



## Liebe Familien, liebe Ehrenamtliche, liebe Freunde und Förderer,

15 Jahre Begleitung von Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – ein Grund zum Feiern! Dies hatten wir zu Beginn des Jahres 2020 auch vor. Und dann kam – Corona. Unsere große Feier im September im Stadtmuseum musste abgesagt werden. Begegnungen, Kontakte und Begleitungen kamen ins Stocken und mussten mit neuen Hygienestandards überdacht werden. Persönliches Miteinander wurde im Lockdown auf Telefonate, Briefe und/oder Skype angepasst. Das, was 15 Jahre in bewährter Form die Tätigkeiten des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes (AKHD) ausgemacht hat, persönliche Begleitung der Ehrenamtlichen (EA) zu Hause in den Familien, findet in diesem Jahr in völlig veränderter Form statt.

Abstand halten, Mundmasken tragen, Handschuhe, Kittel als Voraussetzung für persönliche Begleitungen? Wie kann persönliche Begleitung, Begleitung im Kontakt weitergehen? Fragen, die unsere 34 begleiteten Familien und unsere 46 Ehrenamtlichen sehr beschäftigt haben. Wie kann man in diesen Zeiten verantwortungsvoll handeln? Ist das möglich?

**JA: Mit Disziplin und Kreativität sind wir weiter  
an der Seite der Familien, an eurer Seite!**

Spaziergänge, Begegnungen im Garten mit Abstand oder das Toben an der frischen Luft auf dem Spielplatz haben sich als gute Alternativen in den Sommermonaten herausgestellt. Im häuslichen Bereich haben sich alle an das Tragen der Mundmasken und die Einhaltung der Hygienevorschriften gewöhnt und so können auch die Begleitungen weitergeführt werden. Begleitungen, die im häuslichen Umfeld, am Bett, dem Lagerungskissen oder dem Rollstuhl des erkrankten Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen stattfinden.

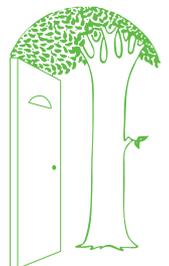
Gleichzeitig haben wir entsprechend unserem Grundsatz „Hilfe zur Selbsthilfe“ zwei Familienfrühstücke coronakonform anbieten können, die gut besucht dem Austausch und der gegenseitigen Stärkungen dienen konnten. Der Einladung zum gemeinsamen Eis essen in einer Siegburger Eisdiele sind 17 Familien mit ihren Ehrenamtlichen gefolgt. Ein buntes Treiben mit vielen guten Gesprächen, leckerem Eis und vielen fröhlichen Gesichtern. Ein wunderbares Treffen!

Treffen, die möglich werden, weil wir viel Unterstützung in unseren Tätigkeiten von Einzelnen, Gruppen, Firmen, Vereinen, Kirchen oder Institutionen erhalten, die uns kreativ und finanziell unterstützen. Wir erleben einen wertvollen Austausch mit Netzwerkpartnern und ein gesteigertes Interesse der Öffentlichkeit an unseren Tätigkeiten in diesen besonderen Zeiten.

Wir sind zuversichtlich, dass wir im neuen Jahr wieder mehr Miteinander gestalten dürfen, gemeinsame Treffen durchführen werden und der stärkende Austausch sowie die wichtigen Begleitungen fortgeführt werden können.

Ein herzliches Dankeschön an unsere Familien, die uns an ihrer Stärke wachsen lassen, an unsere unermüdlichen Ehrenamtlichen, die immer mit viel Herzblut unterwegs sind und an alle Freunde und Förderer, die an uns denken, die uns finanziell unterstützen und an die wertvollen Aufgaben des Dienstes glauben.

*Es grüßen Euch/Sie herzlich,  
Petra Daumann, Petra Beifuß  
und Steffi Reuter*



## Wir haben einen Schirmherrn!

### Im Frühjahr dieses Jahres war es endlich soweit:

Wir durften Mirko Bäumer (Sänger Bläck Fööss) als Schirmherrn bei uns willkommen heißen. Wir freuen uns sehr über seine Bereitschaft uns zu unterstützen und dies setzte er dann auch gleich in die Tat um: In ersten gemeinsamen Gesprächen entstand schnell die Idee, dass ein eigenes Lied fürs Jubiläumsjahr ein Muss für unseren Dienst ist.

In nur kurzer Zeit schrieb Mirko zusammen mit Andy Muhlack von Music Production unser Lied „Schmetterling im Wind“ und probte es mit Kindern aus unserem Dienst im Tonstudio ein. Ein Erlebnis für Groß und Klein mit einem großartigen Ergebnis!

Vielen Dank an Mirko und Andy für unser wunderbares Lied!



### Schmetterling im Wind

Manchmal läuft's im Leben nicht immer wie man will  
Und ohne Hilfe fühlt man sich allein  
Begleitung ist Beziehung, zusammen sind wir eins  
Gemeinsam lachen, gemeinsam traurig sein

Das Leben ist ein Spiel, das nur zusammen Freude macht  
Hand in Hand – miteinander sind wir stark  
Wir sind immer bei euch wohin der Wind uns weht  
Heute, morgen und an jedem Tag

*Schmetterling im Wind  
so frei und so beschwingt  
jeder fliegt so hoch er kann  
irgendwann kommt jeder an  
Bunt und wunderschön  
egal wohin die Winde weh'n  
wie weit es geht ist unbestimmt  
wie weit es geht weiß nur der Wind*

*Oh, Schmetterling im Wind  
so frei und so beschwingt  
jeder fliegt so hoch er kann  
irgendwann kommt jeder an  
Bunt und wunderschön  
egal wohin die Winde weh'n  
wie weit es geht ist unbestimmt  
für den Schmetterling im Wind.*

Fünfzehn Jahre Ehrenamt, bis zum Schluss und weiter  
Entlastung, Unterstützung, ganz konkret  
Wir leben für das Leben, für jeden neuen Tag  
denn keiner weiß, wie lang die Reise geht.

### REFRAIN

Text: Mirko Bäumer & Andy Muhlack  
Musik: Andy Muhlack

## EHRENAMT GESUCHT!

Für die Begleitungen und unser Auftreten in der Öffentlichkeit suchen wir fortlaufend ehrenamtliche Begleiter\*innen!  
Ehrenamt im hospizlichen Bereich? Freiwillig Familien mit schwer erkrankten Kindern begleiten?

Aktuell haben sich in unserem AKHD 46 engagierte Menschen genau auf dieses Ehrenamt mit allen Höhen und Tiefen eingelassen. Sie haben in den letzten Jahren in verschiedenen Qualifizierten Vorbereitungskursen die Befähigung zur Mitarbeit im AKHD erlangt und gehen seitdem regelmäßig in die Familien zur Begleitung oder unterstützen in der Öffentlichkeitsarbeit.

Unsere Ehrenamtlichen erleben im persönlichen Kontakt, dass es in erster Linie nicht nur ums Sterben geht, sondern darum, das Leben der Betroffenen lebenswerter zu machen und zu unterstützen.

Die Ehrenamtlichen erleben viele fröhliche, beeindruckende und lebensbejahende Momente in den Familien, einen guten Austausch unter den Ehrenamtlichen und gegenseitige Unterstützung, in traurigen und belastenden Momenten.

Sie haben das Gefühl ihre Freizeit sinnvoll zu gestalten. Unsere Ehrenamtliche Christiane bringt es auf den Punkt:

*„Ich suchte ein Ehrenamt, um einen Teil meiner Freizeit sinnvoll zu gestalten – das habe ich hier gefunden!“*

Gleichzeitig erleben unsere Ehrenamtlichen, dass ihnen viel zurückgegeben wird:

*„Ich bin zum Ehrenamt im AKHD gekommen, um zu geben und habe hier erfahren, wie viel mehr mir das Ehrenamt zurückgibt“*  
EA Gabriele

Und Sie? Haben Sie auch Interesse oder sind neugierig geworden, was hinter einer ehrenamtlichen Tätigkeit in unserem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst steckt?

Dann rufen Sie an! Wir informieren Sie gerne über die Inhalte des Ehrenamtes und den nächsten Qualifizierten Vorbereitungskurs!

**Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme:** AKHD Rhein-Sieg, Tel.: 0 22 41 · 127 53 04, rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de

# 15 Jahre an der Seite der Familien! Begleitung auf dem Lebensweg!

„Das Leben begleiten“ unter diesem Motto starten unsere Ehrenamtlichen seit 15 Jahren Woche für Woche in die Familien. Die Begleitungen finden integriert in den Alltag statt und so sind unsere Ehrenamtlichen mit den Eltern im Austausch, hören zu, spielen, sind direkt am Kind, meistern Höhen und Tiefen und bleiben auch in belastenden Situationen an der Seite der Familien. Viele Ehrenamtliche haben im Hinblick auf ihre freie Zeit oder ihren Ruhezustand eine sinnvolle Tätigkeit gesucht. Sie erleben, einen offenen und vertrauensvollen Austausch mit den begleiteten Personen und berichten von schönen, besonderen und tiefgreifenden Momenten.

Die Begleitungen finden auf Augenhöhe statt, die individuellen Bedürfnisse respektiert und das gemeinsame Miteinander darauf abgestimmt. Gerade in den letzten Jahren ist die Anzahl der begleiteten Familien stark gestiegen, inzwischen sind es 35 Familien. Eine Familie ist seit Anfang an dabei und inzwischen ist aus dem Kind eine junge Erwachsene geworden. Die Anforderungen und Inhalte in den Begleitungen sind in den 15 Jahren ähnlich geblieben. Es gilt weiterhin, in enger Absprache vertrauensvoll an der Seite der Familien zu bleiben und das Leben mit allen Facetten zu begleiten.

Schön ist, dass inzwischen einige junge Erwachsene von unseren Ehrenamtlichen begleitet werden, daran kann man erkennen, wie die Zeit vergeht ...

## Zitate der EA und Familien:



„Seit einem Jahr begleite ich eine junge schwer behinderte Frau im häuslichen Umfeld. Meine Gitarre ist meine große Hilfe für die Kontaktaufnahme und die sensorische Förderung. Bei lebhafteren Rhythmen bewegt sie ihre Hüften und gerne mag sie es auch, wenn wir die Namen der Familienmitglieder vertonen.“

EA Angelika



„Manchmal möchte man Dinge machen, die man nicht mit seinen Eltern machen möchte. Es ist cooler mit jemand anderem. Wir haben immer Themen, uns wird nie langweilig.“

Egzon, wird von Thomas begleitet



„Der AKHD gibt mir Möglichkeiten auch mal etwas anderes zu erleben und ohne meine Eltern unterwegs zu sein. Durch die Begleitung durch Ehrenamtliche können meine Eltern etwas ohne mich unternehmen und wissen, dass ich für die Zeit gut versorgt bin. Ich nehme gerne an Festen und Bastel-/Spieelnachmittagen teil, da man dort immer nette Leute trifft und Spaß hat. In Zukunft wünsche ich mir, dass der AKHD genauso toll weitermacht wie zuvor und bald hoffentlich wieder schöne Aktivitäten anbieten kann.“

Karolin, wird von EA Ute begleitet

„Ich freue mich immer sehr auf die Begleitung eines 12-jährigen Mädchens, darauf mit ihr zu spielen oder mit ihr spazieren zu gehen. Wir reden nicht mit Worten, denn sie kann nicht hören und sprechen, und nur wenig sehen. Unser Austausch funktioniert aber dennoch gut. Ich fühle mich verantwortlich für sie, da wo sie es nicht selbst sein kann.“

EA Anita

„Es ist schön, Zeit zu schenken, wenn ein Geschwisterkind oftmals zeitlich hinten ansteht, da die Eltern sich intensiv um das erkrankte Kind kümmern muss. Ein solches Kind in seiner Entwicklung zu unterstützen, macht mir sehr viel Spaß und Sinn.“

Nach und nach entsteht Vertrauen und die Verbindung wird intensiver.

EA Christiane

„Die Begleitung eines heute 17-jährigen, schwer erkrankten, aber mobilen Jugendlichen, war eine Herausforderung. Die ehrenamtliche Tätigkeit sehe ich als Bereicherung für mich und es ist sehr schön zu erleben, wie sich der Junge in dieser Zeit entwickelt hat. Nach 6 Jahren Begleitung habe ich gelernt mit bestimmten Dingen und Widrigkeiten umzugehen und bin daran gewachsen.“

EA Roswitha



„Wir sind ohne die Begleitung in vielen Situationen aufgeschmissen. Unsere Ehrenamtliche hat uns schon viele Momente gerettet und viele schöne Situationen ermöglicht. Es ist schön, jemanden gefunden zu haben, der einem Verständnis entgegenbringt.“

Valeria, Mutter von Ainhoa, wird von EA Anita begleitet



## Weltgedenktag für verstorbene Kinder

Unsere Begegnungen mit den Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, ihren Geschwistern und Eltern hinterlassen Spuren, besonders die Erinnerung an die Kinder, die verstorben sind.

Um 19 Uhr des 2. Adventsontags werden weltweit Kerzen in Gedenken an die verstorbenen Kinder angezündet und ergeben so ein Lichterband der Erinnerung. Zum diesjährigen Weltgedenktag werden wir, wie jedes Jahr, Kerzen in den Kirchen der umliegenden Gemeinden zum Gedenken an die verstorbenen Kinder bereithalten.

**Auch Sie sind herzlich eingeladen, eine Kerze in ihrem Zuhause anzuzünden und Teil des weltweiten Bandes der Erinnerung zu werden.**

## Wir bleiben auch nach dem Tod des Kindes an der Seite der Familien

Bleiben, wenn das geliebte Kind der Familie stirbt. Da sein, wenn die Fassungslosigkeit den Atem raubt. Reden, wenn Erinnerungen das Herz füllen. Umarmen, wenn der Schmerz nicht auszuhalten ist. Jedes Kind, jeder Jugendliche, jeder junge Erwachsene hinterlässt Spuren und trauernde Eltern, Geschwister und Angehörige. Wir bleiben über Jahre an der Seite der trauernden Familien, wenn dies von ihnen gewünscht ist. Unsere Ehrenamtlichen gehen zur Begleitung der trauernden Geschwister oder Eltern in die Familien und begleiten sie auf dem Weg in ein neues, anderes Leben mit den Verstorbenen im Herzen.



*„Durch eure Arbeit haben wir als Familie ein Gefühl der Zugehörigkeit. Ihr seid ein sicherer Hafen für uns. Seit dem Tod unserer Tochter Jennie ist nichts mehr, wie es war. Das soziale Umfeld hat sich verändert. Und genau das ist das besondere an euch.“*

*„Wir haben das Gefühl, es wird an uns gedacht und wenn es mal mit einem Treffen nicht klappt, wird man beim nächsten Mal trotzdem wieder eingeladen. Wir können so sein, wie uns gerade zu Mute ist, ohne unsere Gefühle verstecken zu müssen.“*

*Bianca, Mutter von Jennifer († 2016)*

Wir sind an der Seite der Familie beim Loslassen, der Verabschiedung und bei der anschließenden Auseinandersetzung mit der Trauer. Dem Erlebten und Unfassbaren Raum geben, bedarf auch eine gute Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen. Auch unter den Ehrenamtlichen wird getrauert und Abschied genommen. Wir sind füreinander da und gestalten im Sinne einer eigenen Abschiedskultur in unserem Dienst Verabschiedungsfeiern mit Austausch und Erzählungen zu den Begleitungen.



## Unsere Öffentlichkeitsarbeit!

Gerne sind wir auch in der Öffentlichkeit unterwegs, ob am 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit, bei Infoständen, Weltkindertag, Konzerten, Sponsorenläufen, Straßenfesten oder Spendenübergaben.

## ZUKUNFTSMUSIK

Für das Jahr 2021 planen wir eine neue Geschwistergruppe und eine Gruppe für junge Erwachsene zum Austauschen, Diskutieren und Fröhlich sein. Beides ist in Vorbereitung und kann mit der Unterstützung unserer Ehrenamtlichen und großzügigen Spenden im Jahr 2021 im Sinne des Vereins „Hilfe zur Selbsthilfe“ Wirklichkeit werden.

**Hoffen wir auf 2021, dass Treffen wieder entspannt und ohne Abstandsregeln möglich werden!**

