

Inhalt

Geleitwort	9
Deutsche José Carreras Leukämienstiftung Prof. Friedrich Schweitzer, Universität Tübingen	

Einleitung	13
----------------------	----

Teil 1

A. Wie bislang Familien mit einem schwerkranken Kind Unterstützung erfahren	19
--	-----------

1. Ein Überblick über die derzeitigen Unterstützungssysteme	19
1.1 Unterstützungssituationen und Erfahrungen aus der Sicht betroffener Familien	21
1.2 Zur Situation freiwilliger Helfer	25
2. Gewonnene Einblicke und Erträge durch die Studie	27
2.1 Vielfältige Unterstützungssysteme ergänzen sich	27
2.2 Konkrete Unterstützungswünsche als Ergebnisse aus der Studie	29
2.3 Wünschenswerte Kompetenzen der Ehrenamtlichen	30
2.4 Die Nachsorge, ein wichtiger Abschnitt der Begleitung	32
2.5 Abschiedszeit, die unmögliche Möglichkeit	33
2.6 Zusammenfassung	33

B. Konzeption zur Schulung Ehrenamtlicher	34
--	-----------

1. Vorbereitende Klärungen	36
2. Leitlinien für die Schulung Ehrenamtlicher	39
2.1 Zentrale Schritte der Schulung und Begleitung	39
2.1.1 Das Erstgespräch und die Schulung	39
2.1.2 Wichtiger Aspekte für die Begleitungszeit	42
2.1.3 Gestaltung des Abschlusses einer Begleitung	44

3. Inhaltlicher Leitfaden für die Begleitung einer Familie mit schwerkrankem Kind	44
3.1 Grundsituationen einer betroffenen Familie . . .	44
3.2 Informationen zum Krankheitsbild (Diagnostik, Therapie, Verlauf)	57
3.2.1 Das Krankheitsbild Leukämie	58
3.3 Problempunkte der Familie mit der sozialen Umwelt	60
3.4 Wahrnehmung und Stellung der betroffenen Familie in der Öffentlichkeit . .	62
3.5 Beispiele gelungener Hilfe	65
4. Schulung der Kernkompetenzen für die Begleitung . .	68
4.1 Kommunikationstraining	68
4.2 Umgang mit Konflikten	73
4.3 Umgang mit existentiellen und religiösen Fragen	74
4.4 Gestaltung der Gesprächsinhalte	75
4.5 Beiträge zur Normalität	76
4.6 Umgang mit Distanz und Nähe	76
4.7 Umgang mit Erwartungen der betroffenen Familie	77
4.8 Umgang mit sich selbst	77
4.9 Umgang mit dem kranken Kind und den Geschwistern	78
4.10 Umgang mit der Infektionsanfälligkeit des kranken Kindes	79
4.11 Festtage feiern und gestalten	80
4.12 Botschafter sein zwischen Familie und Öffentlichkeit	80
5. Die Bedeutung der Institutionen in der Unterstützung betroffener Familien	80
5.1 Fördervereine für krebskranke Kinder	80
5.2 Stiftungen	81
5.3 Kindergarten	82
5.4 Schule	82
5.5 Kirche	83
5.6 Vereine	84
5.7 Arbeitgeber	84
5.8 Krankenkassen und Behörden	85

C. Konkrete Hilfsmöglichkeiten für die betroffenen Familien	86
1. Was die Familie selbst tun kann	86
2. Was das soziale Umfeld tun kann	87
3. Was Institutionen tun können	89
D. Kirche und Ehrenamt	91
1. Die Unterstützung der Kirchengemeinde und Pfarrer/innen aus Sicht der Betroffenen – Ergebnisse der Studie „Unterstützung einer Familie mit einem krebskranken Kind“	91
2. Folgerungen für die kirchliche Arbeit	96
3. Die gesellschaftliche und politische Dimension des Ehrenamtes	98
4. Das Ehrenamt in der Kirche	99
5. Motive für das ehrenamtliche Engagement	103
6. Ein seelsorgerliches Plädoyer für das Ehrenamt	106
7. Management der ehrenamtlichen Arbeit	108
8. Hilfreiche Internetseiten zum Ehrenamt	109

Teil 2

A. Projektbeschreibung – Unterstützung einer Familie mit einem krebskranken Kind während und nach der Therapiezeit	113
1. Ausgangssituation und Durchführung des Projektes	113
B. Interpretation der statistischen Auswertung des Fragebogens	116
1. Situation im Krankenhaus (stationär, Tagesklinik)	117
2. Situation zu Hause (Intensivtherapie, Dauertherapie)	118
3. Situation zu Hause nach der offiziellen Therapiezeit	119
4. Konkrete Unterstützungswünsche der Familien	120
5. Zusammenfassung der Auswertung	121

Teil 3

A. Der Fragebogen	125
B. Grundauswertung der Befragung	134
C. Graphische Auswertung des Fragebogens	199
Literatur	205