

paperpress

.....Newsletter.....

Impressum: paperpress Jugend- und kommunalpolitischer Pressedienst Berlin. Gegründet am 7.4.1976. Gründer und Herausgeber: Ed Koch (verantwortlich für den Inhalt). Redaktion: Chris Landmann (Chefredakteur), Fotoredaktion: Lothar Duclos. Träger / Verlag / Vertrieb / Druck: Paper Press Verein für gemeinnützige Pressearbeit in Berlin e.V., vertreten durch den Vorstand Ed Koch und Chris Landmann. Postanschrift: Paper Press, Postfach 42 40 03, 12082 Berlin. Web: www.paperpress.org / Telefon: (030) 705 40 14 Fax: 705 25 11 – Leserzuschriften, Be- und Abbestellung des Newsletters: E-Mail: post@paperpress.org – Nachdruck honorarfrei mit Quellenangabe. Der Newsletter wird kostenlos zugestellt. Alle Newslettertexte auch auf www.paperpress.org.

Nr. 487 X

29. November 2012

37. Jahrgang

Tue Gutes und berichte darüber...

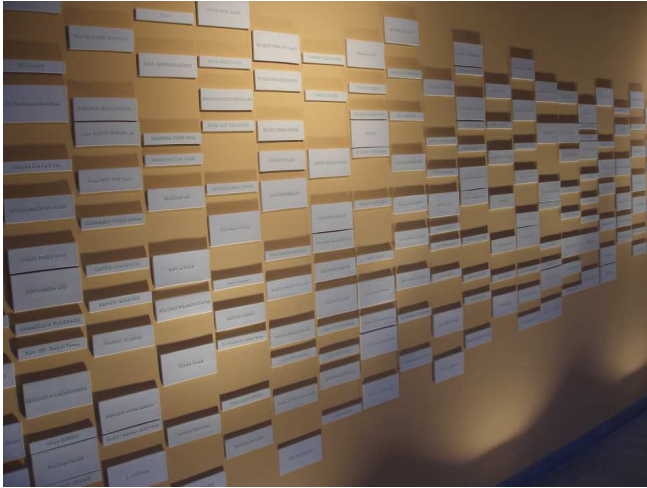
Wir haben uns die Aufgaben geteilt. **Ingrid Pakalski**, Tagesmutter i.R. aus Tempelhof-Schöneberg, und **Angelika Schöttler**, Bürgermeisterin des Bezirks, haben Gutes getan, und wir berichten darüber.



Ingrid Pakalski (Mitte) war 30 Jahre lang Tagesmutter in Tempelhof-Schöneberg. Am 12. Oktober wurde sie 67 Jahre alt und übergab ihre Tagespflegestelle an ihren Sohn Marcus. Auf persönliche Geschenke legte sie keinen Wert. Sie stellte lieber eine Spendendose auf.

Foto: v.l.n.r.: Wolfgang Mohns, Jugendamtsdirektor Tempelhof-Schöneberg, Bürgermeisterin Angelika Schöttler, Ingrid Pakalski, Jürgen Schulz und Claudia Thomas von der Björn Schulz Stiftung.

289,71 Euro warfen ihre Geburtstagsgäste in die Dose. Bei der Spendenübergabe am 28. November im Sonnenhof in Pankow rundete sie nach dem Öffnen der Dose auf 300 Euro auf. 250 Euro hatte noch ihr Verein „Kinder in Tagespflege“ gespendet und die Bürgermeisterin legte noch einmal 100 Euro oben drauf. So kamen immerhin 650 Euro insgesamt zustande. Wer das Geld bekommen sollte, war für **Ingrid Pakalski** von Anfang an klar: Die Björn Schulz Stiftung.



Kleine und große Spender können sich an einer Wand im Foyer des Sonnenhofs auf einer Keramiktafel verewigen. Es ist noch viel Platz an dieser Wand für weitere Spender. Gerade zu dieser Jahreszeit werden wir überhäuft mit Anfragen aller möglichen Institutionen, die wir teilweise gar nicht richtig kennen. Bei der Björn Schulz-Stiftung hat man die Gewähr, dass man mit seiner Spende etwas wirklich Gutes für Kinder und Jugendliche tut.

Hier die Spendenkonten: Berliner Sparkasse
Konto-Nr. 780008006, BLZ 10050000 –
PAX-Bank - Konto-Nr. 6007878018,

BLZ 37060193 – Commerzbank - Konto-Nr. 267878700, BLZ 10040000

Auf der Internetseite www.björn-schulz-stiftung.de kann man auch direkt spenden.



Im Kinderhospiz Sonnenhof stehen noch viele Umzugskartons herum. Das neue, aufgestockte und sanierte Gebäude ist gerade erst fertig geworden. 16 Zimmer stehen zur Verfügung. Die Betreuung erfolgt rund um die Uhr. Eltern haben die Möglichkeit, hier mit ihren erkrankten Kindern zu wohnen. Der Sonnenhof ist kein Sterbehospiz, obwohl hier viele Kinder und Jugendliche ihre letzten Lebensstage verbringen. Oft wünschen sich die Eltern, ihre Kinder wieder mit nach Hause zu nehmen und die letzte Zeit dort zu verbringen. Die Betreuung durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizes wird auch dort fortgesetzt.

Claudia Thomas und **Claudia Dinse** nahmen sich die Zeit für ein Gespräch mit den Gästen aus Tempelhof-Schöneberg. Dabei berichteten sie von der aufopfernden Arbeit der Betreuer. Für einen Außenstehenden kaum nachzuvollziehen, welche emotionaler Belastung die Mitarbeiter ausgesetzt sind. Ein Lächeln der Kinder, die um ihre Situation wissen, entschädigt für die Arbeit. Bei einem Rundgang durch das Haus kommen wir am Frühstücksraum vorbei und sehen, dass jedes Kind von einem Mitarbeiter individuell betreut, gefüttert und gestreichelt wird. Diese Zuwendung genießen die Kinder sichtlich. Sie wissen, dass sie in guten Händen sind. Die Besucher, die am Fenster mit ernstem Blick vorbeigehen, nehmen sie gar nicht wahr.

Die Wilhelm-Wolff-Straße in Pankow liegt in einer ruhigen Wohngegend. Nur die Flugzeuge in Richtung Tegel stören. Der Garten hinter dem Haus mit Teich und Streichelzoo ist liebevoll angelegt. Sehr nachdenklich verlassen wir nach einer guten Stunde den Sonnenhof. Und jeder denkt,

ohne es auszusprechen, wie viel Glück man hat mit seinen Kindern, die gesund das Leben genießen können. Und man ist zutiefst beeindruckt von den Menschen, die hier arbeiten. Vor allem von **Jürgen Schulz**, dem Gründer der Stiftung. Wie ein Fels in der Brandung steht der große Mann da, auf seinem ernsten Gesicht ein leichtes Lächeln, freut er sich doch über jeden Besucher, der seine Stiftung unterstützt und mit einer Spende dazu beiträgt, dass die Arbeit fortgesetzt werden kann. Die Hälfte der Gesamtkosten müssen durch Spenden hereinkommen, die andere Hälfte können durch jugendhilfe- und andere Leistungen erwirtschaftet werden.

60 Mitarbeiter sind hier tätig. Die Stiftung bietet auch Fortbildungsseminare in einer eigenen Akademie an, und sie kümmert sich um die Hinterbliebenen, um die Eltern der Kinder, die sie nicht beim Erwachsenwerden beobachten und unterstützen konnten. Noch viele Jahre nach dem Tod ihres Kindes treffen sich freitags Mütter und Väter zum Gespräch. Auch wenn es immer um dasselbe Thema geht, es ist wichtig, darüber reden zu können. Und als irgendwer mal eine Mutter fragte, wie lange sie denn kommen wolle, antwortete diese: „Mein Kind ist immer noch tot!“

Nachfolgend ein paar Informationen über die Björn Schulz Stiftung:

In Deutschland leben etwa 23.000 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen, jährlich sterben 3.000 bis 5.000 von ihnen. Die Mehrheit von ihnen und ihre Familien wünschen sich, so viel wie möglich der verbleibenden Lebenszeit gemeinsam in ihrer häuslichen Umgebung und nicht in einer Klinik zu verbringen.

Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche haben ab der Diagnosestellung keine Hoffnung auf Heilung und sterben vor Erreichen des Erwachsenenalters. Sie werden von uns ab diesem Zeitpunkt mit verschiedenen Projekten begleitet.

Die Björn Schulz STIFTUNG wurde gegründet, um diesen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien umfassend und professionell zur Seite zu stehen und zu helfen.

Wir haben unheimlich viel bewegt in den letzten Jahren und Jahrzehnten



Jürgen Schulz schreibt: „Als unser Sohn Björn (Foto) mit drei Jahren an Leukämie erkrankte, war der Anfang der pädiatrischen Kinderonkologie gerade gemacht. Es gab nur sehr wenige Ärzte, die sich mit der Behandlung von erkrankten Kindern auskannten.

Unser Sohn hatte mehrere Infekte überwunden, aber er war weiterhin sehr angeschlagen. Unser Kinderarzt hatte einen Verdacht und überwies uns in die Kinderklinik Wuppertal-Barmen, in der die Leukämie-Erkrankung unseres Sohnes festgestellt wurde. Es war Eile angesagt, da die Anzahl der Krebszellen sehr hoch war. Die Behandlung begann sofort. Der Schock war groß und die Belastung nicht minder, wir standen kurz vor dem Umzug von Wuppertal in den Raum Bielefeld, dem neuen Berufsstandort des Vaters. Um Björn während der gravierenden Behandlung zu betreuen, war tägliches Pendeln angesagt. Nach 110 schweren Behandlungstagen wurde unser Sohn als vorläufig geheilt entlassen, eine 18 Monate dauernde Dauertherapie begann. Die Freude und Hoffnung war groß und wir konnten in unser neues Haus einziehen.

Leider trat nach etwas mehr als zwei Jahren ein schweres Rezidiv, ein Rückfall, auf. Wir fielen wieder in ein Loch und mussten hören, dass keiner der Ärzte in West-Deutschland bereit war, unseren Sohn erneut zu behandeln. Nur ein Arzt in Berlin wollte die Behandlung noch einmal beginnen. Wir haben uns schnell entschieden und sind nach Berlin gefahren. Dort begann nach

einer intensiven Untersuchung sofort die Behandlung. Eine schwere Therapie wartete auf unseren Sohn. Während der Behandlung ist er durch die Aggressivität der Medikamente ins Koma gefallen. Zwei Wochen lang zeigte er keine Reaktion, dann wachte er auf und unterhielt sich mit uns. Leider war die Behandlung nicht erfolgreich, am 3. November 1982 ist unser Sohn gestorben. Die Betreuung war insgesamt gut - ganz speziell durch die Seelsorgerin Rosemarie Fuchs.

Während der über 4-jährigen Krankheit unseres Sohnes und den vielen Aufenthalten in unterschiedlichen Kliniken, haben wir sehr viele Defizite festgestellt. Insofern traf die Anregung von Frau Fuchs, die Leiterin einer Elterninitiative aus West-Deutschland einzuladen, auf eine positive Erwartungshaltung. Wir waren so begeistert von dem Vortrag und der Arbeit der Elterninitiative, dass wir uns mit anderen Eltern gemeinsam spontan zur Gründung eines Vereins - der KINDERHILFE - Hilfe für leukämie- und tumorkranke Kinder - entschieden haben. Wir wollten den Eltern zur Seite stehen, die die Diagnose Krebs bei ihrem Kind erhalten hatten und die Familien begleiten, die erfahren mussten, dass bei ihrem Kind aus ärztlicher Sicht nichts mehr zu machen ist. Wir wollten zur Verbesserung der Behandlungsbedingungen einen Betrag leisten und die Krebsforschung für Kinder unterstützen. Man muss wissen, dass die erfolgreiche Behandlung von Krebs bei Kindern ganz am Anfang stand. Die damalige Situation auf den Stationen und in der Behandlung ist mit der heutigen nur noch schwer zu vergleichen es gab für diese schwierige Behandlung zu wenig Personal, zu wenig Geräte und es gab keine psychosoziale Betreuung.

Wir haben von Beginn an im Vorstand der KINDERHILFE mitgearbeitet und vieles erreicht, sowohl in Berlin und später in Brandenburg. Aber auch im Bundesgebiet durch die Gründung eines Bundesverbandes und der Kinderkrebsstiftung - gemeinsam mit anderen Elterninitiativen.

Nach der Wende wurde die Herausforderung für die KINDERHILFE sehr groß, da sich die zu betreuenden Kinder und Familien verdoppelten. Vieles konnte noch durchgeführt werden, aber die Begleitung von Familien, deren Kind sterben würde, konnte nicht mehr in ausreichendem Maße durchgeführt werden.

Für die palliative Begleitung und Versorgung und die Nachsorge von krebs- und chronisch kranken Kindern wollten und mussten wir neue Strukturen schaffen und breiter aufgestellt werden. Die KINDERHILFE konnte dieses nicht leisten, deshalb haben sich die Mitglieder gemeinsam mit dem Vorstand entschieden, für diese Aufgabe eine Stiftung mit dem Namen "Björn Schulz STIFTUNG" zu gründen. Mit dieser Stiftung werden wir auch weiterhin für alle Familien da sein, die unsere Hilfe brauchen. Wir stehen an Ihrer Seite: ob ambulant, stationär oder einfach als Menschen zum Zuhören.“

Das gelebte Motto der Stiftung ist: Im Mittelpunkt steht der Mensch. Die Philosophie der Stiftung lautet:

- Förderung des Genesungsprozesses und des Abbaus von Traumata bei krebs- und chronisch kranken Kindern und ihren Angehörigen.
- Begleitung und Versorgung für schwerst- und unheilbar kranke Kinder, Jugendliche und jungen Erwachsene und ihre Angehörigen.
- Aufbau und Erhaltung von familiären Strukturen in unseren Einrichtungen - "Björn Schulz STIFTUNG Familie".
- Bewahrung, Förderung und Verteidigung der Autonomie und Würde des Betroffenen und deren Angehörigen.
- Toleranz, Wertschätzung, Offenheit und Akzeptanz gegenüber jeder Person.
- Bestmögliche Qualität der Betreuung, Begleitung und Versorgung.

Zusammenstellung – Kommentierung und Fotos: Ed Koch