

*Brief einer Ehrenamtlichen an die Familie, die sie begleitet hat (Lisa, die Ehrenamtliche, ist im Erziehungsurlaub, sodass Sven von einer anderen Ehrenamtlichen begleitet wird):*

Ihr Lieben,

nun habe ich euch schon einige Male besucht und merke, dass ich euch alle und vor allem dich, Sven, immer besser kennenlerne. Bevor ich euch begegnet bin, war ich noch recht unsicher und auch die ersten Besuche waren in mir stark von Fragen begleitet, wie: Wie wird Sven sich für mich öffnen? Sind wir auf einer Welle? Finde ich einen Zugang zu ihm? Wie „tickt“ die ganze Familie? Werden sie mich mögen und mir vertrauen können? Was erwarten seine Eltern von mir? Was finden sie vielleicht total daneben? ... Diese und ähnliche Fragen gingen mir durch den Kopf.

Aber durch euer Verhalten mir gegenüber, durch eure Offenheit und Ehrlichkeit und auch, weil ihr mir Vieles erklärt und mir Rückmeldungen gebt, schwinden diese Fragen und Unsicherheiten von Mal zu Mal. Ich merke, dass ich mir bei euch Eltern einiges abgucken kann, denn ihr seid die Experten eurer Kinder. Keiner kennt eure Söhne so gut, wie ihr. Ich habe euch schon gesagt und ich möchte an dieser Stelle auch noch einmal aufgreifen, dass ich euch, eure Stärke, eure Energie, eure Ruhe trotz Unruhe und eure tiefe Liebe zu Erik und Sven sehr bewundere. Was ihr leistet und den ganzen Tag und JEDEN Tag „reißt“, ist unvorstellbar. Umso mehr freue ich mich, dass ich euch jeden Dienstagnachmittag ein bisschen entlasten kann. Für mich war bislang die Zeit bei euch zusammen mit Sven und auch euch allen, eine sehr wertvolle und besondere Zeit. Besonders bist natürlich du, Sven. Ich finde es fantastisch, wie du auf unseren Spaziergängen immer wieder etwas findest, für das du dich interessierst. Gehen wir am Friedhof vorbei, erzählst du mir von deiner Freundin, deren Körper auf dem Friedhof beerdigt wurde.

Zur Feuerwehrawache machen wir immer einen Abstecher. Dann schauen wir uns durch das Fenster den großen Feuerwehrawagen an und du fragst, wo denn wohl die Schläuche versteckt sind. Gehen wir an Pferdewiesen vorbei, suchst du meist nach einem weißen Pferd, weil es dir besonders gut gefällt. Du hast so viel Energie und Power und immer wieder neue Ideen, was du noch erforschen und ausprobieren kannst. Da bist du oft viel schneller als wir Erwachsenen. Es ist schön, dass du so viel lachst und wenn du mich hin und wieder „veräppelst“, hast du ganz besonders deinen Spaß (und ich auch). Deshalb erzähle ich meinen Freunden und meiner Familie, wenn sie mich fragen, wie der Junge, den ich begleite, denn so ist, dass du ein richtiger „Sonnenschein“ bist. Neben deiner „Kraftseite“ erlebe ich in dir aber auch eine ganz sensible und feinfühligkeit Seite. Du nimmst Stimmungen genau wahr und wenn du dich ungerecht behandelt fühlst, wirst du sehr traurig. Da ist es für mich noch manchmal schwer zu verstehen, was dich bedrückt, aber wir lernen uns immer besser kennen! Die Dankbarkeit für die ehrenamtliche Arbeit, die ich bei euch wahrnehme, trage auch ich in mir. Ich bin dankbar für die Chance, dich Sven und euch als Familie, auf eurem Lebensweg begleiten zu dürfen.

Ganz herzliche Grüße  
Lisa

*Erfahrungsbericht einer sogenannten Tandem-Begleitung aus der Sicht von zwei Ehrenamtlichen:*

Wir sind zwei Ehrenamtliche des ambulanten Kinderhospizdienstes und begleiten eine Familie mit zwei Kindern.

P. ist ein 5-jähriges Mädchen und hatte einen Hirntumor, der operativ beseitigt wurde, anschließend bekam sie Strahlentherapie und z. Zt. läuft noch eine Chemotherapie. S. ist der 7-jährige gesunde Bruder, der auch unter der gesamten Situation in der Familie leidet. Die Diagnose hat die Familie Ende letzten Jahres völlig überfallen.

Cosima und ich fahren seit März 2011 jede Woche für ca. 3 Stunden zu der Familie. Cosima spielt mit P. d.h. sie basteln, malen, gehen spazieren, lesen, besuchen Cosima's Pferd und reiten auch mal. S. und ich spielen Fußball, buddeln im Sand, gehen am Bach fischen, fahren Roller, lesen, kickern, toben, spielen auch mal Wii. Manchmal unternehmen wir auch zu viert Ausflüge in den Wald. Die Kinder genießen diese verlässliche Zeit sehr, sie freuen sich auf uns. Wir sind in ihren Augen einfach nur lustig und „normal“ zusammen, reden nicht über Krankheiten, Blutwerte oder Therapien.

Wir haben ein sehr vertrauensvolles Verhältnis auch mit den Eltern aufgebaut. Sie wissen, dass Sie sich auf uns verlassen können und empfinden diese 3 Stunden der Begleitung ebenfalls als ein Geschenk.

Diese „Arbeit“ macht - trotz des doch ernstesten Hintergrundes - unheimlich viel Spaß und bringt auch Cosima und mir viele neue Aspekte. Wir fahren gerne in die Familie. Da wir zu zweit sind, können wir uns auch gut über die Begleitung austauschen. Außerdem können wir jederzeit die Koordinatorin anrufen.

Cosima Hünefeld und Susanne Otto

### *Erfahrungsbericht einer Ehrenamtlichen vom Schulungskurs bis zur ersten Begleitung:*

Mein Name ist Cosima Hünefeld, ich bin verheiratet und habe eine erwachsene Tochter. Meine Familie ist dem Löwenherz Syke schon längere Zeit verbunden und als ein ambulanter Kinderhospizdienst in Osnabrück entstand, war ich froh, mich auch vor Ort — was ja schlicht einfacher zu handhaben ist — ggfs. einbringen zu können. Ich nahm am Info-Abend teil und bewarb mich dann bei Löwenherz als Ehrenamtliche. Der Gang zum ersten Gespräch war sehr emotional. Ich hatte Bedenken, ob ich wirklich die Kraft aufbringen könnte, eine Begleitung anzunehmen.

Nach positiver Entscheidung, dass ich als Ehrenamtliche ausgewählt wurde, folgte eine intensive Schulungsphase in mehreren Modulen, häufig über das gesamte Wochenende — meistens extern in speziell ausgewählten Einrichtungen (wie das Priesterseminar in Osnabrück oder das Haus Ohrbeck).

Inhalte der Ausbildungsmodule waren im Wesentlichen:

- Krankheitsbilder
  - Umgang mit erkrankten Kindern
  - Umgang mit Tod und Sterben
  - Umsetzung von speziellen Konzepten in der Kinderhospizarbeit
- <OPI-Konzept OPI steht für Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration>

Der Focus liegt hierbei im Besonderen auf intensiver Auseinandersetzung mit den vorgenannten Themen in Gruppengesprächen und Diskussionen (Gruppenarbeit, Selbsterfahrung usw.)

Seit kurz nach der Schulung begleite ich ein 5jähriges Mädchen. Sie hatte einen Hirntumor, welcher operativ entfernt wurde. Dieses ist jetzt knapp 1 Jahr her und sie befindet sich in der Chemotherapie. Das bedeutet ein gesundheitlich häufiges Auf und Ab, sowohl hinsichtlich ihres körperlichen Wohlbefindens als auch ihres mentalen Zustandes. Die Regel ist, dass wir gemeinsam einen Nachmittag in der Woche verbringen. Sie hat noch einen 7jährigen Bruder, der auch von einer Ehrenamtlichen begleitet wird. Manchmal unternehmen wir dann zu viert etwas, aber häufig lieben die Kinder es, uns für sich alleine zu haben.

Die Kleine und auch ich lieben Pferde. So haben wir ganz schnell eine gemeinsame Basis gefunden. Wir sind deshalb häufig den ganzen Nachmittag im Reitstall unterwegs und genießen die Stallatmosphäre.

Darüber hinaus spielen wir altersgerecht — sie ist ein aufgewecktes Mädchen aber nach der Chemo häufig müde und schlapp. Wir richten uns den Nachmittag nach ihrem Befinden ein. Meine Kollegin und ich sind immer am gleichen Nachmittag bei den Kindern. Hierdurch werden die Eltern entlastet und können sich auch anderen Dingen widmen. Unser Kontakt zur Familie ist sehr gut. Wir alle gehen davon aus, dass unsere Kleine wieder gesund wird. Die ehrenamtliche Begleitung bedeutet also nicht ausschließlich eine Begleitung bis zum Tod des Kindes.

Für mich bedeutet die Arbeit als Ehrenamtliche eine große Erfüllung von Zielen, die ich mir vorher schon „für irgendwann im Leben“ gesetzt hatte. Endlich einmal das Gefühl zu haben, wirklich an der richtigen Stelle zu helfen. Ich hoffe, ich habe Ihnen einen kleinen Einblick in unsere Arbeit verschaffen können und danke Ihnen für Ihre finanzielle Unterstützung, denn ohne diese wäre Vieles nicht möglich.

### *Erfahrungsbericht einer Mutter über das Projekt „Musik auf Rädern“:*

Wir sind eine Familie mit drei Kindern im Alter von 5, 8 und 11 Jahren. Aufgrund der schweren Erkrankung unserer 8-jährigen Tochter M. im Frühjahr 2014 hatten wir durch Hinweise von Freunden und Nachbarn Kontakt zum Ambulanten Kinderhospizdienst Osnabrück aufgenommen. In erster Linie ging es uns zunächst um Beratung und Hilfestellung in unserer so plötzlichen Notsituation. Nach der ersten Hemmschwelle des Anrufes fühlten wir uns jedoch sofort verstanden und erleichtert, dass nun jemand da ist, der unsere Lage versteht, zuhört und hilft. Nach kurzer Zeit bekamen wir zwei ehrenamtliche Begleiterinnen, die sich seitdem hauptsächlich um die Geschwister kümmern, wenn einer von uns mit M. im Krankenhaus ist. Es ist toll zu erfahren, dass es Menschen gibt, die ehrenamtlich in ihrer Freizeit neben Job, Familie... sich Zeit für andere Familien gerade in solchen Situationen nehmen. Bewundernswert!!

Die beiden Ehrenamtlichen kommen in regelmäßigen Abständen, Termine werden je nach Situation abgestimmt, Ideen bringen sie mit oder lassen sich von den Kindern überraschen und inspirieren. Die beiden Begleiterinnen gehören mittlerweile dazu. Alle freuen sich und verbringen eine schöne, unbeschwerte Zeit miteinander.

Nach einiger Zeit hatten wir dann das Glück auch noch Frau Steinhaus von „Musik auf Rädern“ kennenzulernen. Sie ist eine Musiktherapeutin, die ebenfalls über den Ambulanten Kinderhospizdienst zu uns kam. Besonders in der Anfangszeit war es eine enorme Erleichterung für uns alle, da sie ausschließlich zu Hause die Kinder musiktherapeutisch begleitet und M. das Haus sowieso nicht verlassen konnte. Des Weiteren hatte M. einen „Termin“, was sehr wichtig war, da sie nicht zur Schule gehen konnte und die Tage und Wochen zu Hause lang wurden (nicht nur für sie, auch für mich). Ich war dementsprechend auch einfach nur dankbar, dass jemand für diese Zeit da war, der sich kümmerte und mich entlastete.

Frau Steinhaus ist jeweils 60 Minuten (meist alle 2 Wochen) bei uns in der Familie. Sie fährt mit ihrem großen, roten Auto vor, das bei den Kindern schon Begeisterung auslöst und sie von Weitem erkennen lässt. Beim Ausladen ihres Equipments wird einem klar, dass so ein großes Auto schon von Vorteil ist. Sie hat ganz viele Ideen, bringt immer neue Instrumente, Kostüme, Spielsachen, Lieder usw. mit, so dass es für die Kinder interessant bleibt. Es ist schön zu sehen, wie unkompliziert sie sich in die Familie und die Situation eingefügt hat. Freunde der Kinder können spontan ebenso mitmachen, wie die Geschwister selbst. Es wird getrommelt, gesungen, ein Theaterstück geprobt, Kostüme übergezogen, neue Instrumente ausprobiert, gemalt, gesungen, erzählt... Sie hat immer Ideen, nimmt aber auch gerne Ideen der Kinder auf, selbst wenn diese sie schon wieder vergessen haben. Auch für mich ist es schön zu sehen, mit welchem Eifer alle dabei sind.

Frau Steinhaus ist bis heute noch bei uns, wobei die Abstände größer werden, da sich der Gesundheitszustand meiner Tochter sehr gebessert hat. M. hat übrigens über Frau Steinhaus den Weg zur Musik gefunden und spielt mittlerweile Klavier.

*Mehr über die Musiktherapie „Musik auf Rädern“ von Frau Steinhaus erfahren Sie hier:*

Musiktherapie als Angebot des Ambulanten Kinderhospizdienstes

Musik ermöglicht Kommunikation, Kontakt und Verbindung im nicht-sprachlichen Raum. Sie wirkt über Sprache hinaus u. a. durch Klänge, Melodien, Schallwellen direkt auf das Körperempfinden und auf die Gefühle. In der letzten Lebensphase ist der Hörsinn oftmals das noch offene Tor zwischen Innen- und Außenwelt, wenn andere Wahrnehmungskanäle schon geschlossen sind.

In der musiktherapeutischen Arbeit wird nach einem individuellen Zugang zum Kind bzw. Jugendlichen in seiner aktuellen Situation gesucht, auch unter Einbeziehung anderer Medien und Ausdrucksformen. Atmosphärisches wird aufgenommen und findet Ausdruck. Das gemeinsame Erleben von Musik und Musizieren kann Verbundenheit stärken, von Ängsten und Isolation befreien, Geborgenheit vermitteln und Freude und Lebensqualität schenken. Die Musiktherapie kann dank vieler Spenden ermöglicht werden.

*Erfahrungsbericht aus der Begleitung einer jungen Erwachsenen:*

Heute ist Donnerstag und ich freue mich darauf, am Nachmittag für ein paar Stunden zu Yvonne zu fahren. Yvonne ist ein 19-jähriges Mädchen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Ich betreue sie seit einem Jahr einmal wöchentlich.

Dort werde ich ihr ein Buch vorlesen, ihr das Essen und Trinken anreichen, bei ihr sein, wenn sie auf ihrem stationären Fahrrad fährt oder die Inhalation überwachen. Manchmal steht auch Wellness auf dem Programm, dann bekommt Yvonne eine Fußmassage. Ab und zu bekommt Yvonne auch Besuch von ihrer Freundin Marie. Dann essen wir zusammen Kuchen, schauen Fernsehen, hören Musik oder ich lese beiden Mädchen vor.

Während ich bei Yvonne bin, besucht die Mutter einen Tanzkurs. Der Vater arbeitet in Hörweite im Büro oder im Garten.

Erika ist auch ehrenamtlich für den Ambulanten Kinderhospizdienst Osnabrück tätig und kennt die Familie und Yvonne schon seit mehreren Jahren. Erika ist immer dienstags bei Yvonne. Sie unterstützt die Eltern in gleicher Weise und betreut Yvonne ebenfalls für einige Stunden. In dieser Zeit arbeitet die Mutter mit Kindern im Sportverein und der Vater trifft sich mit Sportkameraden im Lauftreff.

So können die Eltern ihren Hobbys nachgehen und für kurze Zeit Kraft für die intensive Pflege ihrer schwer kranken Tochter tanken. Yvonne hat noch zwei ältere Brüder, die sich liebevoll um ihre Schwester kümmern. Die Voraussetzung für unsere ehrenamtliche Arbeit war die Teilnahme an dem Befähigungskurs für ambulante Kinderhospizarbeit.