

Martin Gierse

Ein Ehrenamt in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Mitten im Leben, das Sterben vor Augen

»Das könnte ich nicht!« Diese Antwort bekommen viele der über 1.000 ehrenamtlich engagierten Begleiterinnen und Begleiter im Deutschen Kinderhospizverein auf die Frage, wo sie sich ehrenamtlich engagieren. »Hier wird unheimlich viel gelacht und mein Ehrenamt ist nicht stetig geprägt von Sterben und Tod. Die Arbeit gib mir viel mehr, als sie von mir verlangt« ist oftmals die Antwort.

Ein Ehrenamt in der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ist keine leichte Aufgabe. Eine umfangreiche Vorbereitung von rund 80 Stunden (qualifizierter Vorbereitungskurs) und regelmäßige Supervisionen und Gruppentreffen fordern auch ein hohes Maß an Pflichtbewusstsein. Die herausfordernde Tätigkeit ein ebenso hohes Maß an Verantwortung und Selbstreflexion. Aber diese Herausforderung lohnt sich. Eine zutiefst sinnstiftende, abwechslungsreiche und bereichernde Aufgabe wartet auf die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen in unserer Arbeit.

Das Ehrenamt, ein substanzieller Pfeiler im Deutschen Kinderhospizverein

Die Freiwilligenarbeit oder das Ehrenamt ist seit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins eine beständige Stütze unserer Arbeit und absolut unverzichtbar. Die Begleitung betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener und deren Familien ist mit Geld nicht zu bezahlen – und darf es auch nicht sein. Was machte es mit einem (sterbenden) Menschen, wenn er oder sie auch nur den leisesten Verdacht hätte, die Motivation seiner Begleitung wäre auch monetär geprägt?

Was sind die Aufgaben der ehrenamtlichen Begleiter*innen in einem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst?

- Begleitung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien und Bezugspersonen, in der Regel für 3-5 Stunden in der Woche.
- Praktische Unterstützung und Entlastung der gesamten Familie im Alltag.
- Unterstützung beim Be- und Verarbeiten der Situationen innerhalb der Familien.

Auch im Büro und in der Öffentlichkeitsarbeit der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste wird die Hilfe ehrenamtlicher Begleiter*innen benötigt. Konkret heißt das:

- ein offenes Ohr für die Anliegen der Familien haben
- zuzuhören
- Informationen beschaffen
- weitere Hilfen bei Bedarf vermitteln
- und oft genug »einfach« da zu sein und auch zu bleiben, wenn es schwierig wird.

Wir begleiten auf Augenhöhe, die Eltern sind die Experten für ihre Kinder. Durch den Einsatz der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen und ihre Solidarität senden sie den Kindern und Familien ein wichtiges Signal: Ihr seid nicht alleine, wir stehen zuverlässig an eurer Seite! Dazu bedarf es keiner Vorbildung. Die Altersspanne der Begleiter*innen ist sehr groß, ebenso unterschiedlich sind ihre beruflichen und privaten Situationen. Nur eines ist bei allen gleich: Die Kinderhospiz- und Jugendarbeit ist für sie eine Herzensangelegenheit. Gefragt sind Menschen aus der Mitte der Gesellschaft, die ihre Zeit, ihr Wissen, ihre Fähigkeiten und auch ihre Persönlichkeit einbringen.

Keine einfache, aber eine umso sinnvollere und bereichernde Aufgabe

Was motiviert Menschen, sich ehrenamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu betätigen? Auf die Frage, warum sie sich ehrenamtlich engagieren, geben unsere Kinderhospizbegleiter*innen sehr unterschiedliche Antworten: »Ich wollte etwas zurück geben«, »Weil gerade der Umgang mit Kindern, selbst in einer solch schwierigen Situation, viel Freude macht«, »Aus Dankbarkeit, in der eigenen Familie mit drei gesunden Kindern leben zu dürfen.«

Die Gründe, sich ehrenamtlich in einem unserer Kinder- und Jugendhospizdienste zu betätigen, sind so verschieden wie die privaten und beruflichen Hintergründe der Begleiter*innen selbst. Doch eines haben sie alle gemeinsam: Kinderhospizarbeit ist für sie eine Herzensangelegenheit.

Die Begleiter*innen schenken den Kindern und ihren Familien Zeit, Aufmerksamkeit und Zuwendung. So wie Evelin H., die einmal wöchentlich 45 Kilometer fährt, um für Familie Flick da zu sein. Die 6-jährige Tochter hat eine lebensverkürzende Erkrankung und braucht rund um die Uhr Betreuung. Die 64-jährige Rentnerin Evelin begleitet die Familie seit vier Jahren. Für die gesamte Familie ist sie längst zu einer wichtigen Vertrauensperson geworden, die sich liebevoll um die lebensverkürzend erkrankte Tochter und ihre 4-jährige Schwester kümmert.

Bei ihrer täglichen Arbeit in den Familien stehen die ehrenamtlich Engagierten oft vor schwierigen Fragen, denn wer andere unterstützt, benötigt Unterstützung.

- Wie reagiere ich, wenn das Kind und die Angehörigen mit mir über Tod und Sterben sprechen möchten?
- Was kann ich tun, wenn mir die Arbeit in der Familie zu nahe geht?

– Wie gehe ich mit einzelnen Lebensphasen wie z. B. der Pubertät des lebensverkürzend erkrankten Kindes/Jugendlichen um?

Um diese Herausforderung anzunehmen, ist es wichtig, sich mit Themen der Kinderhospizarbeit regelmäßig auseinanderzusetzen und sich weiterzubilden. Darum bieten wir ehrenamtlich Engagierten seit vielen Jahren Fort- und Weiterbildungen an, die speziell auf die Bedürfnisse in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zugeschnitten sind und ihnen Möglichkeit zum Austausch geben.

Weil sich immer mehr ehrenamtliche Mitarbeiter*innen an die Seite der betroffenen Familien stellen, hat die Nachfrage nach diesen Seminaren in den vergangenen Jahren immer mehr zugenommen.

Dazu bietet der Deutsche Kinderhospizverein über seine Deutsche Kinderhospizakademie regelmäßig spezifische Bildungsangebote für ehrenamtliche Mitarbeiter*innen an.

Wir begleiten die Familien auf ihrem Lebensweg

Begleiten heißt nicht bevormunden oder bemitleiden. Begleiten heißt, die Bedürfnisse des Gegenüber wahrzunehmen und sich darauf einzulassen. Hinzuspüren, was benötigt wird und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten zu unterstützen. Der Begriff »Absichtslosigkeit« trifft es für mich sehr gut. Denn viele Menschen, mit denen die Familien im Alltag zu tun haben, verfolgen (zu Recht) eine klare Absicht. Hier will therapiert, kuriert, gepflegt, beantragt oder belehrt werden.

Die Begegnungen mit den erkrankten Kindern und deren Geschwistern sind in erster Linie von dieser Absichtslosigkeit geprägt. »Was brauchst du? Was kann ich für dich tun?« sind Fragen, die im Mittelpunkt stehen. Die Beziehung zur Familie ist ganz maßgeblich für die Identifikation mit der Arbeit. Eine Mutter sagte mal zu mir: »Da kommen Menschen ausschließlich nur für meine Kinder in mein Haus. Eine Zeit, die ich für mich nutzen kann und meine Kinder sind gut aufgehoben.«

Der Deutsche Kinderhospizverein: eine starke Gemeinschaft aus betroffenen Familien, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter*innen – seit über 30 Jahren

Der Deutsche Kinderhospizverein begleitet Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in ganz Deutschland. Dies geschieht in über 30 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, in Seminaren der Deutschen Kinderhospizakademie und über direkte Ansprechpartner*innen für junge Menschen, Geschwister und Familien.

Die Kinder, ihre Geschwister und Eltern können ab der Diagnose auf ihrem Lebensweg begleitet werden. Das Leben mit all seinen Facetten, das Sterben und die Zeit nach dem Tod der Kinder stehen dabei im Fokus der Arbeit. Dabei möchten wir die Kinder und jungen Menschen vor allem in ihren Möglichkeiten bestätigen und sie nicht auf ihre Erkrankungen oder Grenzen beschränken.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit versteht sich als Teil eines interdisziplinären Teams, das unter anderem aus pädiatrischer Palliativversorgung und Pflege besteht. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet und ist damit Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland. 1990 brachte der Verein das erste Kinderhospiz in Deutschland auf den Weg, welches dann 1998 im nordrhein-westfälischen Olpe eröffnet wurde. Mit über 130 hauptamtlichen und mehr als 1.000 ehrenamtlichen Mitarbeitenden unterhält der DKHV e.V. seine zentrale Geschäftsstelle im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Unter seinem Dach bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Seminar-, Begegnungs- und Bildungsangebote für betroffene Familien, ehrenamtliche Begleiter*innen und Interessierte an.

Der Verein ist eine bundesweite Fachorganisation und vertritt als solche die Interessen zahlreicher ambulanter und stationäre Kinder- und Jugendhospizangebote mit dem Ziel, die Kinder- und Jugendhospizarbeit und deren Strukturen zu stärken. Darüber hinaus thematisiert der DKHV e.V. die Lebenssituation, das Sterben und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Öffentlichkeit.

Interview mit einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin aus dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) Frankfurt/Rhein-Main zum Tag des Ehrenamtes 2020: <https://www.youtube.com/watch?v=IVhiEfV1c0o&t=6s>

Autor

Martin Gierse ist Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Kontakt: martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Redaktion

BBE-Newsletter für Engagement und Partizipation in Deutschland

Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE)

Michaelkirchstr. 17/18

10179 Berlin

Tel: +49 30 62980-115

newsletter@b-b-e.de

www.b-b-e.de