



Rundbrief Frühjahr 2015

Hospiz-Team Nürnberg e.V.

Deutschherrnstraße 15 - 19, 90429 Nürnberg	
Telefon	0911 891205-10
Telefax	0911 891205-28
E-Mail	info@hospiz-team.de
Internet	www.hospiz-team.de
Bürozeiten	Montag bis Freitag, 9 - 12 Uhr übrige Zeit Anrufbeantworter
Bankverbindung	Sparkasse Nürnberg IBAN: DE22 7605 0101 0006 6099 94 BIC: SSKNDE77XXX
Vorstand	Dirk Münch, 1. Vorsitzender Gabriele Wollnik, stellv. Vorsitzende
Einsatzleitung	Dirk Münch, Stefan Meyer, Gabriele Wollnik, Marion Langfritz, Wilma Pfeifer, Thomas Mrotzek, Renate Leuner, Angelique Heimstädt-van Weert, Regine Rudert-Gehrke
Hospizverwaltung	Anja Geier, Judith Münch
Schatzmeisterin	Ute Ries
Telefonberatung	Ilse Ramming
Trauerberatungs-Zentrum	Regine Rudert-Gehrke
Öffentlichkeitsarbeit	Henny Wangemann
Leihbibliothek	Brigitte Schiffel-Schwarz

Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung SAPV

Deutschherrnstraße 15 - 19, 90429 Nürnberg	
Telefon	0911 891207-40
Telefax	0911 891207-68
E-Mail	info@sapv-team-nuernberg.de
Internet	www.sapv-team-nuernberg.de
Bankverbindung	Sparkasse Nürnberg IBAN: DE31 7605 0101 0010 8733 70 BIC: SSKNDE77XXX

Liebe Mitglieder, liebe Freunde, liebe Leser!

Ein Bild aus Kindertagen?

Häuser und Türme bauen... mehr, höher, größer... leidenschaftliche Baumeister waren wir. Welch eine Freude, wenn eine kleine Siedlung aufgebaut war! Welch ein Kummer, wenn ein Gebäude zusammenstürzte oder unvollendet bleiben musste!

Der Kinderhospizdienst kennt beide Erfahrungen: den Kummer und die Freude. Unsere Haupt- und Ehrenamtlichen unterstützen Familien mit Rat und Tat. Die Fröhlichkeit und das Lachen dürfen trotz allen Kummers nicht aus dem Alltag einer Familie ausziehen! Vom Mut der Kinder angesteckt, konstruieren auch wir Stein um Stein, machen gemeinsam Pläne, bauen miteinander ein leider zusammengefallenes Haus wieder auf.

Und das "Nicht-Vollendbare"? Es bleibt einfach mittendrin stehen. Und sorgt für Gesprächsstoff, der mit großen Emotionen verbunden ist. Respekt den Hospizbegleiterinnen, die sich in diesem Metier zurechtfinden.

Wie können Sie uns helfen, zu helfen?

Es gibt Menschen, die haben einen Blick für Wesentliches. Sie sorgen dafür, dass Geldbeträge auf dem Bankkonto des Hospiz-Teams (siehe Umschlaginnenseite) ankommen. Sagenhafte Spenden-Ideen haben wir zusammengestellt, allesamt wahr. Wir hätten so schöne Geschichten gar nicht erfinden können!

Danke, Ihre Unterstützung tut gut!

Ihr Redaktionsteam

Monika Göbel Regine Ruckert-Göbel Heiny Wenzel



Mein Zuhause - Dein Zuhause - Kein Zuhause?

"Ich gehe jetzt nach Hause..."

Mit welcher Gewohnheit gehen wir Tag für Tag in unserer Wohnung ein und aus! Ein Dach über dem Kopf ist für uns die Selbstverständlichkeit. Was aber passiert, wenn das Leben uns das Schicksal der Wohnungslosigkeit aufbürdet oder ich als obdachloser Mensch, aus welchem Grund auch immer, so weit gekommen bin?

Wie nimmt mich die Gesellschaft wahr?

Das soziale Netz versucht, mich aufzufangen und bietet mir hilfreiche und fürsorgliche Versorgung in den kommunalen und caritativen Schlafstätten und Wohnhäusern.

Ob mit oder ohne Wohnung - Alter und Krankheit nehmen keine Rücksicht. So werden Menschen auch in dieser Lebenssituation älter, kränker und gebrechlicher. Und auch hier muss das Angebot einer hospizlich-palliativen Begleitung bestehen. Ausgelöst durch das Sozialamt Nürnberg und in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Wohnungslosenhilfe hat das Hospiz-Team Nürnberg e.V. einen Plan erarbeitet, um auch Betroffene und Mitarbeitende in den Einrichtungen zu begleiten und zu beraten. Seitens des Hospiz-Teams Nürnberg hat Frau Wilma Pfeifer die Koordination übernommen. Neben der Beratung können auch ehrenamtliche Hospizbegleiter eingesetzt werden. Es haben bereits intensive Gespräche mit einzelnen Einrichtungen stattgefunden und auch erste Anfragen haben uns erreicht. Mein Dank gilt hier auch den Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe, die sich offen und herzlich auf die Zusammenarbeit einlassen. Auch im Kreis unserer Ehrenamtlichen haben wir mit dem neuen Projekt breite Zustimmung gefunden.

Ich denke, durch die Begleitung sterbender Obdachloser sind wir unserem Auftrag nah, allen Menschen hospizliche Begleitung anzubieten- unabhängig von Herkunft, Religion und sozialem Status.

Hierfür ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten!

Mit freundlichen Grüßen



Diakon Dirk Münch^{MAS}
1. Vorsitzender



Der Ambulante Kinderhospizdienst im Hospiz-Team Nürnberg

Kindern und Jugendlichen auf ihrem Weg beistehen

alle Namen von Familien und Kindern sind geändert

Wenn wir uns Kinder oder Jugendliche vorstellen, dann denken wir an lachende und fröhliche Menschen, die gesund aufwachsen und mit viel Neugier das Leben jeden Tag neu entdecken wollen. Der Gedanke, dass Kinder oder Jugendliche unheilbar erkrankt sind und wieder gehen müssen (bevor sie erst gelebt haben) ist schwer vorstellbar und kaum zu ertragen. Doch wie die Geburt, gehört der Tod zum Leben und leider sterben auch junge Menschen. Oft ist von heute auf morgen der Lebensplan einer Familie auf den Kopf gestellt. Nichts ist mehr so wie es einmal war.



Der Ambulante Kinderhospizdienst startete im Mai 2009 in Nürnberg. Die Herausforderung, diesen Dienst als Koordinatorin im Hospiz-Team Nürnberg e. V. aufzubauen, übernahm Renate Leuner. Sie hatte zuvor viele Jahre als Kinderkrankenschwester auf der Kinderintensivstation gearbeitet. Ihre Erfahrungen im Umgang mit sterbenden jungen Menschen war eine wichtige Voraussetzung für den Aufbau der ambulanten Kinderhospiz- und Palliativarbeit.

Mit jedem Jahr wuchs die Anzahl der Familien, die sich im Hospiz-Team meldeten, um Unterstützung und Beistand zu bekommen. Deshalb freuen wir uns, dass ab dem Januar 2015 eine weitere Kollegin, Angelique Heimstädt-van Weert, die ambulante Hospiz- und Palliativarbeit als Koordinatorin unterstützt. Sie ist ebenfalls Kinderkrankenschwester und hat viele Jahre im Familienentlastenden Dienst der Lebenshilfe und in der Ambulanten Kinderintensivpflege Erfahrungen mit unheilbar erkrankten und auch behinderten Kindern gesammelt.



Unsere ehrenamtlichen Begleiter sind speziell für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ausgebildet. Sie besuchen regelmäßig die Familien, begleiten sie auf ihrem Weg und leisten damit einen wesentlichen Anteil bei der Unterstützung der Familien und der Entlastung ihres Alltages.

Mit dem Angebot der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung bieten wir den schwerstkranken und sterbenden Kindern, Jugendlichen und deren Familien Hilfe an. Dabei sollen alle Beteiligten ab der Diagnosestellung, in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer gleichermaßen unterstützt werden. In ihrer besonderen Lebenssituation sollen sie eine angemessene und umfassende Begleitung erhalten, welche physische, emotionale und spirituelle Elemente beinhaltet.

Es ist oft schwierig, die Familien zu erreichen, die Hilfe brauchen. Das Wort "Hospiz" ist mit einem Mythos besetzt, der schwer mit Kindern in Verbindung gebracht werden kann. Deshalb ist Aufklärung in der Öffentlichkeit wichtig - darüber, was Kinderhospiz- und Palliativversorgung ist, wie Familien unterstützt werden können und welche Unterschiede es in der Versorgung von Kindern und Erwachsenen gibt. Neben regelmäßigen Besuchen in den Familien gehen wir in Schulen, Heime und Kindergärten, zu Ärzten, in Kliniken und andere Einrichtungen. Wir haben eine Internetplattform (www.hospiz-team.de) und treten mit Infoständen und Vorträgen in der Öffentlichkeit auf, um unser Hilfsangebot vorzustellen. Zum einen ist es unser Ziel, dass immer mehr Menschen dafür sensibilisiert werden, Solidarität und Verantwortung für betroffene Familien zu übernehmen. Zum anderen wollen wir betroffene Familien erreichen und ihnen Mut machen, sich bei uns zu melden.

Neben den ehrenamtlichen Begleitern sind wir auch auf die vielen Spender angewiesen, ohne die unser umfassendes Hilfsangebot nicht möglich wäre.



Lebensfreude in den Alltag bringen

Vor 6 Jahren starteten wir mit dem Angebot des Ambulanten Kinderhospizdienstes beim Hospiz-Team Nürnberg e.V..

Wir begannen im ersten Jahr mit der Begleitung von zwei Familien, im letzten Jahr wurden 20 Familien von uns betreut. Parallel dazu qualifizierten sich jährlich 2 ehrenamtliche Mitarbeiter für den Kinderhospizdienst. Unser Kreis der ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter wächst kontinuierlich.

Obwohl wir Kinder und Jugendliche mit unheilbaren und lebensverkürzenden Krankheiten betreuen, steht die Lebensfreude im Fokus unserer Arbeit.

Dazu zählt unser Sommerfest. Mittlerweile ist es schon Tradition geworden und wird gerne von den Familien angenommen. Die jährlichen Treffen bieten eine Möglichkeit, sich miteinander auszutauschen und zu entspannen. In den letzten zwei Jahren waren wir auf dem Bauernhof "Holzhobelhof", wo wir uns ungestört und in einem geschützten Rahmen zusammenfinden konnten. Speis und Trank gibt es dort aus der hauseigenen Küche. Frisches vom Grill bereitet der Hausherr selber zu, ehe er sich auf den Traktor setzt und hoch auf dem Wagen die Gäste über die Felder fährt. Besonders aufregend ist es immer, wenn unsere Kinder im Rollstuhl auf den Anhänger gehoben werden. Dafür brauchen wir viele starke Arme.

Die Kinder kennen und lieben "Geraldino". Für uns hat er sein tolles Kinder-, Lieder- und Mitmachprogramm im letzten Jahr aufgeführt. Auch die Erwachsenen lassen sich dabei immer wieder mitreißen. In diesem Jahr, das steht schon fest, werden wir wieder Gäste auf dem Holzhobelhof sein.

Oft werden wir gefragt, wie wir als Koordinatoren und Ehrenamtliche die betroffenen Familien unterstützen. Die Antwort lautet: Wir beraten die Familien und unterstützen sie, je nach Bedarf für sie ein kooperatives Miteinander von Pädiatern, Kinderkrankenpflegern, Psychologen, Seelsorgern, Ethikern und Juristen um sich herum aufzubauen. Wir organisieren Aufenthalte im Kinderhospiz und unterstützen sie beim Umgang mit Behörden. In besonders schweren Fällen organisieren wir Nachtwachen, die ein- oder mehrmals das Durchschlafen in der Nacht ermöglichen.

Unsere Hospizbegleiter, die regelmäßige Besuche machen, beschäftigen sich mit unseren kranken und auch mit den gesunden Geschwistern, führen



Gespräche mit den Eltern und stehen mit Rat und Tat jedem zur Seite. Sie schaffen einen Freiraum, in dem sich die Angehörigen auch einmal um ihre eigenen Bedürfnisse kümmern können. Es wird gespielt, vorgelesen, gebastelt oder gesungen. Hinzu kommen Begleitungen zu Behörden, zu Ärzten oder bei Unternehmungen. Der Vielzahl an Möglichkeiten ist nur eine Grenze durch den Gesundheitszustand des begleiteten Kindes gesetzt. Unser Ziel ist eine allumfassende, ganzheitliche Begleitung, die über Jahre hinweg andauern kann.

Kinder fragen uns auch, wie das mit dem Sterben ist. Auf liebevolle, kindgerechte Art beantworten wir ihre Fragen. Kinder haben es verdient, die Wahrheit gesagt zu bekommen. Sie sind nicht zu klein dafür. Jedoch ist es wichtig, hier die richtigen Worte zu finden. Oftmals gehen die Kinder dann schnell zur Tagesordnung über.

Manchmal stehen wir auch vor schwer zu lösenden Wünschen, deren Erfüllung in hohem Maße zu einer großen Lebensfreude des Kindes führen kann.

"Noch einmal auf den Weihnachtsmarkt und dort dem Christkind ganz nah sein." Das sagte Miriam, 17 Jahre, die einen Riesenbauchtumor hat, nicht mehr laufen und nur noch auf einer Seite liegen kann. „Unmöglich, wie soll das gehen?“ waren die ersten Gedanken, doch dann entstand schon ein Plan. Mit Hilfe der Johanniter, des Oberbürgermeisters Dr. Maly und freundlichen Mitarbeitern des Rathauses gelang es Miriam, dem Prolog aus dem dritten Stock des Rathauses, ganz nah beim Christkind, lauschen zu können und glücklich zu sein.

Was wären wir ohne unsere Spender? Große und kleine Wünsche konnten wir mit Spenden erfüllen und damit Freude bereiten, z. B.:

- eine Autorampe für Ben
- eine Balkonliege für Maria, damit sie auch mal draußen sein kann
- ein spezieller Staubsauger für Lucas, der einen schweren Herzfehler hat, unter Atemnot leidet und deshalb staubfreie Atemluft benötigt
- ein Wasserbett für Jasmin, die weniger Schmerzen hat, wenn sie darauf liegt



- eine Geburtstagsfeier für Jakob, mit all seinen Freunden und Familienangehörigen
- Sommerfeste im geschützten Kreis, wo keiner etwas dazu zahlen muss
- Kinderkleidung einkaufen für Anja und Lucas
- Fahrten mit den Johannitern zum Essen und in die Öffentlichkeit
- Tiergartenbesuche
- Finanzielle Unterstützung bei der Anschaffung eines Treppenliftes
- kleine und große Geschenke für die Kinder und Angehörigen
- die Finanzierung eines Behindertenparkplatzes für Antonia's Familie

In den vergangenen Jahren haben wir 31 Familien betreut. Davon sind 9 Kinder/Jugendliche verstorben, ein Kind ist von Nürnberg weggezogen, ein Kind gilt als spontan geheilt und eine Jugendliche hat sich so stabilisiert, dass sie unsere Begleitung zurzeit nicht benötigt. Unzählige Beratungen haben zur Unterstützung der Familien beigetragen, die in einer Notlage waren.

Wir sind mittlerweile eine große Familie geworden, die sich gegenseitig kennt und hilft. In dieser Gemeinschaft zu leben gibt Kraft und Mut, jeden neuen Tag weiter zu machen, nicht aufzugeben und zu wissen, dass unsere Arbeit sinnvoll ist.

Unser Team
des Ambulanten Kinderhospizdienstes:

oben v.l.:
Bettina Franke, Angelique Heimstädt-van Weert,
Ursula Berner, Jacqueline Kubisch, Renate Leuner,
Simone Kicker

unten v.l.:
Jutta Öder, Petra Englert, Silvia Hemminger
es fehlen: Erika Simon, Sigrid Dorner, Melanie Hörl



IMPRESS



IONEN



Eine Kinderbegleitung bei Familie Beer

Familie Beer hat einen stark lebensverkürzt erkrankten 8jährigen Sohn Jakob sowie ein 6jähriges gesundes Kind und 3jährige gesunde Zwillinge. Wir Kinderhospizbegleiterinnen gehen nun bereits seit über vier Jahren jeweils an einem Tag der Woche für ca. 2 Stunden zu der Familie.

Jakob kann mit einem Elektro-Rollstuhl die Schule besuchen. Er wird 21,5 Stunden täglich von einem Kinderpflegedienst zu Hause und in der Schule versorgt. Die verbleibenden 2,5 Stunden des Tages müssen von den Eltern allein abgedeckt werden. Hier unterstützen wir, damit die Eltern mit den anderen Kindern in Ruhe zu Abend essen und diese dann zum Schlafen fertig machen können. Wenn kein Pflegedienst bei Jakob ist, muss immer ein Elternteil in Rufnähe sein, falls es zu Problemen mit der Beatmung kommt oder er abgesaugt werden muss. Es kann auch vorkommen, dass an einem unserer Besuchstage die Eltern dadurch mehr entlastet werden, wenn wir uns um eines oder auch alle Geschwisterkinder kümmern. Das tun wir gerne, da diese uns mittlerweile gut kennen.

In der Regel läuft unser Besuch nach einem festen Schema ab:

Wenn wir ankommen, werden wir laut bellend vom Familienhund begrüßt. Wir sind noch nicht ganz in der Wohnung drin, ruft Jakob aus seinem Zimmer schon sehnhchst nach uns, meistens noch mit dem Zusatz: "Ich habe dich so vermisst". Er ist ein sehr liebenswertes, freundliches, lebensfrohes und neugieriges Kind, das trotz Beatmung gut verständlich sprechen kann und es ganz charmant versteht, alle Erwachsenen um den Finger zu wickeln. Nach der Begrüßung sprechen wir seinen Tag bzw. die vergangene Woche durch, je nach Stimmung ausführlicher oder nicht. Es ist dann meist noch eine Pflegedienstschwester dabei, die ihn für die Nacht fertig macht und die uns auch einen Kurzbericht über Jakobs Tag gibt. Dann beginnt Jakob in unsere mitgebrachte Tasche zu schauen, welche Bücher wir für ihn dabei haben und zu entscheiden, was er vorgelesen bekommen möchte. Hierbei müssen wir immer den Mittelweg finden zwischen dem, was er alleine machen kann und der Hilfe, die wir ihm geben dürfen. Seitdem er lesen kann, liest er von jeder neuen Seite den ersten Satz selbst. Während des Vorlesens ergeben sich dann auch noch viele Gespräche, die auch mal ernsteren Charakter haben können,



wie zum Beispiel die Frage, ob er im Himmel dann Fußball spielen kann. Je nach Interesse kommen zum Vorlesen dann auch seine Geschwisterkinder mit aufs Bett und hören zu. Am liebsten hört er die Geschichten oder Märchen mehrmals.

In der Zeit, in der wir dort sind, liegt er ausschließlich flach im Bett, was recht schwierig ist, wenn er auch mit uns spielen will. Da er durch seine Erkrankung nichts greifen oder halten kann, müssen wir für ihn das Spielzeug nach seinen präzisen Angaben bedienen. Hier legt er sehr großen Wert darauf, dass wir ganz genau nur das machen, was er uns sagt.

Der Abschluss unseres Besuches gestaltet sich immer gleich: Wir schauen mit ihm zusammen das Sandmännchen. Danach ist Verabschiedung von Jakob und bei Bedarf noch ein Gespräch mit den Eltern.

Sigrid Dorner und Silvia Hemminger, Kinderhospizbegleiterinnen

Ein schwerer Start ins Leben

Das Weihnachtsfest steht vor der Tür und Lucas hat seinen ersten Geburtstag, als ich ihn kennenlernen darf.

Er läuft, sich mit den kleinen Händen festhaltend, am Tisch entlang und nimmt vorsichtig Kontakt zu mir auf. Seine großen blauen Augen und seine blonden Locken ziehen mich in seinen Bann. Seine Mama erzählt mir, dass Lucas in seinem ersten Lebensjahr schon zwei schwere Herzoperationen überstanden hat. Schon im Mutterleib diagnostizierten die Ärzte, dass das werdende Kind nur ein halbes Herz hat und mit großer Wahrscheinlichkeit nicht überleben kann. Man riet ihr das Baby abzutreiben. Sie entschied sich aber für sein Leben.

Die Mutter ist alleinerziehend und hat neben Lucas noch einen größeren Sohn. Das Geld ist knapp, jeder Euro wird umgedreht ehe er ausgegeben wird. Dank einer Spende, die für den Kinderhospizdienst bei uns eingetroffen ist, gehen wir einkaufen. Dringend wird Kleidung benötigt. Nach intensivem Anprobieren und Auswählen gehen die drei mit zwei vollen Taschen glücklich nach Hause.



Das neue Jahr beginnt. Die Mutter würde gern wieder arbeiten gehen. Dafür braucht sie aber einen Krippenplatz für Lucas. Dieser Platz muss allerdings ein "integrativer" sein, d.h. Kinder mit schweren Erkrankungen werden gemeinsam mit gesunden Kindern betreut. Der Betreuungsaufwand ist größer. Dafür muss die Krankenkasse ihre Einwilligung geben und ein Platz frei sein. Es gelingt uns, einen solchen Platz zu organisieren.

Leider musste die Mutter den Platz absagen, weil Lucas laufend Infektionen mit Atemnot hat. Wir sorgen dafür, dass der Platz erhalten bleibt. Lucas Bruder ist ein besonderes Kind. Er malt gern und interessiert sich für Vieles. Für die Schule lernt er nicht so gern. Er ist ein typisches Geschwisterkind, welches sich neben seinem kranken Bruder oft zurücknehmen muss und dann in der zweiten Reihe steht. Zu ihm kommt regelmäßig eine unserer Ehrenamtlichen, die speziell für den Kinderhospizdienst ausgebildet ist und widmet sich voll und ganz seinen Interessen.

Ein Aufenthalt im Kinderhospiz kann unsererseits kurzfristig organisiert werden. Dort verlebt die kleine Familie glückliche Tage und kann sich vom Alltag erholen. Lucas hat sich als Wasserratte entpuppt. Die Mutter ruft aus dem Kinderhospiz an und berichtet, wie schön es dort ist.

Morgen ist eine weitere, unerlässliche Herzoperation geplant. Jeder hat Angst, es ist ein sehr großer Eingriff, der den ganzen Tag dauern wird. Wiederum kann niemand sagen, ob Lucas diesen Eingriff am offenen Herzen schafft.

Es ist ein kleiner Trost für die Mutter, dass sie nicht allein sein wird, wenn sie die angstvollen Stunden vor dem OP warten muss. Ich begleite sie.

Renate Leuner, Koordinatorin



Eine ganz normale Familie

Wir, die Familie Mages mit 2 Kindern und ich als ehrenamtliche Kinderhospizbegleiterin, machten einen Ausflug zum Brombachsee. Der Papa nutzte die Gelegenheit zu einem Jogginglauf um den See.

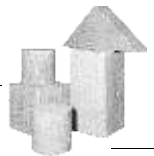
Wir gingen in entgegengesetzter Richtung, also dem Papa entgegen. Nach geraumer Zeit fieberten die Kinder dem Kommen Papas entgegen. Hinter jeder Wegbiegung erwarteten sie ihn. Die Freude war riesig, als er plötzlich auftauchte. Gemeinsam traten wir dann den Rückweg an und gönnten uns noch ein leckeres Eis.

Ein andermal machte ich mit der Mama und den Kindern einen Ausflug. Als wir anschließend ins Café gingen, bestellte sich Simon, der normalerweise kein sehr großer Esser ist, eine Portion Nudeln mit Tomatensoße, die sehr groß war. Wir dachten: „Das schafft er niemals!“ Aber siehe da, er hat vollständig aufgegessen. Als wir es dem Papa zuhause erzählten, konnte er es fast nicht glauben.

Eine ganz normale Familie, oder?

Die Geschwister, Simon 11 Jahre und Felix 9 Jahre alt, haben beide eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung. Die Prognose besagt, dass beide unheilbar und lebensverkürzend erkrankt sind. Die Krankheit wird erst nach dem zweiten Lebensjahr entdeckt. Bis dahin entwickeln sich die Kinder ganz normal. Zunächst wird eine Gangunsicherheit (Ataxie) entdeckt, ehe andere Symptome erscheinen. Felix hat zusätzlich noch Leukämie. Das ist leider eine häufige Begleiterscheinung bei diesem Krankheitsbild. Das bedeutet für ihn, dass seine Lebenserwartung noch kürzer ist. Im vorigen Jahr durchlebte er eine schwere Krise, bei der keiner wusste, ob er diese überstehen würde. Seit Jahren begleite ich die Familie auf ihrem schweren Weg. Ich habe mich mit den Eltern und den beiden Kindern sofort gut verstanden. Ich bewundere sie, wie sie ihr Schicksal meistern. Es hat sich im Laufe der Jahre eine freundschaftliche Beziehung entwickelt.

Ursula Berner, Kinderhospizbegleiterin



Miriam möchte ins Kinder- und Jugendhospiz in Thüringen

Wir, drei Teenager und ich, stehen auf der Straße und winken dem Krankenwagen hinterher, bis er nicht mehr zu sehen ist. Wir haben Tränen in den Augen und schweigen. Wird es eine Einbahnstraße sein?

Miriam ist 17 Jahre alt. Sie hat seit zwei Jahren einen Bauchtumor, der zu einem Riesen herangewachsen ist. Sie wollte sich nicht operieren lassen. Mit ihrer Mama, die alleinerziehend ist, versuchte sie, den Fremdkörper mit vielen teuren und aufwändigen alternativen Methoden los zu werden. Klinikaufenthalte und Arztbesuche wollte Miriam nicht. Auch verordnete Medikamente landeten bei ihr in der Schublade. Sie sagte mir, dass sie bis zum Ende im Kopf klar sein will. Das hat sie eisern, trotz großer Schmerzen durchgehalten. Nie habe ich sie klagen oder weinen sehen, ihr schönes Gesicht wirkte meistens wie erstarrt.

Seit 2 Jahren kann Miriam nun nicht mehr zur Schule gehen. In der letzten Zeit ist sie auch nicht mehr auf die Straße gegangen. Sie liegt im Bett und kann nicht mehr aufstehen. Ein weiterer Tumor wächst aus der rechten Hüfte. Sie kann nur auf der linken Seite liegen.

Der Hilferuf ans Hospizteam kam Ende Juli 2014. Bei meinem ersten Besuch freundeten wir uns sofort an und ich fragte nach ihren Unterstützungswünschen. Was können wir, unser Team und ich, für sie tun?

Zunächst ging es um eine Betreuung für die Zeit, in der die Mama von Miriam dringende Sachen erledigen musste. Die Suche nach einer Ehrenamtlichen war nicht schwer. Jede unserer Kinderhospizbegleiterinnen, die ich ansprach, erklärte sich sofort dazu bereit. Ein weiteres wichtiges Thema für die kleine Familie war die finanzielle Grundsicherung. Wegen Miriams schwerer Erkrankung musste die Mama ihre Arbeit aufgeben. Beide lebten nur vom Geld der Pflegestufe 2. Durch die Beratung einer unserer Mitarbeiterinnen konnte Miriams Mama die richtigen Anträge mit den entsprechenden Formulierungen einreichen. Die nächste zu klärende Frage stand an: Was ist, wenn der schlimme Fall eintritt, dass die Schmerzen doch nicht mehr auszuhalten sind oder andere quälende Symptome dazu kommen? Dazu holten wir das Nürnberger Kinderpalliativteam, welches Tag und Nacht für die Familie erreichbar ist. Zu diesem Zeitpunkt wurde mit Miriam besprochen und festgehalten, was sie sich im Falle ihres Lebensendes wünscht, es wurde eine



Patientenverfügung erstellt.

Kleinere und ein großer Wunsch wurden über Spendengelder durch unser Hospiz-Team erfüllt.

Miriam wurde von Tag zu Tag schwächer. Ein Organ nach dem anderen machte ihr Probleme. Ihre noch vorhandene Lebensqualität wurde immer geringer, in den letzten Tagen hatte sie keine Stimme mehr. Als jeder dachte: „Sie kann nicht mehr!“ äußerte sie einen Wunsch, sie wollte noch einmal im Wasser schwimmen. Sie wünschte sich, in ein Kinderhospiz gebracht zu werden, wo ein Schwimmbecken ist. Ihre Mutter erzählte, dass sie im Wasser geboren wurde. Innerhalb von 3 Tagen gelang die Organisation dieses Hospizaufenthaltes. Dazu gehörte auch die Auseinandersetzung mit der Krankenkasse, von der wir die dringend erforderliche Kostenzusage für den Aufenthalt im Hospiz und Transport benötigten.

Zum Glück fand ich sehr einfühlsame Sanitäter, die den Transport übernahmen. An dem Tag, als Miriam abgeholt wurde, waren alle sonderbar berührt, traurig und nachdenklich, aber auch erstaunt, mit welcher Stärke und Anmut sie den Transfer aus dem Haus überstand. Neugierige Blicke von Passanten schienen sie nicht zu treffen. Mit großer Geduld und viel Geschick brachten sie die Sanitäter ins Auto, dazu die Katze "Sunny" und eine Menge Gepäck. Der Chef vom Nürnberger BRK hat die Fahrt selbst in seiner Freizeit übernommen. Er sagte mir, dass er und sein ganzes Team noch nie eine Fahrt ins Kinderhospiz gemacht hätten. Als der Wagen zur Abfahrt gestartet war, kam noch ein Junge, der sich verabschieden wollte. Der Wagen hielt, die Tür wurde geöffnet, ein Abschied, und Miriam lächelte.

Damals fürchteten wir, dass Miriam nicht mehr zurückkommen würde, weil der Bauchtumor inzwischen eine immense Größe erreicht hatte.

Sie kam zurück in ihr geliebtes zu Hause.

So erleben wir es in der Kinder- und Jugendhospizversorgung oft, dass sich eine unheilbare Erkrankung über eine sehr lange Zeit hinweg ziehen kann. Unser Fokus richtet sich immer auf die Lebens- und Versorgungsqualität der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die nicht von ihrer Krankheit geheilt werden können und letztlich an ihr versterben werden.

Renate Leuner, Koordinatorin



Keine Antwort auf die Frage, "Warum"



Sandra ist zwei Jahre und zwei Monate, als sie zu Hause stirbt.


Ich lernte sie kennen, als ich unser erstes Sommerfest vorbereitete. Auf der Straße traf ich einen Getränkehändler und fragte ihn, ob er für unser Fest mit unheilbar erkrankten Kindern und deren Familien die Getränke liefern würde, dazu Tische und Stühle. Er freute sich über den Auftrag und erzählte mir von seiner Tochter Sandra. Sie hatte Leberkrebs und war damals eineinhalb Jahre alt. In seinen Augen sah ich Angst, gleichzeitig Trauer und auch

Hoffnung. Kurz darauf besuchte ich Sandra in Erlangen. Sie lebte mit ihrer Mama schon ein Jahr auf der onkologischen Station. Bei Kindern, die an Krebs erkrankt sind, gibt es mittlerweile eine 80%ige Heilungschance. So gab es ein Auf und Ab, immer mit der Hoffnung auf Heilung für Sandra. Kurz vor ihrem 2. Geburtstag wurde sie nach Hause entlassen, weil niemand mehr etwas für sie tun konnte. Nun bat mich das Palliativteam aus Erlangen um Unterstützung. Wir alle erlebten intensive Wochen miteinander. Sandra wurde während dieser Zeit schwächer und schwächer, und die Aussicht, dass sie bald sterben würde, stand immer klarer vor uns. Viele Gespräche kreisten um die Frage, wie mit ihrem Sterben umzugehen sei. Schließlich waren die Eltern stark genug, auszuhalten, dass Sandra in ihren letzten Stunden zu Hause bleiben konnte.

Unsere Aufmerksamkeit und Begleitung hört mit dem Tod eines Kindes nicht auf. Nachdem eine ausgebildete Kindertrauerberaterin in vielen Gesprächen die Familie gestärkt hatte, gibt es weiterhin regelmäßig Kontakt zwischen uns. Wir sprechen bei jeder Begegnung über gemeinsame Erinnerungen und nennen ihren Namen ...

Renate Leuner, Koordinatorin




Die Erwähnung des Namens meines Kindes
bringt Tränen in meine Augen,
doch sie bringt auch immer Musik in meine Ohren.
Wenn du wirklich mein Freund bist,
lass mich die wunderbare Musik
seines Namens hören.
Sie besänftigt mein gebrochenes Herz
und singt zu meiner Seele.

Autor unbekannt



Familienleben mit behinderten Kindern: 2 Mütter berichten

Wie erfuhren Sie von Hilfsmöglichkeiten oder Institutionen, die Sie entlasten und Ihnen weiterhelfen?

Bei meiner Tochter wurde mit ca. 2 Jahren die Diagnose "Verdacht auf Rett-Syndrom" gestellt. Über die Selbsthilfegruppe bekamen wir erste Informationen. Wir besuchten viele Treffen und durch den Austausch mit anderen Familien erfuhren wir immer über Angebote zur Hilfe. Hier vor Ort haben wir uns an die Lebenshilfe gewandt und über die Frühförderung wurden uns weitere Hilfen, wie z.B. der Familienentlastende Dienst angeboten.

Was hat sich in Ihrer Familie, Ihrem Leben und Ihrem Alltag dadurch verändert?

Alles. Die Lebensplanung wurde vollkommen auf dem Kopf gestellt. Nach der Diagnose konnte ich mir kein wirklich glückliches Leben mehr vorstellen! Erst nachdem ich Kontakt zu anderen Eltern mit behinderten Kindern hatte, konnte ich sehen: auch mit meinem Kind kann ich glücklich sein. Der Alltag richtet sich nach meiner Tochter. Als sie noch kleiner war, war es noch einfacher, sie in das normale Leben einzubeziehen. Je älter sie wurde, kamen neue Probleme - wie Epilepsie und Knochenbrüche dazu. Spontanität gab es wenig; jede Unternehmung musste geplant und organisiert werden. Oft hat mich der Aufwand abgeschreckt. Ihre Schwester suchte sich bald ihre eigenen Freiräume.

Was sind die Stolpersteine auf Ihrem Weg?

Stolpersteine gibt es viele auf unserem Weg. Jede Veränderung im Leben ist ein Stolperschritt. Wohin geht mein Kind in den Kindergarten? Welche Schule wähle ich? Welches Hilfsmittel brauchen wir? Wenn wir auf die Fragen eine passende Antwort gefunden haben, kommt der Stolperstein "Geld". Wird das alles bezahlt, genehmigt die Krankenkasse das Hilfsmittel, zahlt der Bezirk die Schulbegleitung usw.

Und um dies alles müssen sich die Familien zusätzlich zur Aufgabe, ein behindertes Kind zu betreuen und versorgen, auch noch kümmern.



Jedem erklären, warum und wozu das so sein soll. Und oft das Gefühl dabei zu haben, der andere versteht dich nicht, sieht nur die Vorgaben von der Krankenkasse, von den Ämtern. Mehr Verständnis und Entscheidungen im Einzelfall wären eine große Hilfe für Betroffene.

Von wem bekommen Sie Zuspruch bei seelischen Problemen und in traurigen Zeiten? Wer tröstet Sie und gibt Ihnen Halt und Stütze?

Zuspruch und Halt geben wir uns alle innerhalb der Familie. Meine Eltern waren mir immer eine große Stütze und bringen meinem Kind uneingeschränkt ihre Liebe entgegen. Sie verzichten auf viel in dieser Zeit. Halt gibt mir in schwerer Zeit mein Glaube an Gott, dadurch habe ich eine positive Lebenseinstellung bekommen. Dies hilft mir oft weiter. Und die Kontakte innerhalb der Selbsthilfegruppe sind eine große Stütze.

Wie viel Hilfe nehmen Sie vom Hospiz-Team in Anspruch?

Pro Woche 2x zwei Stunden. Beide Hospizdamen sind für unser Kind zuverlässige Ansprechpartnerinnen z.B. beim Thema Sterben, oder anderen Themen, die nicht mit den Eltern besprochen werden möchten. Unsere Familie hat dadurch zwei liebe Menschen dazugewonnen, die eine Bereicherung für uns sind.

Woher nehmen Sie Freude und Mut, mit Zuversicht Ihren Alltag zu bestehen?
Freude und Mut gibt mir meine Tochter. Ihre Augen leuchten, wenn sie Menschen sieht, die ihr nahe stehen. Sie zeigt mir ihr grenzenloses Vertrauen durch ihr Lächeln.

Wissen Sie, das Leben mit einem behinderten Kind ist anders, aber auch sehr erfüllend. Der Blick auf das Leben ändert sich.

Interviews durch Martha Erdel, Hospizbegleiterin



Warum ich ehrenamtliche Kinderhospizbegleiterin bin

Ich bin 57 Jahre alt, verheiratet, habe zwei Kinder und 2 Enkelkinder.

Nachdem meine Kinder erwachsen waren, suchte ich eine neue Herausforderung. Das Thema Tod und Sterben faszinierte mich bereits in meiner Jugend, denn "der Tod ist ein tiefes Geheimnis. Zwei Dinge können wir aber über ihn sagen: Es ist absolut gewiss, dass wir sterben werden und es ist unsicher, wann oder wie wir sterben werden" (aus dem Tibetischen Buch vom Leben und vom Sterben) und so habe ich mich im Jahr 2007 in der Hospiz Akademie Nürnberg zur Hospizbegleiterin ausbilden lassen. Bis 2010 habe ich zehn erwachsene Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet, sowohl in ihrem eigenen zu Hause als auch in Altenheimen. Diese Begleitungen waren sehr unterschiedlich und ich wusste nie, was auf mich zukommt, wenn ich das erste Mal zu einem Besuch kam.

"Niemand kennt den Tod, es weiß auch keiner, ob es nicht das schönste Geschenk für Menschen ist. Dennoch wird er gefürchtet, als wäre es gewiss, dass er das schlimmste aller Übel ist" (Sokrates).

Seit 2010 bin ich im ambulanten Kinderhospizdienst tätig. Hier ist unsere Arbeit sehr vielfältig, da bei lebensverkürzt erkrankten Kindern auch die Begleitung des Umfeldes sehr wichtig ist. Zu den Kindern gibt es ja nicht nur die Eltern, sondern oft auch Geschwister, Großeltern, Tanten, Onkel, Kindergarten- oder Schulfreunde, Krankenschwestern und Pfleger, Kinderärzte und Therapeuten, mit denen man in einer Begleitung konfrontiert wird.

Einige von Ihnen werden sich fragen, warum ich das mache.

Nun ja, ich liebe kleine Kinder, weil sie noch so eine Leichtigkeit haben, mit dem Leben umzugehen und weil man nur in

wirklichen Kontakt mit ihnen kommen kann, wenn man ganz präsent ist. Wenn ich mit meiner knapp vierjährigen Enkeltochter spiele, gehen wir beide ganz im jeweiligen Spiel auf und sie bestimmt über Leben und Tod, indem sie Spielfiguren mal schnell sterben lässt und in den Himmel schickt wie z.B. Aschenputtels Mutter. Für Kinder bis zum Schulbeginn ist Sterben und Tod noch nicht mit so viel Schwere, Ernst, Kummer und Leid verbunden wie für ältere Kinder und Erwachsene.

Einerseits unterstützen Hebammen den Geburtsprozess. Andererseits begleiten wir haupt- und ehrenamtlichen Helfer den Sterbeprozess. Sterben ist für mich nur die eine Seite des Lebens. Auf der anderen Seite steht die Geburt. Erst beide Seiten zusammen machen das Leben aus.

Sigrid Dorner, Kinderhospizbegleiterin



Vorankündigung:

BENEFIZKONZERT

Schirmherrschaft: Herr Oberbürgermeister Dr. Maly

27. September 2015 um 17 Uhr
im Katharinenaal / an der Katharinenruine

am Flügel: Frau Johanna Doll, München
mit Werken von:
Franz Schubert, Maurice Ravel, Frederic Chopin
und Franz Liszt

Unkostenbeitrag: 5 €, um Spenden wird gebeten

Mit dem Erlös soll unser Projekt
"Hospizliche und palliative Betreuung von Obdach- und
Wohnungslosen in Wohnheimen" unterstützt werden.

Über Ihr Kommen würden wir uns sehr freuen!



Spenden und Spendengeschichten

Wir möchten uns auf diesem Weg bei allen Menschen bedanken, die es uns ermöglichen, Hospizarbeit zu leisten. Ihre Spenden helfen unseren haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden, die Familien zu unterstützen, die ihre kranken und sterbenden Familienangehörigen zuhause begleiten. Mit ihren Spenden finanzierten wir im letzten Jahr z.B. notwendige Kleidung, ein Fernsehgerät, Eintrittskarten für eine Veranstaltung, Bücher, einen bunten Strauß Blumen oder auch eine besondere Matratze.

Neben Einzelspenden gibt es auch besondere Spendenaktionen. Von Beidem wollen wir Ihnen berichten:

- Ein Hochzeitspaar dachte an uns. Nachdem sie für ihre Wohnung bereits alles hatten, beschlossen sie, sich nur Geld schenken zu lassen und dies dann für die Hospizarbeit zu spenden.
- Menschen, die in ihrer Familie einen Todesfall haben, bedenken uns mit einer Spende in der Todesanzeige:
"Anstelle liebevoll zugedachter Blumen würden wir uns über eine Spende für das Hospiz-Team Nürnberg IBAN: DE22 7605 0101 0006 6099 94 freuen."
- "Helfen. Schritt für Schritt. Für Kinderhospizarbeit!"
Herr W. aus Ipsheim hat bei der Feier zu seinem 50. Geburtstag um Spenden für die Kinderhospizarbeit gebeten. Es kam die stattliche Summe von 1100 € zusammen. Mit 16 Mitläufern, in extra bedruckten hellblauen Laufshirts, machte er sich nach Nürnberg auf den Weg, um das gesammelte Geld zu überbringen. Knapp 7 Stunden im Laufschrift! Natürlich wurde die Gruppe im Hospiz-Team herzlich empfangen.
- Wenn bei klirrender Kälte halbnackte Menschen über den gutbesuchten Christkindlesmarkt laufen, dann ist das schon ein Hingucker. Soll das ein Scherz sein? Schaut man näher hin, sieht man Spendendosen für die Kinderhospizarbeit in den Händen der Wenig-Bekleideten und dass sie freundlich Passanten ansprechen. "Underpant-Run" nennt sich das. Für die Ambulante Kinderhospizarbeit waren sie Weihnachten 2014 unterwegs.



- In Großgründlach sammelten Kommunionkinder für die Kinderhospizarbeit. Renate Leuner, die Koordinatorin der Kinderhospizarbeit, hatte vorher die Kinder mit einem Vortrag beeindruckt. So kam die Idee zustande.
- Für die Volksfestwerbung an seinem Gartenzaun bekam Herr L. als Belohnung Volksfest-Taler. Ein Taler ist einen Euro wert und man kann ihn an jedem Fahrgeschäft und jeder Bude ausgeben. Da er damit etwas Gutes tun wollte, wurde er an den Ambulante Kinderhospizdienst verwiesen. Wir bekamen viele Taler und konnten unseren Familien mit dieser außergewöhnlichen Spende eine große Freude machen.
- Heute am Telefon: eine freundliche Frau meldet sich, sie möchte an ihrem Geburtstag Geld für die Hospizarbeit sammeln. Sie bittet um Informationen und Flyer über unsere Arbeit, die sie ihren Gästen geben möchte. Ich packe ein interessantes, buntes Paket Info-Material zusammen. Nach meinem Dienst bringe ich es gleich bei ihr vorbei, da sie in der Innenstadt arbeitet.
- "Wie kann ich das eigentlich wieder gut machen, was ich hier bekomme?" fragt eine Trauernde, nachdem sie einer Trauerbegleiterin eine Stunde lang ihr Herz ausgeschüttet hat. Sie bekommt einen Überweisungsträger mit nach Hause.
Die Trauerbegleiterin versteht: unsere Arbeit ist Menschen etwas wert.

Wir, das Hospiz-Team Nürnberg sind ein eingetragener Verein, eine gemeinnützige Organisation. Wir arbeiten kostenfrei. Unsere Hilfe kann jeder in Anspruch nehmen.

Wir wollen unseren vielfältigen Aufgaben gerecht werden.

Darum: Danke, Danke, Danke für jede Unterstützung!!!

Martha Erdel, Hospizbegleiterin



Die Häsin

Die Häsin lag sehr krank. Der Hase war viel auswärts, um den Alltag sicherzustellen, und die sieben Kinder waren sich im Wesentlichen selbst überlassen.

Da kam der Igel zu Besuch, brachte ein paar frische Kleeblätter mit und sagte: "Kommt Zeit, kommt Rat!" Gut gemeint, aber als er gegangen war, überlegte die kranke Häsin: Wann kommt die Zeit und welcher Rat wird es sein?

Tags darauf sah die Eule herein und meinte: "Gut Ding will Weile haben!" Sprach's und verabschiedete sich. Die Häsin dachte: "Ich kann mir aber keine Weile leisten!"

Als die Feldmaus durchs Fenster guckte, fiepte sie: "Kopf hoch, Frau Nachbarin, so trägt eben jeder sein Päckchen!" "Das ist schon kein Päckchen mehr!" dachte die Kranke. "Was soll schon heißen, Kopf hoch? Ich habe ja gar keine Kraft." - "Lassen Sie nur, es wird nichts so heiß gegessen, wie gekocht!" flüsterte das Reh an der Nestkante. Auch das war gut gemeint, aber die Häsin grübelte bitter: "Was wissen die schon! Solchen Humor kann ich einfach nicht vertragen. Ich weiß nicht mehr ein noch aus!"

Die alte Katze sah auch kurz rein und erkundigte sich nach ihrem Befinden. "Es wird schon werden!" schnurrte sie und meinte es ehrlich. Doch die Kranke verzweifelte fast: "Wer ist denn schon "es" und was soll werden? Überhaupt nichts wird!"

Als dann der Maulwurf seine Hemmungen überwand und durchs Fenster rief: "Keine Sorge! Ende gut, alles gut!" empfand die Häsin echte Bitterkeit. Denn in der Küche tobten die Jungen und nichts war fertig. Dazu noch die Angst, die sich mehr und mehr breitmachte.

Witzig sollte es klingen, als die Elster vom hohen Baum lamentierte: "Kommen wir über den Hund, kommen wir über den Schwanz! Geduld, Geduld, Geduld!" - "Können die alle sich denn gar nicht vorstellen, wie mir zumute ist?" dachte die Kranke. "Müssen die denn alle solchen gutgemeinten Unsinn reden? Das sind doch Sätze, die alles und nichts sagen!"



Schließlich kam das Rebhuhn zu Besuch, erzählte von draußen in einem Wortschwall ohne Ende und empfahl sich zum Schluss mit den Worten: "Wir werden sehen!" "Was werden wir sehen?" zweifelte die Häsin und fragte sich: "Wer ist wir?"

Während die kranke Häsin noch voller Enttäuschung war, merkte sie, dass all der gutgemeinte Trost im Grund keiner war. Da kam eine Schar Ameisen herein. Sie grüßten, stellten Feldblumen auf den Tisch, machten die Küche sauber, versorgten die jungen Hasen. Sie waren bei alledem sehr leise. Schließlich verabschiedeten sie sich ohne jeden Aufwand. Da trat Ruhe ein und die Hoffnung wuchs.

Herkunft unbekannt



KINDERBILD



Veranstaltungen der Hospizakademie

MAI 2015

- 05.05.2015 Begleitung von trauernden Kindern und Jugendlichen (Sylvia-Maria Braunwarth)
Die eigene Scheu und Ängste im Umgang mit trauernden Kindern und Jugendlichen sollen sowohl thematisiert als auch überwunden werden.
- 13.05.2015 Achtsame Begleitung der Kriegsgeneration - sensibler Umgang mit traumatisierten älteren Menschen (Nicole Gand)
Ziel des Seminars ist, Traumata aufzuschlüsseln (Ursache, biografische Erfahrungen), zu reflektieren und Ressourcen zu stärken, um weitere Traumata vermeiden zu können.

JUNI 2015

- 13.06.2015 Erfülltes Leben - was bedeutet es für mich? (Ursula Schulz)
An diesem Seminartag werden wir erkennen, womit wir unser Lebensgefäß bisher befüllt haben - erforschen, was eventuell noch fehlt, um sagen zu können: ich lebe ein erfülltes Leben. Welche Rolle dabei die Sterbebegleitung spielt und wie viel Raum sie einnimmt oder einnehmen soll - diesen Fragen nähern wir uns an diesem Tag.
- 27.06.2015 Shiatsu in der Sterbebegleitung - Vertiefungstag (Silke Lengemann)
Für alle die bereits Erfahrungen mit Shiatsu gesammelt haben. Der Tag dient auch diesmal - neben dem vertiefenden Aufbau der Technik - dem bewussten Kultivieren von Wohlgefühl im eigenen Körper. Denn die Grundlage für eine unterstützende Berührung ist der achtsame Umgang mit sich selbst.
- 27.06.2015 Umgang mit Kindern als Angehörige in einer palliativen Situation (Dipl.-Psych. Barbara Frank)
Darf ein Kind zu einem Schwerkranken mitgenommen werden? Ist es nicht besser, es vor diesem Leid zu schützen? Sieht ein Toter nicht zu schrecklich für ein Kind aus? Dieses Seminar soll Sicherheit im Umgang mit solchen Situationen vermitteln und Fragen beantworten. Dabei ist es ausdrücklich erwünscht, "eigene Fälle" mitzubringen.



04.07.2015 **Achtsamkeit und Mitgefühl - eine Quelle der Selbstfürsorge**
(Sonja Hofmann)
In der Arbeit mit Hospiz und Palliativpatienten ist es ein wichtiges Anliegen, auf die Bedürfnisse von schwerkranken Patienten und deren Angehörige einzugehen und dabei im Alltag selbst nicht aus der Balance zu geraten. Im Seminar werden praktische Übungen zu Achtsamkeit und Mitgefühl durchgeführt.

10.07.2015 **Begegnungstage für Ehrenamtliche von Hospizvereinen**
(Gabi Wollnik, Diakon Dirk Münch)
Im Alltag der Ehrenamtlichen kommen Begegnungen und Austausch untereinander nur bedingt vor. Hier bieten die Begegnungstage eine gute Möglichkeit, wirklich Zeit für Begegnungen und für das Thema "Umgang mit Grenzen" zu haben.

27.07.2015 **Pilgern für Hospizbegleiter**
(Diakon Thomas Ruthenberg, Diakon Dirk Münch, Diakon Stefan Meyer)
Kraft schöpfen mit allen Sinnen
Zu Fuß gehen wir auf den Spuren der Jakobspilger auf dem "Münchner Jakobsweg" von Kempten im Allgäu über Bregenz im Vorarlberg weiter bis nach Lindau.

01.10.2015 **Achtsamer Umgang mit Konflikten am Lebensende -
Konflikte als Salz in der Suppe einer Beziehung**
(Tilman Rentel)
Am Lebensende stellt sich wohl insbesondere die Frage, wie man mit dem veränderten Verständnis der Konfliktparteien konkret umgehen möchte. Im Kurs werden Grundkompetenzen, angelehnt an die Modell der gewaltfreien Kommunikation nach Marshall Rosenberg, vorgestellt und anhand mitgebrachter Fallbeispiele der Teilnehmer eingeübt.

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie unter
www.hospizakademie-nuernberg.de

Stefan Meyer



Buchbesprechung



Martin Winckler: "Es wird leicht, du wirst sehen"
Verlag Antje Kunstmann ISBN 978-3-88897-863-0
zu finden in unserer Bibliothek unter: LIT 2013 Win

Martin Winckler, selbst Arzt, nutzt in seinem Roman zum kontrovers diskutierten Thema "Sterbehilfe" die Form des autobiografischen Romans.

Der Ich-Erzähler, Emmanuel Zacks, ist Arzt. Er wird Schmerzspezialist, hat ein ausgeprägtes Mitgefühl, ist ein guter Zuhörer, hat ein phänomenales Gedächtnis.

Zu Beginn seiner ärztlichen Laufbahn wird in Frankreich über palliative Medizin noch kaum diskutiert. Von seinem

ehemaligen, jetzt unheilbar erkrankten Kollegen André wird er eines Tages direkt um Sterbehilfe gebeten: "Es wird leicht, du wirst sehen." E.Z. erfüllt nach Bedenkzeit den Wunsch des Freundes. In den folgenden Jahren wenden sich nun immer wieder schwer erkrankte Menschen, die nicht mehr leben/leiden wollen, an ihn. Er hilft ihnen; erfährt dabei, dass häufig kein Todeswunsch mehr besteht, sobald die Schmerzen gelindert sind. Vor allem wird ihm klar, dass es offensichtlich schwer oder fast unmöglich ist, mit Geheimnissen, mit Schuld, die nie ausgesprochen wurde, zu sterben. Alle diese Leidenden wollen noch erzählen, ihre Geschichte erzählen. E.Z. schreibt diese besonderen Lebensgeschichten auf, um sich von diesen Erinnerungen zu befreien, - aber auch als Vermächtnis der Verstorbenen.

Ein schmaler Roman, spannend, verstörend, der sich nicht nur mit einem umstrittenen ethischen Thema befasst, sondern auch noch eine ungewöhnliche, berührende Liebesgeschichte erzählt. Schnell war ich zunächst bereit, mich mit Emmanuel Zacks zu identifizieren, seinem Handeln -Töten aus Mitgefühl- zuzustimmen. Doch Martin Winckler gibt dem Leser immer wieder Raum zum Widerspruch. Die drängende Frage bleibt: Darf ein Mensch einem Menschen auf dessen Wunsch hin zum Sterben verhelfen?

Brigitte Schiffel-Schwarz, Leihbibliothek



Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin Nürnberg gGmbH

Deutschherrnstraße 15 - 19, 90429 Nürnberg
Telefon 0911 891205-30
Telefax 0911 891205-38
E-Mail info@hospizakademie-nuernberg.de
Internet www.hospizakademie-nuernberg.de
Bankverbindung Evang. Kreditgenossenschaft
IBAN: DE33 5206 0410 0003 5046 03
BIC: GENODEF1EK1

Geschäftsführung Stefan Meyer
Verwaltungsleitung Ulrike Bilz
Akademiemitarbeiterinnen Brigitte Aubaret, Manuela Kleinöder-Loo, Irka Holst
Trauerinstitut Regine Rudert-Gehrke

Hospiz- und Palliativstiftung Nürnberg

Vorstand Gabriele Wolnik, Ulrike Bilz
Claus Wilhelm Behnke, Dirk Münch
Kuratorium Angelika Weikert, Heidi Laueremann,
Walter Lupp, Hans-Peter Gehrke
Bankverbindung Sparkasse Nürnberg
IBAN: DE24 7605 0101 0006 0107 89
BIC: SSKNDE77XXX

Impressum

Der Hospiz-Rundbrief erscheint zweimal jährlich.
Herausgeber Hospiz-Team Nürnberg e.V.
V.i.S.d.P. Dirk Münch, 1. Vorsitzender
Redaktionsteam Regine Rudert-Gehrke, Martha Erdel,
Henny Wangemann
Satz und Gestaltung Grafisches Studio Frank Vetter
info@grafisches-studio.de
Druck Druckhaus Haspel Erlangen
das@druckhaus-erlangen.de
Auflage 1000 Stück

Die Redaktion behält sich Kürzungen der eingesandten Artikel vor.
Für namentlich gezeichnete Beiträge ist der Verfasser/die Verfasserin verantwortlich.
Personenbezogene Daten dürfen nicht gewerblich genutzt werden.



Hospiz-Team Nürnberg e. V.
Telefon 0911 891205 - 10 Zentrale
Fax 0911 891205 - 28



Hospizakademie Nürnberg
Telefon 0911 891205 - 30 Zentrale
Fax 0911 891205 - 38



Hospiz- und Palliativstiftung Nürnberg
Telefon 0911 891205 - 25 Zentrale (AB)
Fax 0911 891205 - 28



SAPV Team Nürnberg GmbH
Telefon 0911 891207 - 40 Zentrale
Fax 0911 891207 - 38

