

# Der Freundeskreis im Gespräch

## Bärbel Dütemeyer und Stefan David

Seit Beginn der Pandemie sprechen wir so viel über Krankheit und Gesundheit wie nie zuvor. Für die beiden Freundeskreis-Mitglieder, mit denen wir uns in diesem Monat getroffen haben, sind diese Themen aber nicht erst seit Corona hochaktuell: Stefan David (SD) ist Geschäftsführer von DIAKOVERE und Bärbel Dütemeyer (BD) die Vorsitzende vom Verein für krebskranke Kinder e.V. In einem ruhigen Café erzählen sie uns von ihrer Arbeit, aktuellen Herausforderungen und zukunftsweisenden Projekten.

### Bitte stellen Sie sich einmal kurz vor!

**BD** – Ich bin Vorsitzende des Vereins für krebskranke Kinder e.V. Wir betreuen ehrenamtlich Familien, deren Kinder an Krebs erkrankt sind und die in der MHH behandelt werden. Wir sind keine Selbsthilfegruppe, sondern wir versuchen mit verschiedenen Projekten und Angeboten die Situation für die Familien zu verbessern. Ich bin zu dem Verein gekommen, nachdem unser Sohn 1990 an Leukämie erkrankt ist und drei Jahre später ein Rezidiv bekommen hat, sodass ihm letztendlich Knochenmark transplantiert werden musste. Es ist gut gegangen, heute ist er gesund und munter! Aber es war damals eine schreckliche Zeit, in der der Verein eine große Stütze war. Irgendwann haben mich die damaligen Vorstände gefragt, ob ich Lust hätte, mitzumachen. Und 1998 habe ich den Vorsitz übernommen. Von Berufs wegen bin ich übrigens Ergotherapeutin und habe vor der Pandemie in einer Praxis in der Region gearbeitet.

**SD** – Ich bin seit über dreieinhalb Jahren der Vorsitzende in der Geschäftsführung bei DIAKOVERE. Das ist Niedersachsens größter gemeinnütziger Gesundheits- und Sozialdienstleister, zu dem das Annastift, das Friederikenstift und das Henriettenstift gehören. Neben den Krankenhäusern bieten wir aber auch viel in den Bereichen Bildung sowie Behinderten-, Jugend- und Altenhilfe an. In der Summe sind etwa 5.000 Mitarbeitende bei uns beschäftigt. Gebürtig bin ich Wuppertaler und habe in Karlsruhe Wirtschaftsingenieur studiert. Ich bin dann über ein paar Stationen im Ausland und quer durch Deutschland schließlich nach Hannover gekommen, wo es mir super gefällt!

### Ihre Wirkungsfelder sind im Bereich Gesundheit angesiedelt. Der ist von der Pandemie besonders stark betroffen ...

**SD** – Als es vor zwei Jahren begann, haben wir die Auswirkungen natürlich als Erstes in den Krankenhäusern gesehen. Gar nicht so sehr an den Fällen als vielmehr an den Maßnahmen, die wir ergreifen mussten. Das Annastift haben wir damals, Ende März 2020, fast vollständig leergeräumt. An Gründonnerstag hatten wir von über 160 Betten nur acht belegt. Wir haben uns also auf das Schlimmste vorbereitet, das glücklicherweise nicht eingetreten ist. Trotzdem war es eine unglaubliche Belastung für die Mitarbeitenden, und sie ist es immer noch.

**BD** – Unsere Arbeit wurde durch Corona auch sehr erschwert. Zum einen sind wir ja auf Spenden angewiesen, und das ist in einer Zeit, in der man kaum Veranstaltungen durchführen kann, ein Problem. Auf der anderen Seite waren wir anfangs sehr eingeschränkt darin, unserem Kernanliegen nachzugehen – die Familien zu unterstützen und den Kindern die Zeit im Krankenhaus so angenehm wie möglich zu machen. Wir waren beunruhigt, aber nicht panisch. Dass man auf der Krebsstation bestimmte Regeln befolgen muss, ist man ja schon gewohnt, und nun waren diese bloß etwas strenger. So etwas wie Mundschutztragen zum Beispiel kennen die Kinder in der Klinik schon. Nur eben nicht, dass die Eltern das auch tun müssen. Dennoch hat man gemerkt, dass etwas anders ist. Denn normalerweise ist die Kinderkrebstation trotz allem eine fröhliche Station, auf der viele Aktivitäten stattfinden. Die fielen anfangs komplett weg, und erst, als es mit den Testmöglichkeiten besser wurde, hat sich die Situation etwas entspannt.

### Wie ist das für die Familien? Das muss furchtbar sein, wenn zu der persönlichen Katastrophe noch eine weltweite dazukommt.

**BD** – Absolut! Nach so einer Diagnose steht erst einmal das ganze Leben auf dem Kopf, und man braucht Zeit, um sich neu zu organisieren. Meistens ist es so, dass ein Elternteil beim Kind bleibt, je nach Alter sogar durchgehend, rund um die Uhr. Der andere Elternteil muss weiterarbeiten, denn es muss ja trotzdem Geld verdient werden. Und dann müssen natürlich auch die Geschwisterkinder betreut werden – hier springen häufig die Großeltern ein. Doch die waren nun plötzlich gefährdet. „Mit Corona nicht zur Oma“ hieß damals ein Slogan. Das hat die eh schon komplizierte Situation nochmal verschlimmert. Generell stehen die Genesungschancen mittlerweile zwar recht gut – etwa 80 Prozent der Kinder werden wieder gesund. Trotzdem gibt es keine „einfache“ Krebserkrankung bei Kindern. Und jetzt ist über allem noch dieses Gespenst Corona ... Durch die Impfmöglichkeiten ist diese Gefahr nun gemindert. Wobei wir auch Eltern haben, die sind nicht geimpft. Dabei hat ihr Kind, das gerade eine Chemo durchläuft, überhaupt kein funktionierendes Immunsystem mehr – einfach unfassbar! Wir versuchen trotzdem, verschiedene Angebote zu schaffen, um Nähe irgendwie möglich zu machen.

### Was für Angebote machen Sie normalerweise, und wie wurden sie angepasst?

**BD** – Was wir durchgehend fortführen konnten, ist unser Angebot an weitgereisite Eltern. Denen stellen wir kostenlos Wohnungen zur Verfügung, damit sie bei ihrem Kind sein können, während es seine Therapie macht. Etwas anderes fiel dagegen zunächst einmal weg: unser Elternfrühstück, bei dem die Eltern mit ihren Kindern zusammen essen können und ein kleines Stück Normalität erleben. Da das nicht ging, haben wir stattdessen den Pizzabringdienst etwas Leckerer vorbeibringen lassen. Dann bieten wir eine Kunsttherapie an. Die musste auch unterbrochen werden, weil der Künstler nicht auf die Station durfte. Dafür haben wir dann Bastelpakete geschnürt, die an die Kinder verteilt wurden. Und wir haben auch Sportangebote, die möglichst spielerisch aufgemacht sind. Wir haben zum Beispiel ein Laufband mit einem Monitor – während die Kinder sich bewegen, müssen sie Rechenaufgaben lösen, sodass sie gar nicht merken, dass sie hier 20 Minuten laufen. Bis vor zwei Jahren hatten wir auch ein Projekt, das Schulen mit dem Krankenbett vernetzt. Die Idee dahinter war, dass die Kinder weiterhin ein aktiver Bestandteil der Klassengemeinschaft bleiben konnten. Es war ziemlich aufwendig: Wir haben ein Kugelmikrofon, eine Kamera und einen Rechner in der Klasse aufstellen müssen! Das Projekt ist aber nicht wegen Corona zu Ende gegangen, sondern einfach, weil die Kinder heutzutage dank ihrer Smartphones bestens vernetzt sind.

### Menschliche Zuwendung ist für den Heilungsprozess sehr wichtig. Die DIAKOVERE handelt sogar unter dem Leitbild „Am Anfang ist der Mensch“. Was unterscheidet ein diakonisches Krankenhaus von anderen?

**SD** – Ich habe vorher bereits in Hessen für ein diakonisches Haus im Vorstand gearbeitet, und da ist diese Frage auch einmal aufgekommen. Ich denke, die Antwort erhält man am besten von den Patientinnen und Patienten oder jenen, die unsere Pflege- und Betreuungsdienste in Anspruch nehmen. Die sagen: „Hier wurde ich etwas anders behandelt, man hat mich hier mehr als Person wahrgenommen.“ Diesem Ziel versuchen wir uns immer anzunähern – dass das christliche Leitbild, die Nächstenliebe, aber auch die christlichen Werte in unserem Handeln wahrgenommen werden. Wie Sie sagten, unser Leitbild heißt: „Am Anfang ist der Mensch.“ Diesen Satz finde ich wunderbar, weil man ihn in verschiedene Richtungen denken kann: religiös in Anlehnung an den Schöpfungsgedanken, im Krankenhauskontext auf den Patienten bezogen, aber auch auf den Mitarbeiter. Doch egal, wie man den Satz genau versteht, der Mensch steht immer im Vordergrund. Das heißt mitnichten, dass wir als Krankenhaus nicht auch wirtschaftlichen Zwängen unterliegen. Aber wir legen vom Grundsatz her einen anderen Fokus, eben auf den Menschen.

### Außerdem spielt die Ethikarbeit eine große Rolle.

**SD** – Richtig! Wobei auch andere Krankenhäuser Ethikkomitees haben, die zum Beispiel entscheiden, ob ein Forschungsprojekt ethisch vertretbar ist und durchgeführt werden kann – rein von der gesetzlichen Grundlage her. Bei uns geht es aber noch ein Stückchen weiter, weil wir unsere gesamte Arbeit in den Blick nehmen und hinterfragen. Das Ethikkomitee setzt sich mit diesen kritischen Fragen auseinander. Eine, die im Rahmen von Corona viel diskutiert wurde, ist etwa die Frage, ob es eine Priorisierung geben darf.

### Sie meinen die Triage?

**SD** – Für die Triage gibt es generell gesetzliche Regeln. In Deutschland sind wir glücklicherweise im Rahmen der Pandemie fast nirgends in ganz böse Situationen gekommen, hier in Hannover definitiv nicht. Priorisierungen gibt es aber na-



türlich auch jenseits von Krisensituationen, zum Beispiel die Manchester-Triage. Die regelt, grob gesagt, wie man in einer Notaufnahme organisiert sein soll. Das ist für mich aber gar nicht so sehr das Kerngeschäft der Ethikarbeit. Die umfasst wesentlich mehr, Fragen wie: Wie gehen wir mit Patienten um? Wie gehen wir mit Mitarbeitern um, insbesondere in einer belastenden Zeit wie jetzt? Wie können wir eine Entlastung schaffen? Als diakonisches Haus haben wir da natürlich unsere Theologen, wir haben einen kirchlichen Dienst, und wir haben eine Psychosomatik im Haus.

**Frau Dütemeyer, Sie sind durch Ihre persönliche Erfahrung mit Krebs bei Ihrem Sohn zu dem Verein gekommen. Geht es Ihren anderen Mitstreitern da ähnlich?**

**BD** – Ja, der Vorstand besteht nur aus ehemals betroffenen Elternteilen. Nicht alle Kinder haben es geschafft, wir haben auch Vorstandsmitglieder, deren Kinder leider verstorben sind. Denen war es aber trotzdem wichtig, sich zu engagieren, um die Gesamtsituation zu verbessern. Manchmal ist es für die Eltern, die an uns herantreten, aber auch schlimm, wenn sie erfahren, dass auch bei uns manche ihre Kinder verloren haben. Aber letztlich weiß jedes Elternteil, was mit seinem Kind passieren kann. Wir haben auch einen psychosozialen Dienst, den wir unterstützen, indem wir anderthalb Stellen finanzieren. Uns ist extrem wichtig, dass auf der Station Ansprechpartner da sind, für die Eltern, aber auch für die Kinder. Wenn die nicht noch ganz klein sind, stellen sie nämlich auch schon viele Fragen. Und je älter sie werden, desto komplexer werden auch die Sorgen, die sie haben.

**Dann ist es nicht nur die verpasste Klassenfahrt, der man nachtrauert, sondern es kommen Sorgen um die Schule dazu – um die eigene Zukunft.**

**BD** – Ja! Und wenn sie 14, 15 sind – das ist ja so die Zeit, wenn sie beginnen, sich abzunabeln – dann werden sie durch so eine Erkrankung mit einer Riesengeschwindigkeit wieder in den Schoß der Familie zurückgeschleudert. Es ist nicht immer ein leichtes Verhältnis zwischen den Eltern und den Kindern. Die Jugendlichen wissen zwar, dass da letztlich niemand dran schuld ist, aber irgendwo müssen sie ihre Wut abladen. Im Sportbereich haben wir ein paar Boxbirnen, die werden oft und eifrig benutzt!

**SD** – Ich finde Ihre Arbeit total wertvoll! Ein guter Bekannter von mir hat eine Tochter, bei der mit acht ein Leberkarzinom diagnostiziert wurde. Sie hat es überstanden, mittlerweile ist sie 13. Aber das Thema Rezidiv, die Überwachung ... so etwas begleitet Familien viele Jahre lang. Für Außenstehende ist es dann oftmals schwierig, den richtigen Umgang zu finden. Wir sind zwar gute Freunde, aber ich wusste oft nicht, wie ich mich verhalten sollte. Für die Familie ist das ein hochkomplexer Prozess, in den man sich von außen kaum hineinfinden kann. Deshalb sind Vereine wie der Ihre auch so wichtig!

**BD** – Ja, selbst nach der Entlassung braucht es noch viel Unterstützung, nicht nur medizinische. Der psychosoziale Dienst hilft den Kindern auch dabei, sich wieder in den normalen Alltag einzufinden. Oft werden sie von ihrem Umfeld zunächst wie ein rohes Ei behandelt, zum Beispiel vom Sportlehrer voller Angst auf die Bank gesetzt. Dann müssen die Kinder klarstellen, dass sie durchaus mitmachen können – eben so weit, wie sie sich das zutrauen. Sie wissen ja selbst am besten, was sie schaffen können.

**Wieder ganz normal am Alltag teilnehmen zu können – das ist auch ein wichtiges Anliegen der DIAKOVERE. Sie beteiligen sich an einem sehr ambitionierten Bauprojekt, das Inklusion normalisieren möchte: das Vitalquartier in Seelhorst.**



Bärbel Dütemeyer



Stefan David

Foto: Bernd Schwabe, Wikipedia

**SD** – Das ist ein ganz tolles Projekt, das viele großartige Ansätze vereint. Der Leitgedanke ist, dass Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen ganz normal nebeneinander wohnen. Wir selbst haben vier Projekte auf unseren Grundstücken in dem Quartier entwickelt. Da wäre zum einen unsere inklusive KiTa, die Kinderinsel. Die ist an die Bedürfnisse von Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen angepasst, das heißt, sie ist barrierefrei, es gibt einen sehr guten Betreuungsschlüssel und auch Spielgeräte für alle. Gleichzeitig ist es auch ein tolles Angebot für Kinder ohne Beeinträchtigungen – und die nehmen das gar nicht so stark wahr, ob da jemand im Rolli sitzt oder nicht. Das nächste Projekt ist ein Gebäude mit zwölf Wohnungen für Menschen, die Tetraplegie oder Paraplegie haben und oft auch eine persönliche Assistenz brauchen. Sie haben dort einen eigenen Mietvertrag, werden von uns aber ambulant unterstützt. Und die Wohnung ist eben darauf ausgelegt, dass man einen E-Rolli laden und bequem darin herumfahren kann. Auf dem nächsten, recht großen Baufeld haben wir rund 60 Wohnungen für ältere Menschen, die hier betreut wohnen. Und das letzte Gebäude beinhaltet 21 Mini-Appartements, die an ambulant und stationär zu versorgende Menschen mit Beeinträchtigungen vermietet werden. Die Menschen kriegen hier alle Unterstützung, die sie brauchen, und stehen dennoch voll im Leben: Unten kommt eine Bäckerei rein, ein Friseur, eine Apotheke. Etwa 1.100 Menschen sollen irgendwann in dem Quartier leben können.

**Das klingt nach einem Konzept mit großer Zukunft!**

**SD** – Oh ja! In diesem Zusammenhang muss ich auch die Stadt loben, dass sie in Sachen Sozialhilfe und Miete den besonderen Fall hier anerkennt. Viele Menschen mit schweren Beeinträchtigungen beziehen Sozialhilfe, und die sieht bei Mieten normalerweise 6 Euro pro Quadratmeter vor. Doch für den Preis baut keiner Sozialwohnungen, die an deren besondere Bedürfnisse angepasst sind. Da ist man uns ein bisschen entgegengekommen. Die Stadt hat erkannt, dass das ein sinnvolles Projekt ist, sodass sie bereit ist, für die Unterbringung etwas mehr beizusteuern. Das ist sehr wichtig, denn ohne diese Finanzierung wäre es wieder nicht möglich.

**BD** – Das kennen wir: Man kann immer noch so viel wollen, aber ohne die Mittel geht gar nichts!

**SD** – So ist es!

• Anja Dolatta