

# Kinderhospizarbeit

NEIN danke

oder doch, **JA** bitte?

Eine Entscheidungshilfe von Eltern für Eltern

## DAS IST UNSER ANGEBOT

Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden/lebensbedrohlichen Erkrankung werden begleitet.

Sie als Eltern sind Experten Ihrer Lebenssituation.

Sie entscheiden, ob Sie sich eine Begleitung von uns wünschen.

Die Begleitung kann bei Ihnen Zuhause stattfinden. Oder in einer Klinik. Oder in einem Wohnheim.

Begleitet werden junge Menschen, ihre Eltern, Geschwister und weitere zur Familie gehörende Personen.

Sie müssen keinen Antrag stellen.  
Die Begleitung ist kostenfrei.  
Sie bekommen weiterhin das ganze Pflegegeld.

Auch wenn nicht klar ist, welche Krankheit ein Kind hat, kann es begleitet werden.

Geschulte Mitarbeiter\*innen kommen in die Familien und verbringen dort Zeit.  
Alle Mitarbeiter\*innen haben Schweigepflicht.

Sie können uns ohne Verpflichtung kennenlernen.  
Sie bestimmen, wann eine Begleitung beginnt.  
Sie entscheiden, wann die Begleitung wieder endet.

Eine Begleitung kann viele Jahre dauern. Die Begleitung kann sich immer wieder verändern.  
Eine Begleitung kann auch zeitlich begrenzt sein. Während einer Krise. Oder während einer Chemotherapie.  
Auch wenn das Kind gestorben ist, begleiten wir die Familie weiter. Wenn die Familie das möchte.

## DAS SAGEN ELTERN

„Da kann ich  
sein wie ich bin und  
ich muss nichts erklären.“

Ich dachte:  
„Die anderen brauchen das  
viel mehr als ich.“

Jetzt bin ich froh,  
begleitet zu werden.“

*Anonym*

Der Begriff „Hospiz“  
bedeutete für mich Tod und  
Sterben und schreckte  
mich daher einfach ab.

Heute bin ich sehr froh über die  
Begleitung und auch die Gespräche  
sind für mich sehr wertvoll.  
Über den Tod geht es bei uns in den  
Gesprächen nicht, aber ich weiß, dass  
ich auch darüber sprechen kann,  
wenn ich es möchte.

*Manuela*

„Die Beiden sind  
meine unsichtbaren Engel.“

Sie helfen in jeder Lebenslage  
und sind dabei nicht belastend,  
nicht laut und wahren die Fassung,  
auch in extremen und  
angstbeladenen Zeiten.

Ich muss sie nicht trösten,  
sondern sie sind  
in dem Moment mein  
,Fels in der Brandung‘ ...

... dabei  
machen sie uns  
keine Vorschriften,  
reagieren nicht mit Mitleid,  
sondern sind wirklich da.  
Immer.

Darauf können wir  
uns verlassen.“

*Mirjam*

„Die sind natürlich toll,  
wir vertrauen ihnen  
unser Allergrößtes an,  
unsere Kinder.“

*Sönmez*

## DAS SAGEN BETROFFENE JUNGE MENSCHEN

„Mir gibt es grad sehr viel Kraft  
und macht mich irre glücklich,  
wenn Nicole und Andrea kommen ...

... ich fühle mich dann  
sawohl, weil ich mal ohne  
meine Eltern bin.

Auch meine Schmerzen sind  
dann so gut wie weg.“

*Luca, 20 Jahre*

„Ich freu mich immer sehr,  
wenn Marcel kommt ...

... dann ist Mama  
nicht dabei,  
wenn wir Lego bauen  
oder  
Playstation spielen.

Dann sind wir  
nur unter Männern.“

*Malte, 17 Jahre*

„Ich finde an  
den Begleitungen schön,  
dass ich nicht alleine bin  
und jemanden  
zum Reden habe.“

*Junge Frau, 21 Jahre*

## DAS SAGEN GESCHWISTER

„Es tut mir gut, mich mit anderen Geschwistern zu treffen.“

Es kann helfen, den eigenen Bruder oder die eigene Schwester zu verstehen.“

*Leona, 12 Jahre*

„Es ist schön, andere Geschwister zu treffen. Ich habe keine Angst, etwas Peinliches zu sagen, weil alle die Situation kennen.“

*Anonym, 12 Jahre*

„Mit Marion konnte ich gut reden, auch wenn ich Angst hatte.“

Mit meinen Eltern hätte ich nicht so darüber geredet“

*Max, 13 Jahre*

„Ich finde es gut, dass eine Ehrenamtliche zu mir kommt.“

Die hat Zeit, in Ruhe etwas mit mir zu machen. Mit ihr muss man sich nicht so beeilen.“

*Lene, 10 Jahre*

„Charlotte lieben wir, weil ich backe Schokokuchen mit ihr.“

*Luna, 3 Jahre*

## DAS SAGEN ELTERN GESTORBENER KINDER

„Vertrauen in das Leben setzen,  
trotz allem.“

Menschen an unserer Seite spüren,  
was für ein Vertrauen.“

*Susanne*



„Wenn der Alltag wieder  
Besitz von mir ergreift,  
bekommt die Trauer  
hier wieder Zeit und Raum  
und das ist  
so wichtig für mich.“

*Anette*

„Also, ich finde es super,  
dass man Anspruch  
auf die Hilfe vom  
Kinderhospizdienst hat.  
Es gab Entscheidungen in der Zeit,  
in der Jamil bei uns war,  
die wir schwer alleine treffen  
konnten. ...“

... Dafür danken wir Ihnen,  
dass sie uns bei allem  
unterstützt haben – sei es bei Jamil  
oder bei meinen anderen Kindern.

Das Treffen mit Ihnen  
nach Jamils Tod  
hat mir gut getan.

Ich weiß nicht, ob ich  
das alles alleine  
geschafft hätte –  
ohne Ihre Unterstützung.“

*Ghazale*

„Heute habe ich einen  
ersten Hausbesuch in einer  
neuen Familie.

Auch nach vielen Berufsjahren  
bin ich immer  
etwas aufgeregt.

Was  
erwartet  
mich?

Freut die  
Familie sich  
auf meinen  
Besuch?

Am Telefon hatte die Mutter schon  
viele Fragen. Ich weiß, dass ihr der  
erste Anruf besonders schwer gefallen ist.

Gleich zuhause im persönlichen Gespräch können  
wir uns gegenseitig etwas kennenlernen.

Dann fällt es leichter, Wünsche und  
Erwartungen zu benennen.

Ich kann auch erstmal von unseren  
Möglichkeiten und Angeboten wie dem  
Elternfrühstück oder dem  
Geschwistertreffen erzählen.“

## DAS SAGEN EHRENAMTLICHE MITARBEITER\*INNEN

Vorlesen ...

... intensive Gespräche führen ...

... Da sein!

... spazieren gehen ...

... Zeit miteinander verbringen ...

„Durch Dich sehe ich alles bewusster, es gibt glückliche und traurige Momente bei Dir, auch wenn Du es mir selbst nicht sagen kannst.“

*Ilona*

„Auf dem Weg zum ‚ersten Mal‘ war ich doch ziemlich nervös.“

Was, wenn die Familie mich nicht mögen würde?

Wenn ich auf Ablehnung und Vorbehalte stoße?

Die vielen Fragen und Sorgen haben sich mit dem Öffnen der Tür sehr schnell in Luft aufgelöst.“

*Anonym*

„Familien mit erkrankten Kindern sind rund um die Uhr im Einsatz – ich möchte Entlastung anbieten, so wie die Familie sich das wünscht.“

*Elke*

„Kurz vor dem Ende meines Vorbereitungskurses sprach die Leiterin des Dienstes mich an, ob ich mir eine Geschwister-Begleitung vorstellen könnte – ein Mann würde gesucht ...

Als ich hörte, dass es sich nicht um ein Kind, nicht um zwei Kinder, sondern um DREI handelte, musste ich kurz innehalten ...

... WOW, drei Geschwister, die mit ihrem erkrankten Bruder und der alleinerziehenden Mutter wohnten.

Das klang nach einer Herausforderung.“

*Andreas*

... spielen und basteln ...

... gemeinsam erinnern ...

... zusammen traurig sein ...

... quatschen ...

... Filme anschauen ...



# INFOS ZUM HERAUSGEBER DER BROSCHÜRE

Diese Broschüre verdanken wir dem Einsatz vieler Eltern, denen es wichtig ist, Kinder- und Jugendhospizarbeit auch anderen Eltern vorzustellen. Sie möchten Ihnen damit Mut machen, diese Angebote kennenzulernen.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. wurde 1990 von betroffenen Eltern gegründet.

Seit mehr als 30 Jahren ist der Verein mit seinen verschiedenen Angeboten für Familien da.

Der Verein hat bundesweit arbeitende Ansprechpersonen, die beraten und Kontakte vermitteln.

Unter der Rufnummer 0 27 61 · 9 41 29-26 erreichen Sie unseren Ansprechpartner für Familien, Hubertus Sieler.

## Deutscher Kinderhospizverein e.V.

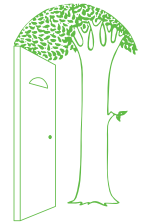
In der Trift 13 · 57462 Olpe

## Suchportal:

Über dieses Suchportal finden Sie ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote in Ihrer näheren Umgebung.



Gefördert durch die  
**Aktion**  
**MENSCH**



Deutscher  
Kinder-  
hospiz  
verein e.V.