



»Das Elternhaus« von Daniela

Hauspruch des Elternhauses

In meinem Haus, da wohne ich,
da schlafe ich, da esse ich.

Und wenn Du willst, dann öffne ich die Tür
und laß dich ein.

In meinem Haus, da lache ich, da weine ich,
da träume ich.

Und wenn ich will, dann schließe ich die Tür
und bin allein.

Gina Ruck-Pauquet



ELTERNHILFE
FÜR DAS KREBSKRANKE KIND
GÖTTINGEN E. V.

ELTERNHAUS

Herausgeber: Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.,
Am Papenberg 9, 37075 Göttingen, Tel. 05 51/37 44 94

Redaktionsteam: Anne Ebert, Helga Först, Otfried Gericke

Fotos: Kaspar Seiffert u.a.

*Herstellung
und Layout:* Fotosatz 29b, Göttingen

Druck: Druckerei Mecke, Duderstadt
gedruckt auf 100 % Recyclingpapier

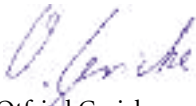
Göttingen 2000

Vorwort

Wer einmal den Weg zum Osteingang der Universitätsklinik Göttingen genommen hat, wird sich vielleicht über ein Haus auf der linken Straßenseite gewundert haben, das sich allein durch seine Architektur von den großen Bauten seiner Nachbarschaft abhebt. Es ist das »Elternhaus an der Universitätskinderklinik Göttingen«. Trotz enger Anbindung an die Stationen der Kinderklinik ist das Haus zugleich eine eigene Welt. Obwohl das Haus auf dem Gelände der Klinik liegt, ist der Träger des Hauses ein privater Verein, die »Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e. V.«. Sie hat das Haus geplant, gebaut und ist für alle inhaltlichen und finanziellen Belange des Hauses zuständig.

Wir möchten Ihnen, liebe Leserinnen und lieber Leser, mit der Broschüre diese eigene Welt des Elternhauses vorstellen. Wir werden Sie über die Entstehung und Entwicklung des Hauses informieren und Sie zu einem Rundgang durch das Haus einladen. Sie werden das Haus aus der Sicht der Bewohner, der Mitarbeiter und der Klinik kennen lernen und von den Schicksalen lesen, die die Familien in diesem Haus zusammengeführt haben. Schließlich werden Sie erfahren, welche Ausgaben für das Haus jährlich zu finanzieren sind und welche Hilfe wir den Familien auch nach dem Aufenthalt in Klinik und Elternhaus zu geben versuchen.

Die Broschüre ist zugleich Dank an alle, die durch ihre Unterstützung dieses Haus und die Arbeit der Elternhilfe erst ermöglicht haben. Auch in Zukunft bleiben wir auf diese Unterstützung angewiesen.



Otfried Gericke
Vorsitzender des Elternhilfivorstandes



Susanne Schulte-Konopka
Vorsitzende des Elternhausvorstandes



INE 3/4DEE WIRD NURKLICHKEIT	
<i>Bericht über Planung und Bau des Elternhauses.....</i>	5
FFWÖLF 1/8AHRE LTERNHAUS	
<i>Bericht über Entwicklungen und Erfahrungen.....</i>	12
5/8IEBE 5/8ESERINNEN UND 5/8ESER	
<i>Eine Einladung zur Hausbesichtigung.....</i>	20
WO ERLEBTEN WIR DAS LTERNHAUS	
<i>Berichte von Eltern und Jugendlichen.....</i>	28
INE NIOCHE IM LTERNHAUS	
<i>Tagebuch des Elternhausteams.....</i>	37
DIE PSYCHOSOZIALE EGLEITUNG	
<i>Berichte der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.....</i>	41
DAS LTERNHAUS AUS DER SICHT DER 3/8INDERKLINIK	
<i>Interview mit Prof. Dr. Max Lakomek.....</i>	48
FFLUR INANZIERUNG DES LTERNHAUSES	
<i>Bericht des Kassenwartes.....</i>	51
UND DANACH?	
<i>Bericht über »KIMBU – Häusliche Kinderkrankenpflege Göttingen e.V.«.....</i>	53

Eine Idee wird Wirklichkeit

Bericht über Planung und Bau des Elternhauses

»Am 5. März 1989 geschah das große Unglück! Ausgerechnet zur Taufe unseres Sohnes Guido (knapp 3 Monate) rannte unsere zweijährige Tochter Janine nach einem Restaurantbesuch direkt auf die Straße, wurde von einem PKW erfasst, 17 m durch die Luft geschleudert und blieb bewusstlos auf der Straße liegen.

Aufgrund der lebensgefährlichen Kopfverletzungen wurde Janine von den Städtischen Kliniken Kassel sofort per Hubschrauber nach Göttingen geflogen. Wir, die Eltern und Guido, folgten mit unserem PKW, ohne zuvor die Frage der Unterkunft geklärt zu haben.

In Göttingen auf der Intensivstation angekommen, waren wir überglücklich zu erfahren, dass es ein Elternhaus gibt und wir darin sogar ein Zimmer bekommen könnten. Obwohl unser Kind keine onkologische Patientin war, wurden wir äußerst herzlich aufgenommen.«.

Solche Erfahrungen, wie sie diese Familie aus den Anfangsjahren des Elternhauses berichtet, haben seit Bestehen des Hauses Hunderte von Familien gemacht: Mitten aus dem Alltag gerissen, ohne Zeit für irgendwelche Vorbereitungen zu haben, finden sich Eltern mit ihrem schwer erkrankten Kind plötzlich in der Universitätskinderklinik Göttingen wieder. In höchster Angst um ihr Kind erleben sie gleichzeitig, dass es in unmittelbarer Nähe zur Klinik ein Haus für sie gibt, in dem sie nicht nur übernachten, sondern auch ihre Sorgen mit anderen Eltern teilen und in allen Fragen Rat und Unterstützung finden können.

Die Idee, Elternhäuser in der Nähe von Kinderkliniken zu bauen, wurde in den USA geboren. Mitte der achtziger Jahre entstanden die ersten Häuser in der Bundesrepublik. In Göttingen hatten, bis die Kinderklinik Anfang 1988 in das neue Klinikum umzog, Eltern in einigen Dachkammern in der alten Kinderklinik notdürftig übernachten können. Bei der Planung der neuen Kinderklinik waren ursprünglich Elternzimmer vorgesehen, dann aber aus Sparsamkeitsgründen weggefallen. Der Umzug hätte also in dieser Hinsicht eine Verschlechterung bedeutet.

In dieser Situation ergriff die »Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.« die Initiative. Obwohl der Verein erst gut ein Jahr zuvor von betroffenen Eltern gegründet worden war und personell und finanziell noch auf schwachen Füßen stand, beschloss die Mitgliederversammlung der Elternhilfe am 1. November 1986, ein Elternhaus in unmittelbarer Nachbarschaft zur Kinderklinik zu bauen. Damit hatte sich die Elternhilfe eine große Aufgabe gestellt und es war keineswegs klar, ob sie ihr Vorhaben auch würde verwirklichen können:

- Würde das Land Niedersachsen, dem das Klinikgelände gehörte, einem privaten Verein ein Grundstück zum Bau eines Hauses überlassen? Würde die Klinik einverstanden sein?
- Würden sich im Verein die notwendigen Personen finden, eine solche Aufgabe anzupacken?

Und würden sie das Durchhaltevermögen besitzen, auch nach dem Bau die Trägerschaft für das Haus auszuüben?

- Woher sollten die finanziellen Mittel zum Bau des Hauses kommen? Und, noch wichtiger, wie sollte auf Dauer das Haus finanziert werden?

Glücklicherweise wurden solche Fragen auf der genannten Mitgliederversammlung nicht diskutiert. Vielmehr sahen die Eltern, durch den drohenden Wegfall der Elternzimmer alarmiert, in dem Bau eines eigenen Hauses den einzigen Ausweg. Da die Zeit drängte – der Umzug der Kinderklinik war bereits für das Jahr 1987 geplant –, setzte die Mitgliederversammlung gleich einen Bauausschuss ein, dessen Vorsitz Henning Grahlmann übernahm.



Henning Grahlmann, Otfried Gericke

Als erstes galt es zu klären, ob das Land Niedersachsen bereit sein würde, ein Grundstück für das Elternhaus zur Verfügung zu stellen. Ende November wurde ein entsprechender Antrag an die damalige Landesregierung unter Ernst Albrecht (CDU) gestellt. Um dem Antrag ein gewisses Gewicht zu verleihen, sprachen wir verschiedene Politikerinnen und Politiker an und baten sie, sich für unser Anliegen bei der Landesregierung einzusetzen. Besonders hilfreich und engagiert erwiesen sich dabei die damalige Bundestagspräsidentin und Göttinger Bundestagsabgeordnete Frau Prof. Dr. Rita Süßmuth und Frau MdB Petra Kelly. Bei einem Gespräch im Niedersächsischen Landtag konnten wir uns der Unterstützung sämtlicher im Landtag vertretenen Parteien versichern. Im Landeskabinett selbst stieß unser Antrag offensichtlich auf keinerlei Widerstand, so dass uns noch vor Weihnachten 1986 der Wissenschaftsminister mitteilen konnte, »dass die Niedersächsische Landesregierung ... bereit ist, dem Verein Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V. ein Grundstück in der notwendigen Größe zum Bau eines Elternwohnheimes in der Nähe des Göttinger Klinikums zur Verfügung zu stellen.« Später, bei der offiziellen Einweihung des Hauses, sagte uns der Wissenschaftsminister, er habe noch nie erlebt, dass ein Kabinettsbeschluss so schnell zustande gekommen sei.

Mit dem Kabinettsbeschluss war entschieden, *dass* wir ein Grundstück auf dem Klinikgelände erhalten würden, nicht aber, *wo* genau und *wie groß*. Diese Fragen mußten mit der Universitätsverwaltung geklärt werden. Die stand unserem Vorhaben zwar grundsätzlich positiv gegenüber, hatte aber verständlicherweise Zweifel, ob es einem so jungen und kleinen Verein wie der Elternhilfe gelingen würde, ein Elternhaus zu bauen und auf Dauer zu finanzieren. Die Verhandlungen verliefen zäh. Schließlich konnten wir den jetzigen Standort durchsetzen. Im Rückblick stellen wir immer wieder fest, dass die Lage des Hauses sehr günstig ist, da die Kinderklinik zwar in Sichtweite ist, andererseits aber ein gewisser Abstand von der Klinik den Eltern gut tut.

Parallel zu den Verhandlungen mit der Universität und dem Staatshochbauamt entwickelte der



*Bauausschuss
(von links):
Christian Langer,
Karin Wissel,
Harald Wissel,
Sylvia Stöbe,
Peter Johannis,
Elke Praetorius,
Otfried Gericke,
Dörte Gericke,
Friederike
Hanwahr,
Wolfgang Müller.
Es fehlt Henning
Grahmann.*

Bauausschuss allmählich das Konzept des Hauses: Die meisten Mitglieder des Ausschusses hatten selber über Wochen und Monate mit ihrem krebskranken Kind im Krankenhaus gelebt und konnten sich gut erinnern, was ihnen in der damaligen Situation gefehlt hatte. So wurden in dieser Zeit die wichtigsten Weichen für die innere und äußere Gestaltung des Hauses gestellt. Ein wesentlicher Punkt war die räumliche Aufteilung des Hauses:

- Die **Einzel- und Doppelzimmer** sollten den Eltern die Möglichkeit bieten, nicht nur in der unmittelbaren Nähe ihrer Kinder zu übernachten, sondern sich auch tagsüber oder abends zurückzuziehen und allein zu sein, wann immer sie es wollten. Um jedoch jederzeit erreichbar zu sein, sollte jedes Zimmer über einen eigenen Telefonanschluss verfügen.
- Daneben sollten **Gemeinschaftsräume** wie Küche, Wohnzimmer, Hauswirtschaftsraum, Garten usw. den Eltern Gelegenheit geben, sich kennenzulernen und miteinander ins Gespräch zu kommen.
- Für die kranken Kinder sollten **Spielmöglichkeiten** draußen wie drinnen geschaffen werden, damit sie für Stunden »Urlaub von der Station« machen könnten.
- Um den Kontakt innerhalb der Familie so weit wie möglich zu erhalten, sollten **Vierbettzimmer** für Geschwisterkinder eingerichtet werden.

Eng verbunden mit der Planung der Räume war die Entscheidung, wieviele Personen und mit welcher beruflichen Qualifikation im Hause arbeiten würden. Sollte das Haus eher wie ein Hotel oder ein Wohnheim geführt werden, in dem den Eltern möglichst alle Arbeit abgenommen wer-

den sollte, damit sie sich ganz ihrem kranken Kind widmen könnten? Oder sollten sich die Eltern möglichst wie zu Hause fühlen und selber die notwendigen Hausarbeiten erledigen? Sollten wir für Organisation und Verwaltung einen Hausleiter oder Hauseltern einstellen, die mit im Haus wohnen würden? Oder sollten wir sozialpädagogisch ausgebildete Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen einstellen, die die Eltern mit Rat und Tat begleiten und unterstützen würden? Der Bauausschuss war sich schnell einig, dass wir den Eltern ein »Ersatz-Zuhause« bieten wollten, in dem sie, wenn gewünscht, mit anderen Eltern in Kontakt kommen könnten und in den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen fachlich kompetente Gesprächspartner finden würden.

Schließlich war zu entscheiden, wie groß das Haus werden sollte. Zunächst planten wir ein Haus nur für Eltern krebskranker Kinder zu bauen. Aber bald wurde uns die Problematik bewusst. Würden wir mit der Beschränkung auf Familien mit einem krebskranken Kind nicht eine »Zwei-Klassen-Gesellschaft« unter den Eltern schaffen? Und gibt es nicht neben Krebs genauso schlimme, lebensbedrohende Krankheiten?

Nach vielen Planungen und Diskussionen entschieden wir uns schließlich für eine mittlere Lösung: Grundsätzlich würde das Haus allen Eltern offenstehen, deren Kind in der Kinderklinik stationär aufgenommen ist. Im Konfliktfall sollten die onkologischen Eltern Vorrang haben. Mit zwölf Einzelzimmern, zwei Doppelzimmern und zwei Vierbettzimmern hofften wir den Bedarf realistisch eingeschätzt zu haben. Für den Fall, dass sich das Haus als zu klein erweisen sollte, beschlossen wir gleich die Möglichkeit eines Anbaus einzuplanen.

In der Kasseler Architektin Sylvia Stöbe fanden wir eine kompetente Fachfrau, die unsere Vorstellungen kreativ umsetzte und mit der architektonischen Gestaltung viel zur wohnlichen Atmosphäre des Hauses beigetragen hat. Die Bauleitung vor Ort übernahm Architekt Peter Johannis. Mit großem Engagement setzte er sich für unser Haus ein und verhalf uns durch sein kostenbewusstes Vorgehen zu erheblichen Einsparungen.

Bei allen eben beschriebenen Entscheidungen spielte die Frage der Kosten natürlich eine zentrale Rolle. Unsere ersten groben Schätzungen für die Baukosten beliefen sich je nach Größe des Hauses auf 1,1 bis 1,8 Mio. DM. Als die Mitgliederversammlung den Bau im November 1986 beschloss, besaß der Verein gerade einmal 50.000 DM, von denen 30.000 DM für den Bau verwendet werden sollten. Als das Haus eineinhalb Jahre später eingeweiht wurde, waren nicht nur alle Rechnungen in Höhe von rd. 1,5 Mio. DM bezahlt, sondern wir besaßen auch ein kleines finanzielles Polster, um die ersten Monate über die Runden zu kommen. Wie war das möglich?

Zunächst war der Anfang schwierig. Ein »Bettelbrief« an Göttinger Unternehmen brachte so gut wie keine Resonanz. Wir waren einfach noch zu unbekannt. Ein Antrag an die Ronald-McDonald-Stiftung, die begonnen hatte, in der Bundesrepublik Elternhäuser zu bauen, blieb unbeantwortet. Anträgen an die Deutsche Krebshilfe und das Niedersächsische Zahlenlotto wurde eine »wohlwollende Prüfung« zugesagt. So mußten wir selber auf die Straße gehen und durch Infostände und Spendenaufrufe auf uns aufmerksam machen. Die Reaktion der Bevöl-



Blick vom Papenberg auf Elternhaus und Klinik (1988).

kerung war hoffnungsvoll, auch wenn manche unser Vorhaben für utopisch hielten.

Der Durchbruch kam durch ein Gespräch mit dem damaligen Chefredakteur des »Göttinger Tageblattes«, Herrn Dr. Wiese. Von unserem Bericht über die Situation krebskranker Kinder und ihrer Familien stark beeindruckt, konnte er durchsetzen, dass das »Göttinger Tageblatt« den Bau des Elternhauses zu seiner Sache machte. Ein Mitglied der Redaktion, Frau Christine Jüttner, wurde für das »Projekt Elternhaus« zuständig, und dank ihres unermüdlichen Einsatzes verging bald kein Tag mehr, ohne dass ein Bericht über eine Spendenaktion oder eine sonstige Meldung zum Thema Elternhaus erschien. Wir wurden geradezu von einer Welle der Hilfsbereitschaft überrollt. Wir hatten den Eindruck, dass in Göttingen und Umgebung nur noch für das Elternhaus gespendet wurde, angefangen von Kindern, die uns den Inhalt ihrer Spardose brachten, bis hin zu großen Unternehmen, in denen Belegschaft und Geschäftsleitung gemeinsam Spendenaktionen durchführten. Alle trugen dazu bei, dass bereits zum Richtfest im Dezember 1987 klar war, dass wir das Haus schuldenfrei würden einweihen können. Dazu hatte allerdings auch ganz wesentlich beigetragen, dass wir inzwischen die festen Zusagen der Deutschen Krebshilfe und des Niedersächsischen Zahlenlottos vorliegen hatten. Wenn auch der Hauptteil der Spenden in der Bauphase aus Göttingen und Umgebung stammte, so fanden sich im Laufe der Zeit immer mehr Menschen aus anderen Städten und Regionen, die, teils durch persönliche Kontakte, teils durch Berichte in den Medien angeregt, selber spendeten oder Aktionen für das Elternhaus starteten.

Trotz der Spendenflut war uns klar, dass damit das Problem der Folgekosten noch nicht gelöst

war. Bereits bei den Anträgen an die Deutsche Krebshilfe und das Niedersächsische Zahlenlotto mussten wir detailliert darlegen, wie wir uns die laufende Finanzierung des Hauses vorstellten. Da wir uns für die Einstellung von zwei psychosozialen Mitarbeiterinnen entschieden hatten, lag das Kernproblem in der Finanzierung der Personalkosten. Eine anfängliche Entlastung sollte zunächst der Antrag auf ABM-Gelder bringen.

Von Anfang an war uns bewusst, dass es keine laufende Unterstützung durch die öffentliche Hand geben würde. So traten wir an die Krankenkassen heran und hofften durch Verhandlungen zu erreichen, dass die Kassen uns als Vertragspartner akzeptieren und uns einen bestimmten Betrag für jede Übernachtung bezahlen würden. Da es bis zu diesem Zeitpunkt keine entsprechenden Verträge in der Bundesrepublik gab, waren unsere Hoffnungen gering. Auf Initiative von Frau Prof. Dr. Süßmuth fand ein erstes Gespräch zwischen den Vertretern der Krankenkassen und uns statt, bei dem Frau Süßmuth sich sehr energisch für eine positive Lösung einsetzte. In einer Reihe von weiteren Gesprächen konnten wir feststellen, dass die Vertreter der Krankenkassen – vor allem der damalige Regionaldirektor der AOK Göttingen, Herr Herbert Schulze – sich unserem Anliegen immer aufgeschlossener zeigten und schließlich, für uns selbst überraschend, für *alle* Eltern, nicht nur die onkologischen, eine Regelung beschlossen, die uns bis heute eine Grundfinanzierung des Hauses zwischen 30 % und 40 % der Kosten sichert. Außerdem ermöglicht uns diese Regelung, dass wir für Familien, die in einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind, keine zusätzliche Übernachtungspauschale erheben müssen.

Während der Bauphase hatten sich einige Göttinger Bürgerinnen und Bürger in besonderer Weise für das Elternhaus engagiert. Um die Elternhilfe von der Sorge um die Folgekosten ein Stück weit zu entlasten, gründeten sie im Mai 1988 einen eigenen Verein, den »Förderkreis Elternhaus Göttingen e.V.«. Zur Vorsitzenden wurde Frau Elke Praetorius, zum Schatzmeister Herr Günter Mecke gewählt. Dank des großen Einsatzes insbesondere der beiden genannten Vorstandsmitglieder konnte der Verein weit über Göttingen hinaus eine große Zahl von Förderern gewinnen und in den folgenden Jahren erheblich zur finanziellen Sicherung des Elternhauses beitragen.

Von Anfang an hatte die Kinderklinik unser Projekt begrüßt und mitgetragen. Professor Dr. Werner Schröter, einer der Direktoren der Kinderklinik, hatte uns bei der entscheidenden Mitgliederversammlung am 1.11.1986 Mut gemacht, den Hausbeschluss zu fassen. Frau Friederike Hanwahr, psychosoziale Mitarbeiterin auf der onkologischen Station, beteiligte sich besonders an der Ausarbeitung der Konzeption für die inhaltliche Gestaltung der Arbeit im Elternhaus. Das Elternhaus sollte zwar eine eigene Einheit bilden, aber die Arbeit im Elternhaus sollte eng mit der psychosozialen Betreuung auf der Station verknüpft sein. So waren beispielsweise gemeinsame Teambesprechungen vorgesehen.

Ein weiterer Punkt, an dem uns sehr viel lag, war unser Wunsch, dass die kranken Kinder, wenn es ihnen besser ging und der zuständige Arzt zustimmte, die Erlaubnis bekommen würden, stundenweise ins Elternhaus zu kommen und dort nach Herzenslust zu spielen, das heißt,

wie wir es nannten, »Urlaub von der Station zu machen«. In Verhandlungen mit der Klinikleitung konnten wir dieses Ziel auch erreichen. Dass diese Regelung nur für die krebskranken Kinder gelten konnte, leuchtete uns unmittelbar ein, da auf Grund der Immunschwäche als Folge der Chemotherapie die kranken Kinder in hohem Grade infektionsgefährdet sind und deshalb nicht in Kontakt mit anderen kranken Kindern kommen dürfen. In einem Kooperationsvertrag zwischen der Uniklinik und der Elternhilfe wurden alle diese Punkte genau geregelt.

So konnten wir schließlich am 9. Juni 1988 unter großer Beteiligung der Bevölkerung und starker Beachtung durch die Medien unser Elternhaus einweihen. Zwei Tage später zog die erste Mutter ein. Wir hatten ein großes Ziel erreicht. Wie würden sich unsere Erwartungen und Vorstellungen im Alltag verwirklichen lassen?

Chronologie

- 05.08.1985 Gründung der »Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.«
- 01.11.1986 Beschluss der Mitgliederversammlung zum Bau eines Elternhauses und Einsetzung eines Bauausschusses
- 19.12.1986 Zusage der Niedersächsischen Landesregierung für ein Grundstück
- 10.10.1987 Grundsteinlegung durch Frau Prof. Dr. Rita Süßmuth
- 04.12.1987 Richtfest
- 31.05.1988 Gründung des Vereins »Förderkreis Elternhaus Göttingen e.V.«
- 09.06.1988 Einweihung des Hauses
- 01.04.1992 Beginn des Projekts »Externe Schwester«
- 07.03.1993 Erweiterung des Hauses durch einen kleinen Anbau im Bürotrakt
- 17.06.1995 Einweihung des Anbaus
- 17.01.1996 Gründung des Vereins »KIMBU – Häusliche Kinderkrankenpflege Göttingen e.V.«
- 31.05.1997 Einweihung des neu gestalteten Spielplatzes
- 12.12.1997 Gründung der »Stiftung Elternhaus an der Universitätskinderklinik Göttingen«
- 31.12.1997 Auflösung des Vereins »Förderkreis Elternhaus Göttingen e.V.«
- 01.02.1998 Beginn der Tätigkeit von KIMBU
- 13.06.1998 Feier zum zehnjährigen Bestehen des Elternhauses

Zwölf Jahre Elternhaus

Bericht über Entwicklungen und Erfahrungen

Die Eltern

Unsere Sorge, dass wir das Haus zu groß gebaut haben könnten, wich schnell, denn viele Eltern waren froh, so nah bei ihrem Kind übernachten und die Chancen des Elternhauses nutzen zu können. So pendelte sich bald eine Belegungsrate zwischen 60 und 70 Prozent ein.

Dabei blieb die Möglichkeit bestehen, dass ein Elternteil, wenn gewünscht und machbar, auch auf der Station direkt neben dem Kind auf einem Notbett übernachten konnte. Uns war wichtig, dass keiner gedrängt oder gar gezwungen werden sollte, im Elternhaus zu wohnen. Meist merkten die Eltern jedoch selbst, dass es ihnen gut tat und indirekt auch dem Kind zugute kam, wenn sie ins Elternhaus zogen.

Das Elternhaus für alle Eltern zu öffnen, unabhängig von der Erkrankung des Kindes, erwies sich als eine sinnvolle Entscheidung. Die Regel »onkologische Eltern haben Vorrang« mussten wir so gut wie nie anwenden, ja wir gewöhnten uns immer mehr ab, zwischen »onkologischen« und »nichtonkologischen Eltern« zu unterscheiden.

Wie erwartet, ist für die Eltern das Zusammenleben mit anderen Eltern in dieser besonderen Situation nicht immer einfach: Einerseits findet man Verständnis und Unterstützung bei anderen Eltern, andererseits können Leid und Sorgen anderer die eigene Last, die man zu tragen hat, noch vergrößern. Insgesamt können wir sagen, dass die positiven Erfahrungen überwiegen. Nicht selten sind in der Zeit im Elternhaus Freundschaften entstanden, die weit über die gemeinsame Zeit im Elternhaus hinausreichen.

Im Elternhaus wohnen Eltern aus allen sozialen Schichten. Da jede Familie ihre eigenen Gewohnheiten und Standards hat, kommt es natürlich gelegentlich zu Spannungen und Reibungen. Aber wir waren in der Vergangenheit immer wieder überrascht, wie rücksichtsvoll die Eltern in der Regel miteinander umgehen. Das gemeinsame Schicksal verbindet eben stark und lässt sonstige Unterschiede verblassen.

Die Göttinger Kinderklinik hat ein großes Einzugsgebiet, das sich durch die Einheit Deutschlands seit 1990 noch erheblich erweitert hat. Auch international hat Göttingen einen guten Ruf. So haben auch fast immer ausländische Familien im Elternhaus gewohnt, wobei die Zahl in den letzten Jahren abgenommen hat. Das Spektrum der ausländischen Bewohner reicht vom arabischen Scheich, der uns bei seiner Abreise seine gesamte europäische Kleidung, die er sich für den Aufenthalt in Deutschland gekauft hatte, zur Entsorgung hinterließ, bis hin zur der türkischen Familie, die ihr Haus in der Heimat verkauft hatte, um ihrem leukämiekranken Kind eine Therapie in Deutschland zu ermöglichen. Die sprachliche Verständigung stößt in solchen Fällen

oft an Grenzen, auch wenn für unsere Mitarbeiterinnen Englisch selbstverständlich ist. Für unsere Hausordnung haben wir acht verschiedene Übersetzungen anfertigen müssen.

Die ausländischen Familien kommen oft aus anderen Kulturkreisen mit ihren besonderen Gewohnheiten und Ritualen. Z. B. trauern Familien ganz anders über den Verlust eines Kindes als bei uns. So haben wir einmal erlebt, dass sich nach dem Tod ihres Kindes die Großfamilie mit über 40 Personen im Elternhaus versammelte und mit lauten Trauergesängen Abschied von dem Kind nahm. In solchen Situationen sind die Mitarbeiterinnen besonders gefordert, um ausgleichend zu wirken.

Die Kinder

In wenigen Elternhäusern in der Bundesrepublik gehört es zum Konzept, dass die kranken Kinder besuchsweise ins Elternhaus dürfen. Wir sind froh, dass wir diese Regelung mit der Klinik vereinbart haben. Auch wenn die Stationen mit onkologischen Patienten gut mit Spielzeug ausgestattet sind und Erzieherinnen mit den Kindern basteln und spielen, hat ein Aufenthalt im Elternhaus für die Kinder eine andere Qualität: Das Angebot an Spielmöglichkeiten drinnen und draußen ist größer, es ist mehr Platz da als auf der relativ engen Station, und – das Wichtigste – die Kinder wissen, dass nicht im nächsten Augenblick eine schmerzhaft Untersuchung oder Behandlung kommt; denn das Elternhaus ist »pieksfreie Zone«, wie es das Göttinger Tageblatt einmal in einem Bericht formuliert hat.

Der Besuch im Elternhaus ist für die kranken Kinder ein Schritt zurück ins »normale« Leben. Dort können sie ungehindert mit ihren Geschwistern spielen, die sich meist nicht auf der Station aufhalten dürfen, ja es haben sogar gelegentlich Kinder und Jugendliche ihren Geburtstag mit Verwandten und Freunden im Jugendraum des Elternhauses gefeiert (s. S. 31).

Für Familien mit kleineren Kindern ist es meist unproblematisch, dass sie mit im Elternhaus wohnen. So sind manchmal ganze Familien für Monate ins Elternhaus umgezogen. Bei älteren Kindern sind wegen der Schule in der Regel nur Besuche am Wochenende oder in den Ferien möglich. Insgesamt ist nach unserer Erfahrung diese Möglichkeit weniger genutzt worden, als wir bei der Planung gedacht hatten, so dass die Vierbettzimmer oft nur von den Eltern in Anspruch genommen werden.

Die Personalentwicklung

Auch wenn das Elternhaus keinen Hotel-Charakter haben sollte und die Eltern, soweit möglich, wie zu Hause leben sollten, war uns klar, dass für Reinigung und Pflege von Haus und Garten nicht allein die Eltern verantwortlich sein konnten. So stellten wir zwei Reinigungskräfte für das Haus und einen Rentner für den Garten ein. Ihre Gründlichkeit und Sorgfalt haben dazu beigetragen, dass auch nach über zwölf Jahren das Elternhaus den Eindruck eines neuen Hauses

macht. Da sie relativ früh ihre Arbeit beginnen, kommt es immer wieder vor, dass sie als erste erfahren, wenn in der Nacht etwas Schlimmes passiert ist, wenn es zum Beispiel einem Kind plötzlich sehr viel schlechter geht oder es gar verstorben ist. In solchen Situationen wird deutlich, dass der besondere Charakter des Hauses die Arbeit aller Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, wenn auch in unterschiedlicher Intensität, prägt.

Schon bald nach der Einweihung des Hauses mussten wir erkennen, dass wir den Verwaltungsaufwand für Haus und Verein unterschätzt hatten. Da zunächst unser Kassenwart alle Verwaltungsarbeiten selber zu Hause erledigte, war nicht aufgefallen, dass wir langfristig einen Raum für eine Verwaltungskraft brauchten. Nach seinem Rücktritt 1991 stellten wir eine Verwaltungskraft ein. Sie hat sich als unentbehrliche Stütze für das Funktionieren von Haus und Verein erwiesen und trägt durch ihre regelmäßigen Kontakte zu den Eltern wesentlich zur guten Atmosphäre des Hauses bei.

Den psychosozialen Mitarbeiterinnen hatten wir von Anfang an eine zentrale Rolle zugeordnet. Von ihrer fachlichen Kompetenz und ihrer persönlichen Ausstrahlung würde es abhängen, ob sich Eltern im Haus wohlfühlen und eine echte Unterstützung in ihrer schweren Situation finden würden.

Obwohl wir uns über die grundsätzlichen Aufgaben der Mitarbeiterinnen im Klaren waren, musste sich die genaue Beschreibung ihres Arbeitsplatzes erst allmählich ergeben; denn wir betraten mit unserem Elternhauskonzept gewissermaßen Neuland. Bei den wenigen Elternhäusern und -wohnungen, die es damals in der Bundesrepublik gab, war nach unserer Kenntnis eine psychosoziale Begleitung der Eltern nur am Rande vorgesehen, bei uns sollte sie jedoch im Mittelpunkt stehen. Neben den organisatorischen Aufgaben wie Zimmerverteilung etc. sollten die Mitarbeiterinnen den Eltern bei allen Problemen zur Seite stehen, angefangen von Fragen nach Einkaufsmöglichkeiten in der Stadt bis hin zu psychischer Hilfe in lebensbedrohenden Krisen.

Es war für die beiden Mitarbeiterinnen, die wir einstellten, in den ersten Jahren nicht leicht, konkret den Inhalt ihrer Arbeit zu finden und die Grenzen abzustecken, da unterschiedliche Vorstellungen über ihre Arbeit bestanden: Zum einen galt es, mit der Elternhilfe abzuklären, innerhalb welcher Rahmenbedingungen die eigene Arbeit selbstständig gestaltet werden konnte, zum anderen mussten sich die Mitarbeiterinnen mit den Erwartungen der Klinik auseinandersetzen, außerdem galt es dabei, die Wünsche und Bedürfnisse der Eltern immer im Blick zu behalten. Verständlicherweise gab es in diesem Zusammenhang manche Diskussion.

Auch für die ehrenamtlich tätigen Mitglieder der Elternhilfe war es in der Regel eine neue Erfahrung, als Arbeitgeber Angestellte zu haben und Personalentscheidungen fällen zu müssen.

Obwohl sich der Aufgabenbereich der beiden Mitarbeiterinnen im Wesentlichen deckte, entwickelten sich allmählich gewisse Schwerpunkte: Während die eine Mitarbeiterin im kreativen Bereich beim Töpfern, Malen etc. die Eltern ermunterte und anleitete, engagierte sich die andere Mitarbeiterin in der Nachbetreuung der Eltern. Beide zusammen entwickelten in Absprache

mit dem Vorstand neue Wege im Bereich der Nachsorge (z. B. Wochenenden für verwaiste Eltern, s. S. 46).

Da die Aufgaben der Mitarbeiterinnen wuchsen, entschlossen wir uns Anfang 1998 eine dritte psychosoziale Stelle zu schaffen und sie mit einem Mann zu besetzen, der in besonderer Weise Ansprechpartner für Jugendliche und Väter sein sollte.

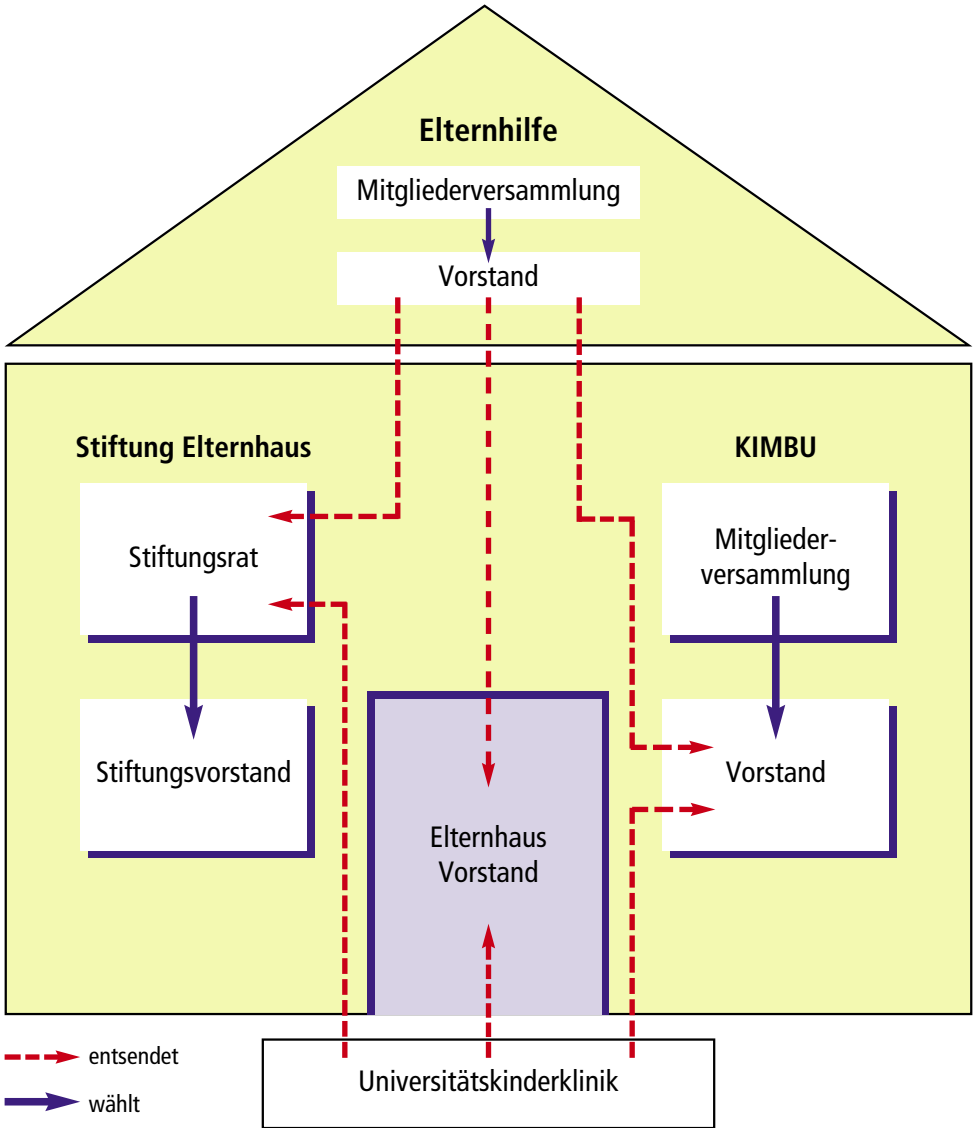
Ein wichtiges Kriterium für die erfolgreiche Arbeit im Elternhaus ist die Kontinuität der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. So halten zum Beispiel auch nach dem Aufenthalt viele Eltern Kontakt zum Elternhaus und zu den ihnen vertrauten Hausleuten. In der Vergangenheit hat es in dieser Hinsicht kaum Veränderungen gegeben. Alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen eint das Gefühl, eine oft schwere, aber sehr sinnvolle Tätigkeit auszuüben. So hat sich im Laufe der Zeit eine engagierte »Elternhauscrew« zusammengefunden, in der jeder seinen Beitrag dazu leistet, dass die Eltern sich im Haus wohlfühlen und neue Kraft schöpfen können.

Das Verhältnis von Kinderklinik und Elternhaus

Mit der Errichtung des Elternhauses musste sich zwangsläufig das Verhältnis zwischen Kinderklinik und Elternhilfe verändern. War vorher das Augenmerk von uns Eltern ganz auf die Verbesserung der Bedingungen auf den Stationen gerichtet, so entstand mit dem Elternhaus ein Schwerpunkt unserer Arbeit, der einen Großteil unserer Energien und Aktivitäten in Anspruch nahm. Jedoch war uns bewusst, dass die materielle Unterstützung der onkologischen Stationen auf keinen Fall unter unseren finanziellen Verpflichtungen für das Elternhaus leiden durfte. Glücklicherweise blieb das Spendenaufkommen auf einem solchen Niveau, dass wir unsere sachlichen und personellen Unterstützungen für die Stationen sogar erhöhen konnten.

Wie bereits geschildert, ist die Regelung, dass die kranken Kinder im Elternhaus »Urlaub von der Station« machen können, heute eine Selbstverständlichkeit und wurde und wird viel genutzt. Einmal ist es sogar vorgekommen, dass alle Kinder von der Station 4031 zum Spielen im Elternhaus waren. Wenn auch diese Möglichkeit grundsätzlich eine Entlastung für die Station bringen kann, so ist doch in der Vergangenheit gelegentlich von Seiten der Eltern darauf gedrängt worden, möglichst früh ins Elternhaus gehen zu dürfen. Auch dass die Kinder so sehr ins Elternhaus drängen und damit indirekt demonstrieren, wie ungern sie auf der Station sind, schafft verständlicherweise beim Stationspersonal auch ungute Gefühle gegenüber dem Elternhaus.

Die engsten Überschneidungen zwischen Klinik und Elternhaus liegen in der Betreuung und Begleitung der Eltern. Deshalb war eine enge Kooperation zwischen den psychosozialen Kräften der Station und den sozialpädagogischen Mitarbeiterinnen des Elternhauses vereinbart worden. Diese Kooperation erwies sich zunehmend als konfliktträchtig und konnte so wie geplant nicht verwirklicht werden. Deshalb arbeiten zur Zeit beide Teams mit jeweils eigenem Ansatz und Verständnis ihrer Arbeit und kooperieren nur punktuell miteinander.



Eine kontinuierliche Zusammenarbeit besteht dagegen durch die Beteiligung der Kinderklinik am Elternhausvorstand. Dieses Gremium diskutiert und entscheidet über alle konkreten Punkte, die das Haus betreffen. Alle grundsätzlichen Entscheidungen liegen beim Vorstand der »Elternhilfe«. Außerdem verwaltet der Hausvorstand den Sozialfonds, aus dem Familien, die durch die Krankheit ihres Kindes in finanzielle Not geraten, unterstützt werden.

Die baulichen Veränderungen

Wer heute das Elternhaus besucht, wird kaum bemerken, dass es Um- und Anbauten gegeben hat. Die ersten Veränderungen wurden durch die Einstellung der Verwaltungskraft notwendig. Wir trennten von dem bisherigen Büro der Mitarbeiterinnen einen Teil als kleines Büro für die Verwaltungskraft ab und bauten dafür einen Besprechungsraum im Anschluß an das Mitarbeiterzimmer an.



Blick auf den Anbau

Schon bei den Planungen für diese Veränderungen diskutierten wir über eine »große« Lösung; denn, obwohl die Bettenzahl in der Regel ausgereicht hatte und nur ganz selten Eltern vertröstet werden mussten, hatten wir nicht damit gerechnet, dass einzelne Familien sehr lange bei uns würden wohnen müssen. Besonders für Familien mit kleineren Kin-

dern war die Unterbringung in einem Doppelzimmer über mehrere Monate bis zu einem Jahr schwer erträglich. Außerdem fehlte uns ein größerer Raum für Zusammenkünfte, Elterngruppen, Feste und ähnliche Zwecke. Auch waren die Möglichkeiten für kreative Aktivitäten wie Töpfern und dgl. durch die räumlichen Bedingungen stark eingeschränkt. So beschlossen wir 1994, an der Stelle, die wir bereits in der ursprünglichen Planung dafür vorgesehen hatten, einen Anbau zu errichten. Mit zwei kleinen Wohnungen mit je vier Schlafmöglichkeiten, dem Mehr-

zweckraum und dem Kreativraum haben wir nun wohl die endgültige Form des Elternhauses gefunden. Eine weitere Vergrößerung ist, auch wenn das Haus gelegentlich schon wieder an seine Kapazitätsgrenzen gekommen ist, nicht geplant, da wir befürchten, das Haus würde sonst seinen familiären Charakter verlieren und mehr einem anonymen Hotel gleichen.

Die Zeit nach dem Aufenthalt im Elternhaus

Mit der Entlassung aus der Klinik endet für die Eltern auch der Aufenthalt im Elternhaus. Für manche Eltern ist es ein endgültiger Abschied. Sie wollen verständlicherweise mit Göttingen und all dem Schlimmen, was sie dort durchmachen mussten, nichts mehr zu tun haben. Anderen ist es gerade wichtig, den Kontakt zu Klinik und Elternhaus aufrecht zu erhalten, um mit dem Erlebten besser klar zu kommen.

Für viele Familien geht der Kampf gegen die Krankheit weiter und der nächste Aufenthalt in Göttingen ist vorprogrammiert. Aber auch für die Zeit zu Hause brauchen diese Familien Hilfe und Unterstützung. So hat die Elternhilfe allmählich ihre Aktivitäten auch auf die Zeit nach dem Aufenthalt im Elternhaus ausgeweitet:

- Um eine qualifizierte pflegerische Versorgung zu Hause zu sichern, haben wir in Zusammenarbeit mit der Klinik unter dem Namen *„Ändera Lanz“* einen eigenen, auf Kinder spezialisierten häuslichen Pflegedienst gegründet (Näheres s. S. 53).
- Ehemalige Elternhausbewohner treffen sich regelmäßig zur »ambulanten Elterngruppe«, um Erfahrungen auszutauschen, gemeinsame Probleme zu besprechen und sich gegenseitig Mut zu machen.
- Zweimal im Jahr werden Eltern, die ein Kind verloren haben, zu einem Wochenende in der Umgebung von Göttingen eingeladen. Da Menschen im heutigen Alltag mit ihrer Trauer oft allein gelassen werden, haben sich diese Wochenenden für viele Familien als sehr wichtig erwiesen, um im Kreise von Menschen mit demselben Schicksal um das eigene Kind zu trauern.
- Geschwister schwerkranker Kinder geraten oft, da sich alles verständlicherweise um das kranke Kind dreht, an den Rand der Familie. Besonders der Tod des Bruders oder der Schwester läßt die Geschwister hilf- und sprachlos zurück. Wir haben begonnen, durch gemeinsame Unternehmungen der kranken und gesunden Kinder den Zusammenhalt untereinander zu stärken. So haben wir im Herbst 1998 eine dreitägige Busfahrt ins Euro-Disney-Land bei Paris durchgeführt – ein unvergessliches Erlebnis für alle Kinder und Jugendlichen.

Um die Verbindungen zwischen dem Elternhaus und seinen früheren Bewohnern, zwischen dem Verein und seinen Mitgliedern zu fördern und das Elternhaus noch stärker in das Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, haben wir eine Elternhaus-Zeitung gegründet, den »Licht-

Daten · Zahlen · Fakten

Größe des Grundstücks	3.650 qm	
Wohnfläche des Hauses	1.034 qm	
Aufteilung des Hauses	12 Einzelzimmer, 2 Doppelzimmer, 2 Vierbettzimmer, 2 Wohnungen mit je 4 Betten. Wohnküche, Wohnzimmer, Jugendraum, Hauswirtschafts- raum, Kreativraum, Mehrzweckraum, Sauna, Büro, Gesprächszimmer, KIMBU-Büro	
Belegung des Hauses	circa 60%	
Zahl der Übernachtungen pro Jahr	circa 6.300	
Investitionskosten	Haupthaus	1.516.998,69 DM
	Kleiner Anbau	48.941,50 DM
	Großer Anbau	920.208,00 DM
	Spielplatz	41.801,07 DM
Jährliche Unterhaltskosten	450.000,00 DM (z. Zt)	

blick«. Im Mittelpunkt stehen Erfahrungsberichte von Eltern und Jugendlichen, Artikel über die Aktivitäten von Elternhaus und Elternhilfe, medizinische Informationen und Zeitungsartikel über Spendenaktionen. Immer wieder berichten Eltern, wie wichtig ihnen diese Zeitung geworden ist.

Angeregt von anderen Elternvereinen, bieten wir betroffenen Eltern seit kurzem die Möglichkeit an, mit ihren Kindern günstig Urlaub zu machen. Zu diesem Zweck haben wir ein Ferienhaus in Cuxhaven und ein Wohnmobil erworben. Leitgedanke auch dieses Angebotes ist es, den kranken Kindern neuen Lebensmut zu geben, die Geschwisterkinder für manche Einschränkung zu entschädigen, den Eltern eine Pause zum Kraftschöpfen zu ermöglichen, kurz: die Familie insgesamt zu stärken, damit sie besser mit ihrem Schicksal fertig wird.

So ist aus der Idee, ein Elternhaus zu bauen, dank des Engagements vieler betroffener Eltern und der – besonders finanziellen – Unterstützung einer großen Zahl von Freunden und Förderern ein Zentrum entstanden, das aus dem Konzept der medizinischen Versorgung der Universitätskinderklinik Göttingen nicht mehr wegzudenken ist.

Otfried Gericke

Liebe Leserinnen und Leser !

Sie kennen unser Elternhaus noch nicht ?



Helga Först lädt zum Rundgang ein

schon ein wenig außer Puste und schwitzten. Einige Bälle landeten an der Zimmerdecke, so fest schlugen die Spieler auf sie ein. Ich war einen Moment stehen geblieben, um ihnen zuzusehen, als ein Ball direkt auf mich zugeflogen kam. Ich ging rasch in Deckung. »Sie müssen schon entschuldigen,« sagte einer der Väter, »wir haben uns hier gerade ein wenig Frust und Wut von der Seele gespielt, das hat so richtig gut getan. Sie wissen schon, diese Wut, die man hat, weil man sich so hilflos fühlt, weil man dasteht und zusehen muss und nichts tun kann. Das ist so schwer, so verdammt schwer. Sie verstehen?« Ja, ich hatte verstanden!

Gleich links um die Ecke ist unser Kinderparadies, das Spielzimmer. Hier gibt es alles, was ein Kinderherz höher schlagen lässt. Da gibt es ein großes Puppenhaus, verschiedene Puppen und Teddys. In der Spielesammlung ist bestimmt für jeden etwas dabei und die berühmten Legosteine dürfen da natürlich auch nicht fehlen.

Dann möchte ich Sie hiermit einladen, mich auf einem Rundgang durch das Haus zu begleiten.

Ich heiße Sie herzlich willkommen im »Elternhaus für das krebskranke Kind in Göttingen«. Nach zwei Schritten stehen wir bereits in der großzügigen, hellen Eingangshalle. Große, bis zur Erde reichende Fenster verbreiten eine freundliche Atmosphäre. Von den Wänden lachen uns bunte, von vielen Kindern gemalte Bilder entgegen. Ein Billardtisch und die Tischtennisplatte daneben laden zum Spielen ein.

Als ich einmal abends aus der Klinik zurück ins Elternhaus kam, waren gerade zwei Väter dabei, sich ein erbittertes Match zu liefern. Beide waren



In der großzügigen, hellen Eingangshalle

Was wäre aber ein Spielzimmer ohne eine Kuschecke, in die man sich mal zurückziehen kann. Hier kann man seinem Teddy auch mal einen Katheter legen und ihm eine Spritze geben und schauen, ob er auch weinen muss, wenn's weh tut. Kurzum, hier können die kranken Kinder und auch deren Geschwister beim Spielen vergessen, wo sie sind und warum.

Sie können ihrem natürlichen Spieltrieb nachgeben und durch Rollenspiele oder beim Malen einen Teil ihrer »Geschichte« aufarbeiten. So werden zum Beispiel oft mit Playmobilpüppchen Szenen aus der Klinik nachgestellt. Natürlich gibt es auch für die ganz Kleinen etwas. Auf einer dicken Decke liegend und mit einer interessanten Spielbrücke ausgestattet, lässt es sich schon ein Weilchen aushalten.

Dass ich mit der Beschreibung des Spielzimmers und seiner Bedeutung nicht übertrieben habe, macht Ihnen vielleicht die Aussage einer Mutter deutlich, die stellvertretend für viele ist: »Wissen Sie, immer wenn wir zu Hause sind und wieder zurück in die Klinik müssen, gibt's Theater. Doch wenn ich dann von den schönen Spielsachen im Spielzimmer erzähle, von dem Teddy zum Beispiel, der doch schon so lange wartet, dann klappt's wieder und wir können fahren.«

Dieses Zimmer stellt also ein richtiges Lockmittel für die kranken Kinder und deren Geschwister dar, etwas, auf das man sich freuen kann. Trotz allem.

Wenn man aus dem Spielzimmer tritt und einen Schritt nach links geht, steht man direkt vor dem Büro unserer Verwaltungsangestellten und dem Arbeitszimmer unserer psychosozialen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Hier werden unter anderem die Aufnahmeformalitäten erledigt und Besprechungen abgehalten.

Unser Team steht allen Familienmitgliedern mit Rat und Tat zur Seite. Bei vielen Dingen wird Hilfestellung gegeben, so zum Beispiel auch beim Umgang mit Klinik, Krankenkassen und Behörden.

Gleich hinter dem Mitarbeiterbüro liegt ein kleines Besprechungszimmer. In diesem Raum herrscht eine besonders wohltuende Atmosphäre, ein Ort, wie man ihn für einfühlsame Gespräche braucht. Eine doppelte Tür sorgt dafür, dass kein Wort nach außen dringt, denn die Gespräche, die hier geführt werden, sind in der Regel nicht für fremde Ohren bestimmt. Beim



Im Spielzimmer

Einrichten wurde auch auf hübsche Details und »Hingucker« Wert gelegt, auf denen man die Augen während des Erzählens ruhen lassen kann. Und diskret bereitgestellte Papiertücher zeigen, auch ohne Worte, dass man hier auch ruhig einmal seinen Tränen freien Lauf lassen kann.

Doch lassen Sie uns nun in das Herzstück eines jeden Hauses, in die Küche gehen. Hier finden die Familien alle Gerätschaften vor, die es auch in einem »normalen« Haushalt gibt. Jede Familie bekommt ein abschließbares Kühlschranksfach und ein Schrankfach für Brot und andere Vorräte. Im Gemeinschaftskühlschrank stehen immer gekühlte Getränke parat. An den



Die Eckbank lädt zum Essen und Klönen ein

Die Küche ist, wie überall, auch ein ganz wichtiger Ort der Kommunikation. Es ist nun mal so, dass man beim Essen oder über das Essen einfach leichter ins Gespräch kommt, doch nicht nur das. Hier findet einfach ein Stück normaler Alltag statt, es wird gekocht, gespült, abgetrocknet und geputzt. Nie hätte ich gedacht, dass ich einmal froh sein würde, die im Alltag oft so ungeliebten Arbeiten erledigen zu können. Dass die Eltern hier im Haus all diese kleinen alltäglichen Dinge selbst tun und ihre Zimmer eigenhändig sauber machen, erleichtert zu Hause den Wiedereinstieg ins sogenannte »normale« Leben. Während des Essens kann man aber auch seine Blicke nach draußen in den herrlichen Innenhof schweifen lassen. Eine Terrassentür führt von der Küche aus direkt nach draußen. Mehrere Sitzgruppen laden zum Verweilen ein und viele bunte Blumen schaffen eine angenehme, für alle Sinne entspannende und wohltuende Atmosphäre. Hier kann man ein wenig Atem holen und versuchen neue Energie für das schwere, sich in einer Ausnahmesituation befindliche Leben zu schöpfen.

Während man sich mit anderen Mitbewohnern oder Besuchern unterhält, kann man den Kindern beim Spielen im Sandkasten oder auf der Rutsche zusehen. Für einen flüchtigen

Herden kann nach Belieben gekocht und gebrutzelt werden und manchmal duftet es nach frischem Kuchen. Jeder kocht sich das, worauf er Lust hat. Ab und zu kommt es auch vor, dass sich ein paar Familien zusammenschließen, um gemeinsam zu kochen und zu essen. Dazu lädt eine ansprechende Sitzecke mit einer gemütlichen Eckbank und einem grossen Tisch ein.

Betrachter das Bild einer Idylle. Spielende Kinder, kaffeetrinkende Mütter, blühende Blumen, alles ganz normal. Normal? Nein, normal erscheint alles nur auf den ersten, oberflächlichen Blick, die Idylle ist trügerisch. Die Mütter sehen müde aus. Die Tage in der Klinik sind anstrengend. Die Nächte sind kurz und bringen nur selten den erhofften Schlaf. Wenn es ihren Kindern nicht gut geht, sind sie auch oft nachts bei ihren Kindern in der Klinik.

Und die Kinder? Unter bunten Tüchern und Mützchen verbergen sie ihre kahlen Köpfe und dunkle Ringe haben sich um die Augen gelegt. Warum ich Ihnen das erzähle? Damit Sie nicht



Blick in den Innenhof

nur oberflächlich hinsehen, sondern auch die Schattenseiten der vermeintlichen Idylle erkennen. Und damit bei Ihnen nicht der Eindruck entsteht, hier wären allesamt nur zur »Sommerfrische«. Es wären wohl alle viel lieber zu Hause. Zu Hause mit gesunden Kindern.

Doch lassen Sie uns nun wieder zurück ins Haus gehen. Gleich links neben der Küche führt eine Tür ins Wohnzimmer. Treten Sie ruhig einen Schritt näher und sehen Sie sich ein wenig um. Die bunten, aber dennoch dezenten Farben von Polstern und Gardinen geben dem Raum eine heimelige Atmosphäre. Zwei Sofas, ein paar Sessel und zwei kleine Tische bieten genügend Platz für alle Hausbewohner.

Das Wohnzimmer ist der Abendtreffpunkt für die Hausbewohner. Hier werden die Ereignisse

des Tages untereinander ausgetauscht und besprochen. »Na, wie war's bei Euch heute so?« »Na ja, es ging so einigermaßen. Er hat schon wieder nichts essen wollen und das bisschen, das er zu sich genommen hat, kam wieder heraus. Bin wieder x-mal mit der Brechschale hin und her gerannt. Außerdem tut ihm der Mund weh, es ist alles wund innen drin. Mal sehen, wie's morgen ist, es muss doch bald mal wieder besser werden.« Solche oder ähnliche Sätze kann man hier oft hören.

Direkt neben der Wohnzimmertür ist die Tür zum Jugendraum. Nanu, da läuft ja noch das Computerspiel mit Schumi, hat sicher ein Kind in aller Eile vergessen auszumachen. Ja, für unsere größeren Kinder und die Jugendlichen ist das Jugendzimmer der wichtigste Raum. Hier können sie beim Computerspielen Zeit und Raum vergessen, während die etwas jüngeren am Kassettenrecorder den Abenteuern von TKKG lauschen.

Wer dazu keine Lust hat, der kann es sich ja auf dem Sofa bequem machen und ein Buch aus dem Regal holen und lesen. Vielleicht finden sich aber auch ein paar »Kumpels«, mit denen man irgend ein Spiel spielen kann. Zu alledem keine Lust? Na dann wird eben ein wenig in die »Glotze« geschaut. Hauptsache, es gibt ein bisschen Ablenkung, damit man mal seine Krankheit vergessen kann. Wenigstens für eine Weile.

Haben Sie genug gesehen? Dann werfen Sie doch bitte mal einen Blick gleich hier links in unseren Hauswirtschaftsraum. Hier finden Sie Waschmaschine, Trockner, Bügeleisen usw. Auch Waschmittel, Putzutensilien und Staubsauger. Und einen Verbandskasten gibt es hier auch. Wie Sie sehen, alles Dinge, die man zur täglichen Hausarbeit braucht. Fast wie zu Hause. Man mag es kaum glauben, aber hier werden selbst das Wäsche waschen und das Bügeln zur Therapie

und das alles nur, weil es ein Stück Normalität darstellt. Normalität, nach der man sich so sehr sehnt. So, das war jetzt der allgemeine Wohnbereich. Gehen wir nun hinüber in den Trakt mit den Elternzimmern. Geben Sie bitte acht, dass Sie nicht über unseren »Fuhrpark« stolpern, denn hier, unter der Treppe, die nach oben führt, stehen diverse Dreiräder, Trecker usw.

Hinter der nächsten Tür befindet sich ein Einzelzimmer. Ausgestattet mit Bett



Die Küchenzeile in der kleinen Wohnung

und Ablagetisch daneben, einem Tisch und zwei Sesseln, Bücherbord und Kleiderschrank sowie Garderobe. Und ein Telefon. Dies ist für die Eltern ganz besonders wichtig. Zu wissen, dass man zu jeder Zeit erreichbar ist. Außerdem hat jedes Zimmer seine eigene Dusche und Toilette.

Die Zimmer sind so gestaltet, dass ohne große Mühe, bei Bedarf, noch ein Gästebett dazu gestellt werden kann. Zum Beispiel, wenn am Wochenende der Partner oder die Partnerin zu Besuch kommen. Gästebetten und Bettwäsche befinden sich in einem Wandschrank, für jeden zugänglich, im Flur.

Vor lauter Erzählen wäre ich doch beinahe an einem unserer Doppelzimmer vorbeigelaufen. Dieses Zimmer hier im Erdgeschoss ist behindertengerecht eingerichtet. Es hat einen großzügigeren Grundriss und die Türen sind breit genug, um

einem Rollstuhl Einlass zu gewähren und auch Dusche und Toilette sind behindertengerecht installiert. Bei der Planung wurde auch bedacht, die Zimmer so einzurichten, dass darin auch Kinder ihre letzte Lebensphase verbringen können.

Ein paar Meter weiter gelangen wir dann in den Anbau des Elternhauses. Gleich links um die Ecke befindet sich auf der rechten Seite der Kreativbereich. Ein großer, heller Raum, in dem gemalt, gebastelt und getöpft werden kann. Ein kleiner Brennofen steht gleich nebenan. Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bieten vielerlei Beschäftigungsmöglichkeiten an. Aber alles sind nur Angebote. Niemand muss sich verpflichtet fühlen, daran teilzunehmen. Denn was zur Pflicht wird, wirkt selten entspannend. Und darum geht es ja schließlich.



Beim Spielen



Beim Sommerfest

Geradeaus, im großen Tagungsraum, stehen in einer Ecke Musikinstrumente. Wer mag, der kann gern darauf spielen. Kann sich seinen Kummer, aber auch seinen Frust und seine Angst von der Seele spielen. Denn auch Musik kann ein guter Therapeut sein.

Ansonsten wird der Raum mit seiner integrierten Teeküche für Tagungen, Sitzungen oder für Feierlichkeiten (Weihnachtsfeier, Sommerfest) genutzt. Auch Gruppen aus der Klinik sind hier öfter zu Gast.

Folgen Sie mir nun durch ein großzügig gestaltetes, helles Treppenhaus hinauf in den ersten Stock. Hier und eine Etage höher befindet sich jeweils eine kleine, aus zwei Zimmern und einem Bad bestehende Wohneinheit. Davon ist jeweils ein Zimmer mit einer Küchenzeile ausgestattet. Gedacht sind diese Zimmer für größere Familien, für Familien mit kleinen Kindern und für Familien, die über einen längeren Zeitraum dableiben müssen. Wie wichtig und richtig die Schaffung dieser Miniwohnungen war und ist, können Sie vielleicht dem Bericht der Familie Bastam/Pidum entnehmen (s. S. 36).

Gehen wir nun hier im ersten Stock langsam wieder zurück in den Haupttrakt. Auf dieser Etage befindet sich auch ein Geschwisterzimmer. Das ist ein mit zwei Etagenbetten ausgestattetes Zimmer, welches für Geschwister, die evtl. am Wochenende zu Besuch kommen, gedacht ist. Es ist wichtig, auch für Geschwister genügend Raum zu schaffen, sie mit teilhaben zu lassen. Denn sie stehen ohnehin während der Erkrankung von Bruder oder Schwester in deren Schatten. Ob man es will oder nicht. Es ist einfach so, weil sich verständlicherweise erst einmal alles um das erkrankte Kind dreht. Damit aber die Familie nicht ständig getrennt leben muss, ist es wichtig, allen Familienmitgliedern Raum zum Zusammensein zu bieten.

Bitte glauben Sie nicht, Sie wären in einem extravaganterem Ferienhaus, wenn ich Ihnen jetzt das separate Bad und die kleine Sauna zeige. Ich weiß nicht, ob Sie sich vorstellen können, wie anstrengend so ein Tag in der Klinik am Bett eines kranken Kindes ist. Fast alle Eltern klagen über massive Verspannungen und Rückenprobleme, mal ganz abgesehen von der psychischen Belastung, mit der sich sowieso jeder hier herum plagt. Wir möchten mit unseren Angeboten dabei helfen, dass die Gesunden gesund bleiben, denn nur so können sie ihrerseits helfen und unterstützen. Darum die Sauna, darum auch die Badewanne. Es hat zwar jedes Zimmer eine Dusche, doch Entspannen kann man halt in einer Wanne viel besser.

Zum Entspannen und zum Abreagieren eignet sich auch das Dachstudio, hier ein paar Meter weiter. Da hat man die Möglichkeit, Gewichte zu stemmen oder an einem Boxsack seinen Frust auszulassen, mal so richtig auf ihn einzudreschen. Auch das nimmt, zumindest vorübergehend, ein wenig den Druck von den Schultern und der Seele. Hier oben unter dem Dach befindet sich auch das Büro von KIMBU, dem häuslichen Kinderkrankenpflagedienst.

Ja, nun sind wir schon fast am Ende unseres Rundgangs angekommen. Wenn wir jetzt die Treppe hinuntergehen, sind wir wieder am Ausgangspunkt, der Eingangshalle, angelangt. Ich hoffe, ich konnte Ihnen mit unserem kleinen Rundgang das Elternhaus ein Stückchen näher bringen. Vielleicht haben Sie ja auch Lust bekommen, einmal persönlich bei uns vorbeizuschauen. Sie sind herzlich willkommen.

Eines möchte ich zum Schluss gern noch sagen. Auch wenn ich Ihnen das Elternhaus in hellen, farbigen Bildern geschildert habe, bitte glauben Sie nicht, unser Haus wäre nur so ein feines »Landkurheim«. Das ist es mit Sicherheit nicht. Alle Bewohner des Hauses würden gern auf Küche, Innenhof und Sauna verzichten, wenn ihre Kinder gesund und sie alle zu Hause sein könnten. Aber dies ist nun mal leider nicht der Fall. Wir können den Familien nicht ihr schweres Schicksal und die Erkrankung abnehmen, aber wir können versuchen, es ihnen etwas leichter und ertragbarer zu machen. Und Hilfestellung geben, auf ihrem schweren Weg. Und genau das versuchen wir.

Ich sage nun »Tschüs« und »Auf Wiedersehen«, vielleicht kann ich Sie ja mal persönlich begrüßen. Es würde mich sehr freuen. Herzlichst Ihre

Helga Först

»So erlebten wir das Elternhaus«

Berichte von Eltern und Jugendlichen

Das Elternhaus – unser Zuhause im fremden Land

Seit langer Zeit habe ich keinen Zettel, keinen Stift in die Hand genommen. Seit langer Zeit habe ich meine Gefühle und Gedanken nicht auf Papier festgehalten. Meine Gefühle und Gedanken bezüglich des Elternhauses in einem kurzen Brief zusammenzufassen ist schwer.

Am 3. Juni 1992 stellten die Ärzte in Ankara fest, dass mein Sohn an Leukämie leidet. Zu dieser Zeit war ich mit ihm in Ankara allein. Mein Ehemann leistete gerade seinen Wehrdienst in einer anderen Stadt ab. Er nahm sofort Urlaub, kam und wir versuchten gemeinsam den Schock, unter dem wir standen, zu überwinden. Es fiel uns sehr schwer, eine Entscheidung zu treffen. Wo sollte die Behandlung weitergeführt werden? Wo wäre es für Alp am besten? Wir berat-schlagten mit unseren Verwandten, sprachen mit unseren engsten Freunden und entschieden uns dann aufgrund ihrer Erfahrungen, nach Deutschland (Göttingen) zu gehen. Damals schwirrten in meinem Kopf tausend Fragen: Was ist das für ein Ort? Wo werden wir bleiben? Wo werden wir hinkommen? Denn Deutschland war für uns ein fremdes Land, eine fremde Kultur, eine andere Welt.

Nach unserer Ankunft begannen sich meine dunklen Gedanken langsam aufzuhellen. Die Klinik, die Pflege, die Ärzte, die Krankenschwestern, alle, die hier arbeiteten, waren hervorragend.

Der Ort, in dem wir unser Leben außerhalb der Klinik weiterführten – bis jetzt ein Zeitraum von knapp einem Jahr –, war das »Elternhaus«, welches wir wie unsere eigene Wohnung lieb gewannen. Hier gab es alles, um das Leben, so gut wie möglich, fortzuführen. Das Elternhaus hat für uns eine andere Bedeutung als für die hier wohnenden deutschen Familien. Denn sie bleiben nur während der Therapie hier und kehren zwischenzeitlich in ihre Wohnungen zurück. Für uns hingegen ist das Elternhaus zu einem wirklichen Zuhause geworden – ein Zuhause, in welchem wir glücklich sind und welches wir, wenn wir aus der Klinik kommen, als unser eigenes Heim mit Freude betreten.

Auch die hier ihre Aufgaben erfüllenden Menschen haben für uns eine andere Bedeutung. Denn wir haben knapp ein ganzes Jahr hindurch unsere Freude und unser Leid mit ihnen geteilt. Unser Sohn rief nach ihnen, hat sich mit ihnen gefreut und mit ihnen gelacht. Dieses hätte sonst nur noch durch die Wärme, wie sie in einer familiären Atmosphäre vorhanden ist, geschehen können.

Als wir hierher kamen, war er gerade zweieinhalb Jahre alt. Zehn bewußt erlebte Monate seines Lebens hat er hier verbracht. Wie jedes Kind betrachtet er Wohnung und Spielzeug als sein eigenes und möchte manchmal nicht mit anderen Kindern teilen, weil in seiner Welt das Elternhaus sein wirkliches Zuhause darstellt.

Bis zum Ende seiner Behandlung hier in Deutschland ist es nicht mehr lange hin. Ich erzähle ihm dieses und ebenso auch, dass wir bald zu unserer Wohnung in unsere Heimat zurückkehren werden. Zuerst freut er sich immer und lacht, aber gleich danach fragt er: » Mama, können wir nicht noch ein bißchen länger im Elternhaus bleiben?«

Zum Abschluss möchte ich allen, die bei der Gründung des »Elternhauses« mitgeholfen haben, allen hier Arbeitenden, die für uns schon zur Familie gehören, einzeln meinen besonderen Dank aussprechen. Ich wünsche den Familien, deren Weg hierher führt, viel, viel Glück und dass sie dieses Haus wieder lachend, etwas unbeschwerter verlassen können.

Ihre Familie Diker (Ankara)

Unsere Erinnerungen an das Elternhaus

Als wir jetzt gebeten wurden, etwas über das Elternhaus zu schreiben, war uns klar, dass dieses nicht ohne Gedanken an die medizinische Versorgung unseres Sohnes Hendrik in der Uni-Klinik möglich ist. Kinderklinik und Elternhaus sind für uns untrennbar miteinander verbunden.

Gefühle spielen eine so große Rolle, dass wir hier nur unsere völlig subjektive Erinnerung wiedergeben können. Viele mögen vieles anders empfunden haben. ... Fast auf den Tag genau sind 12 Monate vergangen, seit wir die Uni-Klinik und damit das Elternhaus verlassen haben.

Hinter uns lagen die viel zu frühe Geburt unseres Sohnes (970 g, 34 cm, 1. Tag der 27 SSW) und seine daraus resultierende notwendige Behandlung über 125 Tage. Hinter uns lagen auch 116 Tage Elternhaus.

Irgendwann, irgendwie hatten wir schon mal irgendetwas über Elternhäuser vernommen. Was aber liegt einem kinderlosen Paar ferner? Entsprechend überrascht waren wir, wie unbürokratisch sich unser Einzug in das Elternhaus gestaltete: nicht viel mehr als eine Bescheinigung des Arztes über die medizinische Notwendigkeit unserer Anwesenheit im Tausch gegen einen Zimmerschlüssel. Zeitlich unbegrenzt und für Eltern kostenlos!

Uns ist bewußt, dass das Elternhaus für krebskranke Kinder und deren Familien einschließlich Geschwister errichtet wurde, und wir wissen es zu schätzen, dass auch wir diese Einrichtung nutzen durften. Von Vorteil war allerdings, dass Hendrik ein Einzelkind ist: Wir haben die Zer-

rissenheit von Eltern erlebt, die als ebenfalls »Nicht-Krebspatient-Eltern« ihre weiteren Kinder nicht so unproblematisch mitbringen durften. Wir haben auch Geschwister kennen gelernt und gesehen, wie schwer es für diese ist, nicht ins Elternhaus zu dürfen. Erwartet hatten wir, dass es eine Vielzahl von Spannungen im Zusammenleben von so »zufällig zusammengewürfelten« Menschen geben würde. Dies war jedoch nicht der Fall.

Natürlich hatte mal jemand die Spülmaschine nicht ausgeräumt oder auch das Wohnzimmer zu unordentlich verlassen – trotzdem gab es erstaunlich wenig Reibereien im täglichen Miteinander.

Jeder tolerierte die Eigenschaften des Anderen, so gut er konnte. Offenbar schafft die Sorge um ein Kind ein Gemeinschaftsgefühl, in dem Alter, Herkunft ... nur noch eine untergeordnete Rolle haben.

Von entscheidender Bedeutung ist die gesamte Elternhaus-Crew: immer da, immer zu Gesprächen bereit, aber niemals aufdringlich. Dass uns auch noch die Pflege der allgemeinen Bereiche oder des Gartens abgenommen wurde, ist ein zusätzliches Geschenk. Natürlich wäre es möglich, diese Tätigkeiten auf alle Bewohner zu verteilen. Wir sind aber überzeugt, dass jeder Einzelne froh war, während der Tage im Klinikum nicht auch noch das Treppenhaus putzen zu müssen.

Wir empfanden es als hilfreich, dass sowohl andere Eltern als auch die Elternhaus-Crew unsere Ängste verstanden. Wir sind glücklich, dass sie auch unsere Freude teilen konnten. Wir haben es genossen, in dem liebevoll angelegten Garten wenigstens ein paar Minuten zu entspannen.

Und ... und ... und ... Und dennoch: Ein Jeder im Elternhaus befindet sich – meist von heute auf morgen – in einer alptraumhaften Extremsituation, wie sie für Außenstehende vermutlich kaum nachvollziehbar ist.

Die Prognosen für Hendrik direkt nach seiner Geburt können wir als Eltern nur erbärmlich nennen. Wir wollten verdrängen, dass Kinder sterben können – das ist im Elternhaus nicht möglich! Wir wollten nicht wahrhaben, dass der Preis für Überleben eine Behinderung sein kann – auch das ist im Elternhaus nicht möglich! Es gab Momente, wo wir überzeugt waren, alles – einschließlich Elternhaus – nicht mehr ertragen zu können! Nur, welche Wahl hatten wir?

Als dann endlich, endlich klar war, dass Hendrik ohne gravierende Schäden überleben würde, fühlten wir uns um soviel glücklicher als andere im Elternhaus. Wir würden mit Hendrik und der Hoffnung nach Hause gehen, ein gesundes Kind zu haben. Sicher: Die 126 Tage erschienen uns unerträglich lang, aber wir würden – im Gegensatz zu so vielen – nicht wiederkommen müssen. Wir würden eine Zukunft mit unserem Kind haben.

Die Nähe zu Hendrik war wichtig für ihn und auch wichtig für uns. Wir waren und sind erleichtert, dass uns so einfach und so gut ermöglicht wurde, rund um die Uhr in der Nähe unseres Kindes zu sein. Dafür danken wir!

Viele Menschen haben Hendrik nicht nur einfach versorgt, sondern darüber hinaus sehr lie-

bevoll behandelt. Auch uns als (mit Sicherheit nicht immer einfachen) Eltern wurde viel Freundlichkeit entgegengebracht.

Dafür danken wir! Den Kindern und deren Familien gilt unser Mitgefühl.

Unsere »Geschichte« hat ein gutes Ende und ein solches wünschen wir allen!

Silvia Schümann, im Oktober 1999

Mein 18.Geburtstag im Elternhaus

Als ich an Krebs erkrankte, war ich 14 Jahre alt. Ich hatte einen apfelsinengroßen bösartigen Tumor an der Wirbelsäule, der mir in einer sehr schweren Operation entfernt wurde. Danach mußte ich fast zwei Jahre in der Klinik bleiben – davon 20 Monate im Gipsbett – und Chemotherapie und Bestrahlung über mich ergehen lassen. Ich habe also schon zweimal meinen Geburtstag in der Klinik »gefeiert«.

Zwei Jahre später bekam ich einen Rückfall und mir mußte erneut ein bösartiger Tumor entfernt werden, diesmal im Kopf. In die nachfolgenden Behandlungen mit Chemotherapie und Bestrahlung fiel nun mein 18. Geburtstag, der ja ein besonderer Geburtstag sein sollte.

Als ich erfuhr, dass ich nicht nach Hause konnte, wie ich hoffte, war ich erst mal ziemlich enttäuscht. Aber es ging nun mal nicht anders, denn ich war mitten in der Strahlentherapie.

Dann überlegte ich gemeinsam mit meinen Eltern, wie ich nun meinen Geburtstag in der Klinik so schön wie möglich gestalten könnte. Damals gab es Gott sei Dank schon das Elternhaus. Zum Glück durfte ich von der Station und wir konnten im Elternhaus feiern.

Darüber war ich sehr froh, denn dort hat man nicht das Gefühl, dass man ja eigentlich in der Klinik ist. Das Elternhaus gibt einem das Gefühl, zu Hause zu sein in einer gemütlichen Atmosphäre.

Zu meiner Feier durften wir den Jugendraum benutzen, wo wir eine kleine Geburtstagstafel aufbauten. Am Nachmittag kamen dann auch ein paar Gäste. Außer meiner Familie und meinen beiden Tanten konnten zu meiner grossen Freude auch drei meiner besten Freunde kommen und auch die Mitarbeiterinnen des Elternhauses. Wir hatten wirklich viel Spaß bei Kaffee und Kuchen. Zum Abendessen gab es dann Pizza, mein Lieblingsgericht, und wir unterhielten uns noch lange.

Es war wirklich ein sehr schöner Geburtstag, zwar nicht ganz so wie sonst, aber ich glaube, ich werde mich immer daran zurückerinnern.

Ich war damals sehr froh, dass es das Elternhaus gab. Dort kann man mal abschalten vom Klinikalltag und das macht einem die Krankheit ein ganzes Stück erträglicher.

Oliver Först

Unsere Zeit im Elternhaus

Ich trat durch die Eingangstür, schloss sie behutsam von innen und lehnte mich völlig erschöpft und hundemüde dagegen. Während ich ganz tief Luft holte, genoss ich die Atmosphäre, die mich hier empfing und fühlte, wie langsam ein wenig Ruhe in mir einkehrte.

Es war gerade so, als könnte man mit dem Schließen der Tür dafür sorgen, dass das Elend und der Kummer draußen bleiben mussten. Ich wusste, dass dies nicht stimmte, gar nicht möglich war, aber für einen Moment empfand ich es jedesmal so, wenn ich »heim« kam.

Unser Sohn Oliver hatte einen kinderfaustgroßen Tumor im Kopf und musste sich einer Operation mit anschließender Chemotherapie und Bestrahlungen unterziehen. Die Diagnose hatte uns wie ein Faustschlag mitten ins Gesicht getroffen, hart und brutal. Oliver hatte also doch einen Rückfall. Einige Zeit schon hegte ich den Verdacht und nun hatte er sich bestätigt.

Im Oktober 1986 war unser Sohn im Alter von 14 Jahren zum erstenmal erkrankt, er hatte damals einen apfelsinengroßen Tumor an der Brustwirbelsäule. Die OP und die Behandlung waren schwierig und wir waren ca. 20 Monate ununterbrochen in der Klinik. Damals gab es das Elternhaus noch nicht, so dass ich Tag für Tag all' die vielen Monate mit dem Zug nach Göttingen fahren musste. Morgens die 52 Kilometer hin und abends wieder zurück. Oft wusste ich abends gar nicht mehr richtig, wie ich zum Bahnhof und dann noch nach Hause gekommen war.

Doch nun wohnte ich im Elternhaus, nur einen »Katzensprung« entfernt von der Klinik. Diese Nähe zur Klinik ist so wichtig und so wertvoll, nicht nur für die Eltern, sondern auch für die Kinder. Denn diese Nähe ermöglicht es den Kindern, soweit es ihre gesundheitliche Situation zulässt, mit ins Elternhaus zu kommen, Urlaub von der Station zu machen, so sagen sie.

Ja, und diese Stunden »Urlaub« von der Station sind so unheimlich wichtig und wohltuend. Mal keine »weißen Kittel«, keine Spritzen und Tropfständer sehen, und mal nicht das Piepsen der Perfusoren hören.

Während der Bestrahlungsphase hat unsere Familie das Elternhaus besonders intensiv genutzt. Nach der Bestrahlung verbrachte Oliver den Tag mit mir (uns) im Elternhaus, dort haben wir es uns dann so richtig gemütlich gemacht, haben gelesen, ferngesehen oder Karten gespielt und haben uns gemeinsam mit gutem Essen und Trinken verwöhnt. Für zwei Wochen sind dann noch mein Mann und unser zweiter Sohn Alex dazugekommen. Es mag sich vielleicht merkwürdig anhören, aber wir hatten gemeinsam eine sehr schöne Zeit im Elternhaus. Wir hatten wirklich ein zweites »Zuhause« gefunden, doch nicht nur ein Zuhause zum Wohnen, nein, denn da gab es auch liebe Menschen, die sich um uns kümmerten und mit denen wir reden konnten, was wir alle sehr zu schätzen wußten.

Doch wie wertvoll gerade diese Menschen im Haus waren und noch immer für uns sind, sollten wir sehr schmerzlich dann drei Jahre später erfahren, bei Olivers letztem Rückfall. Damals, als wir erfuhren, dass wir den Kampf verloren hatten.

Geschockt, unfähig einen klaren Gedanken zu fassen, war ich so froh, dass eine der beiden Mitarbeiterinnen den Anruf auf der Intensivstation für mich tätigte und mir dann langsam und ruhig das Ergebnis der OP mitteilte, denn ich hatte immer nur »Bahnhof« verstanden, konnte mir vor Aufregung einfach nichts merken. Frau Ebert und Frau Söder kümmerten sich sehr liebevoll um mich, redeten mir gut zu, ließen mich weinen und flößten mir jede Menge Tee ein. Sie waren für mich da, halfen mir, wo sie konnten und begleiteten mich rüber in die Klinik. Es war so wohltuend, nicht allein zu sein, jemanden an seiner Seite zu haben, der da war, wenn man ihn brauchte. Jemanden, der zuhörte, der verstand, der einen klaren Kopf behielt, der kompetent war oder einfach nur da war. Ja auch dann noch da war, als wir, wie man so »schön« sagt, »austherapiert« nach Hause entlassen worden waren.

Besonders für mich waren die wöchentlichen Besuche einer der Mitarbeiterinnen sehr wichtig. Etwas, auf das ich mich freuen konnte. Denn ich wusste, da kommt jemand, der mich versteht und mich mal richtig ausheulen läßt, und nicht »krampfhaft« versucht, mich zu trösten. Wie soll man auch trösten, da wo es keinen Trost gibt. Ich bin den beiden Frauen sehr dankbar für all die liebevolle Zuwendung, die wir erfahren haben. Für all die Worte, die gesagt wurden, aber auch dankbar für alle die Worte, die nicht gesagt wurden, für die Floskeln, die man bis zum Erbrechen rundum schon zur Genüge gesagt bekam.

Die Einrichtung Elternhaus und der Elternverein haben dazu beigetragen, die Zeit während der Krankheit unseres Sohnes intensiv nutzen und leben zu können, mit einer Nähe, die »ohne« nicht möglich gewesen wäre. Die Dankbarkeit für all das kann man nicht in Worte fassen, ich will es auch gar nicht versuchen. Einfach nur Danke sagen. Vielleicht können wir nun durch unseren Einsatz für diese Einrichtung anderen Eltern die Hilfe geben, die wir einst empfangen haben.

Aber etwas möchte ich doch noch erwähnen, weil es für uns alle, für Oliver und auch für uns, die Dagebliebenen, so wichtig ist. Dank der Hilfe des Elternhausteams ist es uns gelungen, unserem Sohn noch eine letzte große Freude zu bereiten. Für einen Tag besuchte ihn ein Fußballspieler seines Lieblingsvereins bei uns zu Hause. Noch heute sehe ich Olivers leuchtende Augen vor mir und höre, wie er leise sagte: »Mutti, das war das schönste Geschenk meines Lebens.«

Oft, sehr oft, sehen wir uns die Bilder von damals an und empfinden dabei großen Trost und auch Freude. Freude und Dankbarkeit darüber, dass es mit Hilfe des Elternvereins möglich war, unserem Sohn am Ende seines kurzen Lebens einen so unvergessenen Tag zu bereiten.

Hier fanden wir Menschen, die nicht nur fragten, wie geht's, und dann weitergingen, sondern die auch die Antwort abwarteten. Davon gibt's nicht viele, leider.

Helga Först

Ein Zuhause in der Fremde

Die ersten beiden Wochen nach der Geburt unserer Tochter Annika waren wir überglücklich. Sie war gesund und gedieh prächtig, so schien es jedenfalls.

Doch dann wurde sie wegen einer lebensbedrohlichen Aortaverengung in der Nacht vom 14. auf den 15. Juli mit dem Hubschrauber nach Göttingen geflogen, wo sie innerhalb von 24 Stunden operiert werden sollte. Mein Mann und ich fuhren am 15. Juli vormittags nach Göttingen, ohne zu wissen, was uns erwarten würde. Wir wollten nur eines, unser Kind sehen. Ob wir in Göttingen bleiben würden oder nicht, soweit konnten wir gar nicht denken. Bei der Fahrt zum Osteingang des Klinikums fiel mir trotz aller Anspannung ein Haus wegen seiner interessanten und ansprechenden Bauweise auf. Was war das für ein Haus? Es blieb keine Zeit darüber nachzudenken. Auf der Intensivstation gab man uns sofort zu verstehen, dass die Anwesenheit der Eltern sehr erwünscht ist und wir uns deshalb um ein Zimmer im Elternhaus bemühen sollten, auch wenn es ursprünglich für die Eltern krebskranker Kinder gedacht war. Elternhaus, fragten wir uns, ja gibt es denn sowas? Man verwies uns auf das Haus, was mir aufgefallen war. Dort sollten wir wohnen dürfen? Das können wir uns bestimmt nicht leisten, schließlich waren wir nur Studenten und knapp bei Kasse.

Wir klingelten also mit gemischten Gefühlen und einem Funken Hoffnung. Eine Mitarbeiterin öffnete uns, sie war sehr nett, wußte bereits genau Bescheid und beantwortete geduldig alle unsere Fragen. Es waren tatsächlich noch Zimmer und Kosten würden uns keine entstehen, da die Krankenkasse und die Stiftung diese übernehmen. Das war eine erfreuliche Wendung! Wir bekamen ein Doppelzimmer zur Verfügung gestellt und wurden dann mit den Einrichtungen des Hauses vertraut gemacht: der gut eingerichteten Küche, dem gemütlichen Wohnzimmer, dem Jugendzimmer, dem Hauswirtschaftsraum und dem Spielzimmer für die jüngsten »Gäste«, das es uns besonders angetan hatte. Vom ersten Moment an vermittelte uns dieses Haus ein Gefühl von Heimat und Geborgenheit und ließen uns so gar nicht merken, dass es Aufenthaltsort für total gestresste und von Angst um ihre Kinder geplagte Eltern ist.

Bei einem von den Mitarbeitern liebevoll ausgerichteten Grillabend lernten sich die im Haus wohnenden Eltern besser kennen, und die Erfahrungen der anderen Eltern bestätigten uns, wie wichtig diese Erfahrung vor allem für jene Eltern ist, die mehr als ein paar Tage in Kliniknähe verbringen müssen.

Unsere Tochter überstand die Operation glücklicherweise sehr gut und so konnten wir ein wenig aufatmen. Nach der Verlegung auf die Kinderkardiologie ließ sich die räumliche Distanz, durch die wir nun von unserer Tochter getrennt waren, mit den Fahrrädern leicht überbrücken. Und wenn wir abends, nach gut 12 Stunden fast ununterbrochenen Aufenthaltes auf der kardiologischen Station, völlig geschafft ins Elternhaus zurückkehrten, gab uns die freundliche Stille unseres Zimmers oder der Kontakt zu anderen Eltern die Kraft für den nächsten langen Tag. Nach drei Wochen verließen wir das Elternhaus in dem Bewusstsein, dass hier von Men-

schen für Menschen etwas Einmaliges geschaffen worden ist, dessen Beispielcharakter gar nicht hoch genug bewertet werden kann. Die gesamte Konzeption kann nur als hundertprozentig gelungen bezeichnet werden.

Mittlerweile haben wir einen zweiten, einwöchigen Aufenthalt im Elternhaus hinter und einen dritten vor uns, da eine erneute Operation unserer Tochter leider unumgänglich ist. Bei all der Ungewissheit, die jetzt wieder vor uns liegt, ist es gut zu wissen, dass wir in Göttingen eine sichere Zuflucht, nein, ein neues Zuhause haben, das uns die Anstrengungen erleichtern und erneut über die große Angst hinweghelfen wird.

Alle Verantwortlichen und Mitarbeiter seien an dieser Stelle mit einem dicken Lob und einem herzlichen Dankeschön bedacht.

Familie Gerke

Brief einer verwaisten Mutter an eine Mitarbeiterin des Hauses

Liebe Frau Ebert und Elternhauscrew!

Vielen Dank für Ihre liebe Karte, sie spendet Trost, auch wenn man manchmal glaubt, es könne einen nichts trösten.

Die Erinnerungen sind etwas, das uns nicht genommen werden kann, und obwohl wir uns oft gewünscht haben, Ihr Elternhaus niemals kennengelernt zu haben, so verbinden wir heute auch schöne Erinnerungen daran. Dieses Haus ist wirklich wie ein Zuflucht und es hat dazu beigetragen, dass unser Sohn bis zum Schluss so lebenslustig und offensiv war.

Es war ein Stück Ersatz-Zuhause und hat ihm ein kleines bisschen seinen letzten Wunsch erfüllt, wieder mal nach Hause zu dürfen. So konnte er wenigsten mit seinen Geschwistern und seinem Freund noch einmal unbelastet spielen.

Sicherlich ist sein Schicksal für Sie kein Einzelfall, aber aus Ihrer Karte spricht so viel Wärme und Anteilnahme, dass wir wirklich Mut und Hoffnung daraus schöpfen können.

Herzlichst

Als Großfamilie im Elternhaus

Am 15.07.97 erfuhren wir, dass unser Sohn Moritz, damals 3 1/4 Jahre alt, einen Tumor im Bauchraum hatte. Am nächsten Tag fuhren wir deswegen sofort nach Göttingen, wo wir auch gleich stationär aufgenommen wurden. Ein wichtiges Kriterium für Göttingen war von Anfang an das Elternhaus, von dem wir schon viel von Bekannten erfahren hatten. Obwohl wir gänzlich unangemeldet kamen, wurden wir von Frau Söder sehr herzlich aufgenommen und unsere große Familie fand Platz im Elternhaus. Leider bestätigte sich relativ schnell der Anfangsverdacht der Ärzte und wir erfuhren, dass Moritz' Tumor bösartig ist.

Wir zogen dann innerhalb des Elternhauses um (von Zimmer 9 in die Wohnung 2) und blieben dort vier Wochen am Stück. Meine Schwiegermutter betreute unsere »Kleinen« (damals 1 1/4 und 1/4 Jahr alt), so dass wir uns intensiv um Moritz kümmern konnten. Frau Söder und Frau Ebert halfen uns, uns langsam in die neue Situation einzufinden. Sie machten das so gut, dass das Elternhaus mittlerweile für uns ein »2. Zuhause« geworden ist. Wir konnten hier soviel Zeit wie möglich als Familie zusammen verbringen und das hat auch Moritz geholfen, seine Therapie bis jetzt so gut zu verkraften. Wie sehr diese Zeit unsere Kinder geprägt hat, sieht man an folgendem Dialog, der sich eine ganze Weile nach der Behandlung von Moritz hier zu Hause ergab. Hintergrund war, dass wir umziehen wollten, aber noch nicht genau wußten, wohin.

Moritz: »Mama, wo ziehen wir denn nun hin?«

Gaby: »Moritz, weiß ich noch nicht, auf jeden Fall eine größere Wohnung oder sogar ein Haus für uns ganz allein. Wenn wir ein passendes Haus finden, wollen wir es sogar kaufen. Die Hauptsache ist aber immer, dass wir alle zusammen sind. Findest Du nicht auch?«

Moritz: »Ja Mama, dass ist die Hauptsache und wenn wir gar nichts finden, ziehen wir halt ins Elternhaus, dass ist ja fast wie unser Zuhause.«

Ich denke, Moritz hat sehr gut ausgedrückt, was wir alle empfinden.

Herzlichen Glückwunsch dem Elternhaus zum 10jährigen und unseren ganzen Dank an die Eltern der ersten Stunde, ohne die es dieses Haus nie gegeben hätte. Und vielen Dank an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, ohne die das Elternhaus nicht so hell und freundlich wäre.

Familie Bastam/Pidun mit Moritz, Michel, Mathi und Merlin sowie den Großeltern

Eine Woche im Elternhaus

Tagebuch des Elternhausteams

Montag

- der Schreibtisch ist gefüllt mit Briefumschlägen, die Schlüssel und Telefongeld enthalten von Familien, die am Wochenende entlassen werden konnten – manche überraschend
- eine neue Familie reist an – der Sohn wird heute operiert – beide Eltern weinen – langes Gespräch mit ihnen über ihre Ängste, Befürchtungen
- eine Mutter guckt kurz herein. Sie war übers Wochenende mit ihrer Tochter zu Haus und meldet sich zurück, heute wird die Chemotherapie weitergeführt. Sie berichtet strahlend von dem schönen Wochenende ...
- Anruf wegen einer Spende – fünf Kids haben ein halbes Jahr lang gebastelt und diese Dinge fürs Elternhaus verkauft – jetzt möchten die Älteren aus der Gruppe, auch nur die »Abordnung«, den Betrag persönlich überbringen. Wir verabreden einen Termin, sie möchten sich auch das Haus anschauen
- eine Mutter hat heute Geburtstag, wir holen einen Blumenstrauß und gratulieren ihr. Es kommt am Nachmittag Familienbesuch – auch die Großeltern sind dabei, ihr Sohn darf stundenweise am Nachmittag mit ins Elternhaus und bei Kaffee und Kuchen wird es eine gemütliche Runde
- langes Gespräch mit einer Mutter im Hauswirtschaftsraum – sie erzählt von ihrer momentanen Situation
- Anruf einer ehemaligen Familie – sie wollen sich nur mal kurz melden
- ein Handwerker klingelt – er verlegt Leitungen im Minibüro.

Dienstag

- Übergabe im Team der Elternhauscrew – hier wird kurz besprochen, was es an aktuell neuen Entwicklungen, Problemen gibt – es werden Termine, Ereignisse der nächsten Tage und Wochen geplant
- Anruf einer Mutter, sie hat monatelang im Elternhaus gelebt – jetzt kündigt sie die Geburt ihres gesunden Sohnes an – er, seine Mutter, seine Schwester und sein Vater sind sehr glücklich und möchten uns dieses mitteilen ...
 - überraschender Besuch einer Familie, die vor ein paar Monaten ihr Kind verloren haben – längeres Gespräch mit ihnen über ihre derzeitige Situation – sie melden sich zum Wochenende für verwaiste Eltern an
 - wir bringen einen Schlüssel auf eine Station für eine Familie, die aus Süddeutschland kommt,

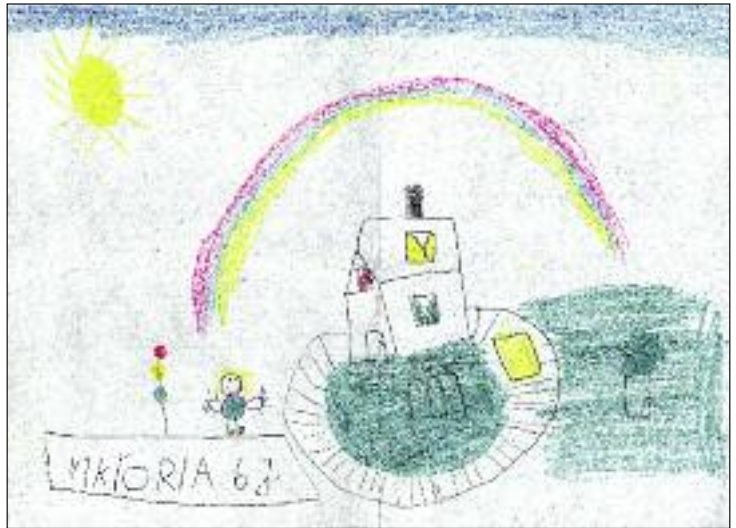
es ist unklar, wann sie abends dasein werden und so können sie auf jeden Fall das Zimmer beziehen.

– Aufnahme und Gespräch einer Familie von einer Herzstation – sie werden ca. 2-3 Wochen bleiben, die Operation ist für morgen geplant

– einer von uns stellt die Stellwand mit den Aufgaben des Elternhauses für die Öffentlichkeitsarbeit fertig

– nachmittags sind im Jugendraum zwei Jugendliche, die sich auf der Station kennengelernt haben, einer von ihnen war bereits mehrmals längere Zeit in der Klinik, beide genießen den Aufenthalt, spielen Billard, hören Musik und klönen

– Anruf, eine Neuaufnahme ist für morgen angekündigt – ein 15jähriges Mädchen mit einer Harnleiteroperation.



Viktoria Braun

Mittwoch

– ein Spender kommt, um sich das Haus anzusehen und sich zu informieren

– in die Wohnung zieht heute für drei Wochen eine onkologische Familie, die 12jährige Tochter hat Ferien und möchte in der Nähe des kranken Bruders sein und auch bei ihrer Mutter. Der Vater fährt von hier aus zur Arbeit – der kranke Junge bekommt zur Zeit Bestrahlung, er kann jetzt oft ab mittags ins Elternhaus und so ist die ganze Familie zusammen

– abends findet ein Hausabend statt: 7 Eltern sind anwesend, es gibt einen leckeren Salat, ein Gläschen Wein. Inhalte des Abendes sind: der Umgang mit einer lebensbedrohlichen Krankheit – wie reagieren Geschwister? Eine/einer von uns organisiert diesen Abend.

Ein sehr langer Tag geht ca. 23.00 Uhr zu Ende.

Donnerstag

- kurze Punktezusammenstellung für die Hausvorstandssitzung
- eine Mutter kommt ins Büro um über ihre Situation zu sprechen – sie befindet sich, bedingt durch die langfristige, onkologische Erkrankung ihres Sohnes, in finanzieller Notsituation und möchte eine Unterstützung beantragen
- ein Geschwisterkind möchte mit mir ein Lied üben und wir singen den halben Vormittag zusammen – sie muß drei Strophen auswendig lernen – es macht wirklich Spaß – auch ich lerne inzwischen mit – sie zeigt mir ihre Schulsachen und fragt, ob ich ihr bei einem Aufsatz helfe ... und das freiwillig in den Ferien! Sie ist im Elternhaus auffallend oft guter Dinge – sie überlegt ernsthaft hier zu bleiben
- Besuch von zwei Herren aus Magdeburg. Sie möchten dort im nächsten Jahr ein Elternhaus bauen und sammeln Informationen, Ideen, Erfahrungen
- heute nervt das Telefon – zum Glück sind wir zu dritt und können uns zeitweise aufteilen
- eine Neuaufnahme kommt – ein zweijähriges Mädchen wird am offenen Rücken operiert, beide Eltern möchten hier bleiben
- nachmittags Besuch bei einer Jugendlichen auf der onkologischen Station – sie freut sich und erzählt lange, auch ihre Mutter, die meistens im Elternhaus wohnt, wir zur Zeit aber selten sehen, sieht diesen Besuch gern
- im Werkraum trifft sich ab heute eine Gruppe Mütter und Kinder und wir gestalten Fensterdesign, es macht Spaß und die Zeit vergeht sehr schnell – zwei Mütter und ein Kind entscheiden, abends an ihren Werken weiterzuarbeiten. Sie bekommen den Schlüssel zum Werkraum.

Freitag

- eine Familie möchte einen Zimmerschlüssel für Sonntagabend, ab Montag wird die Chemotherapie bei ihrem Sohn fortgeführt. Die Familie kommt mit dem kleinen Bruder und wird hier im Elternhaus übernachten, beide Eltern wechseln sich ab in der Betreuung des kranken Kindes und des Geschwisterkindes
- unser Kollege besucht zwei Jungen auf der onkologischen Station – einer der beiden hatte darum gebeten und freut sich dementsprechend
- am Sonntag werden, wenn alles nach Plan läuft, vier onkologische Familien abreisen. Nacheinander geben sie Nachricht – die «Pause» wird ca. 1¹/₂ – 2 Wochen dauern, dann werden sie wieder zurückkommen, es werden so also vier Zimmer frei
- obwohl sich das Haus zum Wochenende leert, gibt es immer noch dramatische Fälle – eine Mutter bekam gestern das Ergebnis, dass ihre Tochter an einer Stoffwechselerkrankung leidet mit unklarer Diagnose. Prognostiziert wird, dass ihr Kind diese Krankheit nicht überleben wird und sich der Zustand des Mädchens dramatisch verschlechtern wird – die Mutter, alleinerzie-

hend, kommt häufiger zu Gesprächen, in denen wir gemeinsam versuchen, Unterstützungsmöglichkeiten zu finden und anzubieten.

Eine andere Familie ist sehr in Sorge, dass ihr Sohn, an einer Muskelerkrankung erkrankt, die Nacht nicht überstehen wird – zum Glück wurde er heute auf eine Normalstation verlegt, sein Zustand ist derzeit etwas stabiler, wir bieten den Eltern an, im Notfall uns auch telefonisch zu erreichen

– in der Küche sitzt die Kollegin mit einer Mutter, deren Kind gerade am Herzen operiert wird, die Operation soll ca. 8 Stunden dauern, der Vater wird auch bald kommen – beide sind entsprechend angespannt

– ein Mädchen kommt für zwei Stunden von Station – sie möchte so gerne einen Drachen steigen lassen und fragt, ob es im Elternhaus einen gibt – über eine Spende haben wir noch einen wunderschönen, bunten im Schrank. Wir überlegen kurz den Aufbau und das Mädchen zieht mit Ihrer Mutter zusammen freudestrahlend ab

– die Woche geht zu Ende und ich sehe beide beim Heimfahren auf der Wiese neben dem Elternhaus – der Drachen fliegt erstaunlich gut – Mutter und Tochter sind ganz begeistert, ein schönes Bild.

Dies ist eine Sequenz von verschiedenen Tagen, sie soll einen Teil der alltäglichen »psychosozialen« Arbeit im Elternhaus aufzeigen – manches Mal läuft eine Woche eben so wie beschrieben – wiederum zu anderen Zeiten kann es sein, dass es ruhiger ist, weniger Dramatik passiert, eher kurzfristige Eltern im Haus wohnen, charakteristisch ist jedoch in all den Jahren das immer wieder nahe Beieinander von intensiven und spannungsgeladenen Situationen. Freud und Leid kommen dicht zusammen. So passiert es, dass Menschen uns begegnen, die gerade erfahren haben, dass ihr Kind sterben wird, während andere Eltern freudestrahlend ins Büro stürmen, weil es ihrem Kind so gut geht, dass sie entlassen werden. So läßt sich für uns oft nicht planen, was am nächsten Tag passieren wird, das Befinden des kranken Kindes steht stets im Mittelpunkt, daraus resultierend das Verhalten und die Bedürfnisse der Eltern. Hierauf müssen wir uns als psychosoziales Team immer wieder einstellen und entsprechend flexibel reagieren.

Dieses macht die Arbeit im Elternhaus vielschichtig, spannend – nicht routinemäßig, aber auch belastend im Aushalten von Situationen – ein Seiltanz zwischen Anteilnahme und Distanz, hier gilt es eine auch persönliche Balance auszutarieren ...

Sinnvoll zeigt sich unbedingt, dass unser Team inzwischen aus drei psychosozialen MitarbeiterInnen besteht – es gibt inhaltliche Schwerpunkte, die wir, wenn es die Zeit erlaubt (es gibt versetzte Arbeitszeiten), auch praktizieren.

Elternhausteam

Die psychosoziale Begleitung

Berichte der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Die Inhalte unserer Tätigkeit im Elternhaus entwickeln wir in enger Zusammenarbeit mit den entsprechenden Gremien der Elternhilfe. Entscheidungen darüber, welche Angebote wichtig und sinnvoll sind, werden auf der Grundlage zweier Faktoren getroffen: einerseits der Situation der betroffenen Familien mit ihren Bedürfnissen, andererseits unserer individuellen Kenntnisse und Fähigkeiten.

Im Folgenden möchten wir einige Schwerpunkte unserer Arbeit vorstellen, wie sie sich im Laufe der Jahre als sinnvoll erwiesen haben. Es sind auch unsere persönlichen Schwerpunkte. Wir möchten aber ausdrücklich darauf hinweisen, dass wir alle Tätigkeiten grundsätzlich gemeinsam planen und umsetzen.



Das Elternhausteam: Hans-Hermann Miest, Roswitha Oelbe, Anne Ebert, Marion Bellmann, Elisabeth Herwig, Brigitta Schrader, Erika Söder

Aktivitäten und Veranstaltungen

DIE ESTE

Die Vorbereitung, Gestaltung und Durchführung der Feste hat sich zu meinem Schwerpunkt in der Elternhausarbeit entwickelt. Schon nach kurzer Zeit zeigte sich, dass das Haus auch die Funktion einer Kontaktstelle einnimmt.

Veranstaltungen wie das Sommerfest und die Weihnachtsfeier sind inzwischen zur festen Gewohnheit geworden. Viele Familien kommen auch nach der stationären Therapie von weither, häufiger mit den Angehörigen. Kranke Kinder dürfen, wenn es ihr gesundheitlicher Zustand erlaubt, teilnehmen und

bei gemeinsamer Kaffeetafel, Theateraufführungen und den Spielen wird hier ein Stück »Normalität«, die Freude am momentanen Leben erlebt.

Es ist oft ermutigend zu sehen, wie gut es den Kindern längere Zeit nach der stationären Therapie geht. Der Erfahrungsaustausch über diese Zeit und Fragen des Umgangs mit der Krankheit, die Rückkehr in das Alltagsleben sind immer wieder gemeinsame Themen und haben einen wichtigen Stellenwert. Oft sind intensive Freundschaften entstanden durch das gemeinsam durchlebte Leid und es ist für uns oft beeindruckend zu erleben, wie sehr sich manche Familien schon im Vorfeld aufeinander freuen und so lange Wege in Kauf nehmen um sich zu treffen. Selbst Eltern, die ein Kind verloren haben, nehmen häufiger daran teil.

DER 3/8REATIVBEREICH

Der Werkraum wird phasenweise sehr genutzt. Hier können Eltern, kranke Kinder oder Geschwisterkinder töpfern, basteln, malen, window-colour gestalten oder nach eigenen Ideen kreativ tätig sein. Dabei steht immer wieder das Befinden des Kindes im Vordergrund, verbunden mit der unterschiedlichen Verarbeitungsweise der oft lebensbedrohlichen Krankheit.

Hier gibt es zusätzlich zu Gesprächsangeboten die Möglichkeit, durch schöpferisches Gestalten Gefühlen wie Hoffnung, Angst, Wut oder Verzweiflung Ausdruck zu geben oder einfach Spaß, Freude am handwerklichen Arbeiten zu haben und dieses als Ablenkung von dem oft anstrengenden Klinikgeschehen zu erleben.

Wir beobachten immer wieder, dass insbesondere Eltern, die lange im Haus wohnen, diese



Der Nikolaus zu Besuch



Beim Basteln

sprechen zu müssen! Zu spüren war deutlich, wie sehr sie diese Möglichkeit aufbaute, mobilisierte und damit Ressourcen für den Umgang mit ihrem Leid wieder geweckt wurden.

DER SPORT UND ENTSPANNUNGSBEREICH

Das Angebot von Sport und Entspannungsgymnastik wird ebenfalls phasenweise genutzt. Eine Krankengymnastin der Klinik betreut diese Gruppe. Eltern, die dort teilnehmen, berichten, wie gut ihnen die Bewegung und die anschließenden Entspannungsübungen tun und nach dem langen, anstrengenden Sitzen am Bett des Kindes für Entlastung sorgen. Oft klagen Eltern über Verspannungen im Schulter-/Nacken- oder Rückenbereich. Diese Abende werden bisher eher von Eltern aufgesucht, die über einen längeren Zeitraum im Haus wohnen, und bei Bedarf in Abständen wiederholt.

Anne Ebert

Als Mann im Elternhaus

Nach längerer Diskussion mit den Mitarbeiterinnen des Elternhauses beschloss der Vorstand der Elternhilfe, das psychosoziale Team um eine weitere Kraft auf drei zu erweitern. Es war klar, dass erstmals ein Mann diese Aufgabe wahrnehmen sollte. Die bisherigen Erfahrungen legten diese Entscheidung nahe.

Meine Tätigkeit war also schon im Vorfeld dadurch geprägt, dass ich der erste und einzige Mann im psychosozialen Bereich des Elternhauses bin. Ich betrat damit Neuland. Selbst auf den jährlich stattfindenden Hausleutetreffen, einer bundesweiten Zusammenkunft von ElternhausmitarbeiterInnen und Vorständen der Elterninitiativen, sollte ich einer von nicht einmal



Beim Sommerfest

einer Handvoll von Männern sein, die hauptamtlich in der psychosozialen Betreuung von Familien mit krebserkrankten Kindern tätig sind. Die entsprechende Begleitung von Familien in der Kinderklinik wird ebenso fast ausschließlich von Frauen geleistet.

Auf diese Gegebenheiten war ich annähernd vorbereitet, doch von dem Ausmaß war ich dann doch sehr überrascht, da ich ein Miteinander von weiblichen und männlichen Helfern in der Betreuung von Familien allgemein für sehr sinnvoll halte.

Väter von erkrankten Kindern befinden sich in einer anderen Situation als die Mütter. In der Regel ist es nach wie vor so, dass sich die Mutter beim erkrankten Kind in der Klinik aufhält, während der Vater weiter am Heimatort seiner beruflichen Tätigkeit nachgeht. Viele Männer fühlen sich in dieser Zeit durch ihre Arbeit entlastet. Doch zugleich bedeutet es auch: Ein Vater muß während dieser z.T. lebensbedrohenden Krise in der Familie weiter im Alltag funktionieren. Die Betreuung von Geschwistern des erkrankten Kindes ist oftmals eine zusätzliche Aufgabe für ihn, die er in dieser Form, allein ohne seine Frau, in der Regel noch nie wahrgenommen hat. Zugleich kann er nur punktuell, meistens am Wochenende, das kranke Kind und seine Frau begleiten. Daneben verstärkt die Art und Weise, wie »Mann« mit seinen Gefühlen umgeht, diese tatsächlich vorhandene Isolierung zusätzlich. Denn es ist zu beobachten, dass sich Männer viel schwerer damit tun, über ihre Ängste, Befürchtungen, ihre Traurigkeit, ihre Not zu reden. Ich betrachte es als meine Aufgabe, Männer darin zu unterstützen, ihre Gefühle zu erkennen, zu akzeptieren und auszudrücken.

Wichtig dafür ist auch der Austausch in einer Gruppe untereinander, »unter Männern«. Für viele Väter kann es eine Erleichterung sein, Verständnis von einem anderen Mann für das eigene

Verhalten in dieser Situation zu bekommen. Ich möchte dazu beitragen, dass Männer sich mit ihren Unvollkommenheiten und Schwächen auch gegenseitig respektieren können und wertschätzen. Ein Miteinander von Männern, in dem akzeptiert wird, an sich selbst zu zweifeln, zerbrechlich und furchtsam zu sein, kann den Kindern ein Vorbild für den Umgang mit der Krankheit und den eigenen Gefühlen sein. Doch auch für die anderen Familienmitglieder kann es eine Bereicherung sein, Unterstützung, Austausch und Kontakt von und mit weiblichen und männlichen »Profis« gleichermaßen haben zu können. Gerade für Jungen ist es gut zu erfahren, dass auch Männer kompetent darin sind, in Krisen als emotionale Stütze und Helfer für sie da zu sein. Für viele Frauen kann es hilfreich und erleichternd sein, eine andere, nämlich männliche Sichtweise auf ihre Situation ergänzend zu ihrer eigenen zur Seite stellen zu können.

Ich gehe davon aus, dass Männer und Frauen in vielen Dingen recht unterschiedliche Umgangsweisen haben. Für die Familien von erkrankten Kindern ist es gut, wenn sie verschiedene Perspektiven auf ihre derzeitige Krisensituation nutzen können, um diese schwierige Lebensphase zu meistern. Daher halte ich es für ein sehr sinnvolles, leider nicht überall selbstverständliches Angebot, dass im Elternhaus Frauen und Männer als AnsprechpartnerInnen gleichermaßen zur Verfügung stehen.

Neben diesen geschlechtsspezifischen Inhalten unserer Aufgaben im Elternhaus veränderte sich die Arbeit auch durch die Vergrößerung des psychosozialen Teams. Zu dritt war und ist es möglich, bereits vorher bestehende Aufgabenbereiche zu intensivieren oder auszuweiten.

So sind wir bestrebt, auch in Urlaubs- oder anders bedingten Fehlzeiten das Büro im Elternhaus in der Regel doppelt zu besetzen. Dadurch können Alltagsgeschäfte und zielgerichtete Angebote parallel geleistet werden. Unsere besondere Aufmerksamkeit finden dabei die Geschwister der erkrankten Kinder. Geschwisterkinder leiden besonders unter der Situation, da sie weniger Beachtung finden. Weniger im zweifachen Sinne: Weniger als das erkrankte Kind, das jetzt im Mittelpunkt der elterlichen Sorge und Zuwendung steht; auch weniger Beachtung als vorher, weil die Krankheit schon rein zeitlich im Vordergrund steht.

Da auch Geschwister von krebserkrankten Kindern die Möglichkeit haben, ins Elternhaus zu kommen, bemühen wir uns, im Bedarfsfall besondere Angebote für sie zu machen: Töpfern im Werkraum, ein Picknick im Garten des Elternhauses, ein gemeinsames Spiel oder was sonst gerade Interesse findet. Dadurch bekommen auch die Geschwister besondere Aufmerksamkeit (wobei uns klar ist, dass wir die Eltern nicht ersetzen können), zugleich sind die Eltern ein wenig entlastet.

Daneben haben wir begonnen, besondere Angebote für kranke und gesunde Geschwister einzurichten. Höhepunkte waren zum Beispiel eine Wochenendfreizeit für krebserkrankte Jugendliche und deren Geschwister. Neben einem umfangreichen Freizeitangebot fanden auch inhaltlich vorbereitete Arbeitsgruppen statt, in denen wir uns mit der Krebserkrankung in der Familie beschäftigten.

Die bisherigen Erfahrungen haben uns bestätigt, hierin fortzufahren und weitere zielgerich-

tete Angebote zu machen, die entweder ausschließlich für Geschwister von erkrankten Kindern gedacht sind oder dazu beitragen sollen, kranke und gesunde Kinder zusammenzubringen.

Hans-Hermann Miest

Nachsorge

Bereitet die Diagnose einer (lebens-) bedrohlichen Erkrankung eines Kindes und deren Therapie der ganzen Familie zunächst einen Schock, der in vielfältige Emotionen mündet, so



wird gleichzeitig die **Sorge** ein ständiger Begleiter.

– Wie wird unser Kind die Behandlung verkraften?

– Wird es wieder gesund werden?

– Wie organisieren wir als Familie diese Zeit und was bedeutet dies für alle Familienmitglieder?

– Wie werden die Geschwister mit dieser Belastung umgehen?

Diese und viele weitere Fragen stellen sich in unterschiedlicher Gewichtung zu verschiede-

nen Zeiten den betroffenen Familien und es gilt Antworten zu finden.

Während der Zeit in der Klinik gibt es verschiedene Gesprächspartner, um gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Nach abgeschlossener Therapie sind Familien häufig auf sich selbst gestellt, aber die **Sorge** um ihr Kind bleibt bestehen.

Aus diesem Grund gibt es die sogenannte **AMBULANTE LTERNGRUPPE**, die sich einmal im Monat im Elternhaus trifft, um die aktuellen Fragen miteinander zu besprechen, sich gegenseitig für den Alltag Unterstützung zu geben, Kontakte zu pflegen und langsam in eine neue Normalität mit dem geheilten Kind sowie der ganzen Familie zurückzufinden. Neben dieser Teilnahme an der Gruppe gibt es für die Familien die Möglichkeit zum Einzelgespräch mit einem/einer der psychosozialen MitarbeiterInnen des Elternhauses. Diese Angebote der **Nachsorge** beziehen sich auf den erhofften und gewünschten Verlauf der Erkrankung eines Kindes, aber leider ist es nicht der Weg, den alle Familien gehen dürfen.

Erleidet das erkrankte Kind einen Rückfall, der nicht heilbar ist, und entscheidet sich die

Familie dazu, diese noch verbleibende letzte Lebensphase möglichst zu Hause zu verbringen, können nach Absprache ½AUSBESUCHE durch eine/n ElternhausmitarbeiterIn erfolgen.

Diese Zeit zu begleiten bedeutet, sich sensibel auf die Signale und Bedürfnisse der Familie einzustellen. Die Frage: «Was können wir noch tun?» steht im Mittelpunkt und dabei geht es sowohl um praktische Hilfestellungen als auch psychische Unterstützung bis hin zur Gestaltung der Trauerfeier. In den ersten Jahren endete zu diesem Zeitpunkt die **Nachsorge** durch das Elternhaus-Team, aber wir spürten und erfuhren im Kontakt mit den verwaisten Familien, dass auch hier die **Sorge** nicht endet

- die Sorge, ob alles »richtig« gemacht wurde;
- die Sorge und Verzweiflung, wie nach dem Tod des Kindes weiterleben;
- die Sorge um die Geschwister;
- die Sorge um die Paarbeziehung
und vieles andere mehr.

So wollten wir auch diesem Bedarf entsprechen und luden zu einem **WOCHENENDE FÜR VERWAISTE FAMILIEN** ein. An diesem Wochenende steht die Trauer um das verstorbene Kind im Mittelpunkt und in Einzelarbeit, Kleingruppen und dem Plenum geht es mit verschiedensten Methoden um das Abschiednehmen. Es sind immer sehr intensive Begegnungen mit den eigenen Gefühlen und denen der anderen – es wird geweint, aber auch gelacht und im Kreis anderer betroffener Familien darf all das Raum haben. Es entsteht eine Atmosphäre der Nähe, die immer wieder auch Freundschaften entstehen und wachsen läßt.

An dieser Stelle möchte ich einen Vater zitieren, der einmal am Ende eines solchen Wochenendes sagte: »Bisher haben mir alle Leute gesagt, dass der Schmerz mit der Zeit weniger wird und ich habe immer gedacht, bei mir ist das anders, warum bloß. Von Euch habe ich dieses Wochenende erfahren, dass ich mit der Zeit lernen werde mit dem Schmerz zu leben, und das macht mir Mut.«

Während bei dem eben kurz skizzierten Wochenende die Geschwister betreut werden, gibt es seit 1997 noch ein konzeptionell anders strukturiertes Wochenende für verwaiste Familien.

Dieses Angebot steht mehr unter dem Motto: »Sich dem Leben zuwenden«. Eltern und Kinder planen mit der Gruppe, die sich zusammengefunden hat, gemeinsam die zur Verfügung stehende Zeit mit Sport, Spiel, Wandern oder was auch immer Interesse findet. Alle sollen ihre Wünsche einbringen können und für sich ein bisschen Kraft für den Alltag mitnehmen. Selbstverständlich sind auch an diesem Wochenende Gespräche über den Tod des Kindes und die Trauer darüber möglich; der Unterschied besteht darin, dass jede/jeder entscheidet, ob, wann, mit wem und wieviel sie/er mitteilen möchte.

So ist es unser Ziel, die **Sorgen** der Familien zu mindern, sorgsam mit den Schicksalen der Familien umzugehen und ihren Weg unterstützend zu begleiten.

Erika Söder

Interview mit Herrn Prof. Dr. Lakomek



Frage: »Sie haben, Herr Professor, in Ihrer Ausbildungszeit vermutlich noch miterlebt, dass Eltern ihr Kind im Krankenhaus nur zu bestimmten Zeiten besuchen durften. Heute leben Mütter, manchmal auch Väter, oft wochen- oder sogar monatelang mit ihrem kranken Kind auf der Station. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung aus ärztlicher Sicht?«

Prof. Lakomek: »Diese Entwicklung ist aus unserer Sicht insgesamt als positiv zu beurteilen. Eine durch die früher oft wochenlange Trennung von Kind und Eltern erlebte Mehrbelastung der Familie kann so vermieden werden. Auf der anderen Seite ist zu bedenken, dass die Eltern sich mit der permanenten Betreuung des Kindes teilweise auch sehr viel zumuten. Am meisten bewährt hat sich aus unserer Sicht, zumindest bei den etwas älteren Kindern, wenn die Eltern tagsüber beim Kind auf der Station und des Nachts im Elternhaus sind. Dies vermittelt die Sicherheit, bei jeglichen Problemen in kurzer Zeit beim eigenen Kind sein zu können und trotzdem vielleicht eine Möglichkeit der Entspannung und des vorübergehenden Abstands zur Klinik zu bekommen.«

»Sie kennen sicher viele andere Kinderkliniken in der Bundesrepublik. Fast überall gibt es heute Elternhäuser oder -wohnungen. Welchen Stellenwert haben Ihrer Meinung nach diese Einrichtungen?«

»Elternhäuser und Elternwohnungen sind inzwischen zu einem nahezu unverzichtbaren Bestandteil der Behandlung von Kindern im Krankenhaus geworden. Dies wird besonders deutlich am Elternhaus für das krebskranke Kind in Göttingen. Die intensiven und teilweise sehr lange andauernde Therapiephasen im Krankenhaus wären ohne das ›Elternhaus‹ nicht durchführbar.«

»Als 1986 die ›Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen‹ sich entschloss, ein Elternhaus zu bauen, hat die Kinderklinik den Plan von Anfang an tatkräftig unterstützt. Können Sie sich erinnern, ob es damals auch kritische Stimmen gab und gegebenenfalls welche Bedenken in diesem Zusammenhang geäußert wurden?«

»Der Plan, ein Elternhaus in Göttingen zu errichten, wurde eigentlich von Anfang an auch in der Kinderklinik positiv gesehen. Bereits vor Errichtung des Elternhauses gab es Möglichkeiten für die Eltern, in eigenen Zimmern oberhalb der damaligen Station 7 zu übernachten. Dieses Zimmerkontingent war aber sehr eingeschränkt, so dass die Errichtung des Elternhauses auch wegen der grösseren Kapazität einem allgemeinen Wunsch entsprach.«

»Die ›Elternhilfe‹ hat noch während der Planung entschieden, das Elternhaus allen Eltern unabhängig von der Erkrankung ihres Kindes zu öffnen. Wie beurteilen Sie diese Entscheidung aus heutiger Sicht?«

»Es war aus unserer Sicht eine weise Entscheidung, das Elternhaus nicht nur den Eltern krebskranker Kinder zu öffnen. Diese Eltern ergriffen damals die Initiative zur Errichtung des Elternhauses; es wurde aber frühzeitig erkannt, dass auch andere schwere Erkrankungen zu einer entsprechenden Belastung der Familie und der Notwendigkeit der Wohnmöglichkeiten für Eltern führen können.«

»Für die Eltern besteht kein Zwang, im Elternhaus zu wohnen. Letztlich entscheiden sie selbst, ob sie, wenn es die Situation auf der Station erlaubt, neben dem Bett ihres Kindes oder im Elternhaus übernachten. Hat sich aus Ihrer Sicht diese Regelung bewährt?«

»Ja. Es sollte aber darauf hingewiesen werden, dass zumindest dann, wenn die Kinder älter als 12 Jahre sind und die familiäre Situation es erlaubt, die Eltern durchaus die Vorzüge eines Elternhauses in Anspruch nehmen sollten.«

»In der Bundesrepublik besteht nur in wenigen Elternhäusern so wie in Göttingen die Regelung, dass krebskranke Kinder, wenn es ihnen besser geht, mit Einverständnis des Arztes von der Station beurlaubt werden können, um einige Stunden im Elternhaus zu verbringen. Was halten Sie von dieser Möglichkeit?«

»Diese Regelung hat sich bisher bewährt. Sie birgt aber auch gewisse Probleme, sowohl für den Organisationsablauf der Klinik als auch für das potentielle Infektionsrisiko der Kinder. Aus unserer Sicht sollte die Möglichkeit des Besuchs der Kinder im Elternhaus mit entsprechenden Einschränkungen unbedingt aufrechterhalten werden.«

»Kinderklinik und Elternhaus haben verschiedene Schwerpunkte: In der Kinderklinik steht das kranke Kind, im Elternhaus stehen die Eltern im Mittelpunkt. Welche Erfahrungen haben Sie in der Vergangenheit mit der Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Klinik gemacht?«

»In der Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Kinderklinik haben wir bisher überwiegend positive Erfahrungen gemacht. Die Bedeutung des Elternhauses ist ja hinreichend dargestellt worden. Prinzipiell könnte es gelegentlich Probleme in der Abgrenzung der unterschiedlichen Aufgabenfelder, insbesondere auch im Hinblick auf ärztliche Schweigepflicht, geben. Wir legen Wert darauf, dass die medizinischen und einige psychosozialrechtlichen Belange wie bisher Aufgabe der Klinik bleiben. Wir wünschen uns, dass wir im Sinne der betroffenen Kinder und Familien weiterhin eine so gute Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Kinderklinik haben werden.«

»Die Elternhilfe hat ihre Aufgaben, besonders in der Nachsorge, stetig ausgeweitet, zum Beispiel durch die Gründung von Kimbu. Mit welchen Augen betrachten Sie diese Entwicklung?«

»Die Ausweitung der Aufgaben der Elternhilfe, insbesondere die Gründung von KIMBU, kann sehr unterschiedlich bewertet werden. KIMBU erfüllt eine sehr wichtige Funktion und führt zu einer erheblichen Entlastung der betroffenen Familien. Ambulante Kinderkrankenpflege und selbstverständlich auch ambulante Erwachsenen-Krankenpflege sollten in unserem Gesundheitssystem zweifelsohne ihren entsprechenden Stellenwert bekommen. Eine schwieriger zu beantwortende Frage ist allerdings, ob diese Aufgabe primär von staatlichen Stellen oder aber, wie am Beispiel von KIMBU zu sehen, auf privater Ebene zu sehen ist. Vermutlich kommt es auch hier, wie in vielen anderen gesellschaftliche Bereichen, auf die richtige ›Mischung‹ zwischen staatlichem und privatem Engagement an.«

»Die Elternhilfe hat in den letzten Jahren drei wissenschaftliche Forschungsprojekte der Universitätskinderklinik finanziell unterstützt. Würden Sie bitte anhand eines Projektes die Bedeutung dieser Unterstützung erläutern!«

»Ihre finanzielle Unterstützung unserer Forschungsprojekte ermöglicht es uns, neue und wichtige Fragestellungen bei der Therapie onkologischer Erkrankungen wissenschaftlich zu untersuchen. Gerade bei Projekten, die einen neuen therapeutischen Ansatz vertreten, ist die Finanzierung zu Beginn häufig ein Problem, da von den großen Förderinstitutionen – wie der Deutschen Forschungsgemeinschaft und der Deutschen Krebshilfe – vor der Bewilligung von Forschungsvorhaben eingehende Vorarbeiten verlangt werden.

Unsere neuro-onkologische Arbeitsgruppe konnte so zum Beispiel mit Hilfe der Unterstützung der Elternhilfe erste sehr erfolversprechende neue, experimentelle Behandlungsformen bei der Chemotherapie von Hirntumoren erarbeiten. Seit der ›Anschubfinanzierung‹ durch die Elternhilfe wird das Projekt seit nunmehr drei Jahren durch die Deutsche Krebshilfe gefördert und ist gerade für zwei Jahre verlängert worden.«

»Abschliessend möchten wir gerne wissen, wie Sie die zukünftige Entwicklung sehen, insbesondere ob Sie konkrete Punkte nennen können, denen die Elternhilfe in Zukunft größere Aufmerksamkeit widmen sollte.«

»Diese Frage ist nicht so einfach zu beantworten. Insgesamt hat die vertrauensvolle Zusammenarbeit in den letzten Jahren doch sehr viel bewegt und hatte in einigen Bereichen sicherlich auch ›Schrittmacherfunktionen‹ für andere Elternhaus-Einrichtungen in Deutschland. Wünschenswert erscheint mir insbesondere

, den intensiven Erfahrungsaustausch fortzusetzen, um schnell und flexibel auf Neuerungen in der Kinderonkologie reagieren zu können und diese auch aktiv mitzugestalten.«

Finanzbericht

Die Aufgaben, die sich unser Verein gestellt hat, erfordern natürlich eine entsprechende finanzielle Ausstattung. Vereine, Kirchengemeinden, Gerichte, die Wirtschaft und vor allen Dingen viele treue Einzelspender helfen uns, dass wir unser Elternhaus unterhalten und sonstige Hilfe in vielfältiger Form gewähren können.

Bemerkenswert ist die breite Streuung unserer Spendeneinnahmen. Es erreichen uns Spenden aus dem südniedersächsischen Raum, aus Nordhessen und sogar aus der Grafschaft Bentheim nahe der niederländischen Grenze. Unser Spendenspektrum reicht von dem Einmalspender bis zu Dauerförderern, von Spenden aus besonderen Anlässen (zum Beispiel Firmenjubiläen, besondere Geburtstage, Hochzeiten) bis hin zu den sogenannten Kranzspenden. Erbschaften und Vermächtnisse als letzter Wille runden dieses Spektrum ab.

Besonders hervorzuheben sind die vielen Aktivitäten von Vereinen, Gruppierungen und vor allem durch ehemalige Hausbewohner, die das Elternhaus als Heimat auf Zeit schätzen lernten und Spendenaktionen in ihren Heimatorten organisieren.

Unsere Hilfe reicht von der in finanzielle Schwierigkeiten geratenen Familien krebskranker Kinder, Sicherung der psychosozialen Betreuung auf der Station »4031« bis hin zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung nach Ursachen, Folgen und Behandlungsmöglichkeiten der Krebserkrankungen bei Kindern.

Weiterhin tragen wir maßgeblich zur Finanzierung des Vereins »KIMBU« (Kinderambulanz Göttingen) bei, die von den betroffenen Familie als sehr wichtige Unterstützung empfunden wird.

Schwerpunkt unserer Arbeit ist und bleibt auch für die Zukunft das ELTERNHAUS an der Universitätskinderklinik in Göttingen. Die Unterhaltung des Elternhauses verursacht jährlich Kosten von 450.000,00 DM bei folgender Aufteilung:

	rd./DM
1. Personalkosten	380.000
Der Schwerpunkt unserer Arbeit spiegelt sich in den Personalkosten wieder. Die psychosoziale Betreuung der Kinder und deren Familien während des Aufenthaltes im Elternhaus wird durch drei Fachkräfte gewährleistet. Weiterhin beschäftigen wir eine Mitarbeiterin für die Spendenverwaltung und die Buchführung und zwei Reinigungskräfte.	
2. Energiekosten, städt. Gebühren (Kanal, Müllabfuhr)	20.000
3. Reparaturen, Ersatzbeschaffungen	18.000
4. Versicherung, Berufsgenossenschaft u. a.	12.000
5. Bibliothek, Spiel- und Lernmittel, Rundfunk, Zeitungen, Telefon, Gartenpflege und allg. Verwaltungskosten	20.000

Rund 30 % dieser Kosten werden durch die Überweisungen der Krankenkassen für die Übernachtungen eines Elternteils im Haus gedeckt. Die Belegung des Hauses mit seinen 16 Zimmern und zwei Apartments ist im Jahresverlauf durchaus unterschiedlich und schwankt zwischen 30 und 100 Prozent. Im Jahresdurchschnitt ergaben sich Werte um die 60 Prozent.

Aus Sorge, das Elternhaus könnte bei einem Rückgang der Spenden in einen finanziellen Engpass geraten, gründete die Elternhilfe im Jahre 1997 die

»Stiftung Elternhaus an der Universitätskinderklinik Göttingen«

Das Gründungskapital der Stiftung stellte uns der »Förderkreis Elternhaus Göttingen e.V.« zur Verfügung. Dieser Verein hatte seit Bestehen des Elternhauses wesentlich dazu beigetragen, dass die Unterhaltung des Hauses sichergestellt werden konnte.

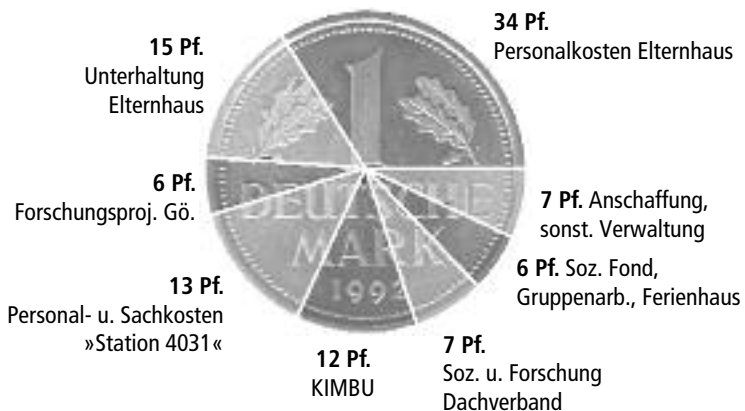
Im Unterschied zu einem gemeinnützigen Verein darf eine Stiftung langfristig Kapital bilden, um aus den Zinserträgen den Zweck der Stiftung zu erfüllen, in unserem Fall: um »den Betrieb des Elternhauses in der bisherigen Form aufrechtzuerhalten« (Stiftungssatzung). Mit der Gründung der Stiftung wurde ein wichtiger Schritt in Richtung auf die gesicherte Zukunft des Elternhauses getan. Jedoch ist die Kapitalausstattung der Stiftung bei weitem noch nicht so groß, dass die jährlichen Zinseinnahmen die Finanzierungslücke von zwei Drittel der Kosten des Hauses decken.

Während die Spenden an den Verein die augenblickliche Arbeit des Elternhauses und der anderen Bereiche (s. Übersicht S. 56) gewährleisten, dienen Spenden an die Stiftung, wenn sie den Vermerk »Zustiftung« tragen, der langfristigen Sicherung des Elternhauses.

Harald Germandi

Kassenwart der Elternhilfe, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes

Ihre »Spendermark«
wurde 1999
wie folgt
verwendet:



KIMBU – Häusliche Kinderkrankenpflege Göttingen e.V.

Wenn die Zeit in der Klinik überstanden ist und die Eltern mit ihrem Kind nach Hause dürfen, ist die Freude oft groß. Zu Hause erwarten die Eltern jedoch neue Belastungen. War in der Klinik medizinisch und pflegerisch rundum für das Kind gesorgt, müssen sie nun selbst wieder die Verantwortung übernehmen. Je schwerer die Erkrankung ist, umso mehr sehen sich die Eltern überfordert. Sicher haben sie auf der Station hinsichtlich der Pflege manches dazugelernt. Aber für viele Tätigkeiten sind sie auf die Hilfe einer Kinderkrankenschwester angewiesen. Die Ärzte der Kinderklinik sind in der Regel bemüht, die Kinder so bald wie möglich nach Hause zu entlassen, aber oft hängt diese Entscheidung davon ab, ob eine qualifizierte Pflege zu Hause gesichert ist.



Antje Schischkoff, Leiterin von KIMBU

häusliche Pflege zu machen. So entstand 1992 in Zusammenarbeit mit der psychosozialen Mitarbeiterin der onkologischen Station das Projekt »Externe Schwester«: Zwei Kinderkrankenschwestern mit jeweils halber Stelle sollten die kranken Kinder zu Hause besuchen und dort pflegen. Die Kosten für die zusätzliche Schwesternstelle würde die Elternhilfe übernehmen. Die enge Verknüpfung mit der Station sollte sicherstellen, dass die Kinder auch nach dem Krankenhausaufenthalt optimal versorgt werden.

Bei der Umsetzung dieses Konzeptes traten bald Probleme auf: Die Rückkoppelung mit der Klinik klappte nicht immer so wie gedacht. Die Arbeit auf der Station füllte die Ärzte so aus, dass eine Ausweitung auf die ambulante Versorgung nicht einfach noch nebenher geleistet werden

Die eigene Erfahrung, wie wichtig die häusliche Unterstützung durch eine Kinderkrankenschwester ist, besonders wenn es für das Kind keine Hoffnung auf Heilung gibt und die Eltern sich entschlossen haben, die letzten Wochen und Monate mit ihrem Kind zu Hause zu verbringen, hat schon früh die Elternhilfe bewogen, sich Gedanken über eine qualifizierte

konnte. Außerdem machten die »externen Schwestern« die Erfahrung, dass die häusliche Pflege sehr viel belastender war als der Stationsdienst: Allein auf sich gestellt, ohne den Rückhalt von Kolleginnen oder Ärzten, waren sie unmittelbar mit allen Problemen konfrontiert, die die Krankheit für das Kind und die Familie mit sich brachte. Insbesondere bei sterbenden Kindern waren sie weit über ihre eigentliche pflegerische Tätigkeit hinaus gefordert. Gerade weil sie sich mit großem Engagement ihrer Aufgabe widmeten und die Familien in Krisen nicht allein lassen wollten, merkten sie bald, dass sie sich selbst überforderten. Nach einem Jahr gaben sie erschöpft und ausgelaugt auf. Einer anderen Kinderkrankenschwester, die nach einer längeren Pause die Arbeit fortsetzte, erging es ähnlich.



Cordula Schreiber, stellvertretende Leiterin von KIMBU

Die Elternhilfe beschloss deshalb im Sommer 1994, das Projekt »Externe Schwester« auf eine breitere Basis zu stellen und diskutierte verschiedene Alternativen. Als sinnvollste Lösung stellte sich die Gründung eines eigenen Vereins heraus, der Träger eines speziellen häuslichen Kinderkrankenpflegedienstes werden sollte. Am 17. Januar 1996 fanden sich schließlich über 30 Kinderkrankenschwestern, Kinderärzte und betroffene Eltern im Elternhaus zusammen und gründeten den Verein »KIMBU – Häusliche Kinderkrankenpflege Göttingen e.V.«.

Bevor der Verein seine Arbeit aufnehmen konnte, musste eine Reihe von Fragen geklärt werden:

- Zunächst galt es, bei den Krankenkassen die Anerkennung als Pflegedienst zu erreichen. Glücklicherweise hatte bereits die Elternhilfe wegen der »externen Schwester« einen Versorgungsvertrag mit den Krankenkassen geschlossen. Als Rechtsnachfolger der Elternhilfe erhielt KIMBU von Seiten der Krankenkassen Bestandsschutz zugesichert. Für eine Übergangszeit wurden besondere Bedingungen ausgehandelt. Die entscheidende Frage, ob die Krankenkassen in Bezug auf die Vergütung bereit seien mit KIMBU eine Sondervereinbarung zu treffen, blieb zunächst offen.

- Es war von vornherein klar, dass ohne eine Anschubfinanzierung durch die Elternhilfe KIMBU seine Arbeit nicht würde aufnehmen können. So sicherte die Elternhilfe in einem Vertrag KIMBU zunächst für drei Jahre finanzielle Unterstützung zu. Das Büro wurde – auch aus Kostengründen – im Elternhaus eingerichtet, die notwendigen Fahrzeuge von der Elternhilfe angeschafft.
- Die Kinderklinik stand dem Aufbau eines häuslichen Kinderkrankenpflegedienstes zwar grundsätzlich positiv gegenüber, erwartete von KIMBU jedoch eine genaue Bedarfsanalyse und ein ausgearbeitetes Konzept mit einer detaillierten Tätigkeitsbeschreibung.
- Bei der Suche nach qualifizierten Kinderkrankenschwestern, die bereit sein würden, sich auf das Wagnis eines ambulanten Pflegedienstes nur für Kinder einzulassen, gab es zunächst sehr große Schwierigkeiten, bis wir schließlich eine kompetente und erfahrene Kinderkrankenschwester fanden, die die Leitung von KIMBU übernahm.

So konnte KIMBU endlich am 1. Februar 1998 seine Tätigkeit aufnehmen. Schneller als erwartet wuchs die Arbeit. In einem Umkreis von 80 km um Göttingen versorgen heute drei Kinderkrankenschwestern im Monat durchschnittlich 20 Kinder. Telefonisch ist KIMBU rund um die Uhr erreichbar. Für die Eltern sind die Hausbesuche der KIMBU-Schwestern eine große Erleichterung: Neben den rein pflegerischen Maßnahmen unterstützen die Kinderkrankenschwestern die Eltern bei allen Problemen, nehmen ihnen manche Fahrt zur Klinik nach Göttingen ab und sorgen für die enge Verknüpfung von stationärer und ambulanter Behandlung. Ziel von KIMBU ist es, kranken Kindern einen Krankenhausaufenthalt möglichst zu ersparen oder wenigstens zu verkürzen.

So wichtig sich die Arbeit von KIMBU bei der Versorgung schwer- und langzeitkranker Kinder auch erwiesen hat, so unsicher ist doch die Zukunft von KIMBU. Obwohl durch ambulante Pflege große Einsparungen möglich sind, weigern sich die Krankenkassen anzuerkennen, dass ein auf Kinder spezialisierter Pflegedienst unter anderen Rahmenbedingungen arbeitet als ein normaler Pflegedienst für Erwachsene. Nicht nur durch die größeren Entfernungen, sondern auch durch den höheren Zeitaufwand bei den Hausbesuchen entstehen größere Kosten. Eine Sondervereinbarung lehnen die Krankenkassen aber bisher strikt ab. Obwohl sonst im Gesundheitswesen zwischen Kindern und Erwachsenen immer unterschieden wird, werden bei der häuslichen Pflege Kinder immer noch wie kleine Erwachsene angesehen. Es ist zu hoffen, dass die Krankenkassen erkennen, dass häusliche Kinderkrankenpflege nicht nur im Interesse der Kinder und ihrer Familien liegt, sondern auch Kosten spart.

Otfried Gericke
Kassenwart von KIMBU

Aufgabenbereiche der »Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.«

Selbsthilfe

- Kontakte von Eltern akut kranker Kinder mit »ehemaligen« Eltern
- Einzelberatung von betroffenen Eltern
- Aktivitäten für die kranken Kinder und ihre Geschwister
- Sozialfonds für finanziell in Not geratene Familien

»Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e.V.«


- Erfahrungsaustausch
- finanzielle Unterstützung

»KIMBU – Häusliche Kinderkrankenpflege Göttingen e.V.«

- Mitarbeit im Vorstand
- Anschubfinanzierung
- Büro im Elternhaus
- Bereitstellung von Dienstfahrzeugen

Elternhaus

- Unterbringung von Eltern und Geschwistern
- psychosoziale Begleitung
- Kreativangebote
- Entspannungsangebote
- Sommerfest und Weihnachtsfeier
- Tagungsort für Gruppen der Kinderklinik
- Elternhauszeitung »Lichtblick«



Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.

Nachsorge

- ambulante Elterngruppe
- Vätergruppe
- Wochenenden für verwaiste Eltern
- Aktionen für Geschwister
- Ferienhaus
- Wohnmobil
- Unterstützung von Kurkliniken für Familienkuren

Kinderklinik

- Finanzierung von Stellen im erzieherischen und psychosozialen Bereich
- Ausstattung von Elternzimmern auf zwei Stationen
- Sachhilfen für eine kindgerechte Station
- Anschubfinanzierung für Forschungsprojekte

»Stiftung Elternhaus an der Universitätskinderklinik Göttingen«

- langfristige finanzielle Sicherung des Elternhauses
- finanzielle Unterstützung der Familien im Elternhaus

Dachverband der Elternvereine

- Unterstützung der »Deutschen Leukämieforschungshilfe«
- Unterstützung des Sozialfonds des Dachverbandes
- Teilnahme an Mitgliederversammlungen, Hausleutetreffen, Fachtagungen



Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e. V.

Am Papenberg 9 · 37075 Göttingen

Beitrittserklärung

Ich/Wir möchten

- ordentliches Mitglied (betroffene Familienangehörige)
- assoziiertes Mitglied

im Verein »Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e. V.« werden.

Ich setze meinen Beitrag auf DM/EUR fest

(Mindestbeitrag: Einzelperson 30,00 DM/15,00 EUR pro Jahr; Familien 50,00 DM/25,00 EUR pro Jahr)

Mein/Unser Jahresbeitrag

- soll von meinen/unseren Konto jährlich (Abbuchungstermin 1.6.) abgebucht werden;
- wird von mir/uns auf das Konto der Sparkasse Göttingen · BLZ 26050001 · Konto 83006 überwiesen

Meine Adresse

Vorname/Name

Straße

PLZ/Ort

Telefon

Datum/Ort

Unterschrift

Einzugsermächtigung

Ich/wir ermächtige(n) Sie widerruflich, den Mitgliedsbeitrag für die »Elternhilfe für das krebskranke Göttingen e. V.« bei Fälligkeit zu Lasten meines/unseres Kontos

Bank

BLZ

Konto

durch Lastschrift einzuziehen. Wenn mein/unser Konto die erforderliche Deckung nicht aufweist, besteht seitens des kontoführenden Kreditinstituts keine Verpflichtung zur Einlösung. Teileinlösungen werden im Lastschriftverfahren nicht vorgenommen.

Datum/Ort

Unterschrift

Elternhilfe für das krebserkrankte Kind
Göttingen e. V.

Am Papenberg 9
37075 Göttingen



Kontaktadresse: Elternhaus

Am

Papenberg

9

37075

Göttingen

Telefon 05

51 / 37 44

94

Spendenkonto:

Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e. V.

Sparkasse Göttingen BLZ 260 500 01 Konto 83 006

Volksbank Göttingen BLZ 260 900 50 247 008 000