichsten Professionen dazu kamen, hat uns auch das Diskutieren, Streiten, das Ringen um Inhalte, Werte und Haltung Energie gekostet. Aber es hat uns wiederum auch gestärkt. Wir konnten dadurch unsere Wünsche und Forderungen immer klarer benennen.

Da die Kinderhospizarbeit aus den Bedürfnissen der betroffenen Familien entstanden ist, ist dies für uns zu einem Grundsatz in der Arbeit geworden. Alle Angebote entstehen aus den Bedürfnissen der erkrankten Kinder/Jugendlichen sowie deren Familien. Wir wollen die Konzepte gemeinsam erarbeiten. Familien, Haupt- und Ehrenamt arbeiten zusammen. Jeder bringt seine Erfahrungen, sein Wissen, seine Ideen in die Arbeit ein. Erfahrungswissen und Fachwissen werden

gebündelt und werden zu einem starken Fundament für die Vereinsarbeit. Der Teamgedanke spiegelt sich auch in den neu entstandenen Gremien wider. Neben dem Betriebsrat gibt es den Ehrenamtsrat und den Elternrat.

Die Familien haben den Verein immer wieder mit unterschiedlichen Bedürfnissen herausgefordert und somit auch gestärkt. Es gab die Forderung nach ambulanter Begleitung, der wir im Jahr 2004 nachkamen. Damit verbunden waren die Erarbeitung neuer Konzepte, das Wagnis finanzieller Risiken, die Einstellung vieler Mitarbeiter/innen, die Gewinnung von ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und die Befähigung der ehrenamtlichen Mitarbeiter. Dieses Wachstum des Vereins führte dazu, dass wir in der Öffentlichkeit immer mehr an Ansehen gewannen. Mit diesem Ansehen und Wahrnehmen in der Öffentlichkeit ist es dem Verein gelungen, sich kraftvoll für die Belange der lebensverkürzend erkrankten Kinder einzusetzen.

Unterschiedliche Gruppen von Menschen lassen den Verein zur Kraftquelle werden.

Die Familien stärken den Verein in dem sie ihr Erfahrungswissen in die Arbeit einbringen, sie bilden die Grundlage der Angebote, sensibilisieren mit ihren Lebensgeschichten die Öffentlichkeit und sie sind die Basis für die Interessenvertretung der lebensverkürzend erkrankten Kinder/Jugendlichen.

Für die Sicherstellung der Angebote sind es wiederum Menschen, die viel geben. Über 600 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen und viele hauptamtlichen Mitarbeiter/innen geben sehr viel Zeit und Kraft in die Arbeit. Sie begleiten die Familien in ihrem Alltag zu Hause, sie begleiten die Kinder/Jugendlichen in den Seminaren, sie ermöglichen, dass die beiden einwöchigen Ferien-

freizeiten stattfinden, sie tragen unermüdlich die Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit, sie entlasten bei Büroarbeiten und erstellen immer wieder liebevoll kleine Geschenke, die der Verein bei vielen Veranstaltungen braucht.

Damit der Verein die Angebote für die Familien langfristig anbieten kann, bedarf es einer kraftvollen finanziellen Unterstützung. Auch hier sind es wieder Menschen, die mit vielen kleinen und großen Spenden alle Angebote sicherstellen.

Der Deutsche Kinderhospizverein bekommt seine Stärke und Energie durch das Erfahrungswissen der Familien, die Bereitschaft der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und die Bereitwilligkeit der Spender. So lange sich in unserem Verein starke Menschen engagieren, wird die Quelle nicht versiegen.

*Für den Vorstand
> Margret Hartkopf*

*„So lange
sich in
unserem
Verein starke
Menschen
engagieren,
wird die
Quelle nicht
versiegen.“*





Kraftaufwand, der sich lohnt

Bis 31.12.2009 war ich Vorstandsvorsitzender der Sparda-Bank West eG und in dieser Funktion auch Vorsitzender des Kuratoriums der *Stiftung, Kunst, Kultur und Soziales der Sparda-Bank West*.

2007 fanden erste Gespräche mit Frau Edith Droste statt, die uns Aufgaben und Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein erläuterte.

Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich schon einmal von Kinderhospizarbeit gehört/gelesen, wusste aber nichts Genaues.

Wenn uns eine Spendenanfrage (an die Bank bzw. an die Stiftung) erreichte, beschäftigten wir uns intensiv mit der anfragenden Organisation, deren Zweck und Ziel. Mit dem Bankgeschäft hat diese Prüfung bzw. die oft umfangreiche Recherche nichts mehr zu tun, sie ist aber wichtig, um Spendengelder den Institutionen zukommen zu lassen, die den Verwendungszweck im Sinne der Bank/Stiftung erfüllen.

In den vielen Jahren habe ich erfahren, wie viel Engagement, Arbeit und Kraft von Menschen aufgewendet wird, um Ideen und Projekte voran zu treiben.

Was allen Institutionen/Vereinen fehlt, ist Geld. Also muss auch die Kraft vorhanden sein, um Spenden nachzufragen. Wie Kräfte zehrend das ist, dazu komme ich später.

Weil uns seinerzeit die Familienschicksale tief berührt haben, wir von der Arbeit und der Vorgehensweise des ehrenamtlichen Vorstandes des Vereins, deren Mitarbeiter und den rund 600 ehrenamtlichen Frauen und Männern beeindruckt und überzeugt

waren und sind, wurde der Kinderhospizverein bzw. die Akademie ab 2008 finanziell unterstützt.

Neben der direkten Mittelzuführung wurden Konzerte (Philharmonie Köln und Stadthalle Wuppertal) veranstaltet und zu Spenden für den Kinderhospizverein aufgerufen. Diese Konzerte waren für die Bank und die Stiftung eine organisatorische Herausforderung, u.a. weil viele helfende Hände gebraucht wurden.

Weil aber die Mitarbeiter der Bank und der Stiftung wussten, wem die Hilfe zugute kommen würde, standen viele Männer und Frauen freiwillig zur Verfügung, um die Organisation zu gewährleisten.

Dabei habe ich die Veranstaltungen geleitet, die Gäste begrüßt, um Spenden geworben und und und; das alles, weil ich für diese gute Sache stehe und die Ergebnisse mir die Kraft gaben, diese Dinge zu tun.

Seit 1. Januar 2010 bin ich im Ruhestand und seit März 2010 Mitglied im Kuratorium der Deutschen Kinderhospizstiftung. Diese Aufgabe habe ich gerne übernommen.

Verbunden ist für mich damit auch die Aufgabe, Firmen, Institutionen und Menschen für eine Zustiftung zu gewinnen. Wohlwissend, dass die Genannten „von allen Seiten“ für Spenden angefragt werden und deshalb auch ich Absagen erhalte.

Das macht es schwierig. Das heißt aber auch, und das weiß ich eben aus Erfahrung, dass ein jetziges **Nein** nicht unbedingt ein dauerhaftes **Nein** bedeutet. Also, später nachfassen, nicht nachlassen, die Kontakte zu pflegen und die Kinderhospizarbeit immer ins Gespräch bringen. Irgendwann kommt es zur Spende. Ein langer Atem ist also nötig.

Das Ziel der Stiftung ist es, soviel Geld/Vermögen zu haben, das aus den Zins-Erträgen dem Verein eine derart finanzielle Unterstützung zukommt, dass er den Kindern und deren Familien entsprechend helfen kann. Ein hohes und ehrgeiziges Ziel; jedes Stückchen näher Richtung Ziel gibt die Kraft, sich weiter einzusetzen. Ein Kraftaufwand, der sich allemal lohnt und zufrieden macht.

> *Berthold Reinartz*
Kuratorium der Deutschen Kinderhospizstiftung

Der Baum

*Fest sind meine Wurzeln
in das Leben geschlagen.*

*Der Sturm rüttelt an meinem Blätterdach.
Zweige knicken, Blätter werden abgerissen.
Ein Ast bricht ab.*

*Der Lebenssaft heilt die Wunde.
Neue Triebe schlagen aus.*

> aus dem Buch „Gelebte Grenzen“ von Petra Stuttkewitz





Krafträuber und Kraftspender

Interviews im Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf



Janine Rolke - ehrenamtliche Mitarbeiterin im Düsseldorfer Dienst; zurzeit in Ausbildung

Die Chance: *Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?*

Janine Rolke: Selten; allenfalls dann, wenn ich keine Lösung für Probleme finde.

Die Chance: *Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?*

Janine Rolke: Freude, an der Kinderhospizarbeit beteiligt zu sein; diese Arbeit ist ein Antrieb, der beflügelt; Zufriedenheit, weil ich das Projekt überhaupt angegangen bin; Stolz, weil ich den Hintern hoch bekommen habe. Kraft bekomme ich durch Spaziergänge, Natur, Familie und Freundeskreis.



Petra Recht-Stahl - ehrenamtliche Mitarbeiterin seit Gründung des Dienstes, tätig in der Büro- und Öffentlichkeitsarbeit und in der Familienbegleitung; zweimal ist bereits ein Kind verstorben

Die Chance: *Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?*

Petra Recht-Stahl: Selten, annähernd kraftlos machen Streitigkeiten innerhalb des Dienstes; zum Glück passiert das selten. Ich habe keine Erfahrungen mit Kraftlosigkeit in der Begleitung.

Die Chance: *Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?*

Petra Recht-Stahl: Froh: Sehr nette Begegnungen, neue Menschen - froh bin ich über die Kollegen, wir sind ein homogener Kreis;

Zufrieden: Familie, Natur, Freunde, viel Kontakt mit Menschen; **Stolz:** Ehrenamtliches Engagement, Entwicklung des Dienstes - tolles Team, toller Dienst; das ich jetzt - nach einer langen Familienphase - auch hauptberuflich wieder tätig bin. Kraft bekomme ich durch Freunde, Familie, Natur, Ruhe.



Irka Fischer - Mutter einer lebensverkürzend erkrankten Tochter, Jule, 12 Jahre; seit April 11 ist I. Fischer im Kontakt mit dem Dienst; Jule hat einen Bruder, 10 Jahre alt.

Die Chance: *Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?*

Irka Fischer: Ja, auf jeden Fall dann, wenn meine Tochter schlecht drauf ist, sich quält; ich kann nicht gut zuschauen, fühle mich hilflos; das kostet Nerven, vor allen Dingen, wenn es lange dauert, dann brauche ich Kraft.

Die Chance: *Haben Sie Wege gefunden, um wieder Kraft zu schöpfen?*

Irka Fischer: Ja, durch Entspannungstechniken. Ich muss mir bewusst machen, dass ich Kraft brauche. Ich kenne Situationen, in denen gar nichts mehr ging, die Akkus leer waren. Ich habe dann Gespräche geführt und so Entlastung bekommen - jetzt passe ich besser auf mich auf. Ich habe gelernt, auf mich zu achten. Ich nehme mir Auszeiten, versuche mir etwas Gutes zu tun.

Die Chance: *Was macht Sie froh, zufrieden und stolz?*

Irka Fischer: Freude: Wenn es der Tochter gut geht, das ist das Wichtigste, das sind die schönsten Tage, dann geht es allen gut;

Zufriedenheit: Alles dreht sich immer um die Situation der Tochter - wenn es ihr gut geht, geht es mir gut, wenn sie es schwer hat, geht es mir auch nicht gut. Ich versuche aber, mich davon unabhängiger zu machen.



Antonietta di Filippo - Mutter von Sam, 10 Jahre, 16-jährige Tochter, 3-jähriger Sohn; seit November 2010 beim Düsseldorfer Dienst

Die Chance: *Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?*

Antonietta di Filippo: Eigentlich den ganzen Tag, die Umwelt raubt mir viel Kraft; es ist anstrengend, ständig im Mittelpunkt zu stehen. Als Sam noch klein war, ging es ja noch, aber jetzt, da er älter wird, wird es viel anstrengender. Er ist sehr lebhaft, wir fallen auf - zum Beispiel heute beim Einkaufen in einem Bekleidungsgeschäft; das war sehr stressig, normale Menschen wissen nicht, warum Sam sich so auffällig verhält.

Die Chance: *Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?*

Antonietta di Filippo: Freude: Wenn jeder Tag glatt vorübergeht, wenn keiner krank wird;
Zufriedenheit: Wenn die Abläufe klappen;
Stolz: Man muss sich auch mal selber loben; sich anschauen, was man alles im Laufe eines Tage geschafft hat, auch

wenn die Situation oft instabil ist. Wenn ich das sehe, bin ich stolz auf mich.
Kraftgeber: Gutes Essen, kleine Momente der Auszeiten - z. B. ein guter Kaffee, ein Glas Wein. Meine Zeit abends, ab 17 bis 18 Uhr, wenn ich weiß: bald habe

„Man muss sich auch mal selber loben ...“

ich Zeit für mich. Ich habe sonst keine Auszeit. Ich möchte dann einfach da sitzen, entspannen, allein sein, lesen, nicht mehr sprechen müssen - das geht, weil die Kinder gut schlafen.

lange im Krankenhaus war, in seiner letzten Lebenszeit, war ich sehr kraftlos.

Ich hatte Schlafprobleme, Schulschwierigkeiten. Wir waren ja ganz viel im Krankenhaus.

Die Chance: *Was hat dir Kraft gegeben?*

Aileen Richter: Der Kinderhospizdienst, der Familienbegleiter aus dem Dienst - wir konnten reden und der Begleiter hatte Zeit.

Die Chance: *Was macht dich froh, zufrieden und stolz? Was gibt dir Kraft?*

Aileen Richter: Freude: Über den kleinen Bruder Justin (4) und über Markus, er war sehr spontan, fröhlich und gut gelaunt, auch in schwierigen Krankheitsphasen; Markus ist dann ganz plötzlich zuhause verstorben. Als Markus noch lebte, war ich zufrieden. Jetzt ist es schwer, weil Markus so fehlt, es ist nicht mehr alles ganz - ich bin selten zufrieden.

Stolz: Ich bin stolz auf den großen Bruder, ich war es, als er lebte und bin es heute auch noch.

Kraft gibt mir die Erinnerung an Markus, wenn ich mir Fotos anschau, Videos sehe, die wir gemeinsam geschaut haben, Musik höre, die er mochte - z. B. von den Toten Hosen oder Andrea Berg. Markus hat ganz Vieles gut gefallen.

Einer der Filme, die wir gemeinsam geschaut haben, war Twilight. >>>



Aileen Richter - Schwester von Markus, ihrem älteren Bruder, der mit 19 Jahren 2010 verstorben ist

Die Chance: *Hast du dich in der Zeit mit Markus manchmal kraftlos gefühlt?*

Aileen Richter: Als Markus ganz oft und sehr



Zitat

„Du machst doch deine Begleitung nicht von bestimmten Personen abhängig, sondern du handelst und denkst im Sinne des Kinderhospizgedankens und das gibt dir Kraft.“

>>>



Angelika Graf - seit zwei Jahren im Dienst in der Familienbegleitung und an anderen Aktivitäten beteiligt

Die Chance: Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?

Angelika Graf: Vor zwei Tagen hatte ich das Gefühl, dass ich dringend Urlaub brauche;

ich war extrem kraftlos und mache deshalb jetzt bald Urlaub. Im Dienst mache ich keine Kraft raubenden Erfahrungen.

Die Chance: Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?

Zufriedenheit - wenn ich bei mir sein kann, meine Mitte finde, meinen Rhythmus finde;

Stolz - wenn ich mir Dinge erarbeite und ich im Dienst einfach dabei bin, meinen Beitrag leiste.

Kraft geben mir Natur, gutes Wetter, Blumen.



Marita Manske - seit Anfang an im Dienst - zwei Familienbegleitungen; beide Kinder sind verstorben; Büro- und Öffentlichkeitsarbeit

Die Chance: Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?

Marita Manske: Ja, immer dann, wenn ein Kind geht.

Ich bekomme dann wieder Kraft durch Gartenarbeit. Wenn ich das Gartentor zumache, dann ist es so, als ob ich in einer Höhle wäre. Dann kann ich aus der Erde Kraft schöpfen

Die Chance: Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?

Marita Manske: Freude, wenn es im Garten wächst und gedeiht Zufriedenheit, wenn ich in mir ruhe;

Stolz, eine afrikanische Großmutter geworden zu sein. Seit zwanzig Jahren begleiten mein Mann und ich einen Jungen von den Kapverdischen Inseln; dieser junge Mann ist jetzt Papa geworden und wir fühlen uns als Großeltern. Das ist wirklich etwas ganz Besonderes.

Der Dienst gibt mir Kraft: Wir sind ein tolles Team. Wir verstehen uns gut; da ist etwas gewachsen und das ist einfach schön.

Meine dritte Begleitung steht an; ich bin ein wenig gespannt und aufgeregt. Aber das gehört ja einfach dazu.

Ich hatte eine Auszeit für ein halbes Jahr nach dem Tod eines Kindes; jetzt fühle ich mich wieder bereit für eine weitere Familienbegleitung.



Hedwig Eversmann - Anfängerin in der Ausbildung; die Hälfte ist schon geschafft.

Die Chance: Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?

Hedwig Eversmann: Wenn Dinge mich so sehr beschäftigen, dass ich die Übersicht verliere,

dann bin ich kraftlos.

Dann hilft die Konzentration auf einzelne Dinge, ganz bei der Sache sein; Dinge hinten anstellen, Prioritäten setzen, Zeit lassen, Pausen einlegen.

Die Chance: Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?

Hedwig Eversmann: Freude über gute, echte Begegnungen, intensive Gespräche. Während der Ausbildung habe ich außergewöhnliche Menschen kennen gelernt; Menschen, die ihr Leben geöffnet haben, ein gegenseitiger Austausch hat stattgefunden.

Diese Erfahrung habe ich zuvor auch in der Erwachsenen-Hospizausbildung gemacht.

Zufriedenheit: Wenn es mir gut geht, bei dem was ich tue; wenn das Tun dem Leben dient; ganz egal, ob ich die Tätigkeit gerne mache oder nicht;

Stolz ist nicht so mein Wort; ich freue mich über Dinge,

„Ich bekomme inneren Frieden durch gute Begegnungen.“

bin glücklich über Dinge, bekomme inneren Frieden durch gute Begegnungen. Der Begriff Stolz ist mir zu leistungsorientiert.

Zitat



„Meine dritte Begleitung steht an; ich bin ein wenig gespannt und aufgeregt. Aber das gehört ja einfach dazu.“



Caroline Schirmmacher-Behler
- Koordinatorin; seit Januar 2009 im
Düsseldorfer Dienst, davor ca. 1,5 Jahre
im Kölner Dienst tätig

Die Chance: *Fühlen Sie sich manchmal kraftlos?*

Caroline Schirmmacher-Behler: Ja, wenn ich das Gefühl habe, dass so viele Sachen gleichzeitig auf mich einströmen und ich das alles schaffen will - z. B. Familie und Beruf. Ich finde meine Kraft, in dem ich in der Familie erzähle und mich mit der Kollegin Harriet Kämper austausche; ich kann meine Gedanken loswerden, muss damit nicht hinter dem Berg halten.

Die Chance: *Was macht Sie froh, zufrieden und stolz? Was gibt Ihnen Kraft?*

Caroline Schirmmacher-Behler: Freude: Wenn ich gesund bin; es meinem Umfeld gut geht.

Z. B. im Dienst: Ein Jugendlicher ist sehr viel allein; er hat im Moment keine Begleitung, aber wir können ihm vom Dienst aus ein Angebot machen. Darüber freue ich mich.

Zufrieden: Ich kann das nicht an Dingen festmachen, sondern spüre oft das Gefühl;
Stolz: erst einmal auf meine beiden Kinder; darauf, dass ich es schaffe, meinen Wunschberuf und die Familie gut zusammen zu bekommen.

> *Kornelia Weber*
Die Chance

„Ich kann meine Gedanken loswerden, muss damit nicht hinter dem Berg halten.“



Begegnung mit Wolfgang Schmitt Frisör, der seinen Frisörsalon in der Nähe des ambulanten Dienstes in Düsseldorf hat

Sommerfest: Ich bin im Düsseldorfer Dienst zu Gast. Dort geht es lebhaft zu: es wird gesprochen, gebastelt, gelacht, gegessen, getrunken. Ein Clown und ein Akkordeonspieler unterhalten die Familien und die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen.

Ich habe wenig Zeit, dies zu genießen, sondern verschwinde meist mit meinen Interviewpartnern und -partnerinnen im Nebenraum des Festgeschehens.

Zwischendurch höre ich immer wieder davon, dass jemand, den ich sprechen möchte, beim Frisör ist. Ich wundere mich ein wenig. Später dann heißt es: „Wir bringen dem Frisör jetzt Kuchen.“ Da will ich aber doch mehr wissen. Warum bekommt der Frisör Kuchen? Dann erfahre ich, dass er sich schon lange für den Dienst einsetzt. Jetzt will ich natürlich noch mehr wissen. Ich suche ihn auf und ringe ihm ein kurzes Interview ab.

Die Chance: *Was tun Sie für den Dienst? Speziell für die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern?*

Schmitt: Ich schneide den Familienmitgliedern, die vom Kinderhospizdienst begleitet werden, kostenlos die Haare. Heute habe ich Würstchen gespendet und Salonführungen angeboten.

Vor Weihnachten gibt es die Aktion Wunschbaum. Weihnachtswünsche der erkrankten Kinder hängen als Wunschzettel an einem Baum im Frisörsalon; Kunden erfüllen die Wünsche und im Rahmen einer Weihnachtsfeier werden die Geschenke dann an die Kinder übergeben. Diese Aktion ist für die Kinder des ambulanten Kinderhospizdienstes und die Kinder aus dem Kinderhospiz Regenbogenland.

Die Chance findet: *Eine wunderbare Sache!*

> *Kornelia Weber*
Die Chance



„Dann hilft die Konzentration auf einzelne Dinge, ganz bei der Sache sein; Dinge hinten anstellen, Prioritäten setzen, Zeit lassen, Pausen einlegen.“

„Meine Kraft“ und ihre Facetten ...

Eigentlich wollte ich zu diesem Thema gar nichts schreiben,
doch es kommt anders, als man denkt.

Und ich bin kraftlos!
Und doch kräftig genug, etwas zu schreiben.

Ich habe Widerstandskraft.
Für mein Gegenüber - gleich, wer es ist - oft schwer zu (er)
tragen ...

Wer bin ich?
So oft musste ich mir diese Frage schon stellen und weiß nicht,
wie oft das noch sein wird ...

Ich bin „betroffene“ Mutter
und auch verwaist ...
und doch verstehe ich mich in erster Linie als Ehrenamtliche
- in allen Bereichen, in allen Belangen -
und das aus mehr als gutem Grund!

Ich habe geerbt! Kein Geld, vielmehr Erfahrung ...
Und musste lernen! Erst recht zu fühlen ...
Als Sprache versagte ... überall!

Und ich begleite ...
Nicht „eine“ Familie. Alle! Die mir nahe stehen durch gleiches
Erleben!
„Ehrenamtliche“, die mich als „Betroffene“ fragen und
durchaus auch mal „Hauptamtliche“ ...

Und ich nehme sie wahr ...
ALLE - als Menschen und sonst nichts.
Ich habe wirklich „gut“ gelernt.

Und ich brauche sie als Begleitung!
Das gibt mir „meine“ nötige Kraft.

Und doch ist es oft sehr Kräfte zehrend.
Besonders dann, wenn ich das Gefühl habe,
mehr Kraft in die Waagschale zu legen, als ich bekomme ...

Ob mein Gefühl mich trügen mag?

Es wird so stark, und ich werde „bockig“ ...
Leider! Ein echter Stier und trotzdem Mensch.

Und ich ziehe mich zurück ...
Und ich brauche - mal wieder und immer noch - mein privates
Umfeld ...

Allen voran - (m)einen Partner an meiner Seite!
Und manchmal bekomme ich von ihm Kraft, obwohl auch er oft
kraftlos ist ...

Wie vielen Menschen mag es wohl so gehen?
Und wie viele Menschen in diesem Verein?

Ich bin so kraftlos und möchte weinen ...
Doch selbst dazu fehlt mir die nötige Kraft.

Doch ich erkenne ...

„Meine“ Kraftquelle bin einzig und allein ich!

Ich muss „nur“ lernen ... mit meinen Ressourcen besser
umzugehen,
damit auch für mich etwas Kraft bleibt.
Wenn das nur alles nicht so anstrengend wäre ...

Es gibt viel zu tun.
Ich pack' es an.

(M)ein ganz persönlicher Kraftakt!
Ich hab' halt „geerbt“ ...

> Sabine Richter

Kraft

Oft wird uns die Frage gestellt: Woher nehmt ihr nur die Kraft für dieses Leben?

Ich möchte mit einigen persönlichen Gedanken dazu antworten:

Die Kraftquelle bist Du!

(Unser schwerstmehrfach behinderter Sohn Yanick, 16 Jahre)

Woher nehmt ihr die Kraft?

... aus den kleinen Momenten des Glücks

... aus dem Sekundenblick Deiner Augen (oft sind es nur Sekunden, die Deine Augen intensiv in unsere Augen blicken)

... aus den tiefen Seufzern, die dem Tracheostoma entrinnen (leise Töne aus dem Luftröhrenloch)

... aus der Berührung mit Dir

... Deine Hand in meiner Hand, wir liegen ganz eng beieinander, Wange an Wange ... und Du verdrehst die Augen oder machst ein Kurznickerchen. Sobald der Körperkontakt weg ist, machst Du die Augen wieder auf und schaust

... aus Deinen kleinen Reaktionen; Dein Mund verzieht sich zum Weinen, Deine Augen füllen sich mit Tränen, Deine Nase rümpft sich.

... aus Deiner Bescheidenheit (keine Zeitnot, kein Druck, den Tag mit Taten füllen zu müssen) aus Deiner unendlichen Dankbarkeit und Zuversicht

... aus dem Anblick Deines hübschen Gesichtes

... aus Deinem Augenschließen (heißt „ja“), wenn Du Dich konzentrierst und nicht von Deiner unwillkürlichen Unruhe getrieben bist

Unser eigener Mut und Optimismus gibt uns die Kraft, nicht aufzugeben.

Das gegenseitige „Aufeinander-Einlassen-Können“ beruhigt uns.

Du bist da und

Du gehörst zu uns.

Du bist der Lebenskünstler.

Wir begleiten Dich und helfen Dir, einen lebenswerten Weg zu gehen, solange Du uns an Deiner Seite mitnimmst.

Isaac Newton interpretierte im 17. Jahrhundert in den newtonschen Gesetzen die Kraft als zeitliche Änderung des Impulses. Er identifizierte also die Kraft als Ursache für jede Veränderung des Bewegungszustandes eines Körpers. Außerdem erkannte er, dass es zu jeder Kraft eine Reaktionskraft gibt.

Rein physikalisch gesehen sind wir also von einer Reaktionskraft angetrieben.

> Claudia Harms





Die Kraft der Kreativität

Wir möchten Ihnen in dieser Ausgabe einige Menschen vorstellen, die sich mit ihren Begabungen auf ganz besondere Weise für den Deutschen Kinderhospizverein engagieren.



Anne Löffler

Bis zu diesem Montag im Mai 2011 sind sich Anne Löffler und die Redakteurin der Chance, Kornelia Weber, nur ein paar Mal zufällig bei Veranstaltungen des Deutschen Kinderhospizvereins begegnet. Und

doch verbindet die beiden Frauen mehr als ihr Engagement für die Kinderhospizarbeit.

Zweimal im Jahr erhält Kornelia Weber Post, die von Anne Löffler gestaltet wurde. Einmal aus Anlass des Geburtstages von Julian, Kornelia Webers Sohn, der an MPS erkrankt war. Und einmal anlässlich des Todestages von Julian, der 1997 an den Folgen dieser Erkrankung verstorben ist. Kornelia Weber bringt im Gespräch zum Ausdruck, wie wertvoll diese Erinnerungskarten für sie sind und wie gut es tut, dass an Julian auf diese Weise gedacht wird.

So wie Familie Weber bekommen alle Familien verstorbener Kinder Erinnerungskarten und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche Geburtstagskarten, sofern sie das wünschen. Seit mehr als 10 Jahren entwirft Frau Löffler nun schon Kunstkarten für den Deutschen Kinderhospizverein, den sie durch einen engen Kontakt mit Familie Volk, einer der Gründungsfamilien des Vereins, kennen gelernt hat.

Gelb, rot, blau, grün, violett - das sind einige der Farben, in denen sie ihre zarten Motive gestaltet. Engel als Boten des Lichtes, als Wegweiser; Herzen, Rosen und Dornen als Zeichen der Liebe und des Schmerzes - das sind häufig wiederkehrende Motive. Anne Löffler gestaltet die Motive und Texte mit großer

Behutsamkeit. Sie möchte nicht oberflächlich sein, nichts überstülpen; sie möchte Trost übermitteln und auch Hoffnungszeichen setzen.

Alle erkrankten Kinder, deren Familien zurzeit im Kontakt sind mit dem Deutschen Kinderhospizverein, bekommen zum Geburtstag ebenfalls eine von Anne Löffler entworfene Karte: Clowns überbringen die Grüße des Vereins. Für Frau Löffler verbinden sie Fröhlichkeit, Nachdenklichkeit und Traurigkeit auf ganz eindrückliche Weise. Jedes Kind, jeder Jugendliche bekommt ihre ganz persönlichen Wünsche übermittelt. Anne Löffler schreibt mittlerweile ca. 500 Karten pro Jahr für erkrankte Kinder und Familien verstorbener Kinder, die dann von Hubertus Sieler, dem Ansprechpartner für Familien, von Olpe aus versendet werden.

Es ist zu spüren, wie intensiv sich Anne Löffler mit den Themen Hospiz- und Kinderhospizarbeit auseinandersetzt. Eigene Trauerfahrungen und das intensive Zuhören in der Begleitung sterbender Erwachsener und deren Angehöriger haben sie in hohem Maße sensibilisiert für diese Aufgabe, die sie ehrenamtlich für den Deutschen Kinderhospizverein ausführt. Sie verschenkt ihre Kunst gerne, freut sich, wenn Bilder und Texte Menschen ermutigen, berühren, erfreuen und trösten.

Dank an Anne Löffler - für ihre wunderschönen Bilder und ihre Fähigkeit, anderen damit gut zu tun!

PS: Anne Löffler stellt dem Verein jedes Jahr etliche Motive für den Druck von Kunstkarten zur Verfügung. Die Faltkarten haben ein Einlegeblatt und einen transparenten Umschlag. Sie können über die Zentrale in Olpe zum Preis von Euro 2,- bezogen werden. Eine Auswahl der Motive sind auf der Homepage www.deutscher-kinderhospizverein.de zu sehen. Mit dem Kauf der Karten unterstützen Sie die Arbeit des Vereins.

Den Engel
ahnen

in den schönen
Begegnungen

den sanften
Berührungen

den wundersamen
Fügungen

den bewegenden
Augenblicken

des Tages
des Lebens

beflügelt
beschützt

> Anne Löffler

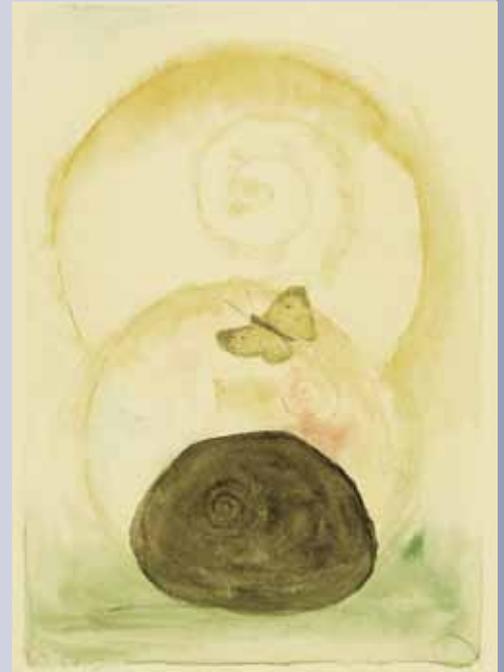


Schmetterlingsgleich

leicht werden,
sich über alles Schwere
erheben,
frei sein,
Muss und Haben lösen,
alle Enge zurücklassen,
dahin gleiten,
immer näher zum Licht,
um geborgen zu sein
in göttlicher Liebe,

immer wieder mal ein wenig,
immer wieder neu,
immer mehr,
einmal ganz.

> Anne Löffler



Möge alles,
was wie ein Stein
auf deiner Seele liegt,
leicht werden
und du dich
wie ein Schmetterling
darüber erheben können,
vertrauend dem Leben
und den Fügungen
und der Fürsorge
des Himmels.

> Anne Löffler



Katharina Bulla

Dein ist mein ganzes Herz

Der Kontakt zum
Deutschen Kinderhospizverein kam durch
Herrn Sieler zustande,
der irgendwann

(3 Jahre ist es sicherlich her) bei mir anrief, um eine
Bestellung „Engel“ abzugeben.

Dies war mein erstes Produkt, das in der Schachtelserie
erhältlich war. Eine Schachtel mit 3 Engelpostkarten und
beiliegend ein Seidenengel mit Federflügeln - sehr
puristisch in Form und Ausdruck. Eher symbolhaft. Darüber
kam ich dann mit Herrn Sieler ins Gespräch und er erzählte

mir von der Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins und
dessen Schwerpunkte. Das hat mich damals wie heute sehr
beeindruckt und es war eine große Freude für mich, dass
einige meiner Produkte in diesem Bereich Anklang fanden.
Als ich mit den Schachtelserien anfang, war der Hinter-
gedanke schon der, damit Freude und auch Kraft zu
verbreiten - durch eine verschenkte Kleinigkeit ein wenig
Licht und Hoffnung zu machen - gerade der Engel sollte dies
leisten. Und wie mir Herr Sieler mitteilte, taten die Engel
das wohl ganz gut. >>>

>>> Mittlerweile hat sich die Zusammenarbeit ausgedehnt insofern, dass z. B. von der Herz-Schachtel 0,50 Cent als Spende an den Verein gehen. Und im letzten Monat ist eine Wortlicht-Kerze fertig geworden, die ich speziell als Trauerkerze für Kinder vorgesehen hatte. Hier gab mir Herr Sieler eine wunderbare Textvorlage in die Hand und diese wurde auch direkt so umgesetzt. Ich denke, eine Kerze und ehrlich gemeinte Worte können in schweren Zeiten eventuell ein bisschen Licht und Hoffnung verbreiten, da es so schwer ist, solch einen Trauerprozess auszuhalten.

Von meiner Seite aus wünsche ich mir noch viele Ideen, die Kinder und Eltern auf einem steinigen Weg unterstützen können - seelisch und geistig. Und wenn es nur der Moment einer kleinen Freude ist. Mein Anliegen ist es, ein wenig Licht zu verbreiten - in welcher Form auch immer.

> Katharina Bulla



Daniel Schumann *Prinzessinnen und Fußballhelden*

„Wie begegnen wir der Endlichkeit unseres Lebens?“ Dies ist eine der zentralen Fragen, die mich während meines

Fotografiestudiums begleitet hat und die auch während meiner Diplomarbeit erneut im Mittelpunkt stand.

In meinem Buchprojekt „Purpur Braun Grau Weiß Schwarz. Leben im Sterben“ war der sterbende Mensch und sein Umgang mit Krankheit und Tod Thema meiner Fotografie. Während diese Menschen zumeist auf ein langes Leben zurückblicken konnten, habe ich für mein Diplom Familien portraitiert, die ein Kind mit einer lebensbedrohenden Krankheit haben. Die Fotografie, die oft auch Dokument der Erinnerung ist, erhält diese Funktion hier in besonderer Weise. Sie beschreibt, wie Familien der Krankheit ihres Kindes und der Endlichkeit des Lebens begegnen: Kinder, die mit einer schweren

Krankheit konfrontiert sind, obwohl sie unbeschwert aufwachsen sollten; Eltern, für die der Wunsch, ihr Kind ins Leben zu begleiten, in Frage gestellt scheint oder sogar ist.

Der Kontakt zum Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf ist entstanden, als ich im Sommer 2009 verschiedene Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste und Kinderkrankenhäuser um Unterstützung meiner Diplomarbeit gebeten habe. Auf diese Weise habe ich Frau Kämper kennengelernt, die von meinem Vorhaben sehr angetan war und mich von Anfang an sehr großzügig unterstützt hat. Die Familien sind mir und meinem Vorhaben sehr aufgeschlossen und positiv begegnet, wofür ich ihnen sehr dankbar bin. Die Zusammenarbeit war sehr vertrauens- und respektvoll.

Besonders bemerkenswert an den Begegnungen mit den Familien war für mich zu erleben, mit welcher Kraft und Willensstärke die Eltern an der Seite ihrer Kinder stehen und alles dafür tun, die gemeinsame Zeit so gut wie möglich zu nutzen.

> Daniel Schumann

Vom ersten Augenblick an, als ich Daniel Schumann und sein Fotoprojekt kennenlernte, war ich sehr angetan von ihm und seiner Haltung.

Er hatte bereits ein überzeugendes Fotobuch über die Begegnungen mit Sterbenden in einem stationären Hospiz veröffentlicht.

Nun wollte er Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind künstlerisch-fotografisch in Blick nehmen, wobei ihm die Zeit für die persönliche Begegnung mit den betroffenen Familien ebenso bedeutend war wie sein künstlerisches Ziel. Es ist ihm gelungen, die "Normalität" und die Authentizität des vielseitigen Lebensalltags von Familien in Bildern sichtbar zu machen, die mit ihrem schwer kranken Kind leben.

„Prinzessinnen und Fußballhelden“ hat Daniel Schumann seinen Bildband spielerisch benannt. Ohne defizitären Blick hat er eindrucksvolle Familienportraits aufgenommen und lädt uns dazu ein, hinzuschauen. Sein Buch macht sensibel für die Solidarität mit den betroffenen Familien und es ist zugleich eine Integrationsarbeit in einer sprachlosen Gesellschaft, in der vielfach weggeschaut wird.

Es sind Bilder entstanden, die berühren: Zuneigung, Lachen, Traurigkeit, Betroffenheit und der Stolz der Eltern auf ihre Kinder - eben auch ganz „normale“ Familien.

> *Harriet Kämper*
Ambulanter Kinderhospizdienst
Düsseldorf





Die Kraft der Rituale

Es ist ein kalter Wintertag im Februar 2009. Mit vielen der ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden und Eltern aus dem Ambulanten Kinderhospizdienst Siegen bin ich auf dem Weg zur Beerdigung von Jonas, der im Alter von 10 Jahren an den Folgen einer Krebserkrankung vor ein paar Tagen verstorben ist.

In Gedanken bin ich bei seiner Familie und bei den beiden Begleiterinnen, die in den vergangenen zwei Jahren so viel Zeit mit Jonas verbracht haben. Durch ihre Erzählungen bei den Praxisbegleitungstreffen habe ich Jonas ein wenig kennengelernt; weiß, dass er sehr gerne Monopoly gespielt hat, Schalke-Fan war und gerne gekocht hat. Und ich ahne, wie tief die Trauer sein muss bei allen, die Jonas lieben und ihn jetzt schon vermissen.

Ganz liebevoll ist die Gestaltung der Trauerfeier. So viele Menschen möchten sich verabschieden und Jonas und seine Familie auf diesem Weg begleiten, darunter auch viele seiner Mitschüler, die ganz aufmerksam beobachten und zuhören. So viele Worte, die die Verzweiflung, die Not, die Trauer ausdrücken. Worte der Erinnerung, die zum Ausdruck bringen, was für ein besonderes Kind Jonas war.

Auf dem Weg zum Grab verteilen wir an alle Trauergäste, die das möchten, einen bunten Luftballon, weil Familie Merten sich das Luftballonritual gewünscht hat. Der Pfarrer hat den Trauergästen dessen Bedeutung erklärt: Das Luftballonritual, ein Geschenk des Deutschen Kinderhospizvereins, ist ein

Zeichen für die Verbundenheit der Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder mit der Familie des verstorbenen Kindes. Als Jonas' Sarg in die Erde gegeben wird, steigen die Ballone in den Winterhimmel. Ganz lautlos steigen sie immer höher hinauf in den Himmel - gemeinsam und doch jeder auf seinem eigenen Weg.

> *Elke Heinrich*

Dem Leben ausgeliefert

Dem Leben ausgeliefert fühle ich mich immer wieder. Diese Tage besonders stark kraftlos, ohnmächtig; hilflos stehe ich da, spüre den Schmerz der Trauer um mein Kind und denke, es geht nicht mehr weiter.

Mehr kann und will ich nicht mehr aushalten. Keinen Tag mehr. Was macht dieses Leben mit mir? Ich hadere. Die Realität wirft mich zu Boden. Unerträglich ist die Sehnsucht nach meinem Kind. Wie soll es denn weiter gehen? Wie lange muss ich dieses Leben noch ertragen? Wie wird es in fünf, in zehn Jahren sein? Immer ohne mein Kind. Es zerreit mir das Herz. Alles tut weh, mein ganzer Krper schmerzt. Ich bin total erschpft. So fhle ich mich zurzeit.

Jeder von uns kennt diese Tiefs. Ich wei, ich werde wieder hindurch gehen, um gestrkt daraus hervorzugehen. Werde danach wieder wunderschne Momente mit meiner Familie erleben, die mir Kraft geben. Ich schtze das Leben und die wunderschnen Jahre, die unser Kind bei uns leben durfte. Diese liebevollen Erinnerungen an unser Kind wrmen mein Herz und meine Seele. Sie sind Balsam. Unser Kind ist immer bei mir.

Doch im Moment reicht mir dies nicht, um weiter zu gehen. Bilder, Augenblicke, die vor Schmerz kaum auszuhalten sind. Ich sitze im Loch.

Alles kann doch gar nicht sein. Warum musste mein Kind sterben? Wo ist es denn jetzt? Wie geht es ihm? Ich vermisse es neben mir, an meiner Seite. Voller Sehnsucht warte ich darauf, dass es wiederkommt. Es soll wieder hier sein. So will ich dieses Leben nicht. Ich fhle mich, als stnde ich ganz zu Beginn meiner Trauer. Fhle mich zurck geworfen.

Ich warte, halte aus, bis ich wieder Kraft habe aufzustehen, doch gerade jetzt, funktioniere ich nicht mehr. Erschpft lasse ich mich von meiner Trauer treiben und das ist gut so. Mit all diesen wirren Gefhlen, Gedanken, die im Kopf kreisen, die ich wieder verarbeiten muss.

Ich lasse zu! Genau diese Gefhle werden dem gerecht, was wirklich in mir ist. Genau dies brauche ich: Schwach sein und mich so geben und dies durchleben. Morgen ist ein neuer Tag! Ich lerne das Leben ohne mein Kind anzunehmen. Es ist so schwer! Doch es ist mein Leben.

> *Sabine Merten nach Beate G.*
Forum www.leben-ohne-dich.de / 14.07.2009





Die Kraft des Gedenkens

Ein Gottesdienst im Februar 2010

Gian-Luca, Pascal, Jonas, Greta und Kai - in den 5 Jahren seit Gründung des Ambulanten Kinderhospizdienstes Siegen haben wir von diesen Kindern und Jugendlichen Abschied nehmen müssen.

Der Kontakt zu ihren Familien besteht weiterhin, auch wenn manche Begleitungen offiziell schon abgeschlossen sind. Für die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen war es die erste Erfahrung mit dem Tod eines begleiteten Kindes. Theoretisch sind wir befähigt mit dieser Situation umzugehen und praktisch doch tief berührt, aufgewühlt und gefordert. Alle Begleiter möchten „ihren Familien“ eine Unterstützung sein und sind doch unsicher, wieviel Nähe und Distanz jetzt angebracht sind. Dazu kommt die eigene Trauer - Gefühle, auf die man sich nicht wirklich vorbereiten kann und die häufig auch nach Monaten noch andauern.

Ahnen können wir, wie schwer das Leben für die Familien der verstorbenen Kinder jetzt ist und wie berührt und aufgewühlt die Familien sind, deren lebensverkürzend erkrankte Kinder noch leben. Wissen sie doch, dass all das, was die anderen jetzt erleben, auch zu ihrer eigenen Geschichte werden wird. Die Erfahrung zeigt, dass gemeinsames Erinnern gut tut. Das geschieht bei den Treffen im Familien-Café und bei den Praxisbegleitungstreffen. Eine Idee nimmt Gestalt an: wir könnten gemeinsam einen Gedenkgottesdienst feiern. Einen Gottesdienst nur für die Familien, deren Freunde und die Mitarbeitenden aus dem Dienst.

Nur wenige Wochen später ist es so weit. In der Christuskirche in Neunkirchen treffen sich alle, die noch einmal auf besondere Art ihrer Trauer und ihrem Erinnern Ausdruck verleihen möchten. Zwei große Vasen mit Forsythienzweigen stehen vor dem Abendmahlstisch:

Verdorrt Zweige - so wie sie sich im Winter zeigen, als Symbol für das Sterben und Vergehen, für die Trauer. Trauern und Er-innern tut so weh und ist harte Arbeit - manchmal für die Familien kaum auszuhalten. Das Leben scheint still zu stehen.

Blühende Zweige - Trauern und Erinnern gibt auch Kraft. So wie nach jedem Winter im Frühjahr die Triebe der Zweige wieder ausschlagen, wird auch das Leben ohne die verstorbenen Kinder für die Familien weitergehen. Ganz anders als vorher und doch wird aus dem Erinnern Trost wachsen. Dankbarkeit entsteht für die Zeit, die mit den Kindern verbracht werden durfte. Aus der Erinnerung wächst die Kraft zum Weiterleben.

Gian-Luca, Pascal, Jonas, Greta und Kai - sie sind uns an diesem Samstag auf eine besondere Weise ganz nah - durch die Erzählungen ihrer Eltern und Begleiter, durch ihre Bilder und durch Gegenstände, die ihnen wichtig waren.

> *Kathrin Roeingh*
Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen
> *Elke Heinrich*

*Ihr habet nicht umsonst gelebt;
Was kann man mehr von Menschen sagen?
Ihr habt am Baum nicht Frucht getragen
Und seid als Blüten früh entschwebt,
Doch lieblich klagen
Die Lüfte, die zu Grab euch tragen:
Ihr habet nicht umsonst gelebt.*

*In unser Leben tief verwebt,
Hat Wurzeln euer Tod geschlagen
Von süßem Leid und Wohlbehagen
Ins Herz, aus dem ihr euch erhebt
In Frühlingstagen
Als Blütenwald von Liebesklagen;
Ihr habet nicht umsonst gelebt.*

*O die ihr sanften Schmerz uns gebt
Statt eure an der Brust zu tragen,
Euch werden fremde Herzen schlagen,
Von Menschenmitgefühl durchbebt
Bei unsern Klagen;
Was kann man mehr von Menschen sagen?
Ihr habet nicht umsonst gelebt!*

Friedrich Rückert aus den Kindertodtenliedern, 1834

WELTGEDENKTAG FÜR ALLE VERSTORBENEN KINDER

JEDES JAHR STERBEN IN DEUTSCHLAND TAUSENDE KINDER UND JUNGE ERWACHSENE, WELTWEIT SIND ES UM EIN VIELFACHES MEHR. UND ÜBERALL BLEIBEN TRAUERENDE ELTERN, GESCHWISTER, GROSSELTERN UND FREUNDE ZURÜCK. TÄGLICH WIRD IN DEN EINZELNEN FAMILIEN DIESER KINDER GEDACHT. DOCH EINMAL IM JAHR WOLLEN WELTWEIT BETROFFENE NICHT NUR IHRER EIGENEN TÖCHTER, SÖHNE, SCHWESTERN, BRÜDER, ENKEL UND ENKELINNEN GEDENKEN.

Ein Licht geht um die Welt

JEDES JAHR AM 2. SONNTAG IM DEZEMBER STELLEN SEIT VIELEN JAHREN BETROFFENE RUND UM DIE GANZE WELT UM 19.00 UHR BRENNENDE KERZEN IN DIE FENSTER. WÄHREND DIE KERZEN IN DER EINEN ZEITZONE ERLÖSCHEN, WERDEN SIE IN DER NÄCHSTEN ENTZÜNDET, SO DASS EINE LICHTERWELLE 24 STUNDEN DIE GANZE WELT UMRINGT. JEDES LICHT IM FENSTER STEHT FÜR DAS WISSEN, DASS DIESE KINDER DAS LEBEN ERHELLEN HABEN UND DASS SIE NIE VERGESSEN WERDEN. DAS LICHT STEHT AUCH FÜR DIE HOFFNUNG, DASS DIE TRAUER DAS LEBEN DER ANGEHÖRIGEN NICHT FÜR IMMER DUNKEL BLEIBEN LÄSST. DAS LICHT SCHLÄGT BRÜCKEN VON EINEM BETROFFENEN MENSCHEN ZUM ANDEREN, VON EINER FAMILIE ZUR ANDEREN, VON EINEM HAUS ZUM ANDEREN, VON EINER STADT ZUR ANDEREN, VON EINEM LAND ZUM ANDEREN. ES VERSICHERT BETROFFENE DER SOLIDARITÄT UNTEREINANDER. ES WÄRMT EIN WENIG DAS KALT GEWORDENEN LEBEN UND WIRD SICH AUSBREITEN, WIE ES EIN ERSTER SONNENSTRAHL AM MORGEN TUT.

QUELLE: BUNDESVERBAND VERWAISTE ELTERN IN DEUTSCHLAND E.V.



Mein Kraft-ABC

Verstehen kann man das Leben rückwärts; leben muss man es aber vorwärts.

Sören Kierkegaard, dänischer Schriftsteller, Theologe und Philosoph (1813 - 1855)

Dieses Kraft-ABC entstand sieben Jahre nach Deinem Tod. Ich habe es geschrieben auf der Suche danach, was das für eine Kraft war, die das Leben mit Dir so stark gemacht hat. Ich hatte mich in den Jahren mit Dir völlig neu erfahren. Oft kraftlos wie noch nie in meinem Leben, aber eben auch noch nie so kraftvoll. Erinnerungen und Gedanken an die besonderen Kräfte dieser Zeit bekamen beim Aufschreiben eine besondere Bedeutung, erfahren sie doch endlich eine Würdigung, die ihnen schon lange zusteht. Auch öffentlich - und ich stelle sie hier gerne auch zur Diskussion.
Ines Nowack, Bonn, Kontakt: kontakt@ines-nowack.de

Ärzte, die weder beschönigten, noch Hoffnung nahmen. Ärzte, die respektvoll und zugewandt zuhörten, jede Frage beantworteten, keine Entscheidung vorwegnahmen, aber eine persönliche Meinung hatten. Ärzte, die Dich begrüßten und sich von Dir verabschiedeten.

Autofahrten mit Dir, vor allem die langen. Du hast immer auf dem Beifahrersitz gegessen, gemeinsam haben wir laut gesungen, das heißt, Du hast gebrummt und Dich, je lauter ich wurde, nicht mehr eingekriegt vor Lachen. Die Welt und so manches andere blieb draußen.

Beruf, den ich mithilfe meiner damaligen Chefin immer wieder zeitlich flexibel ausüben durfte, je nachdem wie es Dir gesundheitlich ging.

Bäume, die Dir so viel bedeuteten, wenn Du dem Blätterspiel zuschauen konntest oder wenn Du selbst Wind in unserem Walnussbaum spielen konntest - mit Deinen Händen.

Bücher wie das von JANOSCH „Oh wie schön ist Panama“. An ihm konnte ich mich festhalten. Es ließ keine Fragen mehr offen.

Bauchgefühl, mein eigenes, das ich in den Jahren mit Dir zur besonderen Reife entwickelt habe und dem ich immer entschlossener geglaubt habe.

Chef, Du, wenn Du das „Kommando auf der Familienbrücke“ übernommen hast. Du konntest mit einem Lachen, mit einer Aktion oder einem lauten Schlag auf den Tisch für die Sonnenschein-Momente im Alltag sorgen. Nichts anderes zählte dann mehr.

Daniel, Dein Bruder, der so oft und so gerne bei Dir gekuschelt hat und doch seinen eigenen Weg gegangen ist.

Diktiergerät, ein wahre Brücke der Kommunikation zwischen Lehrern, Mitschülern und Familie, aber vor allem ein wunderbares Medium der Mitteilung und Verständigung für Dich. Es hat uns (erst spät, aber besser als nie) Scheunen-Tore geöffnet und selbst im Krankenhaus nie den Kontakt abreißen lassen.

Ehrenamt in unserem regionalen Selbsthilfverein, wo ich mit der Kraft der Gruppe Ungerechtigkeiten laut aussprechen und Leben für mich und andere gestaltend in die Hand nehmen konnte, selbst wenn Veränderung lange Wege brauchte. Was Geduld erreichen kann, hast Du mich gelehrt.

Entwicklungen zu sehen und waren sie noch so winzig oder langsam, zeigten mir immer wieder: Wir sind richtig. Und Entwicklungen waren es für mich auch, wenn Du mir immer klarer sagen konntest, was für Dich wichtig war. Lange hast Du es genossen, die Welt mit unserer Unterstützung langsam erkunden zu können. Wir mussten gut beobachten lernen und verstanden Dich dabei immer besser. Das konnten wir später gut gebrauchen, um einzuschätzen, was Dir jetzt gerade gut tat und was nicht. So lernten wir Akzeptanz zu entwickeln. Gemeinsam. Und bekamen größtmögliche Sicherheit für den Weg, der zu gehen war.

Frühförderung mit Ute (erst Heilpädagogin, dann Freundin). Sie war die erste und wichtigste Person nach Deinem ersten Lebensjahr im Krankenhaus, die mir das Gefühl gab, dass Du ein ganz normales Kind bist.

Frau Schmidt vom Hausfrauenbund, die in den letzten Jahren jeden Wochentag mit Dir die Wege in Wald und Feld spazieren fuhr, alle Pferde und Hunde unseres Ortes beim Namen kannte und Dir eine andere Welt eröffnete als ich, die Tierscheue.

Freiheit, Deine. Du hast Dir wie selbstverständlich Dinge erlaubt, die niemand anderes hätte tun dürfen. Wir erlebten sie als Freiheit in einer besonderen Situation und fanden es - wirklich - schön.

Freitag Abende, heilig normale außerhalb der Krankenhauszeiten, mit gemeinsamen gutem Essen - ein Ritual, um das Wochenende in der Familie einzuläuten.

Fußballspiele im Fernsehen, Familien-Männerrunden mit viel Palaver, Vater und beide Söhne liegend vor dem flimmernden Kasten. Ansonsten hat Dich Fernsehen nie interessiert.

Gedichte, die ich geschrieben habe, um mir über Unsicherheiten, Traurigkeit und Wut zu helfen.

Gespräche, unvergessene, die ich auf Krankenhausfluren und bei Selbsthilfetreffen führte, um dabei die eine oder andere Freundschaft zu schließen.

Garten, unser eigener, in dessen Gemüse, Sträucher und Blumen ich abtauchen konnte, um dabei Zeit und auch anderes für den Moment zu vergessen.

Haare wühlen, eine Lieblingsbeschäftigung von Dir, die wir uns immer abholen konnten, wenn wir müde waren und Trost brauchten.

Haus, unser, das dir auch in den letzten Monaten Licht, Sonne, Alltag und Familie geben konnte.

Kinderhospiz, das es lange im Hinterkopf gab und das Dein Ort wurde, um zu gehen, im besonderen Schutz dieses Hauses und seiner wunderbaren Mitarbeiter - auch für uns. Bis 2003 gab es keine ambulanten Kinderhospizdienste.

Kombipflege, ohne die wir uns Frau Schmidt hätten nicht leisten können.

Krankenschwestern/-pfleger, die Not sahen und für die kleinen, so bedeutenden Dinge im Krankenhausalltag sorgten. Krankenschwestern/ -pfleger, die so oft im Verhältnis „Arzt-Eltern“ unverzichtbare Vermittler waren.

Kur, sechs Wochen an der Nordsee, die uns beiden so viel Nähe und Freiheit geben konnte.

Liebe, eine große, die ich zu Dir leben durfte und bis heute leben darf.

Lachen, Deins, das so ansteckend wirkte.

Lehrerinnen, wie Birgit Kaspars und Katrin Jadamus, die gefordert, gefördert und vor allem integriert haben. Pädagogen, die in erstmalig auftauchenden Hindernissen ihre pädagogische Herausforderung sahen und Lust hatten, auch das (bisher) Unmögliche möglich zu machen.

Mein Mann, großartig als Partner, Vater und „Schwester Matthias“.

Menschen, die nicht wegschauten, wegrannten, sondern dabliefen, vorbeischaute und zuhörten.

Malen mit Dir, zuschauen können, wie Du in Fingerfarben ba-dest und sie genussvoll in van Goghscher Verschwendungssucht auf's Papier bringst. Mit Deinen Fingernägeln hast Du besondere Muster darin hinterlassen.

Musik hören, neben Dir liegend, Deine Entspannung spürend.

Mitschüler, die Dich ernstnahmen, auch mal blufften, aber dich nicht links liegenließen.

Nathalie, die Dir die beste Freundin war und es auch sein durfte, weil Deine Lehrerinnen die ungleiche Schulfreundschaft förderten.

Offenheit und Mut, die Dinge zu sehen, die nur im Verborgenen zu sehen sind und selbst die, die man eigentlich nicht (niemals) sehen wollte.

Pausenschlächchen, das Du zwischen Deinen Aktionen gebraucht hast und mir auch zum Durchschnaufen verhalf. Ich war dann manchmal besonders leise, damit es auch lange, lange dauerte.

PC-Programm, das dein Vater für dich programmiert hat und mit dem Du Bilder „weiterblättern“ konntest mithilfe eines Riesen-Buttons.

Quatsch machen mit Dir, in der sanften Markus-Variante „Boxen & Kampeln“ - eine Paradedisziplin zwischen Vater und Sohn. Deine Ausdauer, Dein überbordendes Lachen dabei - unvergessen.

Rollstuhl fahren, Dein einhändiges, mit dem Du Dich fast allein fortbewegt hast, nur ab und zu musste jemand Dich durch den Rechtsdrall Deiner Bewegung in die Spur bringen. Wie stolz war ich immer, zuzusehen. Es war ein langer Weg dahin, aber einer, den wir Dir immer offen halten wollten und einer, der Dir am Ende so viel Selbstbewusstsein und Lebensfreude gab. >>>

>>> **Singen, Dir vorsingen**, Du warst meine Bühne und hast vor allem bei den hohen Tönen gelächelt ... Oder war es ein Grinsen?

Schwimmen in der Disziplin „einarmiges Kraulen“. Durch Zufall erkannt, was für ein Spaß Du an dieser Fortbewegung hattest. Was für ein riesiger Kraftaufwand um Dich für „diesen Sport“ sicher im Wasser zu halten, deshalb viel zu selten.

Selbsthilfe - Verständnis aus eigener Erfahrung, Orientierung und Unterstützung, aber vor allem Erkennen und Bestätigen eigener Kompetenz - Wie wichtig das war!

Schule, die richtige für Dich und der erfolgreiche Kampf dafür.

Sonntagsausflüge aus dem Alltag, alle vier gemeinsam, leider viel zu selten.

Spaziergänge durch die Straßen. Wir waren dafür bekannt, dass wir auf weiten Strecken nur in großen Drehbewegungen vorwärtskamen. Du wolltest immer und immer wieder Dich in Deinem roten Reha-Ferrari im Kreis drehen. Ein Spiel, das wir nie beenden wollten, nicht nur, weil es Dir so gefiel, sondern weil wir Dich immer fragten: Willst Du noch einmal? Und Du sagtest: Owa! (Ja) Davon konnten wir nie genug bekommen.

Schlaf, hervorragender; auf jedem Krankenhausbett oder Stuhl. Ohne ihn wäre ich in den Krisenzeiten verloren gewesen.

Sicherheit, auch finanzielle. Nur so konnte ich mich den Aufgaben mit Dir so widmen.

Staunen können über die Wunder, die uns dieses Leben dennoch beschert hat.

Taubenpaar, das am Tag vor Deiner schlimmsten Operation auf der großen Linde vor dem Krankenzimmer schnäbelte und Stunden dort zubrachte - für uns alle Trost und Zeichen, dass alles gut werden würde.

Tanzen zu lauter Musik, Du auf meinem Arm, ganz nebenbei hast Du auf die Weise später für starke Oberarmmuskeln und gute Kondition gesorgt.

Tränen, die ich nicht zurückgehalten habe in der Öffentlichkeit des Krankenhauses, vor Ärzten, Schwestern und auch vor meiner Familie nicht, vor allem, als es das Ende bewusst zu sehen galt.

Therapeuten, die nicht Schmalspur-Routine führen, sondern mit einem guten Lebensblick und mit uns gemeinsam immer um die momentan bestmögliche Lösung „rangen“.

Urlaub mit dem Familienbus, selten groß und lang, oft in Verbindung mit den Terminen in den medizinischen Spezialzentren im Süden oder Norden des Landes und meistens auch mit Ehrenrunden, weil immer etwas vergessen wurde.

Umzug dorthin, wo Du medizinisch “Überlebenschancen“ hattest, als Du am Anfang deines Lebens trotz größter Probleme leben wolltest. Damals bedeutete es einen Bruch mit allem bisherigen Leben. Aber der Umzug gab mir das Gefühl für Gestaltungskraft wieder.

Verstehen können, Zugang zu einer unbekanntem Welt bekommen und erleben, dass ich mit Dir sprechen kann - auch ohne Worte.

Worte, die man nicht vor sich oder hinter sich spürt, sondern an der Seite.

Wasser, ein Element für Dich, beim Baden hast Du Dich selbst, als alles andere nicht mehr ging, wohlgefühlt.

Wald, der Dir so viel Vergnügen bereitet hat. Was gab es da alles zu hören, zu sehen, zu riechen ... und manchmal auch zu schmecken. Mit Dir habe ich dieses Wunder neu entdeckt.

Zivi, dein erster, dessen Namen ich nicht mehr kenne. Noch heute ziehe ich den Hut vor dem jungen Mann. Ich hatte große Bedenken: zu flapsig, zu jung, keinerlei Erfahrung. Zu sehen, wie Ihr beide Euch wie zwei alte Kumpel verständigtet, war für mich eine großartige entlastende Entdeckung für die Zukunft. Es geht - auch ohne mich.

Zeit mit Dir hat viel Kraft gekostet, Du hast sie mir dafür gegeben. So war immer Kraft da.

> *Ines Nowack*



Irische Segenswünsche

*Möge das Feuer,
das du in deinem Herd schürst,
nie verlöschen,
möge aber auch die Wärme nicht erkalten,
die du einem Fremden schenkst.*

*Mögen deine Wege dich stets aufwärts führen,
auch wenn du durch dunkle Täler
und durch enge Schluchten gehen musst.*

*Mögen Zeichen an der Straße deines Lebens sein,
die dir sagen, wohin du auf dem Weg bist.
Mögest du die Kraft haben,
die Richtung zu ändern,
wenn du die alte Straße nicht mehr gehen kannst.*



Ein besonderes Buch für Jugendliche

Nina Stahl / Birgit Schlieper:

Manchmal möchte ich mich totlachen

Vor einiger Zeit las ich den Jugendroman „Manchmal möchte ich mich totlachen“ von Nina Stahl und Birgit Schlieper.

Der Roman erzählt die Geschichte des unheilbar erkrankten 16jährigen Nils.

Das Buch hat mich sehr beeindruckt, weil es den Blick intensiv auf einen Jugendlichen in dieser Lebenssituation richtet und überzeugend aus Sicht von Nils erzählt wird. Ich beschloss, ein Interview mit den Autorinnen zu machen. Das gelang mit einer der beiden, mit Nina Stahl.

Die Chance: Wie sind Sie zu diesem ungewöhnlichen Thema gekommen?

N. Stahl: Seit 2002 arbeite ich mit onkologisch erkrankten Kindern. Birgit Schlieper, meine Freundin, ist Autorin und gemeinsam haben wir den Entschluss gefasst, ein Buch zu dieser Thematik zu schreiben.

Die Chance: Das Buch beginnt mit einem Paukenschlag. Nils erhält die Information zu seinem Krankheitszustand mit den Worten: Du wirst sterben.

Ist die Figur Nils erfunden oder hat es ihn tatsächlich gegeben?

N. Stahl: Mit Frau Schlieper gemeinsam habe ich die Figur entwickelt. Wir haben Ideen gesammelt und so ist die Figur entstanden. Die Einzelheiten, wie die Geschichte dann geschrieben wurde, gehen auf Erfahrungen zurück, die ich in der Palliativbegleitung gemacht habe.

Die Chance: Aber Sie könnten sich vorstellen, dass es Nils so geben könnte?

N. Stahl: Ja.

Die Chance: Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass Diagnosen auf diese Weise mitgeteilt werden? Werden Patienten und deren Eltern so direkt damit konfrontiert, dass es keine Chancen mehr gibt?

N. Stahl: Jeder Arzt ist in einer solchen Situation v. a. Mensch und hat seine eigene Art, das mitzuteilen. Aber letztlich läuft alles auf die Aussage hinaus: Du wirst sterben.

Die Kernaussage ist: Wir haben medizinisch unsere Grenzen erreicht. Wir können nichts mehr tun.

Die Diagnosestellung ist ein wichtiges Thema für Familien. Sie vergessen nie, wie sie die Diagnose erfahren haben.

Das Gespräch fällt den Profis schwer. Eltern so etwas mitzuteilen, ist eine wirkliche Herausforderung.

Insgesamt sollte die Schulung der Ärzte in diesem Bereich besser werden.

Hier soll der Satz den Leser provozieren und direkt ins Thema hinein nehmen, packen.

Die Chance: Nils ist 16 Jahre alt, ein Jugendlicher. Warum haben Sie sich für eine jugendliche Hauptfigur entschieden?

N. Stahl: Recherche und Erfahrung zeigen, dass es wenige Bücher für diese Altersgruppe gibt. Im Unterschied dazu gibt es viele gute Bilderbücher für jüngere Kinder. Ich habe viel Erfahrung in der Arbeit mit Bilderbüchern und das Defizit bei Jugendbüchern gesehen.

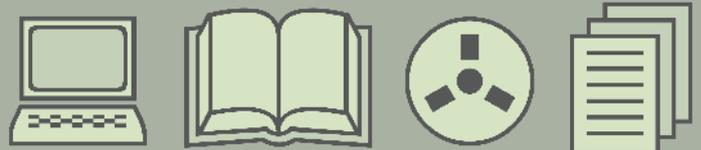
Die Chance: Nils lebt in vielen Facetten genauso wie gesunde Jugendliche auch. Das Jugendlich-Sein steht im Mittelpunkt. Die Krankheit tritt manchmal in den Hintergrund. Zentral sind die erste Liebe und die Abgrenzung zu den getrennt lebenden Eltern.

Ist die Trennung der Eltern ein wesentlicher Grund für die Abgrenzung?

N. Stahl: Der erkrankte Jugendliche befindet sich in einem Zwiespalt. Eigentlich ist er aufgrund seines Alters in einem Autonomieprozess. In der besonderen Situation der Erkrankung braucht er aber Unterstützung durch die Eltern, durch das Krankenhauspersonal; er kann nicht unabhängig sein. Er kann sich in der Krankheitssituation nicht wirklich lösen.

Ein besonderes Buch für Jugendliche

Medienschau



„Fast immer war ich fürs Leben zu klein. Aber groß genug fürs Sterben soll ich plötzlich sein. Das ist doch Verarsche.“

Die Chance: Im Buch macht Nils ganz besondere Erfahrungen mit zwei anderen Patienten: Da ist zum einen Max - ein jüngeres Kind, dem er gemeinsam mit der Krankenschwester Ulla als Puppenspieler viel Freude macht. Die Tatsache, dass Max dadurch besser schlafen kann, stärkt Nils. Er ist als der Ältere eine Unterstützung für den jüngeren Max.

Und zum anderen ist da Helene, die Nils so mag, dass sie sich ihm anvertraut und viele ihrer Gedanken und Gefühle mit ihm bespricht. Es entsteht eine große Nähe zwischen den beiden.

Kennen Sie das aus der Realität?

N. Stahl: Bei erkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Geschwistern erlebt man häufig eine beschleunigte Entwicklung. Nils lernt, sich mit der Thematik des Abschieds auseinander zu setzen. Hat er anfangs noch Schwierigkeiten, lernt er viel durch seine Freundin Helene, die eine ganz eigene Herangehensweise an das Thema „Abschied vom Leben“ hat.

Die Chance: Haben Sie Kinder und Jugendliche erlebt, die sich nicht auseinander setzen können?

N. Stahl: Kinder brauchen Kommunikation, um sich zu verabschieden, zu trauern.

Natürlich ist das schwer, aber wenn es gelingt, hilft das sehr in der Auseinandersetzung mit dem Sterben.

Erwachsene können da sein, das Gespräch anbieten: Wenn Du möchtest, können wir reden.

Im Buch ist es Schwester Ulla, die für Nils ganz besonders da ist. Sie berührt ihn, legt ihm die Hand auf, bezieht ihn ein in die Betreuung von Max - auch so kann man kommunizieren.

Die geschulte Psychologin lehnt Nils als Gesprächspartnerin ab. Schwester Ulla ist die richtige Person zur richtigen Zeit am richtigen Ort. Sie kennt ihn, gibt ihm viel Ruhe und Sicherheit.

Ich arbeite im psychosozialen Dienst und erfahre das auch manchmal, als Gesprächspartner abgelehnt zu werden. Vielleicht ist das so, weil bei einem Gespräch mit einem Profi den Patienten gleich klar ist, um was es gehen soll. Da sind andere Menschen „neutraler“.

Die Chance: Sie haben die Sprache der Jugendlichen sehr gut getroffen. Haben Sie von Jugendlichen erfahren, wie sie das Buch finden?

N. Stahl: Ja, viele Rückmeldungen bekommen wir über das Internet und durch Gespräche. Jugendliche sind erstaunt, dass Erwachsene so schreiben können. Die konkrete, manchmal auch harte Sprache finden sie gut getroffen. Ich arbeite sehr viel mit Jugendlichen zusammen und Frau Schlieper schreibt seit Jahren Jugendbücher. So sind wir beide nah an der Welt der Jugendlichen.

Die Chance: Haben erkrankte Jugendliche das Buch gelesen?

N. Stahl: Damit habe ich konkret keine Erfahrung. Einige Exempare sind auf der Station, auf der ich früher gearbeitet habe. Den medizinischen Kollegen gefällt es gut.

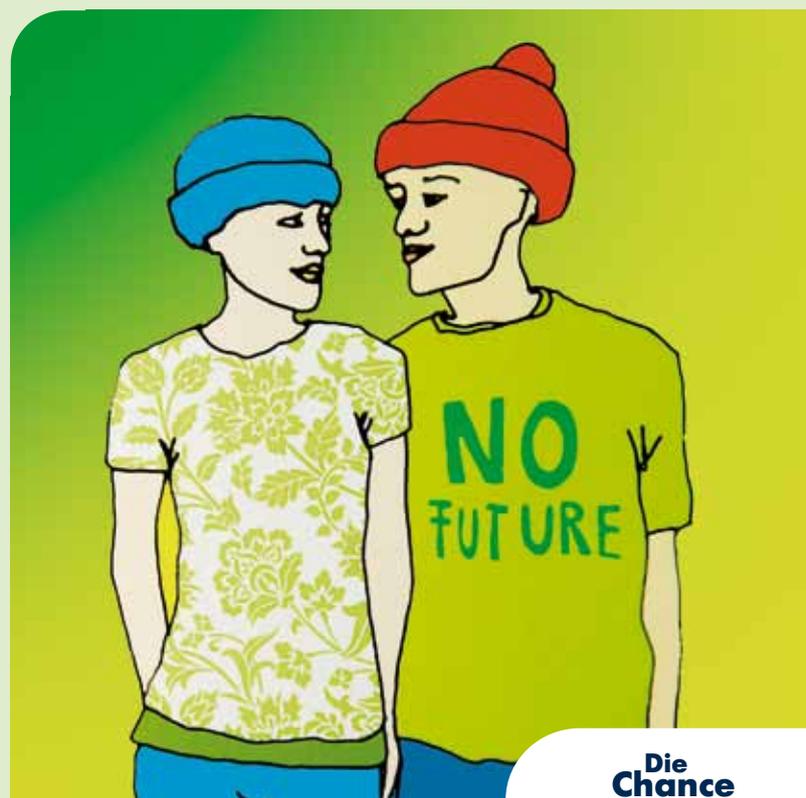
Die Chance: Man braucht Mut zum Lesen, wenn man selbst betroffen ist.

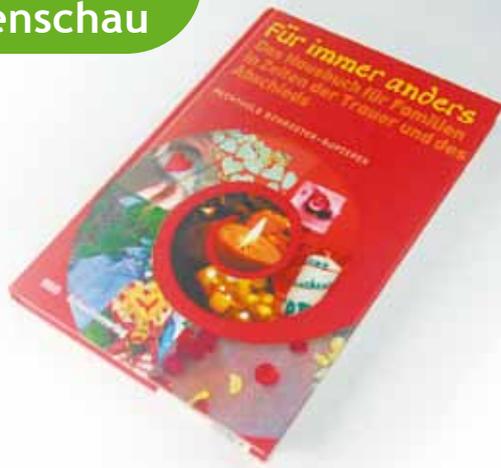
Das Buch ist wichtig für gesunde Jugendliche, damit sie sich einfühlen können in die erkrankten Jugendlichen und erfahren, dass auch die Zeit vor dem Sterben intensives Leben ist.

N. Stahl: Ja, Leben findet noch einmal sehr intensiv statt vor dem Sterben und hat viel Qualität.

Die Chance: Ihnen und Frau Schlieper herzlichen Dank für das Buch!

> Kornelia Weber
Die Chance





Mechthild Schroeter-Rupieper:

Für immer anders

Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds

M. Schroeter-Rupieper hat ein Buch zur Trauer verfasst, das sie im Untertitel Hausbuch für Familien nennt. Und das ist ihr tatsächlich in vielerlei Hinsicht gelungen. Sie legt ein Werk vor, das für Familien in Abschieds- und Trauersituationen eine Fundgrube an Wissen und Ideen darstellt.

Im Einzelnen enthält das Buch u.a. Informationen zu Todesvorstellungen und Trauerreaktionen von Kindern und Jugendlichen, zu Beerdigungsabläufen und unterschiedlichen Traueranlässen, wie der Tod eines Kindes und eine Scheidungssituation. Von anderen Büchern mit ähnlichen Inhalten unterscheidet sich dieses Buch dadurch, dass der Blick konsequent auf die Kinder (in erster Linie) und in zweiter auf das Familiengefüge gerichtet wird. Und gerade dieser Ansatz macht das Buch besonders lesenswert. Eltern und andere Erwachsene bekommen sehr viele gründliche Informationen zum Erleben der Kinder, was ihnen Unsicherheiten und Ängste nehmen kann.

Ein weiterer besonders positiver Aspekt ist der Ideenreichtum: Zu allen Teilbereichen des Buches gibt es eine Vielzahl an Anregungen, wie Trauer und Erinnerung gelebt werden kann. Zusätzlich dazu gibt es ein eigenes Kapitel mit praktischen Hilfestellungen für die Zeit der Trauer. Die Anregungen sind so zusammengestellt, dass sie für das Familiensystem und die Beziehungen innerhalb der Familie stützend wirken können. Manche Themen werden nur sehr knapp dargestellt, wie z. B. Resilienz und Trauer von Erwachsenen. Ein eigenes Kapitel für Kinder hätte vielleicht auch in ein Hausbuch gehört. Trotz dieser kleinen Abstriche ist das Buch unbedingt zu empfehlen, besonders Menschen, die selbst trauern und Menschen, die mit trauernden Kindern und Familien in Kontakt sind.

> *Kornelia Weber*
Die Chance



Alice Bodnar:

Der ewige Kollege

Reportagen aus der Nähe des Todes

Ich habe ein Buch entdeckt, das mich in vielerlei Hinsicht angesprochen hat. Obwohl es ein Sachbuch ist, liest es sich spannend; ich habe es in einem Zug gelesen.

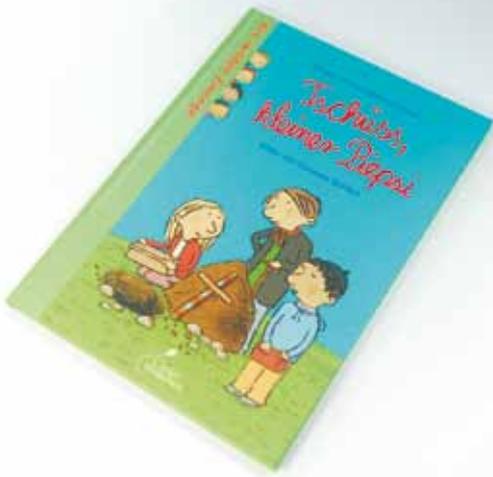
A. Bodnar stellt in diesem Band einige unterschiedliche Arbeitsfelder im Umfeld des Todes vor: Bestattungswesen, Onkologie, Mordkommission, Kinderhospiz, Rechtsmedizin und Altenpflege. Jedes einzelne Feld wird mit Hilfe sehr ausführlicher Interviews beleuchtet und erhellt. Die Autorin schafft es mit Hilfe ihrer Fragen und der Auswahl der Bereiche einen umfassenden und differenzierten Blick auf den Umgang mit Tod und toten Menschen zu werfen.

Zusätzlich ist A. Bodnar auch als Fotografin und Gestalterin für dieses Buch tätig gewesen. Eindrucksvolle Fotos, unterschiedliche Schrifttypen und Farben fokussieren bedeutsame Aussagen. Das Buch ist rundherum zu empfehlen.

> *Kornelia Weber*
Die Chance

*Eine hilfreiche Begleitung
für trauernde Familien*





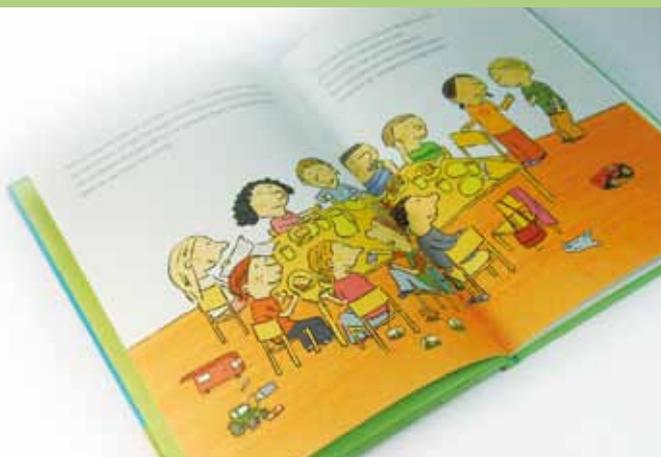
Meyer, Lehmann, Schulze:

Tschüss, kleiner Piepsi

Dieses kleine Buch erzählt humorvoll und gleichzeitig einfühlsam, was alles in einem Kindergarten geschieht, als unerwartet ein toter Vogel gefunden wird: Viele ansprechende Illustrationen verdeutlichen dabei, wie spontan, aber auch unterschiedlich die Reaktionen auf einen unvorhergesehenen Zwischenfall wie diesen sein können. Dass der Vogel beerdigt werden muss, steht fest, nur haben die Kinder durch ihre unterschiedlichen Religionen auch ebenso verschiedene Vorstellungen darüber, wie es ablaufen sollte. Ein alle Beteiligten zufriedenstellender Kompromiss ist das Ergebnis. Besonders erwähnenswert ist, dass der islamische Glaube thematisiert wird - ein eher seltenes Phänomen in einem Bilderbuch zum Thema Tod.

Das Buch kann Erwachsenen helfen, kleinere Kinder heran zu führen, mit dem Tod eines Lieblingstiers angemessen umzugehen, und sie dadurch spüren zu lassen, wie eigenes Tun und Gespräche über das Geschehene tröstend in ihre Gedanken- und Erlebnisswelt eingebettet werden können.

> [Lore Lorenz](#)



Magdalena Reinthaler / Hannes Wechner:

Plötzlich bist du nicht mehr da Tod und Trauer bei Jugendlichen

Bislang gibt es zu dem Thema „Tod und Trauer“ vorwiegend Literatur, die sich mit Vorstellungen und Reaktionen von Kindern oder Erwachsenen befasst und Hilfen zur Bewältigung der Trauer aufzeigt. Sie bezieht die Jugendlichen entweder in die Trauerarbeit für Kinder oder in die für Erwachsene ein. Dabei wird nicht genügend berücksichtigt, dass diese Altersgruppe besonderes Verständnis für den Ausdruck ihrer Trauer und daher auch andere Arten der Trauerbewältigung benötigt.

Die Autoren - beide Theologen - haben ein „Werkbuch für die Seelsorge, um Jugendliche in existenziellen Krisenzeiten zu begleiten“ verfasst, das von der Katholischen Jugend Österreich herausgegeben wurde. Es ist in zwei Bereiche aufgeteilt:

„Theoretische Grundlagen zu Tod und Trauer“ sowie „Praktische Gestaltungsvorschläge für die Trauerbegleitung“.

Im ersten Teil vermittelt das Buch dem Leser u. a. Kenntnisse über die Gefühls- und Gedankenwelt Jugendlicher, die mit Abschied, Tod und damit vielfach veränderter eigener Lebenssituation konfrontiert werden. Es schließt Fragen zur Sinnhaftigkeit von Leid, Tod und dem Danach mit ein und zeigt in verständlichen Erläuterungen zu Texten der Bibel Wege und Hilfen für die gedankliche Verarbeitung auf.

Im zweiten Teil bietet es praktische Anleitungen für die Trauerbegleitung an: altersgemäße Rituale für einzelne Jugendliche oder Gruppen, unterschiedliche Projekte sowie Texte, Gebete, Bibelstellen und Lieder zur Gestaltung gemeinsamer Trauerarbeit.

Im Anhang wird die Suizidgefährdung Jugendlicher thematisiert, ferner werden Beispiele zur Beschäftigung mit dem Thema Tod außerhalb eines Anlasses genannt und Fragen aufzeigt, die dazu beitragen sollen, trauernde Jugendliche besser zu verstehen, um ihnen helfen zu können.

Dieses Buch empfehle ich allen, die Sorge tragen, dass Jugendliche nach dem Verlust eines lieben Menschen mit dieser Situation umzugehen lernen und Hilfestellungen in ihrer Trauer erfahren: Eltern, aber auch Lehrerinnen und Lehrern sowie Leiterinnen und Leitern unterschiedlicher Jugendgruppen.

> [Lore Lorenz](#)



Kastor und Pollux Eine Frage der Zeit

Ein Film von Eberhard Grünzinger auf Initiative des Arbeitskreises Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein

Im Frühjahr 2010 haben sich 8 junge Erwachsene bei einem Seminar der Deutschen Kinderhospizakademie zusammengefunden, um einen Film über ihre Alltagswirklichkeit zu drehen. Sie alle haben lebensverkürzend erkrankte oder gestorbene Schwestern und Brüder. „Fragen Sie uns, bevor Sie handeln. Jeder von uns fühlt, denkt und handelt anders und möchte auch so akzeptiert werden“, fordern sie seit Jahren und engagieren sich dafür, das oft einseitige, defizitorientierte Bild ihrer Lebenswirklichkeit in der öffentlichen Wahrnehmung zu revidieren. Das Medium Film bietet ihnen dazu eine besondere Gelegenheit. Hier sprechen sie über ihren Alltag, ihre Ängste und ihre Hoffnungen. Sie beschreiben ihre Lebenswirklichkeit mit ihren eigenen Worten und geben damit einen sehr persönlichen Einblick in ihre Lebens- und Gefühlswelt. So entstand während des Seminarwochenendes ein sehr ehrlicher und bewegender Film in Zusammenarbeit mit der ABM, Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien in München und dem VdK Bayern im Rahmen des VdK-Magazins „Miteinander“. Finanziell ermöglicht wurde das Projekt durch die Förderung der Bethe-Stiftung. Die DVD kann beim Deutschen Kinderhospizverein erworben werden.

> *Christin Hartkopf*
Mitglied des Arbeitskreises Geschwister

Annelie Kotzott äußert im Zusammenhang der zentralen Fortbildung für ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen im Deutschen Kinderhospizverein folgendes:

Doch nicht nur die „Kopfarbeit“ wurde an diesen beiden Tagen angesprochen, sondern auch das Herz. Die erstmalige Präsentation des Filmes „Kastor und Pollux - Eine Frage der Zeit - Geschwisterliebe über den Tod hinaus“, Ergebnis des Geschwisterprojektes im vergangenen Jahr, am Freitag Abend ließ keine/n unberührt! Der anschließende liebevolle Rückblick der Protagonisten auf dieses Projekt und ihre daraus resultierende Entwicklung hinterließ bleibende Eindrücke. Während die einen sich, auch ein wenig bedrückt, in ihre Zimmer zurückzogen, saßen andere wohl noch zusammen, um über den Tag und den Film zu sprechen. Ich war froh, meine Gedanken auf dem Heimweg nach Düsseldorf einfach fließen zu lassen und erstmal und den Rest des Abends nicht reden zu müssen.

> *Annelie Kotzott*
Ambulanter Kinderhospizdienst Düsseldorf

„Fragen Sie uns, bevor Sie handeln. Jeder von uns fühlt, denkt und handelt anders und möchte auch so akzeptiert werden.“

Ute Wegmann

Die besten Beerdigungen der Welt

Kurzfilm für Kinder und Erwachsene

(35mm / Farbe / 18:41 min / Dolby SR / Prädikat wertvoll / FSK: o. A.)

Nach einem Bilderbuch von Ulf Nilsson und Eva Eriksson

Ein Tag im Leben der drei Geschwister Ester (9 Jahre), Ulf (10 Jahre) und Putte (5 Jahre).

Ein Sonntag auf dem Land! Ester und Ulf langweilen sich. Als Ester eine tote Hummel auf der Fensterbank findet, hat sie eine Idee: Tote Tiere beerdigen! Jemand muss sich schließlich um sie kümmern. Ein bisschen Geld könnte man auch damit verdienen.

Die Kinder gründen ein Beerdigungsinstitut. Ester organisiert, Ulf, der keine toten Tiere anfassen kann, schreibt Grabreden in Gedichtform und der kleine Bruder Putte soll weinen oder Grabsteine bemalen. Sie sammeln alles, was für ein Begräbnis wichtig ist, in einem Koffer.

Der ‚Tier-Friedhof‘ ist unter einer Buche.

Im Feld finden die Kinder eine tote Maus, an der Straße ein Kaninchen und einen Igel, außerdem stirbt Brigittas Hamster („Kostet 5 Euro!“) und als mal kurze Zeit keiner stirbt, nehmen sie die Heringe aus dem Kühlschrank. ‚Der Friedhof‘ füllt sich mit Holzkreuzen. Ulf schreibt hervorragende Gedichte und der kleine Putte macht sich viele Gedanken über das Sterben.

Als sie endlich müde nach Hause kommen, fliegt eine Amsel gegen die Fensterscheibe und stirbt. Ulf bettet sie liebevoll in seine Hand: Sie soll die beste Beerdigung der ganzen Welt bekommen. Ester ist sehr traurig. („Vielleicht hatte sie ja Kinder.“) Nach der Beerdigung stellen die drei fest: Ganz schön anstrengend, so ein Unternehmen.

Und Putte sagt: „Morgen spielen wir aber mal was anderes!“

Quelle: www.diebestenbeerdigungenderwelt.com

Ute Wegmann hat aus dem Bilderbuch von Ulf Nilsson und Eva Eriksson einen wunderschönen Film gemacht, der mich ein wenig an Verfilmungen von Büchern Astrid Lindgrens erinnert. Die darstellenden Kinder spielen sehr natürlich und überzeugend. Die Kameraführung ist zurückhaltend und behutsam. Der Film vermittelt auf ganz einfühlsame Weise die Vorstellungen der Kinder zum Thema Tod, Beerdigung und Rituale. Schön, dass dieser ausgezeichnete Film auf zahlreichen Festivals gezeigt wurde und wird. Noch eine Besonderheit: Die DVD ist zum Preis von Euro 30,- beim Verlag erhältlich. Gleichzeitig mit dem Kauf erwirbt man das Recht, den Film öffentlich zu zeigen. So kommt man auf sehr einfache Weise zu einem herausragenden Material für die (Grund-)schule. Wer den Film nur privat anschauen möchte, kann ihn für Euro 10,- beim Verlag erwerben.

> *Elke Heinrich*
Die Chance



Die Kinder gründen ein Beerdigungsinstitut. Ester organisiert, Ulf, der keine toten Tiere anfassen kann, schreibt Grabreden in Gedichtform und der kleine Bruder Putte soll weinen oder Grabsteine bemalen ...

So unerreichbar nah

Ich sehe dich

- mit meinem Herzen*
- meine Augen können dich nicht sehen*

Ich erinnere mich

- an deinen Geruch, an deine Laute*
- meine Ohren können dich nicht hören*

Ich spüre dich

- fühle deine Hand in meiner*
- berühren kann ich dich nicht*

Ich weiß, dass du da bist

ganz nah bei mir

in mir - um mich herum

Du bist so unerreichbar nah

> Tanja Zeiser

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



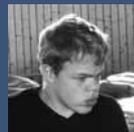
Azmi

Azmi Chowdhury
* 27.09.99 + 25.12.09



Demion-Dion

Demion-Dion Sporreiter
* 17.12.09 + 01.05.10



Phillip

Phillip Bucker
* 05.09.91 + 23.07.10



Lena

Lena Funk
* 08.07.03 + 02.12.10



Joshua

Joshua Getz
* 22.09.97 + 13.01.11



Marvin

Marvin Bergmann
* 16.03.97 + 24.01.11



Ceyda

Ceyda Sarac
* 18.12.03 + 25.01.11



Ella

Ngozika-Michaella „Ella“ Balah
* 29.12.06 + 10.04.11



Jari

Jari Bachem
* 28.02.06 + 17.05.11



Zoè

Zoè Cendrine D`hanis
* 08.10.03 + 04.06.11



Niklas

Niklas Schmidt
* 05.10.00 + 02.09.11



Vorgestellt: Familie Gonsior

Mit der Diagnose Trisomie 18 - nicht lebensfähig - kam Mia im Sommer 2008 auf die Welt. Sie kam in unsere kleine, lebensfrohe Familie, die aus Oliver (38), Nils (10), Jonathan (8) und mir, Sandra (38), bestand.

Bereits in der 20. Woche hatten wir durch Pränataldiagnostik von Mias Gendefekt erfahren, und das veränderte drastisch unser gesamtes Leben.

Kinder mit Trisomie 18, auch Edwards-Syndrom genannt, haben eine verkürzte Lebenserwartung. Viele Kinder sterben bereits im Mutterleib, viele kurz nach der Geburt. 90 % der Kinder erreichen nicht das erste Lebensjahr.

Bei Mia bewirkte dieser Gendefekt einen inoperablen Herzfehler, geistige und körperliche Behinderung, eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und noch einige weitere Probleme. Nach Aussage der Ärzte würde Mia nicht lebensfähig sein, so hieß es damals, und jetzt lebt sie bereits 2 ½ Jahre, und es sind 2 ½ wunderschöne, traurige, ängstliche, lustige, aufregende und zeitweise auch hoffnungsvolle Jahre. Wir alle lieben sie seit der ersten Sekunde abgöttisch, besonders ihre Brüder, und auch sie wissen über Mias Diagnose und Lebenserwartung in allen Dingen Bescheid.

Sie bereichert unsere Familie ungemein.

Mia zeigt uns täglich, dass sie sehr wohl lebensfähig ist, sogar lebensfroh, wenn auch ihre Zeit begrenzt ist.

Wir sind über alle Maßen froh, dass wir den Meinungen der Ärzte nicht nachgegeben haben und sie auf die Welt kommen ließen.

Bereits im Krankenhaus auf der Intensivstation nach Mias Entbindung wurde uns als Hilfestellung der Ambulante Kinderhospizdienst Rhein-Sieg empfohlen und wir nahmen direkt telefonischen Kontakt auf.

Von der ersten Minute an fühlten wir uns aufgehoben. Sehr liebevolle und kompetente Menschen traten in unser Leben. Seit dieser Zeit erfahren wir viel Hilfe in Alltagsdingen, aber auch Rat und Unterstützung in psychosozialen Belangen. Die Menschen des Dienstes fangen unsere Familie einfach auf und geben uns sehr viel Vertrauen, in jeglicher Hinsicht. Unsere großen Jungs besuchen regelmäßig die Geschwistergruppe, in der sie auf andere Kinder treffen, die ein ähnliches Schicksal haben.

In diesen Treffen werden die Kinder abgelenkt von den Sorgen zu Hause und sie können einfach nur Kind sein. In diesem Sommer fand ein besonderes Projekt statt: Nils und Jonathan trafen sich täglich mit anderen Kindern aus der Geschwistergruppe, um z. B. Ausflüge in eine Tropfsteinhöhle oder in ein Aquarium zu unternehmen. An zwei Tagen besuchten sie einen Kinderzirkus, übten Kunststücke ein und zeigten dann ihr erlerntes Können in einer Aufführung, zu der auch die Eltern und die kranken Kinder eingeladen waren.

Zeitgleich hat Mia ebenfalls eine tolle Woche mit dem Ambulanten Kinderhospizdienst Rhein-Sieg erlebt. Es wurden schöne Räumlichkeiten angemietet und jeden Morgen fand ein Frühstück mit anderen erkrankten Kinder und ihren Eltern statt. Anschließend konnten die Eltern gehen und die Kinder wurden bis zum Nachmittag betreut. Es wurde mit ihnen gesungen, gespielt und ihnen vorgelesen. Ein professioneller Trommler kam, nahm sich Zeit und ließ die Kinder den Rhythmus der Trommeln spüren.

Eine Schiffstour auf dem Rhein bis nach Linz wurde gemacht, so dass die Kinder auch Eindrücke von Wind und Wasser erleben konnten. Das Besondere dieses Projektes war, dass sich immer eine bestimmte Person um ein Kind kümmerte. Hanni, eine ehrenamtliche Mitarbeiterin, kennt Mia bereits von Betreuungen, die regelmäßig bei uns zu Hause stattfinden. Sie kennt Mia und spürt, was sie möchte und braucht.

So war sie an allen Tagen da und hat Mia umsorgt, gefüttert, gewickelt und geschaukelt. Unsere Tochter hat es sehr genossen, denn sie kam immer ganz ausgeglichen nach Hause.

Für uns Eltern und die gesunden Kinder waren diese Tage sehr entspannend, denn nun hatten wir Zeit für uns und unsere Großen.

Wir konnten Dinge machen, die mit Mia sonst nicht möglich sind, wie z. B. schwimmen oder ins Kino gehen. Die Bedürfnisse unserer zwei Jungs dürfen wir nicht vergessen, sie brauchen ebenfalls viel Aufmerksamkeit, denn auch sie haben an Mias Erkrankung zu tragen. Die Angst vor Mias Tod ist in unserer Familie immer gegenwärtig, auch wenn sie im Alltag oft in den Hintergrund rückt.

An mehreren Samstagen im Jahr konnte uns der Ambulante Kinderhospizdienst Rhein-Sieg ebenfalls eine Betreuung für unsere Tochter anbieten.

Sie fanden in Siegburg in den eigenen Räumen statt und natürlich konnte wieder eine Eins-zu-eins-Betreuung sichergestellt werden. Mit dem Backen von Keksen und dem Gestalten von Kerzen wurde den erkrankten Kindern die Zeit verschönert, so dass wir als Eltern auch mal den Kopf frei bekamen, Ruhe für uns hatten und uns keine Sorgen um Mias Wohlergehen machen mussten.

So bin ich

Ich bin froh, aber traurig bin ich auch.

Froh bin ich und glücklich.

Und unglücklich und traurig.

Bin ich traurigfroh?

Ich bin froh-traurig, oder?

Ich bin so.

So bin ich.

> *Tanja Zeiser*

Rückblickend war, mit all der Hilfe, die wir erhalten haben, das letzte Jahr zwar ein schweres, aber dennoch auch schönes Jahr für uns.

Wir sind voller Hoffnung, dass Mia noch sehr lange bei uns bleibt und dass sie unser Leben auch weiterhin bereichert.

> *Sandra Gonsior*

*Mia kam ganz
ausgeglichen nach
Hause.*

Mitarbeiter im Vereinsbüro Olpe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Vereinsadresse

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

Esther Beringhoff · Finanzbuchhaltung / Personal
02761/94129-21 od. 22 · esther.beringhoff@deutscher-kinderhospizverein.de

Claudia Brands · Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie
02761/94129-43 · claudia.brands@deutscher-kinderhospizverein.de

Silke Budde · Öffentlichkeitsarbeit
02761/94129-31 · silke.budde@deutscher-kinderhospizverein.de

Jürgen Clemens · Sachbearbeiter ambulante Dienste
02761/94129-38 · juergen.clemens@deutscher-kinderhospizverein.de

Edith Droste · Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie / Bereich Forschung und Entwicklung
02761/94129-35 · edith.droste@deutscher-kinderhospizverein.de

Sandra Ehrhardt · Büromittelbeschaffung / Projektabwicklung
02761/94129-39 · sandra.ehrhardt@deutscher-kinderhospizverein.de

Martin Gierse · Geschäftsführer / Leiter Öffentlichkeitsarbeit
02761/94129-25 · martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Marcel Globisch · Bereichsleiter ambulante Kinderhospizarbeit
02761/94129-36 · marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Silvia Khodaverdi · Bereichsleitung ambulante Dienste im DKHV
0151/12784072 · silvia.khodaverdi@deutscher-kinderhospizverein.de

Rebecca Köster · Verantwortliche für Befähigungskurse der Ehrenamtlichen im DKHV, Beratung externe Dienste
02761/94129-37 · rebecca.koester@deutscher-kinderhospizverein.de

Sabine Kuschel · Personalbuchhaltung
02761/94129-21 od. 22 · sabine.kuschel@deutscher-kinderhospizverein.de

Ulrike Radermacher · Spendenverwaltung
02761/94129-27 · ulrike.radermacher@deutscher-kinderhospizverein.de

Luzia Richter · Öffentlichkeitsarbeit, Sekretariat Geschäftsführung
02761/94129-24 · luzia.richter@deutscher-kinderhospizverein.de

Silke Schneider · Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie
02761/94129-33 · silke.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de

Jens Schneider · Bereichsleitung ambulante Dienste im Deutschen Kinderhospizverein
0163/4008253 · jens.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de

Eva Scholemann · Finanzbuchhaltung / Personal
02761/94129-21 · eva.scholemann@deutscher-kinderhospizverein.de

Hubertus Sieler · Ansprechpartner für betroffene Familien im Deutschen Kinderhospizverein
02761/94129-26 · hubertus.sieler@deutscher-kinderhospizverein.de

Kornelia Weber · Bildungsreferentin der Deutschen Kinderhospizakademie im Bereich Schule
02761/94129-33 · kornelia.weber@deutscher-kinderhospizverein.de

Karola Wiedemeier · Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie
02761/94129-34 · karola.wiedemeier@deutscher-kinderhospizverein.de

Heike Will · Bildungsreferentin der Deutschen Kinderhospizakademie
02761/94129-32 · heike.will@deutscher-kinderhospizverein.de

Peter Wirtz · Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie / Bereich Bildung
02761/94129-41 · peter.wirtz@deutscher-kinderhospizverein.de

Maria Wurm · Spendenverwaltung
02761/94129-30 · maria.wurm@deutscher-kinderhospizverein.de

Martina Wurm · Mitgliederverwaltung
02761/94129-28 · martina.wurm@deutscher-kinderhospizverein.de

Melanie Zeppenfeld · Geldauflagen / Öffentlichkeitsarbeit
02761/94129-23 · melanie.zeppenfeld@deutscher-kinderhospizverein.de

Vorstandsmitglieder

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

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

Günther Friedrich · Vorstandsmitglied
Rastatterstr. 15, 51107 Köln, Tel. 02 21 / 8 90 38 27
guenther.friedrich@deutscher-kinderhospizverein.de

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

Ambulante Dienste des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg Sonnenblume

Koordinatorin Marie-Theres Reichert, marie-theres.reichert@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Hannelore Leiendecker, hannelore.leiendecker@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 02 41 / 9 16 16 69 · Germanusstr. 5, 52080 Aachen/Haaren, aachen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg

Koordinatorin Heidi Brost-Mende, h.brost-mende@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 0 60 21 / 4 59 16 77 · Goldbacher Str. 39, 63739 Aschaffenburg, aschaffenburg-miltenberg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Düsseldorf

Koordinatorin Harriet Kämpfer, harriet.kaemper@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Caroline Schirmacher-Behler, caroline.schirmacher-behler@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 02 11 / 51 36 91 80 · Nord Carree 1, 40477 Düsseldorf, duesseldorf@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden

Koordinatorin Heike Lebelt, h.lebelt@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinator Mirko Luckau, mirko.luckau@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 03 51 / 3 14 64 72 · Goetheallee 13, 01309 Dresden, dresden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt

Koordinator Gregor Schmidt, gregor.schmidt@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 0 69 / 90 55 37 79 · Fellnerstr. 11, 60322 Frankfurt, frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen

Koordinatorin Michaela Fink, michaela.fink@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin / Öffentlichkeitsarbeit Dorothee Baach
 Tel. 06 41 / 5 59 16 44 · Wingert 18, 35396 Gießen-Wieseck, giessen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Göttingen

Koordinatorin Hanne Hagen, hanne.hagen@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 05 51 / 20 97 03-23 · Danzigerstr. 19, 37083 Göttingen, goettingen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel

Koordinatorin Andrea Schink-Werner, andrea.schink-werner@deutscher-kinderhospizverein.de
 Öffentlichkeitsarbeit Monika-Elisabeth Verhülsdonk, m.e.verhuelsdonk@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 05 61 / 5 29 77 10 · Heiligenröderstr. 84, 34123 Kassel, kassel@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst in der Region Hannover

Koordinatorin Sylke Schröder, s.schroeder@asb-hannover.de
 Tel. 05 11 / 3 58 54 49 · Petersstr. 1-2, 30165 Hannover, ambulanter-kinderhospizdienst@asb-hannover.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Rhein-Neckar

Koordinatorin Sabine Kellner, s.kellner@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 06 21 / 5 72 36 00 · Zollhofstr. 4, 67061 Ludwigshafen, rhein-neckar@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln

Koordinatorin Sandra Schopen, andra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Marietta Fastabend, fastabend@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinator Gerhard Stolz, gerhard.stolz@deutscher-kinderhospizverein.de
 Öffentlichkeitsarbeit Anja Bracht, anja.bracht@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 02 21 / 5 69 19 85 · Merheimerstr. 312, 50733 Köln, koeln@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Minden-Lübbecke

Koordinatorin Elisabeth Glücks, elisabeth.gluecks@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Daniela Schlindwein, daniela.schlindwein@deutscher-kinderhospizverein.de
 Öffentlichkeitsarbeit Jennifer Böger
 Tel. 05 71 / 3 88 87 66 · Am Exerzierplatz 7-9, 32423 Minden, minden@deutscher-kinderhospizverein.de

Projektstelle „Vernetzung päd. Palliativversorgung in NRW“

Elisabeth Glücks, projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 05 71 / 3 88 87 69 · Am Exerzierplatz 7, 32423 Minden

Ambulanter Kinderhospizdienst Paderborn-Höxter

Koordinatorin Odilia Wagener, odilia.wagener@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Stefanie Traub, stefanie.traub@deutscher-kinderhospizverein.de
 Öffentlichkeitsarbeit Susanne Hardi, susanne.hardi@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 0 52 51 / 3 98 87 98 · Dessauer Str. 4, 33106 Paderborn, paderborn@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen

Koordinatorin Annelie Grunenberg, anne.grunenberg@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Gisela Ewert-Kolodziej, gisela.ewert@deutscher-kinderhospizverein.de
 Öffentlichkeitsarbeit Elke Fleckhaus, elke.fleckhaus@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 0 23 61 / 9 38 30 80 oder -81 · Königswall 28, 45657 Recklinghausen, recklinghausen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn Rhein-Sieg

Koordinatorin Dorothee Meurer, dorothee.meurer@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Mechthild Schenk, mechthild.schenk@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 0 22 41 / 1 27 53 04 · Markt 19-20, 53721 Siegburg, bonn.rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen

Koordinatorin Regina Wagner, regina.wagner@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Ursula Gerhards, ulla.gerhards@deutscher-kinderhospizverein.de
 Öffentlichkeitsarbeit Kathrin Roeingh, kathrin.roeingh@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 02 71 / 2 33 07 57 · 02 71 / 2 31 95 08 · Wellersbergstr. 60, 57072 Siegen, siegen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm

Koordinatorin Heike Gründken, heike.gruendken@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinatorin Martina Abel, abel@deutscher-kinderhospizverein.de
 Koordinator Methap Born
 Öffentlichkeitsarbeit Barbara Nobis
 Bereichsleitung ambulante Dienste im DKHV Silvia Khodaverdi, Tel. 0 23 03 / 25 61 27, Mobil 01 51 / 12 78 40 72, silvia.khodaverdi@deutscher-kinderhospizverein.de
 Tel. 0 23 03 / 94 24 90 · Käthe-Kollwitz-Ring 32, 59423 Unna, unna.hamm@deutscher-kinderhospizverein.de

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

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail

Folgende Zeitschriften sind erhältlich:

1998, Schwerpunktthema: Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen
1999, Schwerpunktthema: Durch Leid wachsen?
2000, Schwerpunktthema: Tod und Trauer
2001, Schwerpunktthema: Geschwisterkinder
2002, Schwerpunktthema: Väter
2003, Schwerpunktthema: Rituale
2004, Schwerpunktthema: Trauer
2005, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit
2006, Schwerpunktthema: Kommunikation
2007, Schwerpunktthema: Das Kind / der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung
2008, Schwerpunktthema: Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit
2009, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit und Schule
2010, Schwerpunktthema: Ehrenamt
2011, Schwerpunktthema: Kraft - Ressource - Resilienz

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

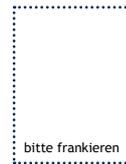
Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

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



Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
Bruchstr. 10
57462 Olpe

Die Chance



Themenzeitschriften

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
Kinderhospizverein e.V.
Bruchstr. 10
57462 Olpe

Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Redaktion „Die Chance“
Bruchstraße 10
57462 Olpe

redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de

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

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

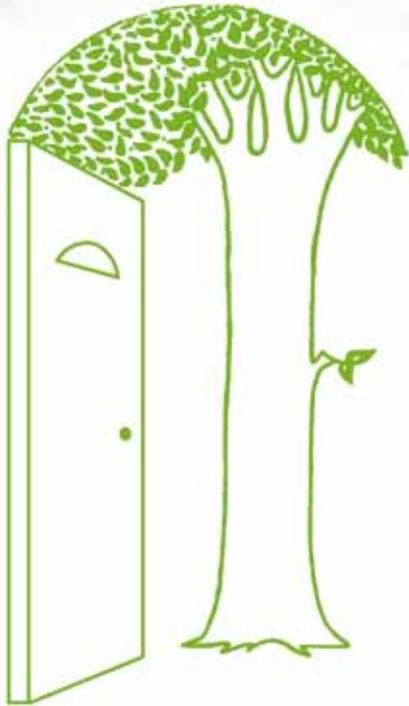
PLZ | Ort

Telefon

E-Mail



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.