

Jahreshauptversammlung 2022

JAHRESBERICHT 2021 FÖRDERVEREIN HOSPIZ-INITIATIVE WESEL e.V.

Kiek in den Busch 87

0281 – 442 990 54

0177 – 5511535



1

Claudia Böckmann

Wesel, Dienstag, 27. September 2022

Einleitung

Auch dieser Jahresbericht wird, wie vor einem Jahr, geprägt sein durch besondere Rahmenbedingungen, Stichwort Pandemie, und das in allen vier Arbeitsbereichen:

Erwachsenenhospiz

Trauer

Faßbender-Projekt

Kinder- und Jugendhospiz

Wir alle haben das Auf und Ab der Pandemie in unseren sozialen Strukturen, im Familien- und Freundeskreis erlebt. Ich denke das Bild der ‚Achterbahn‘ bringt es ganz gut auf den Punkt – auch in unserer Arbeit.

Nach guter alter Tradition möchte ich Ihnen aus allen Arbeitsbereichen wichtige Entwicklungen vorstellen und nehme Sie mit auf eine Reise durch ein herausforderndes Jahr, diesmal mit ein wenig visueller Unterstützung.

2

Erwachsenenhospizarbeit

Die Pandemie verlangt Distanz, das Einhalten von strengen Regeln und Vorschriften – für uns Hospizler*innen zählt genau das Gegenteil, nämlich die Nähe zu den Menschen, die wir begleiten, für uns zählt vor allem Spontaneität und Flexibilität, und das bedeutete einen wirklichen Spagat!!!

Grundsätzlich ist zu sagen, dass viele EA jede Möglichkeit, jede Nische genutzt haben, um, mit aller gebotenen Vorsicht, weiter begleiten zu können und Menschen in existentiellen Situationen nicht alleine zu lassen.

Genauso haben wir die Entscheidung von EA akzeptiert, ganz bewusst nicht in Begleitungen zu gehen. Es gab, wie so oft im Leben, kein ‚richtig‘ oder ‚falsch‘.

Ein wichtiger Schritt in Richtung Schutz für unsere EA und Flexibilität bei den Einsätzen erfolgte im März 2021. Jedem interessierten EA konnten, im Impfzentrum an der Niederreinhalle, Termine für die beiden ersten Impfungen, Stichwort Grundimmunisierung,

gemacht werden. Und auch bei der ersten Booster-Impfung, sechs Monate später, fanden alle EA tatkräftige Unterstützung.

Präsenzveranstaltungen blieben in den ersten Monaten des Jahres 2021 weiterhin tabu: keine Gruppentreffen, keine Supervisionsrunden, keine Vorstandssitzungen ‚live und in Farbe‘! Was aber nicht bedeutet, dass diese Angebote komplett ausfielen, nur stiegen wir auf die digitale Schiene um. Supervisionsgruppen – ein ganz wichtiges Element für unsere Ehrenamtler*innen, fanden als Telefonkonferenzen und oder virtuell via Zoom statt. Waren diese Treffen zunächst in erster Linie eine Möglichkeit des ‚In-Kontakt-Bleibens‘, entwickelten sie sich doch schnell wieder zu einem ‚normalen‘ Arbeitsinstrument. Auch die einmal im Monat stattfindenden Gruppentreffen der EA gingen ‚online‘! Mit Themen wie Einsamkeit, Selbstwertgefühl und Resilienz, oder „Die fünf Dinge, die meinem Leben Sinn geben“, haben wir versucht, auf die besondere Situation jedes Einzelnen in der Pandemie Bezug zu nehmen.

Dennoch gab es Konsequenzen in Puncto Anzahl der EA. Von den 2019 aktiven und einsatzbereiten 75 Ehrenamtler*innen sind 2022 noch 61 da. Fast 20% der ehrenamtlich Mitarbeitenden war nicht in aktiver Einsatzbereitschaft aufgrund von Alter oder anderen Interessen (7), Umzug (1), Erkrankung (1), Protest gegen die auch in der Hospizarbeit geltende einrichtungsbezogene Impfpflicht oder fehlender Impfung (5). Total macht das 14 EA.

Doch dann kam der Sommer 2021 und mit Freude über die wiedergewonnene Freiheit traf sich eine große Gruppe von EA im Juni zum Abendspaziergang durch den Aaper Busch, an dessen Ende wir im Restaurant Hohe Mark einkehrten und dort einen wunderschönen Abend auf der Terrasse verbrachten.

Auch Regionaltage auf der Wasserburg Rindern und die Supervisionsgruppen, auch die JHV 2021 fanden, unter den bekannten AHA+L-Regeln, wieder in Präsenz statt.

Und Ende August 2021 startete dann endlich auch ein neuer Vorbereitungskurs für EA, die bereits seit April 2021 darauf warteten. Das Kurskonzept hat sich, durch Corona, stark geändert. Es gibt einen ersten sehr kompakten Teil zu den Themen Selbsterfahrung und Kommunikation, nachdem dann auch schon erste Einsätze möglich werden,

Die Freude war riesig, und wir fragten uns: War's das jetzt? Nein, war es nicht, denn nach dem leichten, unbeschwerten Sommer schlug die Pandemie im Herbst wieder unerbittlich

zu und unsere im Dezember geplante, große Weihnachtsfeier im Willibrordi-Dom musste, Corona bedingt, abgesagt werden. Wieder saßen alle, die teilnehmen wollten und konnten, mit einem leckeren Getränk, Plätzchen und Kerzen zu Hause vor ihren Bildschirmen.

Dann mussten alle Veranstaltungen in Präsenz erneut bis März 2022 abgesagt, bzw. in die digitale Welt verlegt werden – ein bitteres déjà-vu, das wir uns nicht gewünscht, aber mit dem wir erneut umgegangen sind.

Nun stehen wir, nach einem Sommer, der andere Rahmenbedingungen hatte als der Sommer 2021, wieder vor einem unsicheren Herbst, die ???? bleiben - und wir nähern uns einer Jahreszahl, 2023, die, mit unserem 30jährigen Bestehen, für die Hospiz-Initiative eine besondere Bedeutung hat.

Lassen Sie mich noch ein paar statistische Zahlen für das Jahr 2021 anfügen, die uns darüber Auskunft geben, **wie viele** und vor allem auch **wo** Begleitungen durch die HI im Jahr 2021 stattgefunden haben.

Auf die aktuelle Gesamtzahl der einsatzbereiten ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen (61) bin ich bereits eingegangen.

4

Gesamtzahl der förderungsfähigen Begleitungen laut § 39a, SGB V, **82**
GKV - gesetzliche Kranken- und Pflegekassen und
PKV – private Kranken- und Pflegekassen

Wo fanden diese Begleitungen statt:

Abgeschlossene Begleitungen im häuslichen Umfeld	25
Abgeschlossene Begleitungen in stationären Pflegeeinrichtungen	47
Abgeschlossene Begleitungen im Krankenhaus	<u>10</u>
	82

Wir hoffen, durch die EA in den aktuellen Vorbereitungskursen und durch die Ehrenamtler*innen, die, Corona bedingt, lange Pausen in ihren Einsätzen hatten und nun wieder aktiv werden, den Rückgang der EA in der Erwachsenenospizarbeit, den ich gerade beschrieben habe, auffangen zu können.

Denn sie, die Ehrenamtler und Ehrenamtlerinnen, werden gebraucht!!!

Schauen wir noch einmal auf die Orte, an denen ambulante Hospizbegleitungen stattfinden. Von **82** abgeschlossenen Begleitungen fanden nur 25 im häuslichen Umfeld statt. Weit mehr als die Hälfte unserer Begleitungen fanden als Besuchsbegleitungen, vor allem aber als Sitzwachen in den letzten Lebenstagen in Altenpflegeeinrichtungen und Krankenhäusern statt.

Wie erklärt sich das? Durch die optimale Versorgung und Begleitung durch die SAPV-Dienste (SAPV = Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung), die die Patienten mit palliativem Bedarf, ganz oft bei weit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, auch zu Hause oder in den Altenpflegeeinrichtungen versorgt, vergleichbar der stationären Palliativstation im KH, werden ehrenamtliche Dienste im privaten Umfeld seltener oder erst später in Anspruch genommen.

Durch den gravierenden Personalnotstand in den Einrichtungen der Altenpflege und in den Krankenhäusern, werden Begleitungen und Sitzwachen dort aber umso nötiger.

Menschen zu finden, die ihre Zeit den „Unsichtbaren des 21. Jahrhunderts“, nämlich alten und schwächer gewordenen Bewohner*innen von Altenpflegeeinrichtungen oder pflegebedürftigen meist hochbetagten Menschen im häuslichen Umfeld über Stunden, Tage, Wochen, Monate oder –in Ausnahmefällen - auch über Jahre ihre Zeit und ihre Empathie widmen, ist eine der herausforderndsten Aufgaben der aktuellen ambulanten Hospizarbeit.

Trauer

Hospizdienste sind inzwischen in der Öffentlichkeit auch als Organisationen bekannt, die Trauernde begleiten. Mit Birgit Terhorst, die im Juli 2021 ihre Fortbildung zur Trauerbegleiterin abgeschlossen hat, ist nun neben Eva Chiwaeze eine zweite hauptamtliche Mitarbeiterin auch in der Trauerbegleitung aktiv. Hinzu kommen 2021 drei ehrenamtlich engagierte Trauerbegleiterinnen. 2021 wurden insgesamt 14 Menschen in Einzelgesprächen unterstützt. 2022 sind es, Stand September, bereits sechzehn. Drei weitere Anfragen liegen vor.

2021 sind 23 Männer und Frauen Teil einer Trauergruppe geworden. Auch für den diesjährigen Durchgang, der ab November neu geplanten Trauergruppe gibt es bereits Witwen und Witwer, die ihr Interesse bekundet haben.

In der ersten Hälfte 2021 wurden, statt einer regelmäßigen fest terminierten offenen Sprechstunde für Trauernde, kurzfristige Termine durch die Trauerbegleiterinnen angeboten, um, Corona bedingt, schnell reagieren zu können.

Wie wichtig diese Flexibilität, vor allem aber auch das Angebot als solches ist, zeigt exemplarisch die Begleitung einer Witwe, die das Gespräch suchte, um zu versuchen, den Tod ihres Mannes in ihr Leben einzuordnen, dem sie, Corona bedingt, am Ende seines Lebens nicht nahe sein und von dem sie sich auch nicht verabschieden konnte. Ein ‚Nicht-Abschied‘, der unverstellbares Leid auslöst, und wo es einen Anfang bedeutet, wenn dieses Leid gehört und geteilt werden kann.

Wie kreativ die Angebote sind, die Trauernden gemacht werden können, zeigt das Engagement von zwölf Ehrenamtler*innen, die Anfang 2022 ihr Grundwissen zum Thema Trauer vertieft haben, wertvolles Wissen in ihren Begleitungen.

Darüber hinaus besteht die Bereitschaft und das Interesse, regelmäßig monatlich ein offenes Treffen in Form eines Cafés für Trauernde zu organisieren und auch Spaziergänge für Trauernde anzubieten.

Allerdings, und auch das gehört zur Wirklichkeit dazu, sind derzeit die Zeitkapazitäten bei den Hauptamtlichen knapp und im Jahr 2023 stehen viele besondere Aufgaben an. Es wird 2022 noch ein Konzept mit Trauerbegleitungsoptionen entwickelt; unklar ist, was außer den Einzelbegleitungen und der Trauergruppe umgesetzt werden kann. Durch die Weiterentwicklung des Angebots im Kinder- und Jugendhospizdienst ergibt sich die dringende Aufgabe, Begleitungsangebote für Kinder oder auch Kinder und Eltern zu entwickeln.

Ebenfalls nicht auf die Schiene gesetzt werden konnte ein Projekt in Kooperation mit der VHS Wesel-Hamminkeln-Schermbeck, bei dem Jugendliche auf ihrem Weg durch die Trauer ganz individuell durch unterschiedliche Künstler*innen hätten begleitet werden können. „Kunst als Spiegel der Seele“ hatten wir es genannt, die Vorarbeiten waren geleistet, und es war großartig zu erleben, wie gut die Vernetzung mit und die Unterstützung durch regionale Künstler*innen hier in der Region ist. 16 hatten sich bereit erklärt, auf ganz unterschiedlichen Feldern: bildende Kunst, Fotografie, Musik, Arbeiten mit Ton,

Schreibwerkstatt, individuell mit trauernden Jugendlichen zu arbeiten. Trotz großer Netzwerkarbeit gab es hier keine Nachfrage, was zum Teil, aber nicht nur Corona geschuldet war. Es war einfach das falsche Projekt zum falschen Zeitpunkt. Auch so etwas passiert, gehört aber zu einer lebendigen Initiative dazu.

Aufgaben warten – aber gelungen ist und aufgefangen werden konnte auch viel.

Und noch ein ganz wichtiges Detail in diesem Zusammenhang: Trauerbegleitung wird durch die Krankenkassen NICHT gefördert. Die Trauerarbeit wird größtenteils ehrenamtlich geleistet und muss durch Spenden finanziert werden.

Faßbender-Projekt

In diesem Jahr, am 10.05.2022 jährte sich bereits zum 10. Mal das Datum, an dem am der Rahmenvertrag zur Begleitung sterbender Menschen in stationären Einrichtungen der Altenpflege zwischen der Kati-Faßbender-Stiftung und den Kooperationspartnern Marien-Hospital Wesel (MHW / pro homine mit neun Altenpflegeeinrichtungen), dem evangelischen Krankenhaus Wesel GmbH (EVK mit drei Altenpflegeeinrichtungen) und der Hospiz-Initiative geschlossen wurde.

Was macht den Kern des Faßbender-Projekts aus? Es handelt sich um ein Modellprojekt, bei dem die Weiterentwicklung und Sicherung der palliativen und hospizlichen Versorgung multimorbider Menschen in den Weseler Senioreneinrichtungen im Mittelpunkt steht und auf einem hohen fachlichen Niveau sichergestellt wird. Was leistet es? Die Implementierung des Projekts in den Häusern, die Beratung und Versorgung der Bewohner*innen und ihrer Angehörigen, die Fort- und Weiterbildung der Pflegenden, die Vernetzung mit anderen für die Bewohner*innen wichtigen medizinischen und sozialen Akteuren. Und das sind nicht wenige, z.B. die palliativ- und geronto-medizinischen Abteilungen der Weseler Krankenhäuser, Haus- und Fachärzte, soziale Dienste bzw. Pflegeüberleitung der Krankenhäuser, SAPV, Seelsorger*innen, Therapeut*innen und nicht zuletzt die ehrenamtlichen Begleitungsangebote der Hospiz-Initiative Wesel.

Wer leistet diese Arbeit? Drei Kolleginnen, jeweils mit einer halben Stelle am Start, bilden das Team: Marion Zwanzig (seit Projektstart am 01.10.2012), Heike Breumann (seit 01.02.2016) und Monika Niermann (seit 01.11.2021).

Welche Senioreneinrichtungen nehmen teil? Neben den zwei ursprünglichen Projekthäusern, dem Haus St. Lukas in der Feldmark (pro homine) und dem Haus Kiek in den Busch (EVK) in Obrighoven inzwischen auch das Nikolaus-Stift (pro homine) am Hansaring.

Mit dem Martinistift in der Innenstadt (pro homine) haben im Oktober 2021 erste Vorgespräche stattgefunden. Der Implementierungsprozess ist dort in vollem Gange - und alle Angebote des Faßbender-Projektes sind etabliert und werden rege in Anspruch genommen.

So einschränkend und belastend die Pandemie für viele Menschen auf ganz unterschiedlichen Ebenen auch war / ist, so verdanken wir ihr aber auch, dass die Situation hochaltriger, multimorbider Menschen in Pflegeeinrichtungen in der Öffentlichkeit eine neue Beachtung gefunden hat. Viel zu oft bleiben sie in unserer Leistungsgesellschaft im wahrsten Sinne ‚unsichtbar‘, ohne Lobby, ohne einen Anwalt, der ihre Belange vertritt. Den Kooperationspartnern war es von Anfang an wichtig, die Bedürfnisse gerade dieser ‚vulnerablen‘ Personengruppe zu achten und eine bestmögliche Palliativversorgung am Ende ihres Lebens zu gewährleisten.

Auch im zweiten Jahr der Pandemie erschwerten die Besuchsregelungen, die Hygienevorschriften und die durch die Corona-Infektionen bedingten, vermehrt auftretenden Personalausfälle in den Einrichtungen die Fallkoordination, sowie die Begleitung und Beratung durch Haupt- und Ehrenamtliche der Hospiz-Initiative.

Jahresrückblick 2020 und 2021 unter dem Zeichen der Pandemie

	Haus Kiek in den Busch	Haus Kiek in den Busch	Haus St. Lukas	Haus St. Lukas	Nikolaus-Stift	Nikolaus-Stift
	2020	2021	2020	2021	2020	2021
Verstorbene/gesamt	46	50	20	21	37	30
Verstorbene/Faßbender-Projekt *)	31	41	19	21	27	14
*) davon im Krankenhaus	15	0	3	4	8	0

Konzentrieren wir uns auf das Jahr 2021. Wenn ich die Zahlen (41 – 21 – 14) zusammenzähle, dann zeigen sie uns, dass im Jahr 2021 von 76 abgeschlossenen Begleitungen durch das Faßbender-Projekt, nur VIER Bewohner*innen im KH verstarben (5%) und 72 Bewohner*innen 95 % in der Senioreneinrichtung.

Die Zahlen für das Jahr 2020 sehen, bei einer identischen Zahl von begleiteten Bewohner*innen mit einem viel höheren %-Anteil an im Krankenhaus Verstorbenen anders aus, was aber ganz eindeutig der Pandemie-Situation mit längeren, harten Lockdowns und generellen Besuchsverboten geschuldet ist.

Die Zahlen aus dem Jahr 2021 zeigen in beeindruckender Weise, dass das Ziel des Faßbender-Projektes voll und ganz erreicht wird: Die engagierte Arbeit ermöglicht, dass alte Menschen dort sterben können, wo sie ihren letzten Lebensmittelpunkt haben, nämlich in ‚ihren‘ Einrichtungen, die für sie zu ‚ihrem Zuhause‘ geworden sind. Auch wenn das Ende ihres Lebens durch Krisen gekennzeichnet ist, die eine palliative Versorgung notwendig machen, kann diese durch die umfassende Netzwerkarbeit und durch die Unterstützung der Einrichtungen vor Ort gelingen und so eine Kriseneinweisung ins Krankenhaus vermieden werden.

9

Ab November 2021 konnten mit dem Start von Monika Niermann die Sprechstunden in den Projekthäusern und auch die Fortbildungen, insbesondere für neue Mitarbeitende, die Corona bedingt in 2020 zum Erliegen gekommen waren, wieder aufgenommen und weiter ausgebaut werden.

Fort- und Weiterbildung der Teams vor Ort in den Altenpflegeeinrichtungen ist ein ganz wichtiger Baustein innerhalb des Faßbender-Projekts, denn hier geht es schon um Spezialkenntnisse für die palliative Versorgung von Bewohner*innen am Lebensende, die so im Ausbildungsplan der Altenpflege nicht direkt vorkommen.

Perspektiven und Ausblick

Die Erfahrungen der vergangenen Jahre haben gezeigt, dass die Koordination der Palliativversorgung schwerkranker Bewohner*innen mit komplexen Krankheitsbildern sehr zeitintensiv ist, da es gilt, viele Termine mit Netzwerkpartnern (u.a. Haus- und Fachärzte, soziale Dienste bzw. Pflegeüberleitung der Krankenhäuser, SAPV, Seelsorger, Ehrenamtler*innen der Hospiz-Initiative, Therapeut*innen u.v.a.m.) abzustimmen. Die

Aufgabe der umfassenden Beratung von Angehörigen, Bevollmächtigten oder Betreuer*innen wird deswegen von den Einrichtungen gerne in die Hände der Koordinatorinnen des Faßbender-Projektes gelegt, die somit eine ganz wichtige Beratungsaufgabe nach außen, gleichzeitig aber auch nach innen, in die Häuser hinein, wahrnehmen.

Ein wünschenswertes Ziel ist es, in jeder Einrichtung eine/n, die Wohnbereiche übergreifende/n „Palliativbeauftragte/n“ einzusetzen. Die Projekthäuser haben diesen Bedarf erkannt und ermöglichen ihren Pflegefachkräften die Weiterbildung im dafür notwendigen Bereich „Palliativ Care“.

Als Brückenbauer*innen haben sich die Koordinator*innen verdient gemacht, indem sie die Fachkenntnisse, die im Faßbender-Projekt zusammenlaufen, insbesondere mit dem Netzwerkpartnern neu entstandener Versorgungsstrukturen, wie z.B. die GVP (Gesundheitliche VersorgungsPlanung und der SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung) in gemeinsamen Arbeitssitzungen teilen und dazu beitragen, dass diese neuen Strukturen für die Einrichtungen nutzbar und wirksam werden.

Eine letzte Information möchte ich Ihnen nicht vorenthalten, freut sie in erster Linie die drei hauptamtlichen Koordinator*innen – und darüber hinaus die gesamte Hospiz-Initiative von ganzem Herzen. Und zuallererst viele viele Menschen und ihre Angehörige, die diese wichtige und in einer existentiellen Lebensphase unterstützende Arbeit der Kolleg*innen in den nächsten Jahren kennenlernen werden.

Der erste 2012 abgeschlossene Vertrag innerhalb des Faßbender-Projekts war auf 10 Jahre begrenzt. Beim letzten Bilanzgespräch im Juni dieses Jahres wurde die Fortführung des Projekts von den beteiligten Trägern einhellig gewünscht, sodass einer Fortsetzung dieses so wichtigen und segensreichen Projektes ab 2023 nichts im Weg steht.

Kinder- und Jugendhospizarbeit

Wir kommen nun zum letzten großen Aktionsfeld der Hospiz-Initiative, der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Die ersten Grundlagen legte vor 10 Jahren Birgit Terhorst. Seit 2017 ist Anne Marquardt hauptamtliche Koordinatorin, noch ein Jubiläum und das schon in diesem Jahr!!!

Auf drei Aspekte möchte ich hier und heute gerne eingehen, zwei davon liegen auf der Hand, ich möchte Ihnen berichten aus den begleiteten Familien und – natürlich einen Blick werfen auf die Ehrenamtler*innen, die sie begleiten. Der dritte hingegen, das Thema Ferien und Urlaub, überrascht und macht vielleicht auch neugierig?!?

29 aktive Ehrenamtler*innen gibt es aktuell im Kinder- und Jugendhospizdienst, davon haben 12 EA ihren Vorbereitungskurs 2018 und 17 EA ihre Vorbereitung 2021 beendet. Die Altersskala der EA geht von Mitte zwanzig bis 75 Jahre, wobei der Hauptanteil zwischen 45 und 55 Jahre liegt, und damit jünger als der Altersdurchschnitt im Erwachsenenospizbereich ist.

Uns hat die große Nachfrage nach dem Ehrenamt im Kinder- und Jugendhospizdienst bei den beiden Vorbereitungsjahrgängen positiv überrascht, stellen wir doch gerade fest, dass die Nachfrage im Erwachsenenospiz zurzeit eher verhalten ist.

Worin liegt diese besondere ‚Anziehungskraft‘ begründet? Der Versuch einer Antwort hebt zunächst ab auf die Unterschiedlichkeit der beiden Ehrenämter.

In der Begleitung Erwachsener gilt es in erster Linie, auf den Tod hin zu LEBEN, Abschied und Sterben sind in unterschiedlichster Form Thema.

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit dagegen haben betroffene Familien – in dem Moment, wenn Unterstützung durch die HI angefragt wird – den ersten Schock, den die Diagnose einer lebensverkürzenden Krankheit für ihr Kind bedeutet, überwunden und angenommen. Oft wird diese Diagnose aufgrund von unheilbaren Stoffwechselerkrankungen, genetischen Defekten ja bereits schon vor oder mit der Geburt gestellt oder aber sie ergeben sich im frühen Kindesalter aufgrund von fortschreitenden muskulären Erkrankungen.

In der Regel sind die Kinder plus minus drei Jahre, wenn die Begleiter*innen in die Familien kommen. Es ist sehr gut nachvollziehbar, dass Familien sich zunächst abkapseln, bevor die Erkenntnis die Oberhand gewinnt, dass das Leben weitergeht und es Hilfe und Unterstützung gibt.

Was dann im Vordergrund steht, ist, dass die Familien so unauffällig und normal und intensiv wie möglich LEBEN möchten. Ja, die Kinder können nicht von einer ‚normalen‘ Lebenserwartung ausgehen, ihr Leben ist durch die Krankheit verkürzt, aber es sind nicht

die Themen Sterben und Tod, die den Alltag bestimmen, sondern der Umgang mit der Krankheit. Und dabei geht es um so viel Leben wie möglich.

Ein schöner Indikator für Leben, finde ich, sind Hobbys, die unsere EA mit den kleinen und jugendlichen Patienten teilen. Lassen Sie mich nur ein paar nennen: Da ist der 18jährige Niklas, mehrfachbehindert, der gerne Tiere beobachtet und mit seiner Begleiterin im Rollstuhl regelmäßig einen Bauernhof besucht, wo es die von ihm heißgeliebten Pferde und auch Lamas und Hühner u.v.a. gibt.

Oder Kjell, der mit seinem Begleiter regelmäßig schwimmen geht und einen Riesenspaß daran hat, mit ferngesteuerten Autos oder Flugzeugen zu spielen. Ein anderer Begleiter ist mit seinem Patienten, Joshua, einem 17jährigen mit ASS Autismus-Spektrum-Störungen und geistiger Behinderung, einem ausgesprochenen Bahn-Fan, mit dem Zug regelmäßig durch das Ruhrgebiet oder entlang der Rheinschiene unterwegs.

Drei Beispiele, die deutlich machen, wie kreativ und lebendig Begleitungen aussehen!

Diese ersten Ausführungen machen ganz sicher deutlich, dass das Ehrenamt im Kinder- und Jugendhospizdienst für die Begleiter*innen bedeutet, dass sie für eine längere Zeit Teil einer Familie werden, in der es neben dem lebenszeitverkürzt erkrankten Kind, Mütter, Väter, Geschwisterkinder, einen ganzen Mikrokosmos gibt, Menschen, die die persönliche Unterstützung und Betreuung und oder auch Beratung bei komplexen sozial-administrativen Fragen durch die hauptamtliche Koordinatorin brauchen. Was das Zeitfenster anbelangt, in dem sie ihre Familien betreuen, so ist theoretisch von zwei bis vier Stunden pro Woche auszugehen, aber die tatsächlich geschenkte Zeit geht in vielen Fällen darüber hinaus.

Verstorben sind in der Zeit seit 2017 zwei Kinder. Auch durch diese nüchterne Zahl wird vielleicht der Unterschied zum Erwachsenenhospiz deutlich, wo ich ja gerade für das Jahr 2021 von 82 abgeschlossenen Begleitungen, sprich Begleitungen bis zum Tode, gesprochen habe.

Die Komplexität der Einsätze wird vielleicht am besten deutlich, wenn ich Ihnen sage, wen die zwölf, sich zurzeit in Begleitungen befindlichen EA betreuen: insgesamt sind es 14 Kinder und Jugendliche in 11 Familien.

Dabei handelt es sich in vier Fällen um die Geschwisterkinder eines erkrankten Kindes, die betreut werden, in sieben Begleitungen werden die kranken Kinder selbst begleitet,

in zwei Fällen stehen die Ehrenamtler*innen Kindern zur Seite, die von einem Elternteil oder einem nahen Angehörigen Abschied nehmen müssen, bei einem Kind ist die Mutter schwer an Krebs erkrankt. Vier weitere Familien lernen gerade ihre/n Ehrenamtler*in kennen.

Es gibt also, wie wir sehen, eine sehr starke Differenzierung in diesem Arbeitsbereich, in dem ganz unterschiedliche Fähigkeiten der Begleiter*innen zum Einsatz kommen. Das, was die EA mitbringen, ist Offenheit für ganz unterschiedliche Lebenskonzepte. Was darüber hinaus hilft, ist eine große Flexibilität, um den ganz unterschiedlichen und oft auch spontanen Bedarfen der Familien gerecht werden zu können.

Um weitere Familien auf das Angebot aufmerksam zu machen, die vom Engagement der EA profitieren können, ist das Thema Öffentlichkeitsarbeit ein wichtiger Bestandteil der Arbeit von Anne Marquardt, der hauptamtlichen Koordinatorin. Sie ist zu Gast bei den Rotariern, Frauengruppen der Kirchengemeinden, mit einem eigenen Stand ist sie eingeladen zum Tag der Brustgesundheit von Frau Dr. Daniela Rezek am ev. KH., einer Veranstaltung, die speziell gedacht ist für Frauen mit Metastasen, die Kinder haben. Besuche bei verschiedenen Beratungsstellen, Kinderärzten, dem Sozialpädiatrischen Zentrum SPZ der pro homine, in integrativen Kindergärten und Förder- / Sonderschulen sind geplant.

Soweit zum Thema Begleitungsangebote vor Ort. Und nun noch zu dem letzten von mir angekündigten Punkt: Urlaub und Ferien.

Acht Mal im Jahr, jeweils für eine Woche, kann Anne Marquardt einer betreuten Familie das Angebot einer Ferienwohnung in Norddeutschland, genauer gesagt in Hooksiel, nördlich von Wilhelmshaven, am Jadebusen, machen. Jeweils im Herbst gibt der Eigentümer Termine, verteilt über das Jahr, für eine Ferienwohnung und die Benutzung durch den Kinder- und Jugendhospizdienst frei. Anne Marquardt informiert dann die in Frage kommenden Familien und nicht nur die Ferienzeiten sind immer ganz schnell ausgebucht. Eine, wie ich finde, wunderbare, wertvolle Unterstützungsidee. So hat sich z.B. die Familie eines der beiden verstorbenen Kinder nach der Beerdigung mit dem Geschwisterkind dorthin zurückziehen können.

Aber nicht nur im hohen Norden, sondern auch hier vor Ort in Wesel, werden Möglichkeiten für Familien geschaffen, eine Auszeit zu nehmen. Dem Team um Anne Marquardt

ist es gelungen, ihrer Vorstellung von einem Feriendomizil für Familien, die mit Trauer, Krankheit und der Endlichkeit des Daseins leben, auch in Wesel näher zu kommen. Im Wardtmannshaus, auf der Grav-Insel, wird diese ‚Oase‘ eingerichtet. Unterstützt wird Anne Marquardt dabei ganz erheblich durch die „Gerhard und Christa Zunger-Stiftung“. Das kinderlose Ehepaar hatte vor seinem Tod eine Stiftung gegründet, deren daraus resultierende Zuwendungen ausschließlich für krebserkrankte und / oder bedürftige Kinder verwandt werden sollen. Noch sind Umbauarbeiten notwendig, müssen weitere Absprachen getroffen werden, aber Ziel ist, in den Osterferien 2023 die ersten Feriengäste im Wardtmannshaus auf der Grav-Insel zu begrüßen.

Stichwort Netzwerke: Wie überall in der Hospiz-Initiative gibt es auch hier gut funktionierende Netzwerke. Gerade für die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist die Zusammenarbeit mit dem Kooperationspartner „Löwenzahn und Pusteblume“ sehr bereichernd, über den vor allem Aktivitäten für Geschwisterkinder organisiert werden. Ein Beispiel aus der jüngsten Vergangenheit, das „Stand-up-Paddling“ auf der Xantener Nord-, bzw. Südsee, mit Unterstützung unserer Ehrenamtler*innen, war ein voller Erfolg.

Stichwort Weiterbildung: Anne Marquardt hat gerade eine Weiterbildung zur systemischen Beraterin beim IF Weinheim, Institut für systemische Ausbildung und Entwicklung begonnen. Es geht bei dieser intensiven Weiterbildung darum, die Familie als System, mit all ihren Aspekten, Veränderungen, Krisen, Potentialen, Stärken und Schwächen in den Blick zu nehmen und so Anne Marquardts Beratungskompetenz weiter zu erhöhen.

Noch ein kleines letztes wunderschönes Detail zum Schluss. An beiden Stellen, in Hooksiel und auch auf der Grav-Insel liegt das Meer, der Jadebusen bzw. der Rhein sozusagen vor der Haustür. Ganz bestimmt hat dieser Aspekt mit dazu beigetragen, dass die Wahl eines Zusatz- oder Beinamens für die Kinder- und Jugendhospizarbeit auf „Ankerplatz“ gefallen ist. Aber auch im übertragenen Sinn werden Sie mir zustimmen, dass es ein wunderbarer Begriff mitten aus dem Leben ist. Ein „Ankerplatz“ bedeutet Halt, wie hoch die Wellen auch schlagen und Ruhe, um sich in einer Krise neu orientieren zu können. Er kann angelaufen, wieder verlassen und dann auch wieder erneut angelaufen werden.

Abschluss

Ich komme nun zum Ende meines Berichts und möchte abrundend sagen, dass sich der Antrieb unseres Ehrenamtes mit dem Gedanken: „Wir wollen helfen, schwere Wege zu gehen“, ganz treffend beschreiben lässt. Wie differenziert und vielfältig diese Wege sind, haben meine Ausführungen hoffentlich deutlich werden lassen.

Im nächsten Jahr kommt, mit dem stationären Hospiz, noch ein neues Tätigkeitsfeld hinzu.

So wachsen wir nun seit 29 Jahren immer wieder in neue Kontexte und Aufgabenstellungen hinein und freuen uns im nächsten Jahr auf 30 Jahre Hospiz-Initiative Wesel, deren Förderverein Sie mit Ihrem Mitgliedsbeitrag unterstützen, wofür der gesamte Vorstand Ihnen von Herzen dankbar ist.

Heute lade ich Sie erst einmal ganz herzlich ein, noch zu unserer Podiumsdiskussion:

„Die Kette palliativer und hospizlicher Versorgung in der Region mit dem Schwerpunkt auf dem stationären Hospiz“

15

zu bleiben und mehr über das Netzwerk zu erfahren, das in diesem Kontext bereits entstanden ist und weiter wächst.

Außerdem möchte ich Sie schon jetzt aufmerksam machen auf die **öffentliche Veranstaltung aus Anlass des 10jährigen Bestehens des Kinder- und Jugendhospizdienstes ‚Ankerplatz‘** am Mittwoch, 19. Oktober 2022.

Das Thema des Referenten, Oliver Junker, Kommunikationspsychologe und Trauerbegleiter für Kinder, Augsburg, lautet: „Kinder in Krisenzeiten begleiten und unterstützen.“

**Ich bedanke mich ganz herzlich für eben diese Aufmerksamkeit -
und beantworte gerne Ihre Fragen!**