

Die Chance

1990 - 2015

25 Jahre

Deutscher

Kinderhospizverein e.V.

Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Jubiläumsausgabe
Nr. 18

2015

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort
- S. 4 Dankesworte - Vorstand Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Grußworte

- S. 5 Bundespräsident Joachim Gauck
- S. 7 Bundeskanzlerin Angela Merkel
- S. 9 Deutscher Hospiz- und Palliativverband - Prof. W. Hardinghaus
- S. 10 Landrat des Kreises Olpe - F. Beckehoff
- S. 11 Bürgermeister Stadt Olpe - H. Müller
- S. 12 Gemeinnützige Franziskanerinnen zu Olpe - Schwester Mediatrix O.S.F.
- S. 13 Leitung stationärer Kinderhospize - G. Letzing, R. Barth
- S. 14 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste
- S. 16 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin - A. Müller
- S. 17 Deutsche Kinderhospizstiftung - Dr. D. Fischer

Wie alles begann ...

- S. 18 Hendrik Oliver und Emily Claire - E. Volk
- S. 20 Julian Moritz - K. Weber
- S. 21 Tanja - H. und K. Antoni
- S. 22 Stefan - R. und B. Krieger
- S. 23 Steffi - W. Lamar
- S. 24 Angelina - A. Raschper
- S. 26 Wie es zur Gründung des Kinderhospizvereins vor 25 Jahren kam - R. Volk
- S. 28 Anwesenheitsliste der Gründungsversammlung des Kinderhospizvereins am 10.02.1990
- S. 29 Protokoll der Gründungsversammlung des Kinderhospizvereins am 10.02.1990
- S. 31 Wie die Idee des Kinderhospizvereins seinen Anfang nahm - Ch. Lavery
- S. 32 Wie das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins entstand - M. Cross
- S. 34 In memoriam
- S. 36 Eröffnung Kinderhospiz Balthasar - M. Hartkopf, P. Stuttkewitz
- S. 39 Welche Vorstellung wir von der Arbeit in einem Kinderhospiz hatten und wie es tatsächlich war - B. Wurm, U. Padberg
- S. 42 Der Verein wächst und wird zum Arbeitgeber - E. Scholemann
- S. 44 Die Kinderhospizbewegung in Deutschland: Kinder und Eltern, Haupt- und Ehrenamtliche bringen die gemeinsame Sache voran - G. Tessmer
- S. 50 Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten - E. Droste, M. Hartkopf
- S. 54 My Everest - J. Machinè
- S. 57 Selbsthilfe - das Grundprinzip der Kinderhospizarbeit - P. Wirtz
- S. 60 Eine Insel und der Weg dorthin. Über die Anfänge ambulanter Kinderhospizarbeit in Cuxhaven - Dr. D. Czapski
- S. 62 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste im Deutschen Kinderhospizverein e.V. - die Anfänge - M. Globisch
- S. 65 Der Beginn der ambulanten Kinderhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. - R. Köster
- S. 67 „Mit Leib und Seele“ für die Kinder und ihre Familien - Interview mit E. Günther
- S. 68 Es sind die Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen - D. Harms
- S. 70 Ambulante Kinderhospizarbeit - Stand heute - S. Khodaverdi, G. Schmidt, J. Schneider
- S. 74 Das Kind in mir - 25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein - G. Graf
- S. 75 Politische Arbeit - Nein Danke! - Ja bitte! - M. Globisch, M. Hartkopf
- S. 79 Elternseminar des Kinderhospizvereins 1994 - M. Grefenberg
- S. 80 Vom ersten Familienseminar zur Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie - E. Droste
- S. 82 Vätertour - K. Bulenz
- S. 84 Jedes Licht im Dunkeln tut gut - C. Siebel
- S. 85 Was mit einem Bottich Lehm und Bienenwachsschuhen begann - D. u. C. Wagner
- S. 86 Wie war das nochmal? - S. Kipp, A. Roemer
- S. 88 Deutsche Kinderhospizakademie 2014/2015: Ein Über- und Ausblick - P. Wirtz
- S. 90 Der Deutsche Kinderhospizpreis - R. Limbrock
- S. 91 „Jetzt tragen wir unser Anliegen nach Außen“ - Öffentlichkeitsarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. - M. Gierse
- S. 95 10.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit - M. Hartkopf
- S. 96 Wir sagen „Danke“ - Spenden für die Kinderhospizarbeit - M. Gierse
- S. 98 Die Gründung der Deutschen KinderhospizStiftung - Interview von V. Beringhoff
- S. 100 Vorstandsmitglieder ab 1990-2014
- S. 101 Mitgliederentwicklung
- S. 101 Betriebsrat/Ehrenamtsrat/Elternrat
- S. 102 Was war, was ist, was kommt - Dr. E. W. Meyer
- S. 108 Das sind wir - Fotos der Kinder
- S. 116 Slogans
- S. 132 „Glückwunschbild“
- S. 133 Kunstdruck von Anne Löffler
- S. 134 Einladung zum Familienfest
- S. 135 Kontakte

Die Chance

ISSN 2196-6281

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Bruchstr. 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29 - 60

www.deutscher-kinderhospizverein.de
info@deutscher-kinderhospizverein.de

Kontoverbindung

Sparkasse Olpe
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00
SWIFT-BIC: GENODEM1WDD

Druck:
medienzentrum süd, Köln

Gestaltung:
Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

Auflage:
7.000 Exemplare

Erscheinungstermin:
Februar 2015

Jahresheft 2015

Wir bedanken uns bei allen für die eingereichten Fotos und Texte recht herzlich!



Vorwort

25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V., 25 Jahre Kinderhospizarbeit.

Ein Jubiläum, das ausgiebig gefeiert werden darf, aber auch Anlass gibt in Erinnerungen zu schwelgen, das Erreichte bewusst werden zu lassen und auch mit einem kritischen Auge zurückzuschauen.

Im letzten Jahr führten viele Gedanken unterschiedlichster Personen dazu, „Die Chance“ als Jubiläumsausgabe auf den Weg zu bringen.

25 Jahre Vereinsgeschichte in einer Zeitschrift unterzubringen, war eine Herausforderung. Was kommt hinein und was nicht? Wir hätten ein Buch mit den vielen Geschichten, Erlebnissen und Informationen füllen können. Wir hoffen, dass wir für Sie, liebe Leser, die Vereinsgeschichte - in verkürzter Form - trotzdem nachvollziehbar aufbereitet haben.

Zu Beginn muss selbstverständlich die Vereinsgründung stehen. Wir haben uns entschieden mit den Kindern der Gründungsfamilien zu beginnen, waren sie doch der Ausgangspunkt aller damaligen Überlegungen. Des Weiteren finden Sie die wichtigsten Aufgabenfelder aus der Zeit 1990 bis 2014, von Begleitungsangeboten bis hin zum Wachstum und einige Artikel, die Auskunft geben, über Haltung und Werte des Vereins.

Zum Schluss werden einige Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, aber auch verstorbene Kinder - stellvertretend für alle - die Vereinsgeschichte schließen, denn nach wie vor sind sie der Ausgangspunkt all unseres Tuns.

Abschließend finden Sie zu den unterschiedlichsten Aussagen Texte, Fotos und Collagen, geschrieben und gestaltet von Menschen, die in verschiedenster Weise mit dem Verein und seiner Geschichte verbunden sind.

Ihnen viel Freude beim Lesen und wir wünschen Ihnen, dass auch Sie sich an die eine oder andere Begegnung mit Freude oder Wehmut erinnern.

Ihre

Margret Hartkopf

> Margret Hartkopf

Petra Stüttgen

> Petra Stüttgen



© Anne Löffler

**Ein Hinweis zum Zusammenhang
Text und Fotos:**

*Nicht immer entsprechen die auf
den Fotos abgebildeten Personen
den in den Texten genannten.*

Dankesworte

Unser Dank für gelungene 25 Jahre Kinder- und Jugendhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gilt an dieser Stelle in ganz besonderer Weise den erkrankten und gestorbenen Kindern, von denen wir so viel lernen durften und immer noch lernen können.

Wir bedanken uns bei den betroffenen Familien, den Geschwistern, Eltern und allen, die sich im Sinne der Selbsthilfe mit viel Engagement dem Auf- und Ausbau der Angebote des DKHV e.V. gewidmet haben und widmen.

Die Mitglieder des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. unterstützen die Arbeit des Vereins mit ihrer Stimme und mit ihrem Gesicht. Spender und Förderer unserer Arbeit helfen uns unsere Angebote zu erhalten, sie auf- und auszubauen.

Gleichzeitig wäre der Aufbau, aber auch die Fortführung unserer Arbeit ohne das Engagement ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nicht möglich. Nicht zuletzt engagieren sich auch die hauptamtlich Beschäftigten des DKHV e.V. tagtäglich und weit über das Bezahlbare hinaus für die Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Ihnen allen gilt unser Dank!

Bleiben Sie an unserer Seite, wir sind stolz mit Ihnen gemeinsam gearbeitet zu haben und weiterhin für die erkrankten Kinder und deren Familien arbeiten zu dürfen. Nur mit Ihnen gemeinsam wird es uns gelingen, die Zukunft des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zu gestalten.

Für den Vorstand

Der Geschäftsführer



> Dr. Eberhard W. Meyer



> Martin Gierse

Mein ganz besonderer Dank gilt an dieser Stelle *Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz, die mit ihrem außergewöhnlichen Engagement die Redaktion für diese Ausgabe Die Chance übernommen haben. Während unzähliger Arbeitsstunden, haben die beiden ehemaligen Vorstandsmitglieder Zahlen, Daten und Fakten zusammengetragen, Fotos angesehen, die Ausrichtung der Texte geprägt und den roten Faden im Auge behalten. Liebe Margret, liebe Petra, ohne euch wäre Die Chance zum 25-jährigen Jubiläum in der Form nicht möglich gewesen. Eure langjährige Arbeit hat den Verein für immer geprägt und Die Chance zum 25-jährigen Jubiläum beinhaltet eurer wesentliches Erfahrungswissen.*

> Martin Gierse





Grußwort Bundespräsident

Der Bundespräsident

Berlin, im Dezember 2014

Grußwort
zum 25. Jubiläum
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
am 10. Februar 2015 in Olpe

Sehr geehrte Mitglieder, Freunde und Förderer
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.,

mein Glückwunsch zum Jubiläum ist mit einem großen Dank verbunden. Vor 25 Jahren haben sechs Familien die Idee der Hospizversorgung für Kinder und ihre Angehörige in Deutschland heimisch gemacht. Was damals ein Novum war, ist zu einem bewährten Netzwerk der Hilfe in unserem Land geworden. Mehr als zwanzig Hospizdienste arbeiten in der Trägerschaft Ihres Vereins. Auch Jugendliche und junge Erwachsene finden bei Ihnen Unterstützung - Menschen, die vielleicht nur noch Wochen oder Monate, vielleicht auch einige Jahre zu leben haben. >>>

Wenn der Tod so früh im Leben unausweichlich wird, bleibt die Gesellschaft oft sprachlos, und Eltern, Großeltern, Geschwister der Erkrankten sind mit ihren Sorgen allein. Wie erklärt man einem Fünfjährigen, warum er mit Schläuchen und Apparaten verbunden ist? Wie tröstet man eine Schülerin, die weiß, dass sie viele große Erfahrungen des Lebens - den ersten Freund, das Abitur, die Familiengründung - nicht machen wird? Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Kinderhospizvereins finden in solchen Momenten Worte. Mehr noch: Sie schaffen es, in der kostbaren Zeit so oft wie möglich das Leben und nicht das Sterben in den Mittelpunkt zu rücken. Sie geben Halt und Hilfe. Sie begleiten Familien durch ihren fordernden Alltag bis in die schwersten Stunden.

Und Sie sind auch nach dem Abschied noch da, um Trost zu geben. Unzählige Angehörige haben durch Sie gelernt, loszulassen und nach aufwühlenden Zeiten wieder zur Ruhe zu finden.

Wer in solchen Grenzsituationen für andere stark ist, braucht großes Einfühlungsvermögen und die Bereitschaft zur Nächstenliebe. Und er braucht Sachkenntnis über komplexe Themen wie Psychologie und Palliativmedizin. Für diese anspruchsvollen Aufgaben hat der Kinderhospizverein viel Expertise gesammelt und bildet seine Aktiven selbst aus. Rund 800 Frauen und Männer verschenken ehrenamtlich ihre Zuwendung, vor allem ihre Kraft. Das ist unbezahlte und unbezahlbare Zeit. Für dieses unvergleichliche Engagement danke ich Ihnen herzlich!

Das gute Zusammenspiel von Haupt- und Ehrenamt gehört sicher zu den großen Errungenschaften der vergangenen 25 Jahre. Weitere möchte ich würdigen: Ihre Angebote der Deutschen Kinderhospiz-Akademie, Ihr Eintreten für die ambulante Versorgung, Ihre Mitwirkung in politischen Gremien und Ihr unermüdliches Wirken in der öffentlichen Debatte. In den vergangenen Monaten ist in Deutschland deutlich mehr als zuvor über das Sterben und unseren Umgang damit gesprochen worden. Das ist eine wichtige Entwicklung, und ich bin froh, dass auch in den Parlamenten so ernsthaft und ehrlich debattiert wird.

Ich wünsche mir, dass Aktive aus dem Hospizbereich - Aktive wie Sie - die Diskussion weiterhin bereichern und ihre Erfahrungen einbringen. Denn es gibt wenige Menschen, die so überzeugend wie Sie vermitteln können, dass zu einem Sterben in Würde eine achtsame, fürsorgliche, verantwortungsbewusste Gemeinschaft gehört.





Grußwort Bundeskanzlerin

BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND
DIE BUNDESKANZLERIN

Berlin, im Dezember 2014

Grußwort anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Wenn Kinder so schwer erkranken, dass ihnen nur noch eine begrenzte Zeit gegeben ist, dann ist dies eine der härtesten Prüfungen für Familien. Um damit leben zu lernen, brauchen Eltern, Geschwister und natürlich die kranken Kinder selbst einfühlsamen Beistand. Sie sollen das letzte Wegstück gemeinsam gehen und voneinander Abschied nehmen können. Jeder einzelne unwiederbringliche Tag zählt, um füreinander da zu sein. >>>

Diesem zutiefst menschlichen Anliegen widmet sich seit nunmehr 25 Jahren der Deutsche Kinderhospizverein. Er hat ein umfassendes Hilfsnetzwerk mit 20 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und einer Kinderhospizakademie aufgebaut, die Familien in ihren schwierigen Lebenslagen zur Seite stehen. Auch über den Tod eines Kindes hinaus bietet der Verein für die Hinterbliebenen wichtige Anlaufstellen. Hier können sich betroffene Familien austauschen und Hilfe zur Bewältigung ihres schweren Verlusts finden. Sie haben mit dem Kinderhospizverein zudem einen weithin gehörten Anwalt, der ihre Anliegen und Interessen gegenüber Politik und Gesellschaft vertritt.

All dies ist nur möglich, weil sich viele haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter großen menschlichen Herausforderungen stellen. Sie sind da, wenn sie gebraucht werden. Sie spenden Trost, sie leisten Fürsorge und geben Unterstützung. So schaffen Sie überaus wertvolle Momente für kranke Kinder und ihre Familien. Dafür danke ich allen Mitwirkenden von Herzen. Gerne habe ich die Schirmherrschaft über das Jubiläum des Deutschen Kinderhospizvereins übernommen. Ich wünsche Ihnen gelungene Feierlichkeiten, vor allem aber weiterhin viel Kraft und Gottes Segen.

Andreas Reibel

Grüßwort zum 25-jährigen Vereinsjubiläum des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

seit 25 Jahren begleitet der Deutsche Kinderhospizverein e.V. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Was heute eine feste und nicht wegzudenkende Größe in der Hospizarbeit ist, das war am Anfang nicht unumstritten.

Die Fragen damals lauteten: Kann diese Aufgaben nicht auch ein allgemeines Hospiz erfüllen? Reichen nicht auch die Eltern aus, um ein schwerkrankes Kind zu begleiten? Will man in der Hospizarbeit wirklich noch ein neues Fass aufmachen, wo wir doch mit der Erwachsenen hospizarbeit gerade erst aus den „Kinderschuh“ rausgewachsen sind?

Heute ist die Kinderhospizarbeit ein selbstverständlicher Teil der Gesamthospizbewegung. Kinder- und Erwachsenen hospizarbeit sind in den letzten 25 Jahren aneinander und miteinander gewachsen, haben voneinander gelernt und sich gegenseitig befruchtet. So hat die Kinderhospizarbeit von den reichen Erfahrungen, den gewachsenen Strukturen und den Qualitätsstandards der Erwachsenenarbeit profitiert. Die große Schwester hat umgekehrt gesehen, dass in der Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden auch die Angehörigen in den Blick zu nehmen sind und dass diese Betreuung nicht erst in der Sterbephase, sondern schon mit Diagnosestellung einsetzen kann.

An der Seite des DHPV hat der Deutsche Kinderhospizverein durch Vorstands- und Fachgruppenarbeit zur Entwicklung der Hospizversorgung in Deutschland beigetragen. Auf diese enge Zusammenarbeit gehen etwa die „Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland“ oder die Erarbeitung und Veröffentlichung des „Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK)“ zurück.

Beide Projekte wollen die Qualität der Arbeit in Kinder- und Jugendhospizen sowie ambulanten Kinderhospizdiensten sichern und verbessern. Dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen dabei als Expertinnen und Experten in eigener Sache in die Begleitung einbezogen werden, ist ein gutes Beispiel dafür, wie nah sich Kinder- und Erwachsenen hospizarbeit sind. So schaffen wir es gemeinsam, die gesellschaftliche Teilhabe aller schwerstkranken und lebensverkürzend erkrankten Menschen sicherzustellen. Das hilft nicht nur dabei, den Familien Mut zu machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen. Es hilft auch dabei, die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit diesen existentiellen Phänomenen zu fördern und im öffentlichen Bewusstsein zu verankern.



Gemeinsam wollen wir auch die Herausforderungen der Zukunft angehen. Gerade Kinder brauchen einen besonderen Schutz und Zuwendung, wenn sie krank sind. Und wie Erwachsene, so brauchen auch schwerkranke und sterbende Kinder die Solidarität unserer Gesellschaft, damit die erkrankten Kinder und ihre Familien in dieser schwierigen Situation entlastet werden können. In diesem Sinne gratulieren wir dem Deutschen Kinderhospizverein zum 25-Jährigen und freuen uns weiterhin auf die gute Zusammenarbeit.

Für den Deutschen Hospiz- und PalliativVerband

> Prof. Winfried Hardinghaus
Komm. Vorsitzender

Gemeinsam wollen wir auch die Herausforderungen der Zukunft angehen. Gerade Kinder brauchen einen besonderen Schutz und Zuwendung, wenn sie krank sind.

25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der Deutsche Kinderhospizverein kann 2015 das erste Jubiläum seiner Vereinsgeschichte feiern. Zu diesem frohen Anlass gratuliere ich allen Mitgliedern und Freunden des Vereins sehr herzlich.

Dankbar können wir auf 25 Jahre erfolgreiche Arbeit des Kinderhospizvereins zurückblicken. Entstanden aus einer kleinen Selbsthilfegruppe hat sich inzwischen ein Netzwerk gebildet, das für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern schon sehr viel erreicht hat. Beispielhaft nenne ich die Eröffnung des ersten deutschen Kinderhospizes 1998 in Olpe. Weitere wichtige Schritte waren Aufbau und Vernetzung der ambulanten Kinderhospizdienste, die Bereitstellung umfassender Angebote der Unterstützung, Begleitung und gegenseitigen Hilfe sowie die Errichtung der Kinderhospizakademie und der Kinderhospizstiftung. Es ist schön, dass mit diesen erfreulichen Entwicklungen auch der Name der Kreisstadt Olpe, in der der Verein ja seinen Sitz hat, eng verbunden ist.

Ein wichtiges Anliegen des Vereins ist es zudem, die Öffentlichkeit für die Familien mit unheilbar kranken Kindern und ihre Sorgen zu sensibilisieren. Hierzu wurde beispielsweise der Tag der Kinderhospizarbeit eingeführt. Mit diesem Gedenk- und Aktionstag, der alljährlich am 10. Februar in Erinnerung an die Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins im Jahr 1990 begangen wird, sollen die Aufmerksamkeit gezielt auf die Situation der betroffenen Familien gelenkt und die Inhalte der Kinderhospizarbeit bundesweit bekannter gemacht werden. Sichtbares Zeichen der Solidarität ist seither das grüne Band der Hoffnung.

Entstanden aus einer kleinen Selbsthilfegruppe hat sich inzwischen ein Netzwerk gebildet, das für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern schon sehr viel erreicht hat.



Der Deutsche Kinderhospizverein hat mit seiner Arbeit in unserem Land Neues geschaffen und mit seinen Projekten Maßstäbe gesetzt. Es lässt sich kaum ermessen, wie viel Gutes von dem Verein für betroffene Kinder und Familien geleistet wurde und wird. Mein Dank gilt daher allen, die sich der Idee der Kinderhospizarbeit verschrieben haben und mit ihrem Engagement dazu beitragen, die Situation der erkrankten Kinder und ihrer Familien zu verbessern.

Der Deutsche Kinderhospizverein und die vielen Menschen, die den Familien mit unheilbar kranken Kindern zur Seite stehen, haben eine Aufgabe, für die es sich lohnt, aktiv zu sein. Zum Jubiläum wünsche ich allen Mitgliedern und Unterstützern für ihren Einsatz alles Gute, Kraft und Zuversicht sowie dem Verein weiterhin viel Erfolg bei seinen vielfältigen Aktivitäten.

> *Frank Beckehoff*
Landrat des Kreises Olpe

25 Jahre Solidarität und Gemeinsinn

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Begleitung von Familien mit Kindern, bei denen eine lebensverkürzende Krankheit diagnostiziert wurde, die Herstellung von Kontakten zu gleichermaßen Betroffenen, also die Organisation von Solidargemeinschaften und damit Hilfe zur Selbsthilfe waren die Leitgedanken der sechs Familien, die am 10. Februar 1990 den Deutschen Kinderhospizverein gründeten.

Schon bald entwickelte sich bei ihnen der Wunsch nach einer stationären Einrichtung und die erste - das Kinderhospiz Balthasar - wurde 9 Jahre später in unserer Kreisstadt Olpe eröffnet. Hier konnte man den erkrankten Kindern, aber auch ihren Familien die Hand reichen, ihnen bei organisatorischen und finanziellen Fragen helfen und beim Leben und Sterben und über den Tod hinaus zur Seite stehen. Weitere Einrichtungen folgten deutschlandweit und auch zahlreiche ambulante Kinderhospizdienste wurden seitdem ins Leben gerufen. Sie alle haben mit ihrem Wirken sterbenden Kindern, deren Eltern, Angehörigen und Freunden schwere Stunden erleichtert und ein Abschiednehmen in Liebe und Geborgenheit ermöglicht. Dafür möchte ich Ihnen heute, anlässlich Ihres 25. Jubiläums ganz herzlich danken.

Ich finde es bewundernswert, sich qua Beruf oder ehrenamtlich darauf einzulassen, sterbende Kinder und ihre Familien zu begleiten und ihnen Lebenshilfe zu gewähren. Ich bin stolz darauf, dass die Wurzeln zu Ihrem segensreichen Tun bei uns in Olpe lagen oder - wie Alt-Bundespräsident Roman Herzog es einst formulierte - das Herz der Kinderhospizarbeit in unserer Kreisstadt schlägt, die nicht nur Ihr Vereinssitz ist, sondern auch Heimat des Kinder- und Jugendhospiz Balthasar und der Sitz der Deutschen Kinderhospizakademie. Sie alle gehen auf den Ursprung zurück, der mit der Vereinsgründung des Deutschen Kinderhospizvereins vor 25 Jahren seinen Anfang nahm. All Ihr Tun lässt sich mit dem zutiefst humanen Leitsatz zusammenfassen: „Wir können dem Leben der Kinder nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“

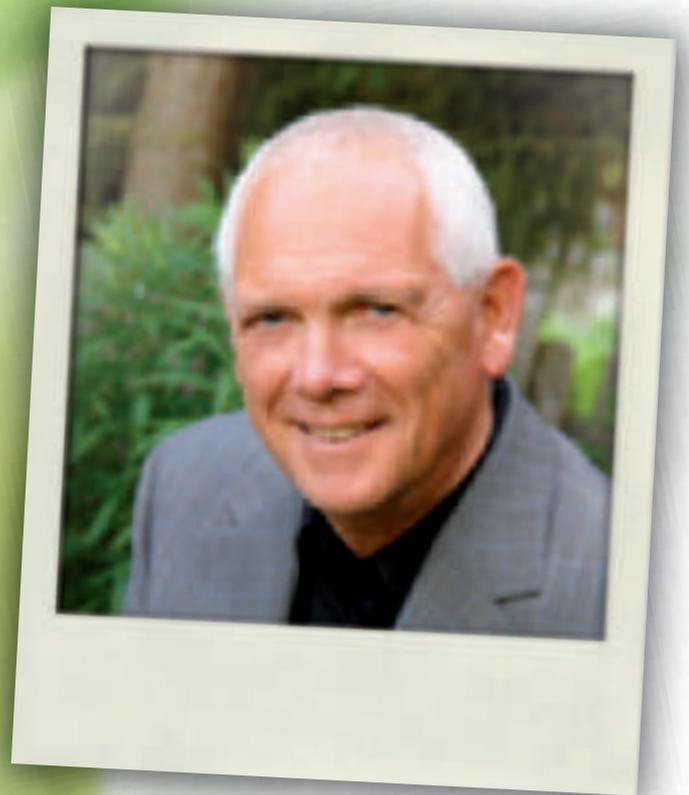
Was immer auch jeden Einzelnen in den vergangenen 25 Jahren zum Handeln bewogen hat, es belegt eindrucksvoll, dass Solidarität und Gemeinsinn bei uns einen hohen Stellenwert haben. Die Menschen tun etwas, wenn sich ihnen eine sinnvolle Aufgabe bietet; sie handeln, wenn sie eine unwürdige Situation verbessern können. Und dieses Handeln macht unsere Welt freundlicher.

Dafür möchte ich Ihnen nochmals danken und ich wünsche Ihnen weiterhin viel Kraft für Ihre unverzichtbare Aufgabe

Ihr



> Horst Müller
Bürgermeister der Stadt Olpe



All Ihr Tun lässt sich mit dem zutiefst humanen Leitsatz zusammenfassen: „Wir können dem Leben der Kinder nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“

25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V.

25 Jahre Kinderhospizarbeit ... dazu kann ich nur gratulieren und auch „Danke“ sagen für das, was getan und bewirkt wurde!

Nachdem die Hospizarbeit für Erwachsene sich immer mehr etablierte, anerkannt und angenommen wurde, waren es 6 Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, die 1990 einen Kinderhospizverein gegründet haben, um auch Kindern mit ihren Eltern Hilfen anbieten zu können. Allerdings konnte dafür nicht einfach die Arbeitsweise der bestehenden Hospizvereine für Erwachsene übernommen werden, was besonders bei dem Anliegen, auch ein stationäres Hospiz für Kinder zu bauen, einzurichten und zu führen berücksichtigt werden musste.

Vorbilder gab es nur in England. Aber es musste ja zuerst auch ein Träger gefunden werden, mit dem dieser Plan entwickelt und in Deutschland umgesetzt werden konnte. Der Weg dieser Suche führte dann schließlich nach Olpe zum Geschäftsführer der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO), Herrn Bovelet. Er sah darin sofort eine gute und sinnvolle Aufgabe und die Verhandlungen mit dem Aufsichtsrat der GFO und uns als Franziskanerinnen nahmen ihren Lauf.

Natürlich gab es erst einmal Bedenken und viele Fragen. Aber schon bald war die Erinnerung daran, wie die Ordensgründerin, - in deren Geist die GFO ja weiter arbeiten sollte und soll - wohl entschieden hätte, maßgebend. Für sie hatte die Sorge um Kinder, die Hilfe brauchten, immer höchste Priorität und so wurde der Bitte um Zustimmung entsprochen und die GFO konnte gemeinsam mit dem Kinderhospizverein das Vorhaben in die Tat umsetzen.

Schon bald wurde aber deutlich, dass die Familien mit ihren kranken Kindern auch zuhause fachliche Hilfe benötigten ...



1998 wurde das erste deutsche Kinderhospiz Balthasar in Olpe eröffnet, das 10 Jahre später durch ein Jugendhospiz ergänzt wurde.

Schon bald wurde aber deutlich, dass die Familien mit ihren kranken Kindern auch zuhause fachliche Hilfe benötigten, um einen stationären Aufenthalt zu vermeiden, aber auch, um die Zwischenzeit während solcher Aufenthalte im Kinderhospiz besser überbrücken zu können.

Dieses Anliegen griff der Kinderhospizverein wieder auf, nachdem noch weitere Hospize entstanden waren, und es wurden nun auch ambulante Kinderhospizdienste aufgebaut und eingerichtet, die heute auch nicht mehr wegzudenken sind, weil sie wertvolle Dienste leisten.

Das ist gewiss Grund genug dankbar zurück zu blicken und allen die mitgewirkt haben zu gratulieren, aber auch für ihren Einsatz zu danken.

Ich wünsche Ihnen allen, stellvertretend für die Gemeinschaft der Franziskanerinnen, - aber auch für die Geschäftsführung der GFO Gottes Segen und immer die Kraft, die Sie brauchen, und viel neue Ideen, wenn es darum geht, den betroffenen Familien zu helfen!

*> Schw. Mediatrix O.S.F.
Vorsitzende des Vorstandes,
der Maria Theresia Bonzel Stiftung*

Grußworte der Leitungen der stationären Kinderhospize

Alle sagten es geht nicht, dann kam einer, der wusste das nicht und hat 's einfach gemacht und siehe da: es geht!

Liebe Gestalter und Unterstützer vom Deutschen Kinderhospizverein e.V.!

Wer hat eigentlich vor 25 Jahren gewusst, was ein Kinderhospiz ist? NIEMAND!

Im Jahr 1990 haben sich sechs Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern getroffen und überlegt, was ihnen helfen könnte. Sie blieben nicht in ihrer Betroffenheit stecken, sondern sie suchten nach Lösungen und neuen Ideen.

Diese neue Idee mit Namen KINDERHOSPIZ fanden sie in England, dort gab es Einrichtungen speziell für schwerkranke Kinder. Als erstes gründeten sie den „DEUTSCHEN KINDERHOSPIZVEREIN“, um dieses Unterstützungsangebot auch in Deutschland umzusetzen.

Ihr oberstes Ziel war der Aufbau eines stationären Kinderhospizes, was 1998 mit dem Bau des ersten Kinderhospizes „Balthasar“ in Olpe Wirklichkeit wurde. Ohne diesen Impuls betroffener Eltern gäbe es die inzwischen 12 Kinder- und Jugendhospize in Deutschland sicherlich nicht.

Im Namen der Leitungen aller stationären Kinderhospize sagen wir den Pionieren der Kinderhospizarbeit „ganz herzlichen Dank“.

Danke, dass Sie den Mut hatten, die ersten Schritte zu gehen und immer weiter engagiert und voller Vertrauen dafür gekämpft haben, dass die Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit bekannt wird und vom Engagement der Gemeinschaft getragen wird.

Was als Elternverein begonnen hat, wurde zu einer Bürgerbewegung in der betroffene Familien, Hauptamtliche, Ehrenamtliche und Unterstützer an einem Strang ziehen, um die Lebenssituation der schwerkranken Kinder und Jugendlichen zu verbessern.

Sicherlich hätte sich keiner der Initiatoren vor 25 Jahren träumen lassen, dass aus einer kleinen Bewegung eine so große Welle der Hilfsbereitschaft entsteht. Heute ist für viele Menschen der Name KINDERHOSPIZ der Inbegriff für Hilfe für erkrankte Kinder und Jugendliche mit einer verkürzten Lebenserwartung und ihre Familien, stationär wie ambulant.

Wir wünschen allen Gestaltern und Nutzern des DKHV gutes Gelingen bei der Weiterentwicklung und Fortführung der begonnenen Arbeit. Es ist schon viel erreicht worden und es gibt noch viel zu tun - für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien - wir packen es mit an.

- > *Gaby Letzing*
Kinderhospiz Löwenherz, Syke
- > *Rüdiger Barth*
Kinderhospiz Balthasar, Olpe



Solitäre Kinder- und Jugendhospize in Deutschland



Gutes Miteinander - von Anfang an. Wir arbeiten partnerschaftlich auf Augenhöhe. Gemeinsam können wir viel bewegen. Wir bündeln Kräfte und fachliche Kompetenzen im Sinne der Kinderhospizbewegung.

Sonnige Grüße aus Syke
> *Manuela Ellmers*

Ich gratuliere dem DKHV und freue mich, dass wir in der Arbeit miteinander verbunden sind! Denn nach meinem Eindruck vereint der DKHV in sich das Beste, was die Hospizbewegung hervorgebracht hat: Ein großes Engagement mit **Herzenswärme** und klugem Sach**verstand** für die betroffenen Menschen. Und ich höre nicht auf, von euch zu lernen, die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien als handlungsleitenden Maßstab unserer Arbeit zu sehen!

> *Antje Höper*
Kordinatorin für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit beim
Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst Lippe e.V.

Von Herzen alles Liebe zu eurem besonderen Jubiläum! Schön, dass es den Deutschen Kinderhospizverein gibt! Wir freuen uns immer sehr, mit unseren Familien und unseren Ehrenamtlichen an Veranstaltungen des DKHVs teilzunehmen, dort die Kinderhospizfamilie wieder zu treffen und einen wertvollen Austausch miteinander zu haben!

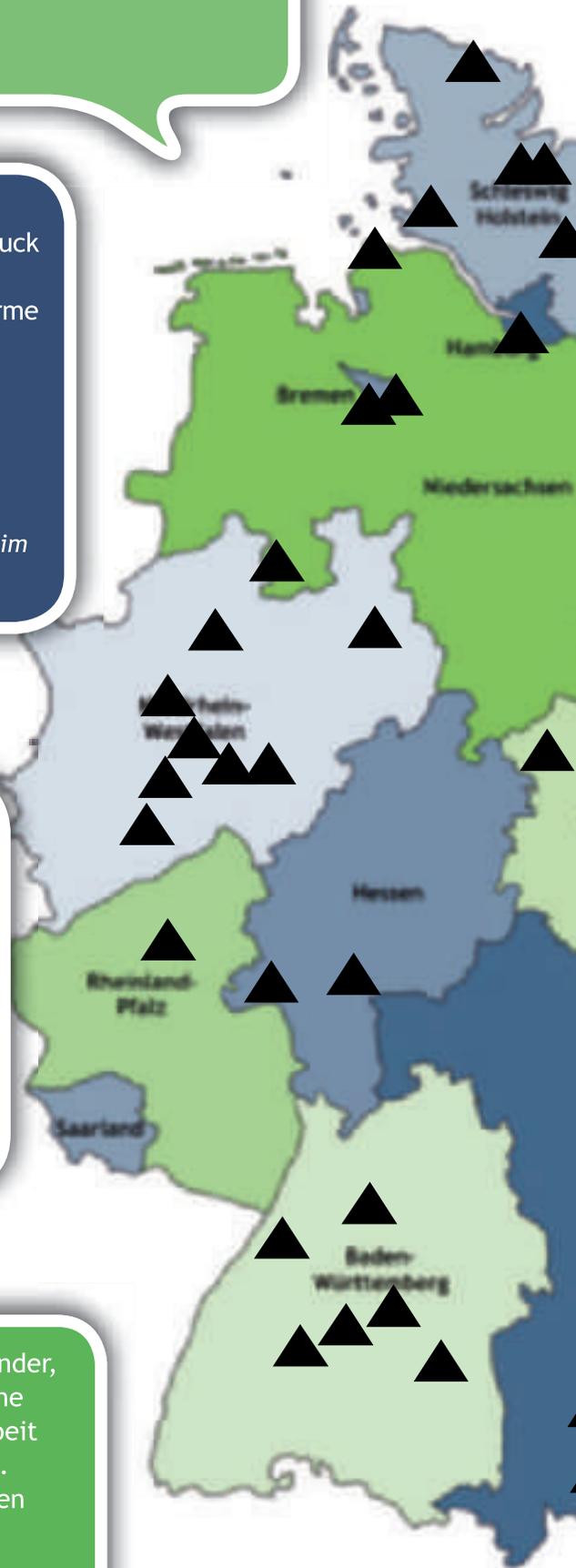
Sonnige Grüße vom Team der Sternentreppe
- Kinderhospizdienst Sternentreppe Caritasverband Hagen e.V. -

Herzliche Grüße und bis bald > *Angela Hahn*

Ein Glückskleeblatt für den DKHV, weil er Eltern, Kinder, Fachleute und externe Dienste in gemeinsamer Sache vereint und weil er die Themen der Kinderhospizarbeit in Öffentlichkeit und Politik für uns alle gut vertritt. Alles Gute wünscht das KinderPalliativNetzwerk Essen

Viele Grüße aus Essen

> *Wilma Neuwirth*



Ein kompetenter Netzwerkpartner, der uns fachlich, qualifiziert unterstützt.

Die Können Hospizarbeit Vorleben

Wir bedanken uns und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit.

> *Tanja Engel > Martina Rühr*
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Rendsburg

Ohne die Unterstützung des DKHV wären Teile unserer Arbeit nicht möglich gewesen. Wir bedanken uns für die Jahre der guten, unkomplizierten und informativen Zusammenarbeit.

Viele Grüße > *Birgit Fricke, Cuxhaven*

Weit weg - trotzdem nah dran.
Verlässlicher Partner in überregionaler Vernetzung.

Mit freundlichem Gruß > *Tanja Wille · Osnabrück*

Der DKHV ist

... zuverlässiger und stabiler Ansprechpartner, nicht nur für die Familien, sondern auch für die externen Dienste
... federführend/beispielgebend in der Kinderhospizarbeit und auch in dem, was Kinderhospizarbeit mit all ihren Facetten ausmacht

Danke! Viele Grüße im Namen unserer beiden Dienste

> *Jana Hering*
Kinderhospizdienste Schmetterlinge und Westsachsen

In Nürnberg gibt es seit 2009 das Angebot der ambulanten Kinderhospizarbeit. Gemeinsam mit den anderen Mitgliedern des DKHV sind wir stark, um möglichst viele betroffene Familien in Deutschland zu erreichen. Als Ratgeber und Multiplikator trägt der DKHV dazu bei, unsere Arbeit ständig zu verbessern.

> *Renate Leuner*

Auch wir in Dresden benötigen ambulante Kinderhospizarbeit ...

... so endete 2004 das Pausengespräch mit Margret Hartkopf, bei der Erarbeitung des Curriculums zur Zusatz-Weiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Datteln.

Seit Anfang der 1990-iger Jahre begleiten Ärzte, Pflegende und psychosoziale Mitarbeiter des Universitätsklinikum „Carl Gustav Carus“ Dresden, krebserkrankte Kinder und Jugendliche, ehrenamtlich in palliativen Situationen zu Hause. Auf Initiative der verwaisten Eltern des Sonnenstrahl e.V. und den Mitarbeitern des Universitätsklinikums Dresden, konnte im Jahr 2001 das Brückenprojekt starten. Pflegende und im Laufe der Zeit Ärzte sowie psychosoziale Mitarbeiter, konnten hauptamtlich die Kinder und ihre Familien zu Hause mit betreuen und versorgen. Heute ist das Brückenprojekt Leistungserbringer im Sinne der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, eines von 17 SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche.

„Die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen dürfen nicht nur Randthema sein, wenn wir über die Palliativ- und Hospizarbeit sprechen“ das ist eine Grundaussage, für die ich mich immer eingesetzt habe.

Beeindruckt von der gleichen Quelle beider Hilfsangebote, nämlich der Initiative von betroffenen Familien und der aus meiner Sicht genialen Idee, der absichtslosen Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, zusätzlich zur hauptamtlichen Versorgung durch die SAPV Teams, haben wir in Deutschland viel erreicht. Es brauchte etwas Zeit um gegenseitig zu verstehen, dass wir für die gleiche Sache kämpfen. Die Auseinandersetzung zu einzelnen Begriffen und zur steten Einbindung der betroffenen Familien, brachte uns aber nicht wie man glauben mag auseinander, sondern sehr fest zusammen.

„Die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen dürfen nicht nur Randthema sein, wenn wir über die Palliativ- und Hospizarbeit sprechen“



Aufgrund der sehr guten gemeinsamen praktischen Erfahrung eröffneten sich Möglichkeiten in der Zusammenarbeit auch in der politischen Arbeit unter dem Motto: „Gemeinsam für die Kinderhospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und deren Familien“.

25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein - es ist wunderbar, dass es euch gibt!

Danke an dieser Stelle allen engagierten Familien, den Ehrenamtlichen und den Koordinatorinnen und Koordinatoren.

Im Namen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gratuliere ich herzlich und wünsche euch und uns gemeinsam weiterhin so viel Erfolg für die betroffenen Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und deren Familien.

Euer

> Andreas Müller
Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Liebe Vorstände, Mitglieder, Ehrenamtliche, Mitarbeiter und Freunde des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.,

Arbeit und Engagement für lebensverkürzend erkrankte Kinder - das ist das Bohren besonders dicker Bretter. Neben der gerade auch emotional sehr anspruchsvollen Zusammenarbeit mit den betroffenen Familien steht der Verein auch vor der Herausforderung, politische und gesellschaftliche Veränderungen und Verbesserungen für die Kinderhospizarbeit zu erreichen.

Umso mehr zolle ich meinen höchsten Respekt all denjenigen Menschen, die es geschafft haben, innerhalb der vergangenen 25 Jahre aus einem kleinen Kreis betroffener Familien einen bundesweit tätigen und bekannten Verein zu entwickeln. Der DKHV ist nicht nur unmittelbarer Ansprechpartner für betroffene Familien, sondern auch eine wichtige Stimme, wenn es darum geht, Verbesserungen für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien zu erreichen.

Wir als Vertreter der erst im Jahre 2006 gegründeten Deutschen Kinderhospizstiftung sehen es als unsere vornehmliche Aufgabe an, die Tätigkeit des DKHV bestmöglich - insbesondere finanziell - zu unterstützen. Besonders gefreut hat uns die Anerkennung, welche uns im Sommer dieses Jahres aus München erreichte - in Form einer gerichtlichen Geldauflage von rd. 750.000 € aus dem sog. „Ecclestone-Prozess“. Diese Geldauflage ist nicht nur finanziell ein Segen für die Kinderhospizarbeit deutschlandweit, die enorme mediale Resonanz hat zudem dazu beigetragen, den Kinderhospizgedanken in die Wahrnehmung einer breiten Öffentlichkeit zu bringen. Dies ist auch und insbesondere der Verdienst jahrelanger aufopferungsvoller und toller Tätigkeit aller Ehrenamtlichen und Mitarbeiter des DKHV - aus diesem Grunde ist diese enorme Geldauflage - die höchste ihrer Art in der Geschichte der Bundesrepublik - die Honorierung des Engagements jedes Einzelnen von Ihnen.



Sie können auf das bislang Erreichte sehr stolz sein. Und gleichwohl gilt es noch viele Herausforderungen in der Zukunft anzunehmen und zu meistern. Seien Sie versichert, dass die Deutsche Kinderhospizstiftung Ihnen hierbei nach Kräften zur Seite stehen wird.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie Ihr erfolgreiches Wirken noch sehr lange fortsetzen, Sorgen, Trauer aber auch Freude miteinander teilen und dass Sie dergestalt eine wichtige Stütze der betroffenen Familien bleiben.

Herzliche Grüße

Ihr

> *Dr. Daniel J. Fischer*
Vorsitzender des Kuratoriums
Deutsche Kinderhospizstiftung

Der DKHV ist nicht nur unmittelbarer Ansprechpartner für betroffene Familien, sondern auch eine wichtige Stimme, wenn es darum geht, Verbesserungen für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien zu erreichen.



Emily und Hendrik

Hendrik Oliver, Emily Claire und Tilmann Ludwig

Gründungskinder Hendrik Oliver (30.3.1983 - 5.3.2001) und Emily Claire (30.3.1983 - 3.5.2001) und Tilmann Ludwig (6.3.1988) Volk

„Es war die beste aller Zeiten, es war die schlechteste aller Zeiten.“ - Charles Dickens

Unsere Zwillinge, beide einmalig. Hendrik, unser ältester Sohn, genau 11 Minuten auf dieser Welt ohne seine Schwester. Dann kam Emily, und danach waren die zwei immer zusammen, haben alles zusammen gemacht, haben sich in der Nacht, in der Schule, den ganzen Tag, zwei Leben lang gesucht. Er war blond, sie war dunkel. Er kurz und kompakt, sie größer, beide pummelig. Sie hat immer gesungen, gekichert, hell wie eine Glocke. Ihn habe ich nur einmal von alleine singen gehört, er lachte aber stets aus dem vollen Bauch heraus. Entweder waren beide durch und durch fröhlich, oder sie weinten vor Schmerzen. Selten war etwas dazwischen. Vier wunderschöne, patschige Hände hatten sie zusammen, die immer für Action sorgten, besonders als sie klein waren.

Ideen hatten sie auch genug, so dass Langeweile nie aufkam. Ein bewegtes Leben führten sie jedenfalls beide - so leben Hendrik und Emily am liebsten vor meinen Augen heute weiter. Dass die Krankheit diesen so vitalen, lebendigen Bildern mit den Jahren zunehmend Schmerz und Leid überstülpte, immer mehr ihre grausame Macht ausübte, ist die Kehrseite ihres Lebens, gehört aber zum Bild. Manchmal muss ich mir gerade diese dunkleren Bilder heute in Erinnerung rufen, damit ich verstehen kann, warum Hendrik und Emily nicht mehr hier sind. Gelitten haben sie jedenfalls schwer, gehadert haben sie nie. Das entsprach ihrem Naturell, so wie die Natur selbst nicht hadert, alles erduldet, wenn die Katastrophe kommt. Über das innere Leben von Hendrik und Emily, deren Präferenzen, Lieben, verhassten Dinge, ist überhaupt schwierig zu berichten. Ob sie lieber Techno gehört hätten, ob sie andere Bücher gewählt, andere Filme geschaut hätten - wahrscheinlich hätten sie meistens andere Entscheidungen getroffen, wenn sie gekonnt hätten. Wie es aber so war, haben sie einfach mitgemacht. Gestorben sind Hendrik und Emily binnen Wochen voneinander, einmal im Schulbus unter vielen Menschen, einmal war ich dabei. Beide Male haben Hendrik und Emily einfach unbeirrt ihr Ding gemacht, dabei die Zahlen ihrer Sterbedaten etwas aufgemischt und gedreht, am 5.3. und 3.5.2001 sind sie gestorben, unsere Zwillingstürme. Die Welt wurde wieder anders.

Til ist unser drittes Kind; heute, nach außen hin, ist er aber gleichzeitig unser ältestes Kind. Bei der Vereinsgründung war er nicht ganz zwei Jahre alt. Die Gedanken, die wir uns jetzt um seine Kindheit, seine Zukunft machen mussten, flossen von nun an mit in den Vereinsgedanken, wenn auch nicht direkt von Anfang an so vordergründig. Es galt nämlich jetzt, eine möglichst gute Kindheit auch für ihn zu gestalten.

So sehr wurde Til von Hendrik und Emily geliebt, dass wir wirklich aufpassen mussten - mehr als einmal ist er aus seinem Bett verschwunden, an andere Orte verschleppt. All das und vieles mehr hat er mehr oder weniger geduldig mitgemacht und überlebt. Mit der Krankheit, mit dem Sterben seiner Geschwister ist Til groß geworden. Aus deren Hilflosigkeit ist er zu einer Verantwortung gekommen, die er heute noch freiwillig trägt. Als Rettungssanitäter ausgebildet, wurde er an der Uni dann ehrenamtlich zum Leiter der First Responders, eine Erste Hilfe Organisation, die den gesamten Wohnort bediente. Wie kommt es, dass Til, wie auch später seine jüngere Schwester Sophia, so sozial engagiert, so stark, so eigenständig, so glücklich geworden ist? Der Verein hat sicher viel hierzu beigetragen, hat unseren Kindern gezeigt, dass sie nicht allein sind, dass auch andere Kinder solche Geschwister haben.

Hendrik ist einen Tag vor Tils 13. Geburtstag gestorben. Kurze Zeit darauf kam Til zu uns mit einem Formular, das wir unterschreiben sollten - um Segelfliegen zu lernen. Flüge sind irgendwann alle. Jeder trägt halt eine andere Uhr, eine andere Zeit mit sich rum, jeder entfernt sich anders, auch wenn sich alle doch ganz nahe bleiben.

> *Elizabeth Volk, auch im Namen von Richard Volk*



Til

Jeder trägt halt eine andere Uhr, eine andere Zeit mit sich rum, jeder entfernt sich anders, auch wenn sich alle doch ganz nahe bleiben.



Julian Moritz Weber

28.10.1984, ein sonniger Herbstsonntag; Julian wird geboren. Julian, unser Sonntagskind. Sonntagskinder sind Glückskinder, sagt man.

Mit zwei Jahren steht die Diagnose fest: Mukopolysaccharidose. Diese Erkrankung begleitet uns junge Familie ab jetzt bis zu Julians Tod am 2.11.1997.

Glückskind Julian?

Für uns bedeutete er großes Glück.

Dieses lustige, lebensfrohe, wilde und später sehr kranke Kind hat uns herausgefordert, hat uns an unsere Belastungsgrenzen gebracht und hat unser Leben sehr bereichert.

Julian, der Irrwisch!

Julian, wie er lauthals das Pumuckllied singt,
wie er in Aufregung gerät, wenn er ein Feuerwehrauto sieht,
wie er mit dem Bobbycar die gefährlichsten Straßen hinunter saust,
wie er in Windeseile kleineren Kindern die Kekse aus der Hand reißt.

Julian, der Stille!

Julian, wie er in seinem Wagen liegt und die Sonnenstrahlen mit Blicken verfolgt,
wie er uns sehr tief in die Augen schaut,
wie er unsere Zivis zu Sonderpädagogen macht,
wie er uns Eltern zur Kinderhospizarbeit bringt.

Glückskind Julian?

Wie war das Leben für ihn?

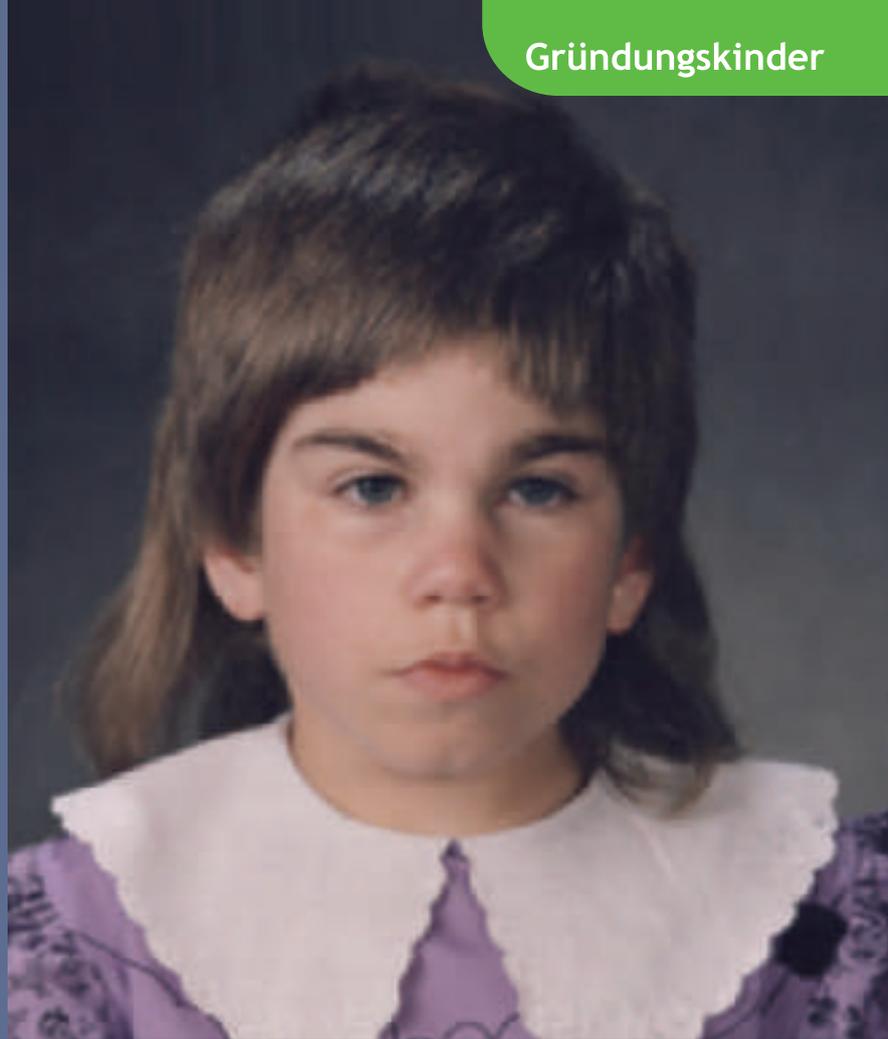
Ich kann nur glauben und hoffen, dass es auch für ihn ein glückliches Leben war.

Nur dieses Leben war möglich - für Julian, für uns Eltern, Werner und mich, für seinen Bruder Marius, für die vielen Menschen, denen er in seinem kurzen Leben begegnet ist.

> *Kornelia Weber*

*Julian, unser Sonntagskind.
Sonntagskinder sind Glückskinder, sagt man.*

Ihre Heiterkeit wirkte ansteckend, besonders auf ihre älteren Geschwister. Singen und dabei mit ihren Händen irgendwo unrhythmisch klopfen, war ihre große Leidenschaft.



Tanja Antoni

Tanja, die noch drei Geschwister hatte (Sandra 35 J., Jörg 33 J., Nicole 21 J.), wurde am 01.07.1982 geboren und verstarb mit nur 13 Jahren, am 30.11.1995 an MPS Sanfilippo 3 A.

Sie war ein fröhliches, meist gutgelauntes Kind, wenn man die letzten Leidensjahre ausblendet. Ihre Heiterkeit wirkte ansteckend, besonders auf ihre älteren Geschwister. Singen und dabei mit ihren Händen irgendwo unrhythmisch klopfen, war ihre große Leidenschaft. Besonders ein Lied von Heintje „Oma so lieb, Oma so nett“, hatte es ihr angetan. Wegen der krankheitsbedingten Sprachschwierigkeiten fehlte zwar manches Wort, aber die Melodie war perfekt.

Sie hatte auch, was wir ihr nachsahen, eine kleine diabolische Freude an Ungeschicklichkeiten anderer. Ließ jemand etwas fallen oder stolperte gar, konnte sie herzhaft darüber lachen. Schadenfreude, die wir ihr nicht übel nahmen. Wir hatten gelernt damit umzugehen.

Als die Krankheit ihren kleinen Körper immer mehr in Besitz nahm, sie Laufen, Lachen und Sprechen langsam einstellte, sie Krämpfe bekam und sich öfter beim Essen verschluckte, begann die schlimmste Zeit. Zu erleben wie das junge Leben unhaftig zerstört wurde, hinterließ Spuren auf unserer Seele. Ihre „große Schwester“ Sandra, drei Jahre älter, hat dies sehr mitgenommen. Als Tanja verstarb, lag Sandra neben ihr im Bett, um sie wegen der Schmerzen zu trösten, nicht ahnend, dass es die letzte Nacht sein würde.

Tanjas Bruder Jörg verstarb am zweiten Weihnachtstag 2013 bei einem Verkehrsunfall mit nur 33 Jahren.

Was uns bleibt, sind die schönen Erinnerungen an unsere Kinder.

> *Herbert und Käthe Antoni*



Stefan Krieger

Stefan Krieger (27.02.1983 - 13.09.1994)

Nun ist es im Dezember schon 20 Jahre her, dass du uns verlassen hast. Trotzdem bist du irgendwie immer noch bei uns.

Jeden Tag denken wir irgendwann an dich; dabei steht der Gedanke an das fröhliche und gutmütige Kind im Vordergrund, - wie du als Kleinkind mit einem Schulterzucken ohne Schaufel im Sand spielst, nachdem dir ein kleines Mädchen dein ganzes Spielzeug entrissen hatte, oder wie du auf dem Schiff nach Langeoog einem vorbeikommenden Herrn die Wurst vom Teller stielst und dich ob des gelungenen Coup halb tot lachst.

Durch dich haben wir auch unsere wahren Freunde kennen und schätzen gelernt; die anderen haben sich von uns abgewandt, als es schwieriger wurde. In vielen Situationen wurde uns immer wieder - auch unerwartete - Hilfsbereitschaft entgegengebracht.

Die Erinnerung an dein Leiden vor allem in den letzten zwei Jahren ist zum Glück verblasst. Diese Zeit hätten wir dir gerne erspart. Heute können wir uns mit dem Abstand von fast 20 Jahren auch Fotoalben ansehen und uns vor allem an Fotos aus deiner guten Zeit erfreuen.

Deine Geschwister, vor allem Sonja - Lisa war noch zu klein -, haben auch durch dich ein großes Stück sozialer Verantwortungsbereitschaft mit auf den Weg bekommen.

> *Reinhold und Beate Krieger*

Jeden Tag denken wir irgendwann an dich; dabei steht der Gedanke an das fröhliche und gutmütige Kind im Vordergrund ...



Steffi Lamar

Steffi Lamar, geboren am 25.03.1982, gestorben am 30.07.1992

An einem warmen Märztag war das kleine Mädchen auf einmal da. Eine Riesenfreude und wir waren eine kleine Familie. Die Kinderärztin im Krankenhaus wollte sie noch ein paar Tage beobachten, aber alles war in Ordnung.

Ihr Bruder wurde geboren und wir sahen einen Unterschied zwischen den beiden. Zu der damaligen Zeit waren die Untersuchungen aufwändiger. Dann war klar, dass unsere Tochter an einer Erbkrankheit namens Mucopolysaccharidose litt, die nicht zu heilen ist.

Ich litt sehr am Verlust der Zukunft. Stefanie blieb fröhlich, bis die Krankheit bei ihr immer deutlicher wurde und sie unter starken Einschränkungen litt. Sie kämpfte tapfer dagegen an und gab ein Beispiel von Mut und Zuversicht. Jeder der sie kennenlernte, war von ihrer Freude am Leben beeindruckt.

Sie verschwendete nichts von ihrem Leben. Ihr Tod hat eine Lücke hinterlassen, die sich nie schließt. An manchen Tagen höre ich sie singen und freue mich, dass sie da war.

> *Wolfgang Lamar*

Sie kämpfte tapfer dagegen an und gab ein Beispiel von Mut und Zuversicht. Jeder der sie kennenlernte, war von ihrer Freude am Leben beeindruckt ...



Angelina Biela

Angelina Biela (18.08.1977 - 14.11.1988)

Angelina und ich ...

Angelina und ich trafen uns zum ersten Mal im April 1983. Ich arbeitete als Erzieherin in einer heilpädagogischen Einrichtung in Köln. Angelina wurde als fünfjähriges Mädchen bei uns aufgenommen. Sie war ein hübsches, flinkes, schnelles, unruhiges Mädchen, welches sehr schnell mein Herz eroberte. Sie sprach kaum und hörte auch sehr schlecht. Ihr gesundheitlicher Zustand verschlechterte sich zusehends. Sie fiel häufig hin, weinte viel, so dass wir uns große Sorgen machten. Zunächst glaubten wir, ihr gesundheitlicher Abbau hing mit der elterlichen Trennung zusammen. Angelinas Eltern waren fahrende Sinti und sahen sich aufgrund der immer stärker werdenden Behinderung ihrer Tochter nicht mehr in der Lage, dieses Kind bei sich zu halten. Wir ließen Angelina noch einmal gründlich in der Kinderklinik untersuchen. Hier wurde dann MPS Typ III Sanfilippo diagnostiziert. Was genau das bedeutete, erfuhr ich erst viel später.

Um Angelina besser und intensiver begleiten zu können, gründete ich eine familiäre Lebensgemeinschaft, was bedeutete, dass ich von nun an mit den Kindern im gemeinsamen Haushalt lebte und auch rund um die Uhr für sie verantwortlich war. Neben Angelina fanden noch zwei weitere Kinder mit Behinderungen hier ein neues Zuhause.

Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne, der uns beschützt und der uns hilft zu leben ...

H. Hesse

Von der Idee bis zur Gründung des Kinderhospizvereins

In einer Zeitschrift beim Friseur las ich von einem Elterntreffen der Gesellschaft für Mukopolisaccharidosen e.V. Gleich meldete ich mich dort an und fuhr mit Angelina an den Bodensee. Schon im Zug traf ich auf Antonia aus Köln, die von ihrer Großmutter gepflegt und begleitet wurde. Am Bodensee angekommen, traf ich auf viele Familien mit Kindern der gleichen Erkrankung. Inzwischen hatte ich viel gelesen über das Krankheitsbild MPS, war aber noch nie anderen erkrankten Kindern begegnet. Neben vielen medizinischen und wissenschaftlichen Vorträgen bewegten mich vor allem die zahlreichen betroffenen Familien mit dem gemeinsamen Schicksal. Sehr viele unglaublich engagierte Eltern, die alle auf ihre Weise Wege zur Heilung ihrer Kinder suchten. Hier traf ich auch zum ersten Mal auf Familie Volk aus Sinzig und Familie Weber aus Olpe. Sehr lebendig ist mir die Erinnerung an die von MPS betroffenen Zwillinge Hendrik und Emily Volk und den kleinen Julian Weber.

Erste Familientreffen auf regionaler Ebene entstehen

Mit Volks und Webers zusammen organisierten wir Treffen von betroffenen Familien aus dem Großraum Köln, Düsseldorf, Bonn und Olpe. Viele betroffene und interessierte Familien nahmen an diesen Treffen teil. Immer mehr Familien kamen dazu. Im intensiven Austausch über den Umgang und die Betreuung der erkrankten Kinder kristallisierten sich immer deutlicher die Fragen nach familienunterstützenden Hilfen im Alltag, nach Entlastung der Familien heraus. Ein großes Thema waren auch oft die Betreuung und Entlastung der Geschwisterkinder.

Angelinas Tod

Das letzte Jahr vor Angelinas Tod war von ganz besonders intensiven Herausforderungen geprägt. Immer öfter gingen wir notfallmäßig ins Kinderhaus des Gemeinschaftskrankenhauses Herdecke. Hier bekam Angelina die notwendige medizinische Hilfe, die sie brauchte, und ich die Unterstützung und Ermutigung ihren Weg weiterhin gut zu begleiten. Der Spagat, der manchmal nötig war, die anderen Kinder der Lebensgemeinschaft gut zu betreuen und gleichzeitig für Angelina da sein zu wollen, kostete Kraft, Nerven und war an manchen Tagen eine unlösbare Herausforderung. Dabei waren mir die Ärzte, das Pflegeteam aus Herdecke und auch andere Eltern, die mit erkrankten Kindern dort waren, eine große Hilfe. Da Angelina in dieser Zeit so oft dort war, war das Kinderhaus so etwas wie ein zweites Zuhause. Angelina starb im Alter von 11 Jahren am 14. November 1988 umsorgt und geborgen in Herdecke. Dankbar erinnere ich mich an dieses schöne Mädchen mit seinen großen dunklen Augen und dem intensiven Blick, mit dem sie alle in ihren Bann schlug. Sie gab meinem Leben die entscheidende Wendung und elternlosen Kindern mit Behinderungen ein neues Zuhause. Die Kinder der damaligen Lebensgemeinschaft leben noch heute als erwachsene Menschen mit Behinderungen zusammen in der AWG Am Wahnbach in Much, unter der Trägerschaft der „Wohnen und Leben GmbH“ der Diakonie Michaelshoven.

Die Idee eines Kinderhospizes entsteht

Nach Angelinas Tod besuchte mich Familie Volk mit ihren Zwillingen und dem kleinen Tilmann als Baby. Wir machten einen Spaziergang und ich redete mir all meine Erfahrungen mit Angelina von der Seele. Ich berichtete von der Zeit im Kinderhaus Herdecke, wo ich so viel Unterstützung Liebe und Zuwendung erfahren hatte.

Dankbar erinnere ich mich an dieses schöne Mädchen mit seinen großen dunklen Augen und dem intensiven Blick, mit dem sie alle in ihren Bann schlug ...

Immer deutlicher wurde uns, wie wichtig ein Ort der Unterstützung und der Geborgenheit in einer so intensiven Pflegezeit für Eltern erkrankter sowie gesunder Kinder ist. Ein Ort, der ein „zweites Zuhause“ für die erkrankten Kinder und deren Familien wird. Volks berichteten hier das erste Mal von einem Kinderhospiz in England, dem Helen House. Genau so etwas stellten wir uns vor - und Richard Volk verfasste kurz nach diesem Spaziergang einen Brief an uns bekannte Familien mit erkrankten Kindern und stellte die Idee vor.

Vereinsgründung am 10. Februar 1990

Nun wollten wir nach englischem Vorbild auch in Deutschland ein Kinderhospiz aufbauen. Dafür musste zunächst ein Verein her. Wir waren uns bewusst, dass es vieler Spendengelder bedürfen würde, um unsere Ziele umsetzen zu können. Wir trafen uns zur Vereinsgründung in unserem damaligen Wohnzimmer der kleinen Wohngruppe. Richard Volk hatte alle formellen Unterlagen beim Amtsgericht Bonn besorgt, bei dem der Verein dann eingetragen werden sollte. Wir waren an dem Abend sechs Personen. Wir benötigten aber sieben Unterschriften. So rief ich kurzerhand eine Mitarbeiterin an, die die siebte Unterschrift leistete.

Der Kinderhospizverein e.V. war gegründet (später wurde der Name ergänzt und wurde zum Deutschen Kinderhospizverein e.V.). Als erster Vorstand wurden Werner Weber, Richard Volk und ich benannt. Die Arbeit konnte beginnen. Wir hatten zwar große Ideen, hätten aber zu diesem Zeitpunkt im Traum nicht erahnen können, welche weiteren Folgen diese Gründung haben und welche großartige Entwicklung dieser Verein nehmen würde. Neben vielen Dienstag Abenden, an denen der Vorstand versuchte, einige Ideen zu sammeln und umzusetzen, fuhren Richard Volk, Werner Weber und Wolfgang Lamar nach England und besuchten das Helen House und weitere Kinderhospize. Immer konkreter wurden unsere Vorstellungen. Dann war es Werner Weber, der mit der GFO den ersten Träger für ein Kinderhospiz in Olpe gefunden hatte. Das heutige Balthasar. Von da an expandierte der DKHV atemberaubend schnell.

An dieser Stelle möchte ich mich besonders bei **Werner Weber** bedanken, der in der anfangs sehr trockenen und mürben Vereinsarbeit immer am Ruder blieb und viel zu früh aus dem Leben schied. Allen, auch den nicht extra genannten Menschen an dieser Stelle herzlichen Dank. Allen - die an uns geglaubt, mit uns gehofft und uns auf ihre Weise unterstützt haben - herzlichen Dank - dass unsere Idee Wirklichkeit werden konnte und heute reiche Früchte trägt.

> A. Raschper



Wie es zur Gründung des Kinderhospizvereins vor 25 Jahren kam

Genau kann ich mich nicht mehr erinnern, wann ich zum ersten Mal den Begriff Kinderhospiz gehört habe, aber es muss im Spätsommer des Jahres 1988 gewesen sein, als meine Frau und ich bei unseren englischen Freunden Christine und Robin Lavery in der Nähe von London zu Gast waren.

Christine war es - damals wie heute eine der führenden Figuren der internationalen Selbsthilfebewegung -, die uns bei dieser Gelegenheit mit der Kinderhospizidee vertraut machte und uns von dem weltweit ersten Kinderhospiz, Helen House in Oxford, erzählte und anregte, auch in Deutschland etwas ähnliches auf den Weg zu bringen. Meine Frau war sofort Feuer und Flamme, ich dagegen war erst einmal skeptisch, ob dies auf absehbare Zeit gelingen könne, nicht nur wegen der vorhersehbaren administrativen Schwierigkeiten in der Umsetzung, sondern vor allem angesichts der anderen privaten Spenderkultur in Deutschland, die damals längst nicht so ausgeprägt war wie in den angelsächsischen Ländern.

So blieb es zunächst einmal bei der schönen Idee. Unsere an MPS (Mukopolysaccharidose) erkrankten Zwillinge, zu denen sich inzwischen auch ein gesundes Brüderchen gesellt hatte, erforderten unsere ungeteilte Aufmerksamkeit und Kraft und ließen kaum Zeit für andere Dinge. Doch im Sommer 1989 kam

dann endlich Bewegung in die Sache: Nach einem schweren Unfall unserer Tochter im Kindergarten hatten meine Arbeitskollegen einen größeren Betrag gesammelt, um meiner Schwiegermutter aus den USA zu ermöglichen nach Deutschland zu kommen, um uns in dieser familiären Ausnahmesituation zur Seite zu stehen. Letztendlich war dann diese transatlantische Hilfsaktion doch nicht nötig, und so entschlossen wir uns, diese recht ansehnliche Spende als Startkapital für einen noch zu gründenden Förderverein für ein Kinderhospiz in Deutschland einzusetzen.

Dazu kam ein weiterer entscheidender Faktor: Zum ersten Mal war aus dem uns bekannten kleinen Kreis von MPS-Familien ein Kind gestorben, Angelina, die von ihrer Pflegemutter Anneliese Raschper jahrelang liebe- und hingebungsvoll



betreut und gepflegt worden war. Bei einem Besuch bei Anneliese ein dreiviertel Jahr nach diesem einschneidenden Ereignis erzählte sie uns von den letzten Wochen mit Angelina im Krankenhaus. Diese eindringliche Schilderung bewegte mich tief und machte mir schlagartig klar, dass meine Frau mit ihrem beharrlichen Drängen in Sachen Kinderhospiz recht hatte und jetzt endlich etwas in diese Richtung hin unternommen werden müsse.

Im Herbst 1989 formulierte und verschickte ich dann schließlich den Aufruf zur Gründung eines Kinderhospizvereins, mit dem ich andere Menschen für diese Idee zu gewinnen und in wenigen Sätzen das dahinter stehende Konzept zu umreißen versuchte. Der Rücklauf war mäßig, nur mit uns enger bekannte und befreundete MPS-Familien (also nur Betroffene) reagierten, die meisten aber durchaus offen für die Idee. Immerhin schienen wir die für die Gründung eines Vereins vorgeschriebene Mindestzahl von Personen zu erreichen, so dass meine Frau und ich Ende des Jahres 1989 zur Gründungsversammlung am 10. Februar 1990, einem Samstagnachmittag, einluden, allerdings nicht zu uns in das etwas abgelegene Sinzig, sondern nach Absprache mit Anneliese in ihr Haus in Neunkirchen-Seelscheid im Bergischen Land, weil es für die prospektiven Gründungsmitglieder, die außer uns alle aus NRW kamen, am zentralsten lag.

Es waren zehn Personen aus insgesamt sechs betroffenen Familien, die an dem besagten Tag, einem trübem Wintertag, zusammenkamen, um den Kinderhospizverein aus der Taufe zu heben. Ein von mir mitgebrachter Satzungsentwurf wurde diskutiert und angenommen. Auf meinen Vorschlag hin wählte die Versammlung dann Anneliese Raschper einmütig zu unserer ersten Vorsitzenden. Werner Weber, der später als treibende Kraft die Entwicklung unseres kleinen Vereins entscheidend voranbrachte und dann tragischerweise allzu früh verstarb, sowie ich wurden zu weiteren Vorstandsmitgliedern bestimmt. Wenige Tage später ließ ich den KHV (damals noch ohne den Zusatz „Deutscher“ im Namen) ins Vereinsregister der damaligen Bundeshauptstadt Bonn eintragen, wodurch die Gründung des Kinderhospizvereins nun offiziell geworden war.



Dass die Vorgeschichte und Gründung des DKHV in das Jahr des Mauerfalls und der deutschen Wiedervereinigung 1989/90 fiel, war natürlich ein ausgesprochen schöner Zufall. Früher oder später, so bin ich überzeugt, wäre ein solcher Verein mit dem Ziel der Schaffung von Kinderhospizen in Deutschland aber ohnehin entstanden, weil die Zeit einfach reif dafür war und es ja schon das positive Beispiel England gab. Dass es gelang, den Verein aus kleinsten Anfängen zu dem zu machen, was er heute ist, erfüllt mich mit großer Genugtuung und Dankbarkeit. Ich kann nur meinen höchsten Respekt all jenen Menschen gegenüber zum Ausdruck bringen, die sich in all diesen Jahren mit großem, meistens ehrenamtlichem Engagement für die Ziele unseres Vereins eingesetzt haben und weiter einsetzen, zum Wohle der betroffenen Kinder und ihrer Familien.

> Richard Volk



Ich kann nur meinen höchsten Respekt all jenen Menschen gegenüber zum Ausdruck bringen, die sich in all diesen Jahren mit großem, meistens ehrenamtlichem Engagement für die Ziele unseres Vereins eingesetzt haben und weiter einsetzen, zum Wohle der betroffenen Kinder und ihrer Familien.

Anwesenheitsliste der Gründungsversammlung des Kinderhospizvereins am 10.02.1990

Anwesenheitsliste der Gründungsversammlung
des Kinderhospizvereins am 10.2.90

<u>Name</u>	<u>Anschrift</u>	<u>Post.</u>
Dunkel, Herbert	5216 Niederbaum - Rathausstr. 14	
Schmidt, Käthe	Siehe oben	
Krieger, Helmut	4000 Künzelsdorf - Speyerweg 74	
" Maria-Luise	"	
Welter, Ulmar	576 Olpe Kappenberg 6	
Brisette Lamas	4081 N. in d. Engladbach Fuchsstr. 52	
Annaliese Rosdper	Franzenh. 93 5206 Seelscheid	
Cathrin Welmerer	121c Jandts. 52 5206 Gars 7	
Richard Volk	Beethovenstr. 6	
Elizabeth Volk	5485 Sinzig	
Wolfgang Samoy	4081 4050 Mönchengladbach Fuchsstr. 52	

Protokoll der Gründungsversammlung des Kinderhospizvereins am 10.02.1990

Protokoll (Abschrift)

Am 10.2.90 trafen sich im Haus von Anneliese Raschper, Frauenstr. 93, 5206 Neunkirchen-Seelscheid, die in der Anwesenheitsliste aufgeführten Personen. Zweck der Versammlung war die Gründung eines Trägervereins zum Unterhalt eines Kinderhospizes.

Herr Richard Volk eröffnete die Versammlung mit einer Begrüßung und erläuterte kurz den Zweck des Treffens. Durch Zuruf wurde Herr Volk gebeten, die Versammlung zu leiten, und Frau Brigitte Lamar zur Schriftführerin bestimmt. Herr Volk schlug folgende Tagesordnung vor:

1. Diskussion der Satzung und deren Verabschiedung
2. Wahl der Vereinsführung
3. Festsetzung des Beitrags
4. Verschiedenes

Die Tagesordnung wurde einstimmig gebilligt. Die Versammlung erörterte daraufhin die Satzung, die allen Teilnehmern schriftlich vorlag.

Nach längerer Aussprache faßte die Versammlung durch Handzeichen folgenden einstimmigen

Beschluß:

den "Kinderhospizverein e.V." zu gründen und ihm die vorliegende Satzung, die Teil dieses Protokolls ist, zu geben.

Alle Anwesenden traten dem Verein bei und unterzeichneten die Satzung. Auf Vorschlag des Versammlungsleiters wurde durch Zuruf Herr Antoni als Wahlleiter für die Vorstandswahlen bestimmt. Nach einer Diskussion der Versammlung schlug der Wahlleiter Frau Anneliese Raschper als 1. Vorsitzende, Herrn Richard Volk als Geschäftsführer und Herrn Weber als Schatzmeister vor. Es wurde offene Abstimmung vorgeschlagen und ohne Widerspruch durchgeführt. Es wurden einstimmig - bei Stimmenthaltung der Betroffenen - gewählt:

Vorsitzende: Anneliese Raschper
Geschäftsführer: Richard Volk
Schatzmeister: Werner Weber

Die Gewählten nahmen die Wahl an.

Protokoll der Gründungsversammlung des Kinderhospizvereins am 10.02.1990

- 2 -

Herr Volk übernahm wieder die Versammlungsleitung und ging zu Punkt 3 der Tagesordnung über. Nach kurzer Diskussion wurde auf Vorschlag von Herrn Weber folgender

Beschluß

gefaßt: Der Mitgliedsbeitrag beträgt 20,- DM pro Kalenderjahr.

Bei dieser Gelegenheit wurde dem Schatzmeister von Herrn Krieger eine Spende von 500,- DM überreicht.

Dann rief der Versammlungsleiter Punkt 4 Verschiedenes der Tagesordnung auf. Es entspann sich eine rege Diskussion über Organisationsfragen und das weitere Vorgehen des Vorstandes. Als Ergebnis wurden folgende Beschlüsse einstimmig gefaßt:

1.

Beschluß

Es wird eine Adressenliste der Mitglieder erstellt, die allen Mitgliedern zugesandt wird. Neue Mitgliedern werden gebeten ebenfalls einer Veröffentlichung der Anschrift unter den Mitgliedern zuzustimmen. Ziel ist es, den Kontakt unter den weitverstreuten Mitgliedern zu erleichtern.

2.

Beschluß

Der Geschäftsführer wird ermächtigt, Änderungen und Ergänzungen der Satzung vorzunehmen, von denen das Gericht die Eintragung des Vereins oder das Finanzamt die Anerkennung als gemeinnützig abhängig macht, soweit diese sich nicht auf den Zweck, Wahl- und Beschlussschweigen und den Anfall des Vermögens bei Auflösung des Vereins beziehen.

Nachdem keine weiteren Wortmeldungen kamen, wurde die Versammlung gegen 24.00 Uhr beendet.

Neunkirchen-Seelscheid, den 10.2.90

gez.
Brigitte Lassar, Schriftführerin

gez.
Richard Volk, Versammlungsleiter

Wie die Idee des Kinderhospizvereins seinen Anfang nahm - Christine Lavery

Liebe Freunde,

es ehrt und berührt mich zutiefst, dazu eingeladen worden zu sein, das 25-jährige Gründungsjubiläum des Deutschen Kinderhospizvereins mitzufeiern und in diesem Zusammenhang einen Beitrag zu schreiben.

Eigentlich ist es kaum zu glauben, aber es war in meinem Wohnzimmer, bei einem Gespräch, das ich Ende der 80er Jahre mit unseren guten Freunden Richard und Elizabeth Volk hatte, Eltern der an MPS (Sanfilippo-Syndrom) erkrankten Kinder Hendrik und Emily, wo die Idee eines deutschen Kinderhospizvereins ihren Anfang nahm, einer heute so starken und wunderbaren Organisation, die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern in so großartiger und vielfältiger Weise zur Seite steht.

Schon im November 1982 hatte das weltweit erste Kinderhospiz, Helen House, das alleine durch Privatspenden finanziert wurde und wird, seine Pforten in Oxford geöffnet. Helen House geht auf eine Freundschaft zwischen einer Nonne, Schwester Frances Domenica, und den Eltern eines schwer erkrankten Mädchens namens Helen zurück, das zu Hause lebte, aber rund um die Uhr Pflege und Betreuung brauchte.

Es war die unschätzbare Hilfe, die das Helen House unseren britischen MPS Familien leistete, das zu dem eingangs erwähnten Gespräch und zu der Überlegung führte, dass auch MPS-Familien in Deutschland in gleicher Weise von der Einrichtung eines Kinderhospizes profitieren könnten, das von einem ähnlichen ethischen Prinzip wie Helen House getragen würde. So kam es zur Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins, und kurze Zeit später bat mich Richard Volk, den Kontakt zum Helen House zu vermitteln. Anfang der 90er Jahre kamen dann er, Werner Weber und Wolfgang Lamar, alle drei Väter von MPS-Kindern, zu uns nach England, um die britische MPS-Gesellschaft, vor allem aber um Helen House und zwei weitere englische Kinderhospize zu besuchen. Nach diesen ersten Schritten begann dann die harte Arbeit, den Kinderhospizgedanken in einer breiteren Öffentlichkeit bekannt zu machen und die entsprechenden finanziellen Mittel einzuwerben, um das erste Kinderhospiz in Deutschland auf den Weg zu bringen.

Angeichts der Tatsache, dass vor einem Vierteljahrhundert in Deutschland das Konzept eines Kinderhospizes ganz neu und für viele ein völlig unbekanntes Phänomen war, stellt es eine enorme Leistung dar, dass das erste Kinderhospiz in Deutschland, Haus Balthasar in Olpe, schon im September 1998 eröffnet werden konnte.

Ich bin sehr stolz, dass ich in ganz geringer Art und Weise mit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins in Zusammenhang gebracht werden kann, aber noch stolzer bin ich, wenn ich sehe, dass Balthasar heute nur eines von zehn über das ganze Land verteilten Kinderhospizen in Deutschland ist, die betroffene Familien auf dem langen und schweren Weg ihrer Kinder von der Diagnose bis zum Tod begleiten und ihnen dabei eine so wichtige Stütze sind.

Jede Familie, die auf die Unterstützung eines Kinderhospizes angewiesen ist, macht überwiegend die Erfahrung, dass das Kinderhospiz „ein ganz besonderer Ort für ein einzigartig besonderes Kind“ ist, wo durch eine ganz wunderbare praktische und emotionale Unterstützung unschätzbare wertvolle Erinnerungen für die Zukunft gesammelt werden.

> *Christine Lavery*
Geschäftsführender Vorstand
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS)



Jede Familie, die auf die Unterstützung eines Kinderhospizes angewiesen ist, macht überwiegend die Erfahrung, dass das Kinderhospiz „ein ganz besonderer Ort für ein einzigartig besonderes Kind“ ist ...



Wie das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins entstand

Vor zehn Jahren wurde ich gebeten, ein Logo für den neu gegründeten Kinderhospizverein zu entwerfen. Ich ging damals davon aus, dass dieses Logo nur ein Vorläufiges sein würde.

Da ich mit der Familie Liz und Richard Volk eng befreundet war, und natürlich auch mit ihren Zwillingen Emily und Hendrik, übernahm ich diese Aufgabe gerne. Auf diese Weise konnte ich auch etwas zur Arbeit des neuen Vereins beitragen. Es freut mich, dass das damals entworfene Logo immer noch verwendet wird und hoffe, dass das Design auch den neuen Mitgliedern des Deutschen Kinderhospizvereins zusagt, so wie denen, die die erste Broschüre damit schmückten.

Als ich das Logo zuerst entwarf, schien mir ein einfaches Design - etwa in der Art, wie Kinder malen - mit zwei bekannten Motiven am besten geeignet, die Botschaft von Hoffnung und Kraft für das Kinderhospiz ausdrücken. Die Idee, einen Baum und eine Tür zu zeichnen, ging dabei auf die schönen Erinnerungen zurück, als ich mit Emily und Hendrik im Garten der Familie spielte. Ein wundervoller, geschützter Garten, wo Hendrik und Emily frei herumtollen und spielen konnten. Da gab es viel Platz zum Laufen und Verstecken, wo man Bälle (und andere Gegenstände) werfen konnte und mit kleinen Autos oder Dreirädern fahren konnte. Der Knüller aber war der Sandkasten in der einen Ecke des Gartens, in dem wir viele Stunden damit zubrachten, Sandburgen mit Hilfe ungezählter Eimer Sand zu bauen.

Es gab auch Momente, in denen wir an Sommertagen nur die ruhige und angenehme Umgebung des Gartens genossen, in denen wir mit der Familie und den Freunden an einem langen Tisch unter dem Apfelbaum zusammen saßen.

Es war, als schützte uns der große Baum mit seinem schirmartigen Überhang aus Zweigen und Blättern wie eine Laube. Im Laufe der Jahre wurde der Garten zum Symbol für diese glücklichen Momente und Erinnerungen. Ein geschützter Garten, ein kleines Paradies gleichsam mit umgebender Hecke und mit Büschen hinter dem großen Haus, das die Kinder von den Straßen abschirmte. Aus dem Küchenfenster konnte man Liz gepflegte und robuste Blumenbeete bewundern, scheinbar unempfindlich gegen herumtollende Kinder, und von hier konnte man die Kinder gut im Blick behalten. Zuweilen schien es mir, als schauten wir in ihren eigenen Garten, in ihre ganz eigene Welt.

Als ich mir überlegte, wie ein Logo für den Verein aussehen könnte, arbeitete ich gerade an einer Serie von Zeichnungen und Bildern mit dem Motiv des Gartens vor meinem eigenen Fenster. Die hohe Pappel direkt vor mir nutzte ich als Hauptmotiv für mein Thema "Passagen". Der Baum wurde dabei zum Bild für den Kreislauf des Lebens und das Fortschreiten der Zeit: vom ruhenden Baum des Winters, der erwacht, ergrünt und wieder stirbt, und in jedem Frühling neues Leben gewinnt. Dieser Baum bleibt immer derselbe Baum, während seine Form und Farbe sich ändern im Wechsel der Jahreszeiten. Beständigkeit und Wechsel. Ich betrachtete meinen Baum als Symbol für Stärke, Ausdauer, Erneuerung und Hoffnung.

Für das Logo schwebte mir die Idee eines Gartens vor, repräsentiert durch einen Baum, und ich ergänzte ihn mit einer Tür, die zu diesem Garten führte. Die Tür war schon ein Hinweis auf die echte und offene Tür des späteren Kinderhospizes in Olpe. Die öffnete sich einige Zeit später auch wirklich, hieß Familien und Kinder willkommen und lud sie ein sich zu erholen und gut betreuen zu lassen. Die Tür im Logo weist so auf die Tür des Kinderhospizes hin, das neue Möglichkeiten eröffnet, eine große Familie bildet, Ort für Gemeinschaft und Pflege ist.

Im Mittelpunkt des Logos steht die Idee eines Gartens, ausgehend vom konkreten Garten der Familie Volk und den Garten des Kinderhospizes vorwegnehmend. In dem Logo sollte sich auch der Garten als symbolischer Ort widerspiegeln, den wir aus der Literatur, vor allem aus Märchen und Kunst, kennen. In vielen Kulturen repräsentiert der Garten seit jeher ein Paradies, einen Wohnort für die Seelen. Für die Babylonier und Ägypter war der himmlische Garten voller Palmen und Feigenbäume. Manche vermuten, dass die Gärten der Sumerer in Kleinasien die Quelle für die Vorstellung des Garten Edens war. In der judäo-christlichen und islamischen Tradition bezeichnet der Garten ebenfalls ein Paradies, als Zustand vor dem Sündenfall und als Versprechen eines Lebens nach dem Tod. Auch im Buddhismus gibt es die Vorstellung eines himmlischen Gartens. Der Garten ist schließlich auch ein Symbol für das Bewusstsein, für das innere Selbst. Der eingefasste und abgeschlossene Garten dient als Bild des Geschütztseins gegen den Unbill der äußeren Welt.

Inmitten dieses Gartens wächst der Baum des Lebens. Ähnlich dem Garten ist auch das Symbol des Baumes ein universelles Symbol, das Wissen oder auch ewiges Leben bedeutet. Es gibt etwa Bilder der frühen Ägypter von heiligen Bäumen mit Baumgöttern und -göttinnen, die aus ihren Kokons schlüpfen. Uns allen vertraut ist der Baum des Lebens mit der Frucht der Unsterblichkeit im Garten Eden der Bibel, und es gibt den legendären Garten Hesperides der Griechen, wo der Sage nach goldene Äpfel auf den Bäumen wuchsen. Der Baum steht dabei oft als Symbol für Schutz, Zuflucht und Nahrung. Er ist auch ein Symbol für Stärke, Regeneration und Transzendenz, da er Himmel und Erde verbindet. Seine Besonderheit ist Widerstandsfähigkeit gegen Regen und Schnee, gegen heftige Stürme und gegen die heiße Sonne des Sommers. Ein immergrüner Baum repräsentiert ewiges Leben, während Laubbäume für Erneuerung und Regeneration stehen.

Von den vielen Baumformen wählte ich einen Laubbaum mit seinen Blättern, die den Zugang zum Garten quasi als grünes Dach bilden. Die Blätter haben ihre eigene Bedeutung, denn sie verweisen auf Regeneration und auch Hoffnung. Das "Grün" des gedruckten Logos ergibt sich aus der Wirklichkeit wie auch aus dem traditionellen Gebrauch der grünen Farbe für Frühling, Leben und Hoffnung. Wie der Baum selbst, so verbindet auch die Farbe Grün Himmel und Erde: denn Grün entsteht durch Mischung von Blau und Gelb, das Gelb der Erde und das Blau des Himmels.

Die Symbolik der Motive des Logos soll als Erkennungszeichen die besondere Aufgabe und Bedeutung des Deutschen Kinderhospizvereins hervorheben. Die Betrachter werden das Bild natürlich je nach eigener Vorstellung aufnehmen. Und doch denke ich, dass die Tradition von "Garten", "Baum" und "Tür" als Bilder aus unserer Kulturgeschichte, die das Logo aufnimmt, ihm zusätzlichen Wert verleihen. In diesem Sinne entspricht es vielleicht auch dem konkreten wie ideellen Ziel des Deutschen Kinderhospizvereins, kranke Kinder zu pflegen und Eltern und Geschwister so zu unterstützen, dass sie in der Gemeinschaft auch neue Kraft und neuen Mut schöpfen.

Während ich diesen Aufsatz schrieb, sind sowohl Hendrik als auch Emily gestorben, im Abstand von kaum zwei Monaten in diesem Frühjahr. So möchte ich diesen Text auch beiden widmen. Heute würde ich vermutlich das Logo etwas anders



gestalten, vielleicht schlichter oder weniger dekorativ. Aber das bestätigt ja nur, dass das Logo aus einer bestimmten Zeit heraus entstanden ist. Es erinnert eben an jene guten Tage, als Emily und Hendrik noch die Möglichkeiten des Gartens voll nutzen konnten. Und auch an die Ahnung, dass diese Zeit begrenzt sein würde. Solange der Garten als ihr Spielplatz diente, war er ein wundervoller Ort, und die Erinnerungen an diesen Garten Eden werden bleiben.

> *Marjorie Cross*
In: *Die Chance* 2001, S. 4 u. 5



Und doch denke ich, dass die Tradition von "Garten", "Baum" und "Tür" als Bilder aus unserer Kulturgeschichte, die das Logo aufnimmt, ihm zusätzlichen Wert verleihen ...



In memoriam

Werner Weber, Gründungsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Vater zweier Söhne, sein Sohn Julian verstarb am 02.11.1997, Vorstandsmitglied von 10.02.1990 bis 26.05.2002.

Im Jahr 2004 erhielt Werner Weber das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens für sein langjähriges Engagement.

Werner Weber verstarb am 21.07.2005

Mit viel Enthusiasmus, Herzblut und Zeit setzte sich Werner für die Vereinsziele und die Kinderhospizarbeit ein. Lange Zeit war das Vereinsbüro in Werners Wohnzimmer untergebracht. An dieser Stelle möchten wir einen Artikel aus der Ausgabe *Die Chance* 1999 abdrucken, der seine unnachahmliche Leidenschaft wiedergibt.

Auf ins Jahr 2000

Alle reden vom Jahr 2000. Auch für unseren Verein ist dieses Jahr ein besonderes, denn WIR können den 10. Geburtstag des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. feiern, einer Elterninitiative, die vieles bewegt hat. Was ist in den vergangenen (fast) 10 Jahren passiert?

Durch UNSERE Aktionen, durch Öffentlichkeitsarbeit, durch UNSERE Seminare, durch viele Aktionen UNSERER Mitglieder, durch viele Gespräche und Kontakte ist in Deutschland eine "Kinderhospizbewegung" entstanden.

In den Anfangsjahren hörten WIR immer wieder: „Ein Kinderhospiz brauchen wir nicht“ oder „Ihr wollt die Kinder zum Sterben kasernieren“. Selbst als WIR als Verein 1992 der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz in NRW beitraten, wurden wir kritisch beäugt.

Inzwischen ist großen Teilen der Bevölkerung deutlich geworden, dass die Betreuung von Familien mit kranken Kindern, die eine nur stark eingeschränkte Lebenserwartung haben, wichtig ist und ein Kinderhospiz für diese Kinder und ihre Familien eine wichtige Einrichtung ist.

Und damit bin ich auch schon beim wichtigsten Teil unserer Arbeit. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat erreicht, dass acht Jahre nach seiner Gründung das erste deutsche Kinderhospiz in Trägerschaft der GFO in Olpe eröffnet werden konnte. Mein ganz besonderer Dank gilt der GFO, die diesen sehr steinigen und risikoreichen Schritt gewagt hat.

Besonders möchte ich an dieser Stelle einmal hervorheben: Ohne die unermüdliche Arbeit UNSERES Vereins, ohne UNSERE langjährige Auseinandersetzung mit dieser Thematik, ohne UNSERE Öffentlichkeitsarbeit, ohne UNSERE Erfahrungen als betroffene Eltern, die WIR die Sorgen und Nöte der betroffenen Kinder, Geschwister und Eltern besser kennen und verstehen als jeder Theoretiker, ohne all diese "Mitbringesel" gäbe es auch heute noch kein Kinderhospiz, hätte die öffentliche Diskussion um die Besonderheit sterbender Kinder und deren Familien nicht diesen Stellenwert bekommen, wäre das Sterben von Kindern immer noch ein ganz großes Tabuthema. Doch WIR haben einiges in Bewegung gebracht.

Ich bin ehrlich, wenn mir der Inhalt der letzten Zeilen oft so durch den Kopf geht, denke ich: Sei nicht so vermessen! Aber mir wird auch immer wieder deutlich, dass es nur legitim ist, dass WIR UNS dies jetzt einmal bewusst machen. WIR haben einiges geschafft und darauf dürfen WIR auch stolz sein. WIR, das ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V., das sind betroffene Eltern, die für diese Idee gekämpft haben und noch kämpfen, das sind Familien, die erlebt haben, wie wichtig Zusammenhalt und Solidarität ist, das sind Freunde und Gönner, die ebenfalls von den Zielen und Aufgaben unseres Vereins überzeugt sind, das sind auch all die kleinen und großen Spender, die uns unterstützen.



WIR, das ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V., das sind betroffene Eltern, die für diese Idee gekämpft haben und noch kämpfen, das sind Familien, die erlebt haben, wie wichtig Zusammenhalt und Solidarität ist, das sind Freunde und Gönner, die ebenfalls von den Zielen und Aufgaben unseres Vereins überzeugt sind ...

Ich möchte mich bei allen Mitgliedern und dem Verein nahestehenden Menschen bedanken für die gute Zusammenarbeit und den Zusammenhalt in den vergangenen 9 fast 10 Jahren, für die vielen Kontakte, die durch den Verein entstanden sind. Und ich möchte den Kindern ganz besonders danken, die das alles auf den Weg gebracht haben. Vielen Dank liebe Tanja, liebe Sibylle, lieber Stefan, liebe Angelina, liebe Steffanie und lieber Julian; vielen Dank auch an Hendrik & Emily, die ihr als Kinder der ersten Stunde des Vereins das Kinderhospiz noch erleben dürft.

Doch nun auf ins Jahr 2000. Es soll das 10-jährige Bestehen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Mai 2000 in Olpe kräftig gefeiert werden. WIR denken an ein Fest für die ganze Familie mit Öffnung für die Bevölkerung am Samstagmittag und an eine rauschende Ballnacht am Abend unter UNS. Für ausreichende Übernachtungsmöglichkeiten und auch für Kinderbetreuer werden WIR sorgen. Aber keine Angst, die Einladungen werden bald verschickt.

Aber halt, da fällt mir noch etwas ein: Inhalte und Ziele unseres Vereins. Die letzten Jahre waren geprägt vom ersten deutschen Kinderhospiz, einem Kind, dem WIR das Laufen beigebracht haben, aber es ist nicht UNSER Kind - WIR sind nur die Paten. Daraus ergibt sich für mich, dass WIR ALLE am Profil 2000 unseres Vereins arbeiten müssen. WIR müssen uns wieder darauf besinnen, was WIR außer Paten noch sein woll(t)en: Anlaufstelle für alle Eltern mit einer Diagnose ihrer Kinder, die besagt, dass diese Kinder nur eine eingeschränkte Lebenserwartung haben; Kontaktstelle für betroffene Familien und Vermittler von Hilfen vor Ort; Begleiter u.a. auch in Form von Seminaren - WIR müssen uns unsere Eigenständigkeit erhalten. WIR sind nicht das Kinderhospiz oder der Träger - WIR sind der Deutsche Kinderhospizverein e.V., der eine selbstständige Organisation in der deutschen Hospizbewegung ist.

Es kann nicht sein, dass dieser Verein immer und überall nur über das Kinderhospiz identifiziert wird. Oder haben WIR unser Ziel erreicht und können langsam aussterben? Ich bin der Meinung, dass WIR mit dem, was WIR getan haben, eine große Verantwortung übernommen haben, deren WIR uns auch bewusst sein sollten.

Mir fällt auf, dass Mitglieder anrufen und teilen mit: Bei uns sammelt ein Geschäftsmann für das Kinderhospiz. Gemeint ist dabei aber meistens, es wird für den Deutschen Kinderhospizverein zur Unterstützung des Kinderhospizes gesammelt. Als "Vereinsfunktionär" bin ich der Meinung, dass auch für UNS alle klar sein müsste, dass WIR uns für den Verein engagieren. Dabei ist es für mich selbstverständlich, dass WIR auch weiterhin vorrangig das Kinderhospiz "BALTHASAR", unser Patenkind, ideell und finanziell unterstützen. Ich würde mir wünschen, wenn WIR dies auch bei Kontakten zu anderen Menschen entsprechend zum Ausdruck bringen würden.

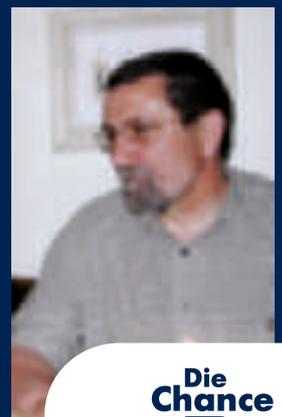
Auf ins neue Jahrtausend

> *Werner Weber*

Abschließend noch einen persönlichen Satz von Werner aus dem Jahr 1999 an seinen verstorbenen Sohn:

*Du hast mein Leben entschieden verändert.
Nichts ist mehr so, wie es einmal war.*

Vielen Dank Julian.





Die Eröffnung des Kinderhospizes Balthasar

1997 fand das erste Gespräch mit der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe (GFO) statt und nach zwei weiteren Terminen war die GFO überzeugt von der Kinderhospizidee und sie war bereit das finanzielle Risiko einzugehen. Zu diesem Zeitpunkt konnte niemand sagen, wie die Spendeneingänge sein würden, aber ob es jemals eine gesetzliche Finanzierung geben würde.

Es war eine einmalige großartige Chance. Es gab einen Träger, der bereit war, das Risiko und die Verantwortung zu tragen. Die GFO gab allen Beteiligten eine große Entfaltungsmöglichkeit. Und es gab den DKHV, der nach 7 Jahren Arbeit über einen inhaltlichen Fundus verfügte und der Eltern als Vereinsmitglieder hatte, die bereit waren aktiv mitzuarbeiten.

Die GFO und der DKHV nutzten gemeinsam diese Chance und realisierten ein Projekt, für das es in Deutschland kein Vorbild gab. Ein Projekt, dessen Umsetzung und Nutzen vielerorts in Frage gestellt wurde - ein Projekt, auf das viele lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien sehnlichst warteten.

Die GFO und der DKHV nutzten gemeinsam diese Chance und realisierten ein Projekt, für das es in Deutschland kein Vorbild gab ...

Aber es war auch ein Projekt, für das es keinen gesetzlichen Rahmen gab, keine Vorschriften. Es passte nicht in klassische Bestimmungen, es gab keine gesetzliche Finanzierung - keine staatlichen Zuschüsse - dadurch gab es aber auch wenig Einengung.

Es war die Chance, einen Ort zu verwirklichen, den die Familien wirklich brauchten, einen Ort, der die Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien in den Mittelpunkt stellte.

Der Startschuss war getan und wir waren stolz, als das Bauschild mit dem Bauvorhaben „Kinderhospiz“ aufgestellt wurde und auch der DKHV dort als Mitbauherr benannt wurde. Wir durften mitbauen, im wahrsten Sinne des Wortes, wir konnten unsere Ideen einbringen, Veränderungsvorschläge machen und die Inneneinrichtung mitgestalten.

Das Team, das an der Umsetzung des ersten Kinderhospizes arbeitete, Geschäftsführung und Mitarbeiter der GFO, Schwestern aus dem Orden, Eltern und Vorstand des DKHV, waren eng miteinander verbunden, denn sie hatten gemeinsam einen Auftrag der lebensverkürzend erkrankten Kinder übernommen. Viele verschiedene Kompetenzen trafen aufeinander, ergänzten sich und entwickelten das vorliegende Konzept des DKHVs zusammen weiter.

Parallel dazu begannen die Baumaßnahmen. Das Haus wuchs in einem rasanten Tempo heran. Schon bei Baubeginn wurde der Eröffnungstermin festgelegt - der 18. September 1998, ein ehrgeiziges Ziel. So wurde in einer Rekordzeit das Kinderhospiz gebaut. Die Begeisterung an diesem neuen Projekt sprang eigentlich auf jeden über. Die Baufirmen und ihre Mitarbeiter machten fast alles möglich. Allerdings war die Umsetzung der Bauarbeiten auch manchmal ein wenig ungewöhnlich. So waren zuerst die Bäder fertig und dann wurden die Fenster eingesetzt.



Das hatte zur Folge, dass der erste Zivildienstleistende bereits im Kinderhospiz arbeitete, lange bevor dort Kinder waren. Er schlief viele Wochen in dem unfertigen Haus, um Schäden zu verhindern.

In unmittelbarer Nachbarschaft zu einem entstehenden Kinderhospiz zu wohnen, ohne Vorstellungen über die Arbeit zu haben, brachten Verunsicherung, Neugier und auch Ängste für die Menschen mit sich. Einer Einladung im Frühjahr 1998 zum Kennenlernen und zum Vorstellen der inhaltlichen Arbeit folgten viele Menschen. Dieses Treffen war der Beginn einer guten Nachbarschaft. Regelmäßig brachten die Nachbarn leckeren Kuchen für die Familien und die Mitarbeiter und am Silvesterabend 1998 veranstalteten die Nachbarn ein vorgezogenes Feuerwerk für die erkrankten Kinder.

In den Sommermonaten 1998 wurde fast rund um die Uhr gearbeitet, damit der Eröffnungstermin eingehalten werden konnte. Noch am Eröffnungstag wurde geputzt, auf- und eingeräumt, dekoriert. Die Mitarbeiter des Kinderhospizes und freiwillige



Helfer arbeiteten Hand in Hand und verließen gerade rechtzeitig durch den Gartenausgang das Kinderhospiz, als die ersten Gäste das Haus betraten.

Dann endlich war es soweit - 18. September 1998 - das erste Kinderhospiz in Deutschland wurde eröffnet. Das Kinderhospiz Balthasar, ein Haus zum Leben und Lachen, zum Sterben und Trauern. Nach einer feierlichen Messe in der Kirche des Mutterhauses gingen alle gemeinsam zum Kinderhospiz Balthasar. Erzbischof Degenhardt zerschneidete gemeinsam mit den erkrankten Kindern das Band. Die erkrankten Kinder liefen und fuhren mit ihren Rollstühlen als erstes durch die Tür des Hauses. Für uns Eltern war es ein ergreifendes Gefühl, viele hatten Tränen der Rührung in ihren Augen. Auf der einen Seite mitzerleben, mit welcher Freude die Kinder das Haus stürmten und es mit ihrer Präsenz füllten und auf der andere Seite eigene Ängste, loslassen zu können. Die Angst, niemanden an der Seite zu haben, wenn es schwierig wird. Die Angst vor einem unwürdigen Sterben, Angst davor, nicht alles alleine zu schaffen. >>>



Nun hatten die Eltern die Gewissheit, dass es einen Ort gab, der für sie und ihre Kinder in guten wie in schlechten Zeiten ein zweites Zuhause sein würde.

Nach der Segnung des Kinderhospizes durch Erzbischof Degenhardt gab es Grußworte und Reden in einem dafür vorgesehenen Festzelt. Am darauf folgenden Tag öffnete Balthasar seine Türen für die Öffentlichkeit. Unglaublich viele Menschen kamen zur Besichtigung. Für viele Menschen war es die erste Möglichkeit, Informationen über die Arbeit in einem stationären Kinderhospiz zu erhalten. Sie waren von dem lichtdurchfluteten Gebäude und den liebevoll gestalteten Räumen beeindruckt. Im Abschiedsbereich konnten die Besucher erahnen, wie dicht Leben und Sterben beieinander liegt. An diesem Tag wurde für viele Menschen deutlich, wie notwendig ein solches Kinderhospiz für die Familien ist.

Durch Balthasar wurde die Kinderhospizarbeit nun sichtbar und es war um vieles leichter, die Inhalte der Arbeit, aber vor allen Dingen die Situation der erkrankten Kinder, der Geschwister und der Eltern zu transportieren. Zeitungen, Hörfunk und Fernsehen hatten ein hohes Interesse und schon bald entstanden weitere Kinderhospize in Deutschland.

Plötzlich gab es etwas vorzuweisen. Die betroffenen Kinder und deren Familien rückten in das öffentliche Interesse. Die Eltern des DKHV erklärten sich bereit, über ihre Situation im Leben mit den erkrankten Kindern immer wieder zu berichten - man hörte ihnen zu, begann zu erahnen, was ein Leben mit einem sterbenden Kind bedeuten kann. Die Schwestern des Ordens und die Mitarbeiter der GFO stellten sich an die Seite dieser Familien und kämpften so in der Öffentlichkeit um die



Anerkennung der stationären Kinderhospizarbeit und sie überzeugten die Menschen davon, dass das Kinderhospiz Balthasar die Unterstützung durch Spendengelder verdient hat.

Noch heute sind wir dankbar für diesen Mut der Verantwortlichen, für die Bereitschaft der erkrankten Kinder und ihrer Familien, immer wieder in der Öffentlichkeit über ihre Situation zu sprechen und für die Unterstützung der vielen Spender.

> Margret Hartkopf, Petra Stuttkewitz

In: Die Chance 2008 S. 13f

Die betroffenen Kinder und deren Familien rückten in das öffentliche Interesse.





Welche Vorstellungen wir von der Arbeit in einem Kinderhospiz hatten und wie es tatsächlich war, von Beate und Ulrike

In der Heimatpresse hatten wir mit großem Interesse die Planung des Deutschen Kinderhospizvereins verfolgt, ein Kinderhospiz in Olpe in Trägerschaft der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe aufzubauen. Aus persönlichem und beruflichem Interesse konnten wir uns die Arbeit in einem Kinderhospiz sehr gut vorstellen.

Unsere Vorstellung war, dass - ähnlich wie im Hospiz für Erwachsene - Kinder, die z. B. an einem Tumor erkrankt waren, in der letzten Phase ihres Lebens in diesem Hospiz mit ihrer Familie begleitet, betreut und versorgt würden.

Während einer Informationsveranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins wurden wir über den Sinn eines Kinderhospizes aufgeklärt. Der Sinn war nicht, nur Kinder in der Phase des akuten Sterbens zu betreuen, sondern bereits ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung. Wir erhielten einen Überblick über seltene Erkrankungen, über die Befindlichkeiten, Besonderheiten, Symptome und Wünsche der erkrankten Kinder und die Auswirkungen auf das Familienleben. Ziel war es, der gesamten Familie ein „Zweites Zuhause“ in Olpe zu schaffen, damit alle neue Kraft tanken können für den oft sehr schweren Alltag. Wie das aussehen könnte, erfuhren wir, ein neu entstandenes Team von motivierten Mitarbeitern, ab dem 1. September 1998.

Es war tatsächlich anders. Die ersten Kinder, die zu Gast im Kinderhospiz Balthasar waren, hatten die Erkrankung MPS in den verschiedensten Stadien. Von dieser Erkrankung hatte niemand von uns im vorherigen Berufsleben etwas gehört. Wir waren sehr darauf angewiesen, dass die mit anwesenden Eltern oder auch Geschwister uns bei der Betreuung der zum Teil sehr mobilen Kinder Hilfestellung gaben. Wir hatten nicht damit gerechnet, mit Kindern zusammen zu sein, die einen so starken Bewegungsdrang hatten, sich aber nicht unbedingt auf unsere Spielideen einlassen konnten. Wir mussten lernen, dass die betroffenen Kinder es waren, die die Richtung für ihren Tagesablauf vorgaben. Als wir dies begriffen und akzeptiert hatten, machte die Arbeit große Freude. Wir alle bekamen sehr viel positive Rückmeldung. Wir konnten spüren, wann ein Kind sich wohl fühlte, verstanden fühlte, uns vertraute oder die ganze Familie sich fühlte wie im „zweiten Zuhause“. Wir haben sehr genossen, dass sehr viel Zeit zur Verfügung stand, die Bedürfnisse der Kinder wahrzunehmen und im engen Kontakt mit Eltern und Geschwistern zu sein. >>>



Das erste verstorbene Kind im Kinderhospiz Balthasar, von Beate

Das erste Kind, das in unserem Hospiz verstarb, war ein 16-jähriger Jugendlicher, der an einem Hirntumor erkrankt war. Er war unser Gast seit ca. zwei Wochen, in denen wir versuchten, sein Vertrauen zu gewinnen, ihm alle Wünsche erfüllten, Schmerzen und Übelkeit mit Hilfe von Medikamenten linderten. Tag und Nacht wurde er von seiner Mutter begleitet, die zwischendurch immer wieder das Gesprächsangebot von pflegenden und pädagogischen Mitarbeitern annahm. Toms Mutter wusste aus der überweisenden Klinik, dass ihr Sohn sterben würde. Aber wie sollte sie es schaffen, ihren Sohn gehen zu lassen? Diesen schweren Schritt konnte ihr keiner abnehmen. Unser kleines Team hat versucht, sie ihren Weg gehen zu lassen - in ihrem Tempo, mit ihrer Befindlichkeit, mit all ihren Gefühlen, Zweifeln, Ängsten. Intuitiv wussten wir alle, dass diese Mutter den richtigen Zeitpunkt erkennen würde, an dem sie für den Abschied bereit sein würde. Es kam der Tag an dem sie ihrem Sohn am Morgen sagte, dass es für sie in Ordnung sei, wenn er sich verabschiedet - und dass sie es schaffen wird, alleine zu leben und dass sie ihn immer lieben wird.

Am Nachmittag hatte sie sich mit einem Mitarbeiter zu einem Spaziergang verabredet. Es war das erste Mal, dass sie das Kinderhospiz verließ. Ich war zum Spätdienst da. Es war der erste Dienst für mich mit Tom. Eine schwierige Situation für uns beide. Wie sollte Tom mir, einer fremden Frau, vertrauen können? Ich habe mich ihm in Ruhe vorgestellt, ihm versichert, dass ich versuchen werde, alle seine Wünsche zu erfüllen und alle seine Signale wahrzunehmen. Zunächst schien Tom etwas verunsichert, aber als ich eine Zeit neben ihm gesessen hatte, meine Hand in der Nähe seiner Hand, suchte er den Kontakt zu meiner Hand. Und so verbrachten wir die Zeit in großer Ruhe, nichts störte, Tom wurde ruhiger, wirkte „einverstanden“ mit dem, was ist. Dann bemerkte ich eine Veränderung bei Tom, die ich aus meinem früheren Berufsleben kannte. Ich spürte, dass Tom nun seine Reise in eine neue Welt angetreten hatte. Darüber informierte ich meine Kolleginnen mit der Bitte, telefonisch Toms Mutter zu informieren.

Toms Mutter hatte während des Spaziergangs geahnt, dass Tom nicht mehr leben würde, wenn sie wieder ins Hospiz kommen würde. Kurz bevor sie ins Haus kam, hat Tom aufgehört zu atmen. Es war ein ruhiges, friedvolles Sterben. Ich bin davon überzeugt, dass es gut für ihn war, keine Rücksicht nehmen zu müssen. Nicht auf seine traurige Mama, die er zurücklassen musste, aber auch nicht auf Mitarbeiter, denen er schon vertraut war. Es hat niemand etwas von ihm erwartet. Nachdem wir, gemeinsam mit seiner Mutter, Tom gewaschen und angezogen hatten versammelten wir Mitarbeiter uns alle um sein Bett herum, um das Lied „Über den Wolken muss die Freiheit wohl grenzenlos sein ...“ zu singen. Dieses Lied hatte Tom geliebt. Es war ein sehr bewegender Moment. Wir haben gemeinsam geweint, gemeinsam gegessen, geschwiegen und gelacht. Wir sind immer wieder an Toms Bett zurückgekehrt. Ich glaube, wir alle hatten unseren Frieden mit dem Erleben des ersten verstorbenen Kindes im Kinderhospiz. Der Satz: „Ein Ort zum Leben, Lachen, Sterben und Trauern“ war Realität geworden.



Eine lustige Begebenheit aus der Anfangszeit, von Ulrike

In der ersten Zeit war die häufigste Erkrankung „MPS III“. Diese Kinder waren oft in ihrer mobilen Phase und sprühten voller Energie und Lebensfreude. Der Bewegungsdrang war riesengroß. Immer wieder wurde man von ihrer Schnelligkeit überrascht. Ich war um jeden Tag froh, den wir draußen verbringen konnten. Wir haben viele Ausflüge unternommen. Schwierig waren „Regenwetter-Tage“ und die kalte Jahreszeit. Gerne wurde in dieser Zeit auch das Schwimmbad genutzt. Im ersten Jahr Ostern durfte ich Phillip, einen äußerst mobilen, aktiven und durchtrainierten großen Jungen mit MPS betreuen. Phillip liebte Schwimmen über alles. Wir starteten um 7:00 Uhr unseren Tag im Schwimmbad. Phillip sprang mit viel Spaß vom Beckenrand ca. 20 Mal rein und raus und plötzlich war er weg - durch die Schwimmbadtür entwischt. So rannte ich im Badeanzug, bei ziemlich kühlen Temperaturen, im Garten herum, um ihn wieder einzufangen.

Auch heute sehe ich noch jeden Dienst als absolute Herausforderung, wobei mich jedes einzelne Kind immer tief berührt und beeindruckt!

Ich glaube, wir alle hatten unseren Frieden mit dem Erleben des ersten verstorbenen Kindes im Kinderhospiz. Der Satz: „Ein Ort zum Leben, Lachen, Sterben und Trauern“ war Realität geworden.

Was uns an der Arbeit im Kinderhospiz beeindruckt, wie wir es schaffen, die oft schwierige Arbeit, die Emotionen und die Abschiede auszuhalten

von Ulrike und Beate

In den vergangenen Jahren hat sich die Arbeit in wesentlichen Punkten verändert. Die medizinischen und pflegerischen Herausforderungen an die Mitarbeiter sind enorm gestiegen. Dank des medizinischen Fortschritts ist auch die Lebenserwartung der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen oft mit Hilfe von technischen Möglichkeiten gestiegen.

Aber es gibt viele Eindrücke, die bei der Arbeit im Kinder- und Jugendhospiz bis heute geblieben sind. So sind wir wie in der ersten Stunde beeindruckt von all unseren Kindern und Jugendlichen. Täglich staunen wir über die Lebenslust unserer Gäste. Sie möchten nicht nur in ihrem Nichtkönnen gesehen werden, sondern sind meist in der Lage, ihre Situation anzunehmen. Es wird selten gehadert. Unser Arbeitsplatz ermöglicht uns, auf unsere erkrankten Gäste individuell einzugehen und gleichzeitig die ganze Familie mit im Blick zu haben. Wir haben hohen Respekt vor den Leistungen der uns anvertrauten Familien samt gesunden Geschwistern. Alle sind oft über Jahre in einem Ausnahmezustand, der sehr viel körperliche und psychische Energie abverlangt. Immer wieder kommt es durch das Voranschreiten der Erkrankung zu Veränderungen, die mit so vielen kleinen Abschieden einhergehen. Diese Abschiede tun sehr weh und müssen ausgehalten werden. Dadurch, dass die Kinder und Jugendlichen schon ab der Diagnose zu uns kommen, haben wir die Möglichkeit, sie sehr gut kennen zu lernen. Wir bauen Vertrauen zueinander auf, es entsteht Beziehung. So hören wir auch heute noch den Satz: „Balthasar ist unser zweites Zuhause“.

Mit den gewachsenen Anforderungen und der Vergrößerung durch das Jugendhospiz ist auch unser Team gewachsen. Wir sind wesentlich mehr Mitarbeiter im Bereich Pflege und Pädagogik geworden. Wir denken, dass wir gut aufeinander hören, aufeinander achten und eng miteinander arbeiten. Wir sind im Alltag sehr aufeinander angewiesen. Regelmäßige Supervisionen helfen uns bei „Fallbesprechungen“ und darüber hinaus, wenn es im Team mal „nicht rund läuft“.

Sehr wichtig sind uns unsere Rituale, die wir im Laufe der Zeit erarbeitet haben. Es ist uns wichtig, dass unsere kleinen und großen Gäste ihre Spuren hinterlassen. Es ist immer wieder schön, die vielen Hand- und Fußabdrücke im Eingangsbereich oder die Namen der Jugendlichen in der Spirale im Jugendhospiz zu sehen. Besonders wichtig ist uns der jährliche Gedenktag unserer verstorbenen Kinder und Jugendlichen. Sie sind nicht mehr da, aber sie sind in unseren Herzen und unseren Erinnerungen. Es gehört zum Konzept, auch über den Tod des Kindes oder Jugendlichen hinaus, in Kontakt zur Familie zu sein. Wir erleben dadurch etwas über die Tiefe der Trauer und den unvorstellbaren Schmerz durch den erlittenen Verlust. Alle Familienmitglieder müssen sich irgendwie neu finden ohne das Kind, das gestorben ist. Es ist tröstlich, zu erfahren, wie Familien den Alltag bewältigen neben der Sehnsucht nach dem verstorbenen Kind. Wir haben große Hochachtung vor all diesen Familien!

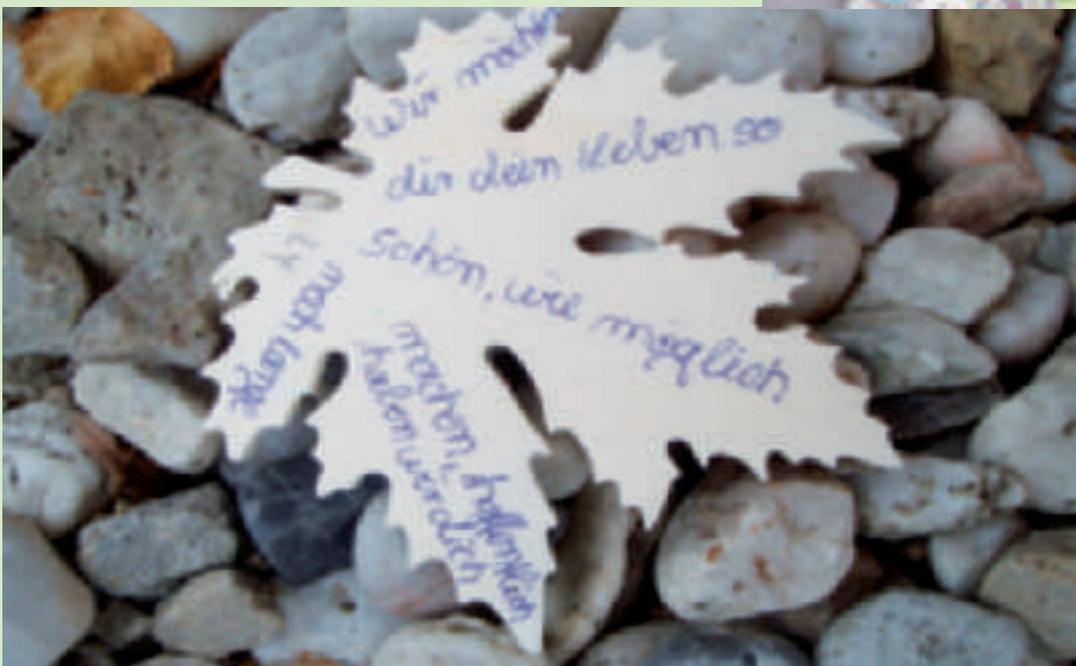
Zum Abschluss möchten wir betonen, dass uns bis heute bewusst ist, dass die Existenz des Kinder- und Jugendhospiz Balthasar dem großen Engagement der Gründer des Deutschen Kinderhospizvereins zu verdanken ist. Wir sagen Dank den Gründerfamilien und beglückwünschen den größer gewordenen Kinderhospizverein zum 25-jährigen Bestehen.

> *Beate Wurm*

> *Ulrike Padberg*



© Fotos: Kathrin Menke



So hören wir auch heute noch den Satz: „Balthasar ist unser zweites Zuhause“.



Der Verein wächst und wird zum Arbeitgeber

Anfang Februar 2000 traf ich zufällig Werner Weber und wir kamen ins Gespräch. Ich erzählte ihm von meinen Überlegungen, wieder ein paar Stunden in der Woche arbeiten zu wollen, da unser Sohn Dennis vormittags ja in der Schule sei und von daher doch Zeit dafür wäre.

Beiläufig erwähnte er, dass er da vielleicht etwas für mich hätte. Er suche jemanden für das Büro des Vereins, mit kaufmännischen Grundkenntnissen. Er würde mal mit seinen Vorstandskollegen/innen sprechen und ich solle mir in der Zwischenzeit Gedanken machen, ob ich mir vorstellen könnte für den Verein zu arbeiten.

Ich habe dann schon überlegen müssen, ob diese Arbeit für mich in Frage kommt. Zu der Zeit war das Büro des DKHV im Kinderhospiz Balthasar und der Kontakt zu den Kindern und Familien wäre ja schon sehr eng gewesen. Ich hatte zwar immer wieder mal Kontakt mit behinderten Kindern und Erwachsenen, aber das Kinderhospiz wäre doch noch einmal eine andere Herausforderung. Recht schnell wurde mir klar, dass das für mich eine Chance wäre, wieder in den Beruf einzusteigen und zwar in einer ganz anderen Sparte. Bisher hatte ich als kaufmännische Angestellte in einem metallverarbeitenden Betrieb und in der Baubranche sowie als Ausbilderin in einer Arbeitsbeschaffungsmaßnahme des Arbeitsamtes in Kooperation mit dem DGB gearbeitet. Dann war ich fast acht Jahre zu Hause und habe dort für unsere eigene, kleine Firma die Buchhaltung erledigt und bin bei meinem letzten Arbeitgeber hin und wieder als Urlaubsvertretung eingesprungen. Von daher war die Arbeit für den Verein schon eine ganz andere Richtung, zwar nicht im kaufmännischen Bereich aber mit dem dazugehörigen Umfeld.

Einige Tage später, rief Werner an und fragte, wie weit ich mit meinen Überlegungen sei und teilte mit, dass einer Beschäftigung von Seitens des Vereins nichts im Wege stünde.

Wir wurden uns dann schnell einig, sodass ich am 15.02.2000 meine Tätigkeit beim DKHV aufnahm. Ich kam an 2 Vormittagen oder in den Schulferien auch mal flexibler am Nachmittag oder frühen Abend. Wir mussten uns immer gut absprechen, da Werner und ich uns ein Büro teilten. Das Büro war recht klein mit einem Schreibtisch, einer Schrankwand, die eine ganze Wand bedeckte und einer Sitzecke, für Gespräche mit den Familien. Meine Aufgabe bestand darin, die Spenden nachzuhalten, die Spendenbescheinigungen auszustellen, alle anstehenden Einladungen zu Seminaren oder Veranstaltungen zu drucken, sowie die Buchhaltung zu führen. Langeweile kam auch damals schon nicht auf, da die Arbeiten für acht Stunden sehr umfangreich waren. Die Zeit im Kinderhospiz Balthasar beinhaltete aber auch den Kontakt zu den erkrankten Kindern und ihren Familien. Tradition war es zu der Zeit im Kinderhospiz, dass morgens gemeinsam gefrühstückt wurde. D. h. die erkrankten Kinder, die Geschwister und Eltern, saßen mit allen Angestellten des Kinderhospizes und mir als Angestellte des DKHV an einem Tisch. So hatte ich immer wieder Kontakt zu den Familien, was für mich eine unglaubliche Erfahrung war. Die Kinder und die Eltern besuchten mich auch hin und wieder in unserm Büro oder es fanden Gespräche zwischen Werner und den Familien im Büro statt, während ich am Schreibtisch meiner Arbeit nachkam. Beim Versand von größeren Postsendungen wie z. B. dem Verschicken der Vereinszeitschrift „Die Chance“, halfen die Familien mit, die Berge von Post einzutüten. Dabei hatten wir nicht nur Spaß, manchmal war das auch nervig, da es einfach zu eng war.

Meine Familie wurde immer wieder mit in die Vereinstätigkeiten integriert, sei es bei der Vorbereitung von Veranstaltungen oder auch beim Standdienst von Infoveranstaltungen. Wir erledigten auch viele Dinge ehrenamtlich von zu Hause aus, weil wir das für uns als richtig erachteten. Im Nachhinein glaube ich, dass das auch den Verein zu der Zeit ausmachte. Wir als Familie, haben in dieser Zeit sehr viel über die „betroffenen Familien“ erfahren, haben sehr viele Familien kennengelernt bei den unterschiedlichsten Gegebenheiten und es sind viele enge Kontakte entstanden. Heute ist dieses bei der Größe des Vereins einfach nicht mehr möglich.

Mit der Zeit wurde es auch in unserm Büro zu eng. Der Vorstand überlegte zu diesem Zeitpunkt auch schon, weitere Angebote für die Familien zu Hause bzw. mehr Seminarangebote auf den Weg zu bringen. Da Werner gesundheitlich sehr angeschlagen war, gab es außerdem die Überlegung, die Position eines Geschäftsführers zu schaffen. Das wiederum hatte dann natürlich auch zur Folge, dass wir ein eigenes Büro anmieten mussten. Und so geschah es, zum 01.01.2002 zogen wir in eine ehemalige Wohnung von ca. 75 qm in der Bahnhofstraße, die zu einem Büro umfunktioniert wurde. Werner und ich hatten jeweils ein großes Büro für uns alleine. Außerdem hatten wir ein Badezimmer, eine Küche und einen Abstellraum. Kurze Zeit später, zum 01.04.2002 bekamen wir dann eine Geschäftsführerin. Die Umstellung auf das neue Büro war nicht ganz einfach.



... heute zählen wir über 80 hauptamtliche Mitarbeiter/innen und sind über ganz Deutschland verteilt ...

Hier hatte ich kaum noch den direkten Kontakt zu den Familien, sondern nur den telefonischen. Der Arbeitsalltag veränderte sich. Schnell kamen immer mehr Mitarbeiter, mein Büro wurde mit einem zweiten Schreibtisch ergänzt. Irgendwann wurde ich mit der Buchhaltung in den Lagerraum verschoben und teilte mir diesen kleinen Raum mit Edith Droste. Dann wurde noch das Dachgeschoss in der Bahnhofstraße gemietet und von uns zu einem Büro ausgebaut.

Bald wurde auch der Platz in der Bahnhofstraße zu eng. Wir hatten über unseren Steuerberater Kontakt zum einem Bauträger, der uns dann ein ganzes Haus in der Bruchstraße in Olpe vermieten konnte. Als wir dort hinzogen, dachten wir endlich genügend Platz zu haben und ausbaufähig zu sein. Heute lachen wir über diese Aussage.

Der Verein setzte sich neue Ziele und stellte sich neuen Herausforderungen. Auch ich passte mich an und stockte nach und nach meine Wochenstunden auf, heute sind es 25 Stunden. Aus den allgemeinen Büroaufgaben zog ich mich im Laufe der Jahre zurück und übernahm die Finanz- und Personalbuchhaltung. Heute arbeiten wir mit drei Teilzeitkräften in diesem Bereich.

Welch ein Wandel! Heute, nach fast 15 Jahren Tätigkeit beim DKHV kann ich sagen, die Entwicklung des Vereins war sehr rasant. Vor 15 Jahren war ich neben Werner Weber alleine als Angestellte des Vereins tätig, und heute zählen wir über 80 hauptamtliche Mitarbeiter/innen und sind über ganz Deutschland verteilt.

> *Eva Scholemann*





Die Kinderhospizarbeit in Deutschland: Kinder und Eltern, Haupt- und Ehrenamtliche bringen die gemeinsame Sache voran

Ich möchte heute mit Ihnen zusammen in unsere Kinderhospizbewegung hineinschauen. Ich möchte Ihnen zeigen, was uns alle bewegt. Ich möchte Sie dazu bewegen, dass Sie sich uns anschließen, dass Sie mit uns gemeinsame Sache machen. Denn: Unsere Kinder sind lebensverkürzend krank. Unsere Kinder wünschen sich Lebensglück. Sie bedürfen unser aller Unterstützung.

Unsere Bewegung hinein in die Kinderhospizarbeit bis zur Gründung des ersten Kinderhospizes in Deutschland

In diesen Tagen erinnern sich unsere Familien an die Gedanken und Gefühle ihres Aufbruchs hinein in die Kinderhospizarbeit. Sie erinnern sich an die nachdrücklichen Erfahrungen und Erkenntnisse, die dieses Abenteuer ihnen offenbart hat. Um es gleich zu sagen: Als Familien bezeichnen wir alle Lebensgemeinschaften, in denen Kinder und Erwachsene in einer verlässlichen sozialen Verbindung zusammenleben. Unsere Gründungsmütter und Gründungsväter sagen: „Die Liebe zu unseren Kindern hat uns alle bewegt. Wir haben einander untergehakt und uns zusammen auf den Weg gemacht. Ein jeder hat mit angepackt nach seinem Vermögen. Wir haben einander beigestanden. Wir haben einander unterstützt, so dass ein jeder sich selbst hat besser helfen können. Das hat uns so stark

gemacht, dass wir uns erlauben konnten, auch einmal schwach zu sein. Wir haben viel voneinander und miteinander gelernt. Wir haben uns gegenseitig schlau gemacht. Wir konnten uns aufeinander verlassen. Wir konnten einander vertrauen. Wir konnten ausgiebig miteinander streiten. Wir wurden Freunde.“

Die Kinderhospizbewegung war entstanden. Sie organisierte sich im Kinderhospizverein. Die Franziskanerinnen zu Olpe waren bereit, sich anrühren zu lassen von der Kinderhospizbewegung. Sie folgten ihrem Herzen und gingen mit. Die tief empfundene Freude über die Ziele, die miteinander erreicht wurden, schweißte zusammen. Gemeinsam wurde das erste Kinderhospiz in Deutschland, Balthasar, in Olpe geschaffen. Dem Kinderhospizverein war auf seinem Wege in das erste deutsche Kinderhospiz immer mehr die überregionale Vertretung der Interessen lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien zugefallen. So wurde der Kinderhospizverein zu einer bundesweiten Organisation, zum Deutschen Kinderhospizverein.

Menschen, die die Kinderhospizarbeit bewegen und sich von der Kinderhospizarbeit bewegen lassen, treffen sich im Kinderhospiz

Die kranken Kinder und ihre Familien nahmen das Kinderhospiz „Balthasar“ in Besitz. **Es war ja schließlich ihr Haus.** Es lud sie dazu ein. Sie genossen es, in ihm zu leben. Es begegneten

sich im Kinderhospiz Menschen, deren Kinder lebensverkürzend krank waren, Menschen, deren Kinder gesund waren; Menschen, deren Kinder lebensverkürzend krank und gesund waren; Menschen, die keine Kinder hatten. Große und kleine Menschen, die über Erfahrungswissen verfügten hinsichtlich des Umgangs mit einer lebensverkürzenden Erkrankung trafen auf Menschen, die aus psychosozialen und pflegerischen Fachausbildungen Fachwissen mitbrachten, sowie Praxiswissen aus Arbeitserfahrungen jenseits der Kinderhospizarbeit, die es ja bis dahin noch gar nicht gab. Selbstverständlich hatten die Familien des Deutschen Kinderhospizvereins schon früher Kontakt aufgenommen zu Menschen, die durch ihr Fachwissen dazu beitrugen, die eine oder andere Frage zu klären, die über wechselseitigen Erfahrungsaustausch allein nicht zu klären war. Das geschah mit einiger Regelmäßigkeit im Rahmen der so genannten **Familienseminare**. Unsere Familien hatten dieses Forum eingerichtet, um ihre persönlichen Erfahrungen und Erkenntnisse aus dem täglichen Umgang mit einer lebensverkürzenden Erkrankung einander auf breiter Ebene zugänglich zu machen. Nun begegneten sich Erfahrungswissenschaftler und Fachwissenschaftler im unmittelbaren Lebensalltag, mehr noch: man nahm sich vor, einander einen möglichst angenehmen Lebensalltag zu bereiten. Das verlangt jedem Beweglichkeit ab, in jeder Weise: Anfänglich versuchten unsere Kinderkrankenschwestern, wie sie es gewohnt waren aus dem Krankenhaus, zu festgelegten Zeiten bei allen Kindern Fieber zu messen. Unsere Kinder ließen sich in ihren Lebensgewohnheiten nicht stören. Das Fiebertessen wurde gemeinsam „individualisiert“.

Wir halten inne und vergewissern uns der Idee, die unserer Bewegung zugrunde liegt

Unsere Grundidee war: wir machen alle zusammen Kinderhospizarbeit. Jeder lernt von und mit dem anderen, so dass im Laufe der Zeit alle möglichst alles können. Unsere kranken Kinder hatten uns einst den Auftrag dazu erteilt und damit nichts schief ging, hatten sie ihren Auftrag von Anfang an an unserer Seite selbst mit ausgeführt. Ohne ihre Mitarbeit wäre das Kinderhospiz nicht entstanden. Täglich sagten sie uns, mit und ohne Worte, was sie brauchten, um sich mit ihrer Krankheit so wohl wie möglich zu fühlen. Sie gaben uns zu verstehen, wie es auszusehen hatte, ihr Kinderhospiz: „Es soll sein wie zuhause“, Nadine Hartkopf brachte es auf den Punkt. Wir sagen: alle Menschen, die dazu beitragen, dass es ambulante und stationäre Kinderhospize gibt, alle Menschen, die im Kinderhospiz leben und arbeiten, sind Kinderhospizmitarbeiter, unsere kranken Kinder an allererster Stelle.

Wir halten inne und vergewissern uns unserer selbst

Der Deutsche Kinderhospizverein ist eine klassische Selbsthilfebewegung und die erste Aufgabe dieser Selbsthilfebewegung ist es nun einmal, die Handlungskraft unserer kranken Kinder und ihrer Familien zu fördern, wo es nur geht. Denn wir wissen, weil wir es erleben durften: Tägliche gelebte Solidarität gibt uns die Hintergrundsicherheit unserer Gemeinschaft. Sie macht jeden von uns handlungsfähiger gerade auch im Hinblick auf die Lösung dringlicher Probleme. Je handlungsfähiger wir uns im Umgang mit einer lebensverkürzenden Erkrankung erleben, desto besser ist unser körperliches und seelisches Befinden. Um Missverständnissen zuvorzukommen, muss dabei

*... alle Menschen,
die im Kinderhospiz
leben und arbeiten,
sind Kinderhospizmitarbeiter,
unsere kranken Kinder
an allererster Stelle.*

folgendes betont werden: Der Deutsche Kinderhospizverein verfolgt kein ausgrenzendes Betroffenheitskonzept. Jeder, der aus seiner innersten Überzeugung heraus mit uns gemeinsame Sache machen will - ob er nun selbst mit einem lebensverkürzenden erkrankten Kind zusammen lebt oder nicht - ist herzlich eingeladen, zutiefst willkommen und wird als Gleicher unter Gleichen in unsere Bewegung aufgenommen.

Wir halten inne und vergewissern uns unseres gemeinsamen Zieles

Im Kinderhospiz Balthasar steckten alle im wahrsten Sinne des Wortes „unter einer Decke“. Alle **„machten gemeinsame Sache“**. Das klingt nach einer verschworenen Idylle. Dabei ging es beileibe nicht in jeder Sekunde einmütig zu, eher sehr bewegt. Es wurde zuweilen gestritten, dass es eine wahre Freude war. Am Ende haben alle Beteiligten immer wieder einen Weg gefunden, über Äußerungen, die gar zu kämpferisch geraten waren, gemeinsam zu lachen und sich auf eine einvernehmliche Vorgehensweise zu einigen. Alle standen treu zu dem solidarischen Bündnis, das sie miteinander geschlossen hatten. „Eines wollen wir alle: wir wollen für die Würde unserer Kinder eintreten“, sagt Fr. Stuttkewitz, Mutter zweier lebensverkürzend erkrankter Kinder. *Was heißt das eigentlich, für die Würde unserer Kinder eintreten?* Es heißt, dass wir die Gedanken und Gefühle, die Wünsche, Interessen und Bedürfnisse unserer Kinder wahrnehmen lernen, sie achten und im Rahmen unserer Möglichkeiten unterstützen. *Es heißt, dass wir ihnen die Möglichkeit geben, „ja“ oder „nein“ zu sagen, zu allen Fragen, die ihre persönlichen Belange berühren.* Sofern ein Kind nicht sprechen kann, können wir zusammen mit den Menschen, die täglich mit ihm leben, lernen, seine Lebensäußerungen immer besser wahrzunehmen und immer besser zu verstehen. Für die Würde unserer Kinder eintreten, heißt, dass wir uns in Respekt begegnen, dass wir uns bei allem Vorwärtsdrang unserer Bewegung nach einander umschauen, um uns zu vergewissern, dass es dem anderen gut geht, dass der andere noch bei uns ist. Es heißt, dass wir im wahrsten Sinne des Wortes Rücksicht üben und uns einander nachsehen, was wir in der Bedrängnis der unmittelbaren Situation manchmal falsch machen. >>>

Man muss sich dabei immer wieder vor Augen führen: Unsere kranken Kinder können nicht allein leben. Sie sind von der Unterstützung ihrer Familie abhängig. Sie sind nur im Schutz ihrer Familien lebensfähig. Es ist demgemäß zwingend nötig, mit der gesamten Familie „gemeinsame Sache zu machen“, damit Kinderhospizarbeit überhaupt gelingen kann. Denken wir außerdem an eins: Ein Mensch verliert seine Würde nicht. Alles, was einem Menschen in seinem Leben widerfahren kann, bleibt solange für ihn würdevoll, solange er unsere Liebe spürt, solange er unseren solidarischen Beistand erfährt, solange wir treu mit ihm im Bündnis stehen. Wir können einem Menschen die Würde stehlen, sofern wir unser Solidarbündnis mit ihm brechen, sofern wir ihm die Unterstützung vorenthalten, die er zu seinem Wohlergehen braucht und die wir gemeinsam zu leisten in der Lage wären. In schweren Zeiten sehnen wir uns alle nach Trost. Unser deutsches Wort „Trost“ geht sprachgeschichtlich auf das englische Wort „trust“ zurück. „Trust“ meint in seinem Bedeutungskern „Bündnis“. Es ist unsere Bündnistreue, die uns gegenseitig tröstet.

Wir stützen uns gemeinsam auf eine „Rechtsprechung“

Die Grundrechte lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien hat ACT (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families), das englische Pendant des Deutschen Kinderhospizvereins, unmissverständlich formuliert. ACT sagt beispielsweise, dass jedes Kind das Recht hat, verständlich informiert zu werden, über alle Belange, die sein Leben betreffen, mitzuentcheiden. Auch, wenn es schwierig wird, dem zu folgen, wenn es uns gar unmöglich scheint: Das Recht zu verstehen und mitzuentcheiden behält im Grundsatz stets Bestand. Es ist an uns, alles zu tun, was wir können, um ihm soviel Geltung zu verschaffen, wie nur irgend möglich. Wir halten es für wichtig, ausdrücklich von Rechten zu sprechen. ACT will das Recht unserer kranken Kinder und ihrer Familien auf ein selbstbestimmtes Leben und eine bedürfnisgerechte Unterstützung als Teil unseres Gesellschaftsvertrags verstanden wissen. ACT sieht uns alle über unseren Gesellschaftsvertrag diesem Solidarbündnis verpflichtet. Warum ist das denn so wichtig? Ein durch einen Gesellschaftsvertrag gesichertes Recht ist öffentlich einklagbar, wenn auch nicht immer auf dem Wege der Gerichtsbarkeit. ACT will unsere kranken Kinder und ihre Familien nicht gänzlich einer stimmungsgesteuerten sozialen Großzügigkeit überlassen. Sollten wir uns ihrem selbstbestimmten Leben entgegenstellen und ihnen eine bedürfnisgerechte Unterstützung verweigern, sollten wir ihnen so ihre Würde stehlen, käme das - nach diesem Verständnis - einem Rechtsbruch gleich.

Wir vergewissern uns, ob wir in unserer gemeinsamen Arbeit dieser Rechtsprechung Folge leisten

Nachdem wir nun in unseren Überlegungen in die Welt hinaus gelaufen sind, bis zu unseren Freunden nach England, kehren wir zurück zur hiesigen Kinderhospizarbeit, so wie wir sie tun im Deutschen Kinderhospizverein. Wir bringen das Recht der kranken Kinder und ihrer Familien auf Selbstbestimmung und bedürfnisgerechte Unterstützung von unserer Reise mit.

Wie sieht es denn nun damit bei uns aus? Setzen wir uns hinreichend dafür ein? Wir haben auf unserem Weg gelernt: Die Lebensqualität aller Menschen, die an der Kinderhospizarbeit beteiligt sind, muss stets in unserem innersten Blickfeld bleiben, denn: Nur wer auch für die eigene Lebensqualität sorgt, kann für die Lebensqualität anderer mitsorgen. Jeder kann sich denken, dass das auch manchmal gründlich schief geht, ohne dass irgendjemand es beabsichtigt. Sofern uns etwas schief gegangen ist, war das nie ein Beinbruch. Wir haben uns entschuldigt und einander die Hand gereicht, um das Schiefgegangene gemeinsam wieder gerade zu rücken. Aber: Wir wollen uns nachhaltiger, das heißt systematischer für die Lebensqualität aller Menschen einsetzen, die an der Kinderhospizarbeit beteiligt sind. Daher wächst uns die Aufgabe zu, die eigene Arbeit gründlicher zu überdenken, sie eindeutiger auf den Punkt zu bringen, um zukünftig Arbeitsprobleme, die unser aller Lebensqualität mindern, schneller lösen zu können oder gar nicht erst entstehen zu lassen.

Der Arbeitskreis „Inhalte und Methoden der Kinderhospizarbeit“

In unserem vereinsinternen Arbeitskreis „Inhalte und Methoden der Kinderhospizarbeit“ setzen sich Mütter und Väter lebensverkürzend erkrankter Kinder und andere Kinderhospizmitarbeiter dafür ein, dass die Lebensqualität aller, die an der Kinderhospizarbeit beteiligt sind, bewahrt wird. Das Recht unserer kranken Kinder und ihrer Familien auf Selbstbestimmung und bedürfnisgerechte Unterstützung haben wir dabei stets im Auge. Wir fragen immer aufs Neue: was wollen unsere kranken Kinder und ihre Familien an allererster Stelle? Sie sagen uns: Wir wollen gemeinsam zuhause leben, dort wo wir es uns schön gemacht haben. Das stationäre Kinderhospiz besuchen sie immer wieder gern. Sie freuen sich darauf, dort ihre Freunde wieder zu treffen. Die überwiegende Zeit ihres Lebens verbringen sie jedoch zuhause. Auch dort wünschen sie sich unsere Unterstützung. Dann muss eben unser Kinderhospiz in der Welt herum laufen! Unser Kinderhospiz muss da sein, wo unsere kranken Kinder und ihre Familien es haben wollen! Den Interessen und Bedürfnissen unserer kranken Kinder und ihrer Familien folgend, engagiert sich der Deutsche Kinderhospizverein derzeit hauptsächlich im bundesweiten Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste. Dabei kommt uns natürlich der bewegte Austausch mit den ambulanten Kinderhospizen zugute, die schon seit einiger Zeit erfolgreich arbeiten. Wir sind uns in Freundschaft verbunden und unterstützen einander.

Unser Arbeitskreis „Inhalte und Methoden der Kinderhospizarbeit“ strukturiert auch unsere gemeinsame Bewegung im Inneren unseres Vereins

Wir müssen immer wieder sorgsam prüfen, inwieweit alles das, was wir in unserem Verein sagen und tun mit dem Recht unserer kranken Kinder und ihrer Familien auf Selbstbestimmung und bedürfnisgerechte Unterstützung vereinbar ist. Die Organisationform unseres Arbeitskreises selbst muss natürlich zuallererst dieser Prüfung unterzogen werden. Sofern wir im Deutschen Kinderhospizverein das Ziel verfolgen, über die Inhalte und Methoden der Kinderhospizarbeit gemeinsam zu bestimmen, bedarf es Kommunikationsstrukturen, die dem Anliegen der gemeinsamen Bestimmung genügen. Niemand, der sich an unserer inneren Bewegung beteiligen möchte,

darf strukturell ausgeschlossen werden. In den ersten Jahren des regional begrenzten Miteinanders im Kinderhospizverein haben sich die Vereinsmitglieder oft persönlich getroffen. So haben sie - ohne große Mühe - einander auch persönlich zur Mitarbeit eingeladen. Nun, nachdem sich der Kinderhospizverein als Deutscher Kinderhospizverein immer mehr überregional betätigt und die Aufgabenfelder sich immer mehr ausdifferenzieren, müssen wir die persönlichen Einladungen jener ersten Jahre zu einer grundlegenden Einladungsstruktur aufbereiten. Wir müssen uns noch mehr bewegen. Es wird nötig werden, die Kommunikationsformen, zu denen unsere Vereinsmitglieder Zugang haben, immer effektiver miteinander zu verbinden. Sollte jemand - entgegen seines brennenden Interesses - an den Treffen des Arbeitskreises nicht persönlich teilnehmen können, müssen wir Möglichkeiten der mittelbaren Teilnahme gewährleisten, beispielsweise auf dem Wege schriftlicher Eingaben oder der Teilnahme an vor- und nachbereitenden Telefonkonferenzen. Eine Frage muss immer wieder gestellt werden: Wie gelangen die Arbeitsergebnisse dieses Arbeitskreises sowie der anderen Arbeitskreise, die sich resultierend aus der inneren Bewegung des Vereins gebildet haben, zuverlässig zu allen Vereinsmitgliedern? So, nun lassen wir mal die Katze aus dem Sack:



„Kaum einer spricht mit uns so, wie ich es von früher kenne. Die meisten reden irgendwie verdreht. Sie haben plötzlich unendlich viel Verständnis ...“

Über welche Inhalte und Methoden reden wir in unserem Arbeitskreis eigentlich derzeit?

Wir reden zum Beispiel darüber, was wir unseren ambulanten Kinderhospizmitarbeitern nahe bringen wollen in unserem Befähigungskurs, den sie absolvieren müssen, bevor sie mit ihrer Arbeit beginnen können. Es geht unter anderem darum, wie wir miteinander sprechen wollen. Unsere Eltern wollen unsere ambulanten Kinderhospizmitarbeiter darauf aufmerksam machen, dass sie - seitdem ihre Kinder lebensverkürzend erkrankt sind - ihre Alltagskommunikation zu verlieren scheinen. *„Kaum einer spricht mit uns so, wie ich es von früher kenne. Die meisten reden irgendwie verdreht. Sie haben plötzlich unendlich viel Verständnis. Sie streiten so gut wie gar nicht mehr mit uns. Ich weiß, sie wollen uns nicht verletzen, weil wir schon so arg verletzt sind. Aber verdammt noch mal, wir wollen doch ernst genommen werden, wie alle anderen auch, gerade jetzt“*, sagt der Vater eines lebensverkürzend erkrankten Kindes. Unsere ambulanten Kinderhospizmitarbeiter haben ihrerseits anfänglich Angst etwas falsch zu machen und fragen im Befähigungskurs nach einem Training in Gesprächsführung. Ich frage sie dann, wohin sie unsere kranken Kinder und ihre Familien führen wollen - doch nicht etwa hinter das Licht, wo sie gemeinsam im Dunkeln stehen würden und wenig sehen könnten. Ich frage sie, wer ihnen eigentlich den Auftrag dazu erteilt hat, unsere kranken Kinder und ihre Familien zu führen. Unsere Familien laden sie stattdessen ein zur Kommunikation. Sie weisen sie darauf hin, dass das Wort Kommunikation gemäß seines Bedeutungsgehalts eher auf Gemeinsamkeit und Partnerschaftlichkeit abgestellt ist. Es geht unter anderem darum, wie wir uns miteinander bewegen wollen. Ich erinnere mich wärmstens daran, wie eine unserer Mütter im Arbeitskreis vom Stuhl hochsprang und verärgert in den Raum rief: *„Ich will nicht beruhigt werden, bring das unseren ambulanten Kinderhospizmitarbeitern bei!“* >>>

Es sind diese erfahrungsgeladenen Einlassungen, die zu inhaltlichen Schwerpunkten unseres Befähigungskurses werden: Wir müssen unseren Kinderhospizmitarbeitern klar machen, dass es ihre Aufgabe ist, die Familien zu begleiten, sich auf gleicher Höhe mit ihnen zu bewegen. Das heißt eben auch, gemeinsam mit ihnen auszuhalten, was sie gerade bewegt, dafür Mitsorge zu tragen, dass Zeit und Raum für die Äußerung von jedwedem Gedanken und jedwedem Gefühl offen bleiben. Wie oft wird unseren Familien durch schnelle Ratschläge und nachdrückliches Schulterklopfen nahe gelegt, wieder Ruhe zu geben, sich nicht zu laut zu bewegen:

„Nun komm, beruhige dich, das wird schon wieder, so darfst du gar nicht denken“. Nach der Erfahrung unserer Familien gilt: Nur wenn wir uns einander die Äußerung unserer Sorgen und unseres Kammers, unserer Traurigkeit und unserer Trauer, unserer Befürchtungen und unserer Ängste, unseres Zorns und unserer Wut gestatten und in der Äußerung dieser Gedanken und Gefühle solidarisch zusammenstehen, können wir uns selbst von innen heraus beruhigen. Nur wenn wir es uns einander ermöglichen, uns selbst von innen heraus zu beruhigen, können wir gemeinsam mit unseren Kindern auch Freude erleben.

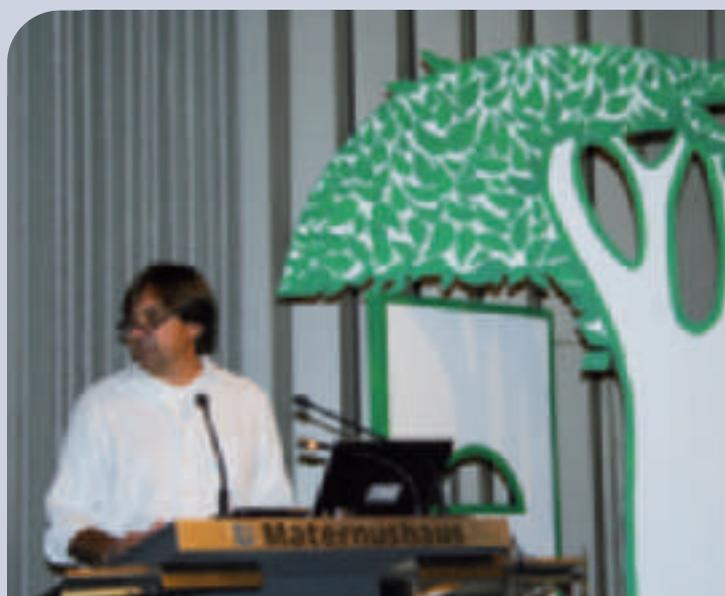
„Ich will nicht, dass jemand mein Leben mit meinen kranken Kindern als eine einzige seelische und körperliche Belastung hinstellt. Wir haben uns lieb und leben zusammen das Leben, das uns gegeben ist. Manchmal ist es schwer, manchmal auch nicht. Manchmal sind wir traurig und weinen, manchmal sind wir wütend und schimpfen, manchmal sind wir fröhlich und lachen, so wie andere Menschen auch“, sagt eine unserer Mütter. Immer wieder treten unsere Familien dafür ein, dass es ihnen zugestanden bleibt, ein ebenso alltägliches Leben zu führen, wie Familien, die kein lebensverkürzend erkranktes Kind haben. Sie möchten nicht in bevormundender Fürsorge ausgegrenzt werden aus der Alltagsbewegung aller. Gemeinsam mit unseren Familien gestalten wir den Befähigungskurs inhaltlich und methodisch aus. Gemeinsam mit unseren Familien führen wir den Befähigungskurs durch und unterstützen unsere ambulanten Kinderhospizmitarbeiter, auf dass es ihnen möglichst gut geht mit uns bei ihrer Arbeit.

Es ist uns ganz besonders wichtig, unseren ambulanten Kinderhospizmitarbeitern im Befähigungskurs die Grundidee der gemeinsamen Bewegung nahe zu bringen, bei ihnen mit der Zeit eine gewisse Bewegungslust zu entfachen. Es ist uns ganz besonders wichtig, unseren ambulanten Kinderhospizmitarbeitern im Befähigungskurs unser unablässiges Streben nach immer mehr Offenheit, nach immer mehr Partnerschaftlichkeit und immer mehr Einbezogenheit nahe zu bringen. Die Erfahrungen und Erkenntnisse, die wir aus unseren Befähigungskursen und Familienseminaren gewonnen haben, gaben uns die Kraft und den Mut, etwas Neues zu wagen: Der Deutsche Kinderhospizverein hat die erste Deutsche Kinderhospizakademie gegründet. Ich glaube, es wundert niemanden, dass es in der Planung und Durchführung der Seminare zugeht, wie einst im Mai, als alles anfing. Frau Droste, die Leiterin der Kinderhospizakademie ist im bewegten Austausch mit unseren kranken Kindern und ihren Familien, anderen Kinderhospizmitarbeitern

und an der gemeinsamen Sache interessierten Menschen aus dem ganzen Land. Gemeinsam wird geplant, gemeinsam wird durchgeführt. Es ist uns eine große Freude zu erleben, dass wieder einmal alle unter einer Decke stecken.

Was sorgt uns Angesicht dieser hoffnungsvollen Entwicklungen eigentlich noch?

Mitunter fragen wir uns, ob wir mit unseren Gedanken und Gefühlen nicht mittlerweile gegen den Strom des Zeitgeistes schwimmen. An jeder Straßenecke ist die Rede von dem vermeintlich notwendigen Wandel zur Dienstleistungsgesellschaft. Wir alle werden von Veränderungsdruck berührt. Auch in der Kinderhospizarbeit entstehen Diskussionen, die sich als Ausfluss vermeintlicher Professionalisierungsbestrebungen um die Hinwendung zu einer Dienstleistungsstruktur drehen. Da werden unsere lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihre Familien schon mal als Kunden bezeichnet. Mancherorts wird darauf verwiesen, dass eine Arbeitsleistung, die - wie im Falle der stationären Kinderhospizarbeit - von den Krankenkassen bezahlt wird, klare Konturen aufweisen müsse. Sie laufe Gefahr durch die Mitarbeit unserer Familien verunreinigt zu werden, bis sich die Frage stellen würde, ob da nicht Geld gespart werden könnte. Ein Begriff wie „Begleitung“, der unseren Familien sehr am Herzen liegt, eben weil er sie in gleicher Augenhöhe mit den anderen Kinderhospizmitarbeitern sieht, gibt eine solche Trennschärfe anscheinend nicht her. Zuweilen greift der eine oder andere Diskutant - in dem Wunsch die eigene Arbeit als gewichtig auszuweisen - schon mal auf den Begriff „Betreuung“ zurück, der ein Beziehungsgefälle beinhaltet, der Betreuende über Betreute stellt. Das scheint mir arg weit weg von unserem Wunsch, dass unsere kranken Kinder und ihre Familien freudig „ihr“ Haus in Besitz nehmen, **ihr Haus**, das sie im Grunde genommen mit geschaffen haben, das sie jeden Tag mit erhalten, weil sie gern in ihm leben. Das scheint mir arg weit weg von unserem Wunsch ein solidarisches Bündnis zu schließen und die Sache gemeinsam zu bewegen. Professionell wäre es aus meiner Sicht, wenn wir die Selbstbestimmung und die Unterstützungsbedürfnisse unserer kranken Kinder und ihrer Familien und auch die Selbstbestimmung und Unterstützungsbedürfnisse aller anderen Kinderhospizmitarbeiter in einer gleichberechtigten Zusammenarbeit fest im Blick hielten.



Einige unserer Mitglieder befürchten eine allmähliche Klinifizierung vor allem der stationären Kinderhospizarbeit. Sie befürchten, die Grund- und Behandlungspflege unserer kranken Kinder könnte immer mehr zum alleinigen Mittelpunkt der Arbeit geraten. Sie bangen, dass unsere Eltern auch weiterhin dazu eingeladen bleiben, ihr Erfahrungswissen hinsichtlich der Belange ihrer Kinder mit in die Kinderhospizarbeit einzubringen. Sie hoffen überdies, dass die Einladung unserer Familien zur partnerschaftlichen Zusammenarbeit strukturell immer mehr Niederschlag findet, wie bereits geschehen im „Löwenrat“ des Kinderhospizes Löwenherz, wo kranke Kinder und ihre Familien beisammensitzen mit anderen Kinderhospizmitarbeitern, um die gemeinsame Arbeit immer wieder kritisch zu durchdenken und im Dienste der Lebensqualität aller voran zu bringen.

Was wünschen wir uns?

Das ambulante und stationäre Kinderhospiz muss eine Stätte der alltäglichen Begegnung unserer lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien bleiben. Ich denke gerade an unsere „alten Eltern“, deren Kinder gestorben sind. Wir wünschen uns, sie oft bei uns haben zu können im täglichen Leben mit unseren kranken Kindern und ihren Familien und den anderen Kinderhospizmitarbeitern. Es ist wohltuend für uns alle, sie inmitten unserer Bewegung zu wissen, das Zusammengehörigkeitsgefühl der frühen Jahre zu spüren. Es stärkt uns alle, wenn wir im Alltagsfluss der Kinderhospizarbeit auch



1. *Jedes Kind hat das Recht, so zu sein, wie es ist.*
2. *Jedes Kind hat das Recht auf seinen Tod.*
3. *Jedes Kind hat das Recht auf den heutigen Tag.*

immer wieder gemeinsam innehalten, um unsere Gedanken und Gefühle zu unseren gestorbenen Kindern fliegen zu lassen. Lasst uns doch gemeinsam die Sache bewegen! Als Mitglied des Deutschen Kinderhospizvereins würde ich mir wünschen, dass wir über alles das in einen ebenso wohlwollenden wie bewegten Austausch miteinander treten könnten.

In enger Verbundenheit zu Prof. Franco Rest möchte ich schließen mit der Rechtsprechung nach Janusz Korczak:

1. *Jedes Kind hat das Recht, so zu sein, wie es ist.*
2. *Jedes Kind hat das Recht auf seinen Tod.*
3. *Jedes Kind hat das Recht auf den heutigen Tag.*

> *Günter Tessmer*

In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Kinderhospizarbeit - Begleitung auf dem Lebensweg. Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005. Wuppertal: der hospizverlag®, 2006, S. 49-57.
(Schriftenreihe 1 - herausgegeben von: Deutscher Kinderhospizverein e.V.)





Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten

Mit dem Titel „Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten“, der auch das Motto des 4. Deutschen Kinderhospizforums war, möchten wir die ganze Breite und Vielfalt der Kinderhospizarbeit, ihrer Vernetzungspartner und Versorgungsstrukturen in den Blick nehmen, die sich in den 20 Jahren ihres Bestehens entwickelt haben. Am Anfang standen stationäre Kinderhospize, es folgten ambulante Kinderhospizdienste, Kinderhospizakademien, eine Ausweitung der pädiatrischen Palliativversorgung.

Heute finden wir rechts und links des oft extrem anstrengenden Lebensweges der erkrankten Kinder und ihrer Familien viele Orte, an denen ihre Bedürfnisse zunehmend Gehör, die notwendige fachliche und auch menschliche Begleitung finden. Frühförderstellen, Schulen und Freizeiteinrichtungen, Arztpraxen, Krankenhäusern, Wohneinrichtungen und Werkstätten, Trauergruppen, um nur einige zu nennen.

Wir möchten im Folgenden die drei Aspekte - Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten - mit einigen grundlegenden Gedanken und Erfahrungen erläutern.

Nähe gestalten

Nähe. Jeder Mensch braucht sie, empfängt sie, gibt sie. Wir alle pendeln ständig auf einer Skala zwischen Nähe und Distanz.

Dazu die Leiterin eines Kinderhospizes: „Die Kinder und ihre Familien erwarten, dass wir unser spontanes Bedürfnis, Nähe geben zu wollen, durchdacht und uns damit auseinandergesetzt haben. Dass wir ein gutes und stimmiges Maß von Nähe und Distanz immer wieder ausloten, zu gestalten versuchen. Dass wir offen werden für die Freiräume, die Kinder gerade in lebensbedrohlichen Situationen brauchen, damit sie nicht von der Panik der Eltern oder unserer Fürsorge erdrückt werden.“

Nähe ist viel mehr als spontane Zuwendung. Es braucht als allererstes eine Vergewisserung, ein Einverständnis, dass mein Gegenüber in einen Kontakt gehen möchte.

- > Wie viel Nähe braucht das Kind, um sich in seinen Wünschen verstanden, respektiert zu fühlen?
- > Wo wünscht es sich Distanz, Freiräume, erlebt die angebotene Nähe gar als übergriffig?
- > Wie geht es mir in meiner Begleiterrolle im Spannungsfeld von Nähe und Distanz: wie viel Nähe kann ich eigentlich zulassen? Gebe ich zuviel, zuwenig Nähe?

Dies sind Fragen, die sich jeder Begleiter, jede Begleiterin vermutlich schon zimal gestellt hat.

Ein Beispiel: Eine gute Freundin von mir, kam regelmäßig zu uns nach Hause, um ausschließlich meine erkrankte Tochter Nadine zu besuchen. Sie betrat ihr Zimmer, näherte sich vorsichtig dem Bett, sprach Nadine mit leiser Stimme an, wartete auf eine Reaktion. Wenn keine Reaktion kam, dann berührte sie Nadine ganz leicht an der Hand. Wenn auch hier keine Reaktion kam, dann setzte sie sich auf den Sessel neben dem Bett und wartete. Manchmal begann sie leise zu erzählen, was sie über den Tag erlebt hatte, manchmal schwieg sie. Meistens drehte Nadine irgendwann den Kopf zu ihr und meine Freundin wusste, jetzt hat Nadine ein Zeichen geben, jetzt kann ich weiter auf sie zugehen, kann ihr Nähe anbieten, ihr etwas vorlesen. Aber es gab auch Tage, da konnte Nadine gar keine Nähe zulassen, weil Schmerzen und Unruhe sie ganz in Besitz nahmen und alles, was meine Freundin ihr geben konnte, war da zu bleiben, nichts zu tun. Und es gab Tage, da gab Nadine keine Zeichen von Zustimmung, sondern sie blieb still liegen in einer Haltung, die sagte: ich will das jetzt nicht und meine Freundin ging nach einer halben Stunde wieder nach Hause. Die Kunst besteht darin, aufmerksam hinzuschauen, hinzuhören, ein stimmiges Maß von fürsorglicher Nähe und wohlwollender Distanz auszuloten, damit die Kinder und Jugendlichen sich geborgen, in ihren Bedürfnissen verstanden und anerkannt, in ihrer Autonomie gestärkt fühlen.

Teilhabe ermöglichen

Durch die Inklusionsverpflichtung hat der Teilhabedanke eine neue, politische Qualität bekommen. Teilhabe, so die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, ist kein Bonbon, keine freiwillige Leistung. Teilhabe ist ein Menschenrecht aller Kinder, unabhängig vom Grad ihrer



Handicaps. Die Lebensräume der Kinder und Jugendlichen sollen Orte sein, an denen sie ihre Potenziale entfalten, ihre Identität stärken können.

Angesichts hoher Pflegebedürftigkeit und extremer körperlicher und oft auch geistiger Einschränkungen ist es in der Kinderhospizarbeit eine große Herausforderung, den Wunsch von Kindern / Jugendlichen nach Selbstständigkeit zu erkennen und zu fördern, sie in ihren Autonomiebestrebungen zu unterstützen, ihnen immer mehr gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Sven Jennessen und sein Forscherteam stellten in einer vom Deutschen Kinderhospizverein in Auftrag gegebenen Studie zur Qualität der Kinderhospizarbeit in Deutschland fest, dass die erkrankten jungen Menschen häufig in eine Dauer-Kind-Rolle geraten, die deren Entwicklungs- und Ablösungsprozess erschwert. Dies sollte uns zu denken geben und motivieren, Inklusion im Lebensumfeld der Kinder ganz praktisch zu verwirklichen - durch die Möglichkeit der Teilhabe an allgemeinen statt behindertenspezifischen Freizeit-, Kultur- und Sportangeboten. Ehrenamtliche Mitarbeiter, Freunde oder Nachbarn können hier viel Gutes bewirken und durch lebenspraktische Assistenz Partizipation in vielen einzelnen Situationen ermöglichen.

Zur Frage wie Teilhabe ganz praktisch, beispielsweise im 4. Deutschen Kinderhospizforum gelang, eine kleine Begebenheit. Die Mutter der 14-jährigen Kathy, die an der musikalischen Eröffnung mitgewirkt hat, konnte ihre Tochter nicht im Vorfeld, also bei den Proben, begleiten. Eine Ehrenamtliche, die Kathy vertraut gewesen wäre, stand auch nicht zur Verfügung. Kathy trägt ein Korsett, sitzt im Rollstuhl, kann nicht sprechen. Sie begab sich auf ausdrücklichen Wunsch der Mutter in unbekannte Hände:

„Meine Tochter ist seit Neuestem neugierig, fremdorientiert, will wissen: Wie machen das Unbekannte mit mir, mit dem Handling? Erfahrungen außerhalb der vertrauten Umgebung machen zu können - das vergrößert ihre Welt. Seit ich dies erkannt habe und ganz bewusst zulasse, fördere, ist Kathy in ihrer Persönlichkeit gewachsen. Wenn sie wieder mal Gelegenheit hatte, sich selbst zu erproben, verrät mir ein bestimmter Glanz in ihren Augen, ihre von Stolz geschwellte Brust, wie gut es ihr getan hat, ohne ihre Mutter die Welt zu erkunden“.

>>>



Viele der Kinder, die im jungen Alter in die Kinderhospizarbeit kamen, sind - entgegen der prognostizierten Lebenserwartung - zu Jugendlichen, manche zu jungen Erwachsenen herangewachsen. Die Kinderhospizarbeit ist zur Kinder- und Jugendhospizarbeit geworden. 36% der vom Deutschen Kinderhospizverein Begleiteten sind über 14 Jahre alt. Junge Menschen, die ihre Erwartungen an uns und die Gesellschaft formulieren. So wie der 15jährige Jonas: Jonas ist an einer schwer verlaufenden Form der Muskeldystrophie Duchenne erkrankt, wird beatmet und braucht Rund-um-die-Uhr-Pflege. Aufgrund seiner vergrößerten Zunge fällt ihm das Sprechen sehr schwer. Ein Sprachcomputer unterstützt ihn bei der Kommunikation. Und trotz all dem hat er Spaß am Leben. Seine größte Leidenschaft ist es, Fußballspiele zu organisieren. Jonas führt aus: „Seit ich Jugendlicher geworden bin, denke ich mehr über mich und mein besonderes Leben nach. Mein Gefangensein im eigenen Körper und dass ich meine Bedürfnisse zur Sexualität nicht alters entsprechend ausleben kann, ist für mich ganz klar eine Grenze, mein Leben als Jugendlicher zu leben. Den Menschen, die mich in der Kinderhospizarbeit begleiten, möchte ich sagen, dass ich kein Mitleid will. Ich will mitten im Leben sein und das Beste daraus machen.“

Teilhabe wird entscheidend auch durch eine dem Kind oder Jugendlichen zugewandte und respektvolle Haltung hergestellt, wie das folgende Beispiel beschreibt: „Bei den vielen Arztbesuchen mit meinen beiden erkrankten Kindern habe ich einen Arzt erlebt, der aus meiner Sicht in der Kommunikation alles richtig gemacht hat. Er kam rein, sagte Guten Tag und sah uns Eltern kurz an und begrüßte dann die Kinder. Fragt meinen Sohn, wie heißt du, ich antworte für ihn und der Arzt sagt: Guten Tag Roland. Er bleibt so lange im Kontakt mit ihm, bis er ein Signal von ihm bekommt, einen Blickkontakt, eine Bewegung in der Hand oder etwas in der Art. Solange, bis eine richtige Begegnung stattgefunden hat. Dann geht er ins Gespräch mit uns, fragt was den Kindern fehlt, die ja nicht für sich selbst sprechen können und bindet sie anschließend wieder ein. ´Ich muss mir jetzt etwas angucken, dazu musst du mit deinem Papa in den Nebenraum zum Röntgen gehen´. Oder er drückt mit dem Finger eine bestimmte Stelle am Rücken und erläutert: ´Hier werde ich gleich pieken und das wird vielleicht etwas weh tun, aber ich verspreche dir, es so sanft wie möglich zu machen´, und schon hat er die Spritze gesetzt“.

Dieser Arzt hat die Kinder als Subjekte behandelt. Er hat sich auf eine Ebene mit Roland begeben, ist mit ihm in Kommunikation auf Augenhöhe, von Mensch zu Mensch, gegangen. Und gleichzeitig hat er die professionelle Distanz nicht aufgegeben.

Katharina, Jonas, Roland und all die andern Jugendlichen schärfen unseren Teilhabe- und Respektblickwinkel für ihre Bedürfnisse. Danke, dass ihr uns Wege aufzeigt und Beispiele gebt, wie ihr leben möchtet und was eure Wünsche, euer Auftrag an uns hier ist.

Trauer begleiten

Bei diesem Stichwort denken die meisten von Ihnen wahrscheinlich an die Begleitung der trauernden Eltern und Geschwister, nach dem Tod eines Kindes. Oder vielleicht auch an die eigene Trauer.

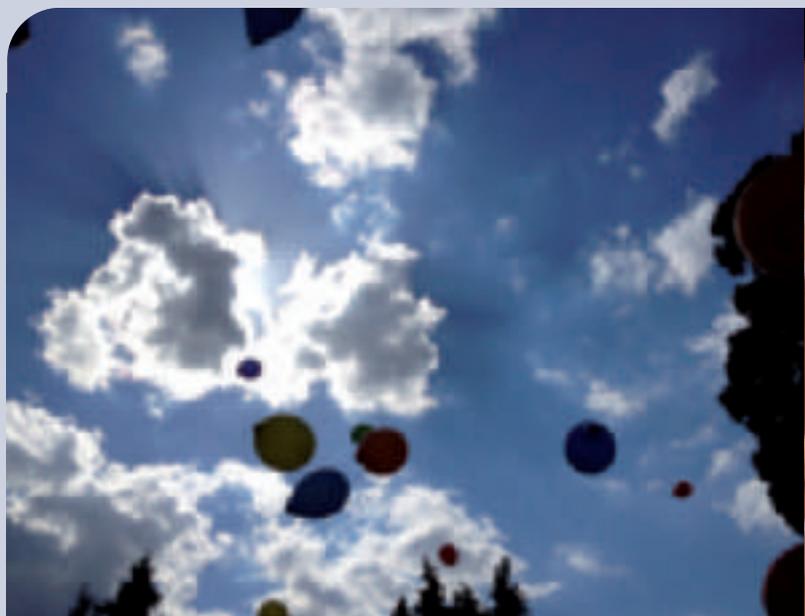
Das Konzept der vorausgehenden Trauer integriert nicht nur die früh einsetzende Trauer in den Gesamtzusammenhang des Lebens der Betroffenen. Auch die Tatsache, dass das erkrankte, das sterbende Kind sich als ein Abschied nehmendes erlebt, das sich von Geliebtem trennen muss, wird in den Blick genommen: „Seine Trauer, die in der Begleitung mit meiner, des Begleiters, Trauer zusammenfließt, bilden eine Einheit und wirken aufeinander ein“ (Rest 2000). Je intensiver wir - die Angehörigen, haupt- und ehrenamtlichen Begleiter, diesen Prozess begleiten, desto leichter wird uns das Nachgehen gelingen, sobald der Tod dann wirklich eingetreten ist. Je mehr es gelingt, die Möglichkeit des Sterbens gedanklich zuzulassen, in Worte zu fassen, den damit verbundenen Schmerz zum Ausdruck zu bringen, desto mehr kann Abschied genommen werden. Wenn es möglich ist, die eigenen Gefühle zuzulassen, statt sie zu verdrängen, kann dies sehr hilfreich für den eigenen Weg der Trauerarbeit sein.

Lassen Sie uns einen Perspektivwechsel versuchen, indem wir uns die Situation der Kinder vergegenwärtigen und versuchen, aus ihrem Blickwinkel zu schauen.

Die Kinder brauchen die Sicherheit: Hier ist ein Ort, an dem ich mich mit der eigenen Trauer auseinandersetzen kann: hier darf ich wütend sein über den Verlust meiner Fähigkeiten, hier darf ich jammern und klagen. Hier kann ich mich mit dem eigenen Tod auseinandersetzen - ohne dass mir ein Gespräch aufgedrängt wird. Hier wird auch mein Nicht-darüber-Reden wollen akzeptiert. Hier fühle ich mich gut in meiner Trauer begleitet.

Dort wo der Tod in jungen Jahren gedanklich und real greifbar, zum Lebensbegleiter, zum Gegenstand von Kommunikation wird, ist es für uns Erwachsene besonders schwer, Antworten darauf zu finden:

- > Was signalisiert mir das Kind?
- > Was sind seine aktuellen Bedürfnisse?
- > Und welche Rolle kommt mir dabei im Sinne eines hilfreichen Begleiters zu?





Wie können wir uns festigen, uns der eigenen Hilflosigkeit stellen, die eigenen Ängste zulassen und akzeptieren - damit wir der Trauer der Kinder Raum geben können? Hierzu gab die Leiterin eines stationären Kinderhospizes folgendes Beispiel: „Wir hatten ein Mädchen zu Gast, das oft traurig, grummelig war. Je weniger sie lachte, desto intensiver bemühten sich die Mitarbeiter um sie, fingen an den Kasper zu spielen, um sie auf andere Gedanken zu bringen. Hatte dieses Mädchen nicht alles Recht der Welt, auf ihre Schwermehrfachbehinderung emotional zu reagieren, sauer zu sein über die eigenen körperlichen Grenzen? Das darf doch auch sein, diese Seite braucht doch auch Raum. Das müssen wir doch aushalten, ohne gleich ein Schmerzmedikament oder Gute-Laune-Tropfen zu geben. Deshalb arbeite ich mit den Mitarbeitern daran, ihre eigene Trauer wahrzunehmen - und die Kinder in ihrer Trauer zu akzeptieren.“

Wenn wir uns um Verstehen bemühen, was das Kind als Subjekt in seiner Trauer braucht, dann können wir vielleicht auch die eigene Trauer besser verstehen, die in uns ausgelöst wird. So, wie es die Mutter zweier lebensverkürzend erkrankter junger Erwachsener kürzlich formulierte: „Wenn wir einen guten Umgang mit der eigenen Trauer finden, mit ihr ins Reine kommen, dann werden wir frei, die Trauer des Mitmenschen zu

sehen. Wenn ich die Erfahrung mache, dass der Begleiter sich von mir und meiner Geschichte berühren lässt, mit mir weint, ist das etwas sehr Solidarisches, sehr Nahes. Tränen sind die Sprache der Trauer“.

Tränen - Zeichen der Durchlässigkeit und der Fähigkeit sich spontan berühren zu lassen. Dazu mailte die Mutter das folgende Gedicht von Rose Ausländer:

*Tränen
sie löschen das Feuer
das in dir brennt*

*Auf Befehl
der bestürzten Sekunde
rollen sie aus deinen Augen
den Wangenweg herab*

*sie fragen dich nicht
um Erlaubnis*

*Verlässliche Salztropfen
deines inneren Meers.*

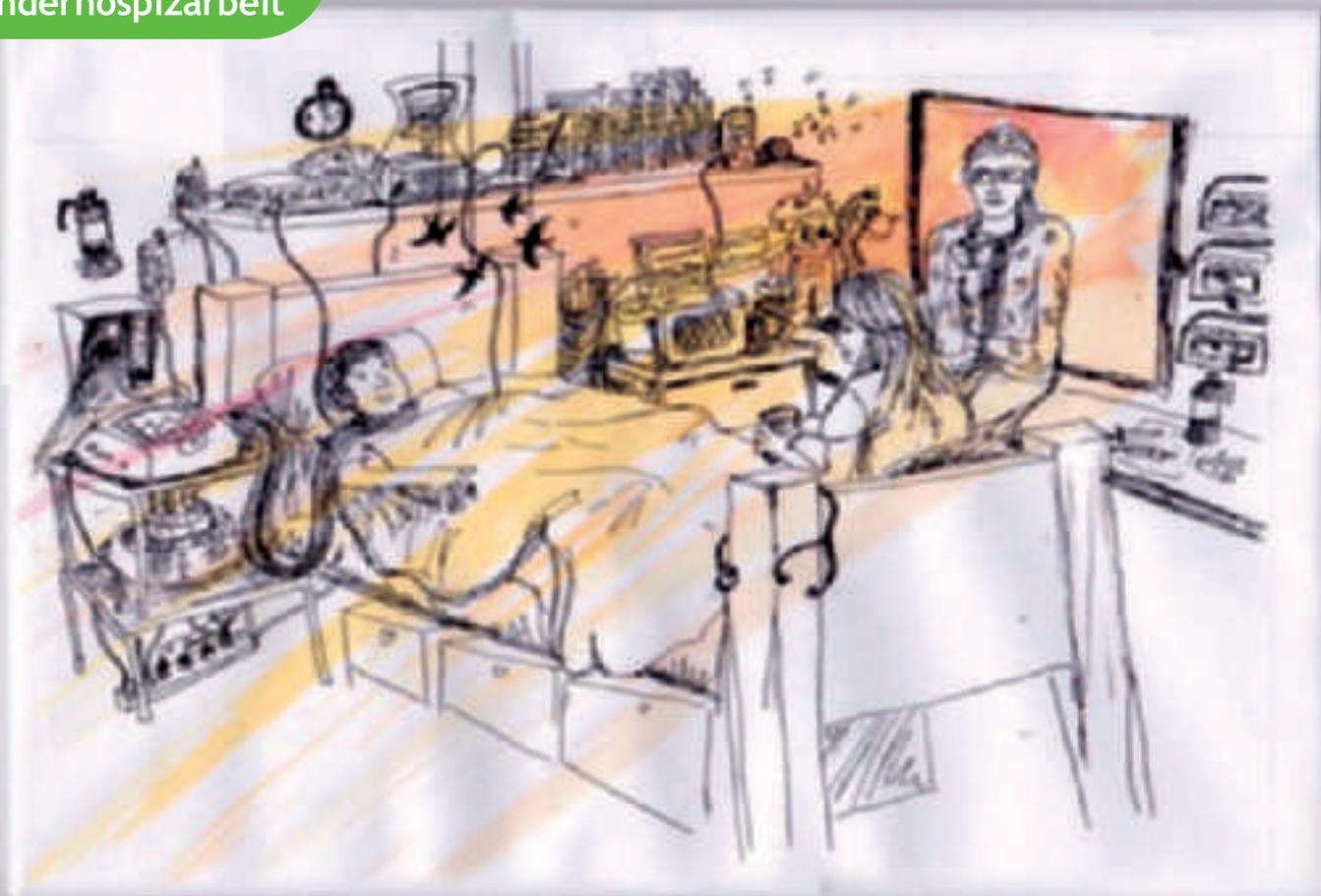
Sie schloss ihre Email an uns mit dem Satz: „Ich weiß nicht, ob es euch gefällt, ich liebe diese Zeilen.“

> *Edith Droste > Margret Hartkopf: Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten*

In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten - Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit, Ludwigsburg 2013, S. 13 ff (= Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. - Band 4)



*„... Den Menschen, die mich
in der Kinderhospizarbeit
begleiten, möchte ich sagen,
dass ich kein Mitleid will.
Ich will mitten im Leben
sein und das Beste daraus
machen.“*



My Everest

Einleitung:

Wie so viele Eltern in Deutschland kümmerge ich mich um mein Kind mit einer verkürzten Lebenserwartung. Seine Krankheit entstand durch einen zufälligen Gendefekt und obwohl seine ursprüngliche Lebenserwartung lediglich 7 Jahre betrug, haben wir vor kurzem seinen achtzehnten Geburtstag gefeiert.

Seine Mutter zu sein ist für mich gleichzeitig das Schönste und das Schwierigste, was ich je erlebt habe. Es ist das Beste, weil trotz aller körperlichen Rückschritte immer wieder klar wird, dass er das Leben liebt, die Menschen um ihn herum liebt und immer noch Freude an Musik und der Natur hat. Es ist gleichzeitig so schwer, weil mich seine Pflege an meine äußersten Grenzen bringt, an die Grenzen dessen, was ich dachte physisch und psychisch ertragen zu können und weil es höchstwahrscheinlich ist, dass ich länger leben werde als mein Sohn. Mein Sohn ist kein Projekt, um das ich mich kümmern muss, kein Vorzeigekind für einen Fall, keine Möglichkeit, meinen Alltag mit Aufgaben zu füllen, sondern ein junger Mann mit seiner individuellen Freude, seinen Träumen und Rechten. Ich fühle mich privilegiert, dass ich ihn zum Sohn habe.

An einem schönen sonnigen Sonntagnachmittag in den frühen 80er Jahren blätterten mein Bruder und ich in einem Geographie Magazin.

Während unsere jüngeren Geschwister ihren Mittagschlaf hielten, wollte unser Opa ein wenig in seinem Lehnstuhl dösen. Er hatte die neueste Ausgabe des Magazins aus dem Büro mitgebracht und prüfte erstmal unsere Hände (sie mussten gründlich mit Seife gewaschen sein), bevor er uns die Lektüre überreichte und uns gleichzeitig daran erinnerte, dass wir auf keinen Fall Flecken auf die schönen Seiten machen dürften.

Erfreut über die große Ehre, so einen tollen Schatz überreicht zu bekommen, legten wir uns bäuchlings in eine Ecke des Wohnzimmers und schauten vorsichtig Seite für Seite gemeinsam an. Wir staunten gemeinsam über die wunderbaren Welten, die darin offenbart wurden.

In einem Moment sahen wir eine Kompanie roter Ameisen aus nächster Nähe vorbei marschieren, die dazu aufgestellt waren ihre Stadt im Untergrund zu verteidigen, dann ein paar Seiten weiter sahen wir ein Dach aus fremden Blättern im Amazonasgebiet und darunter eine Gruppe lustiger Affen, die gelbe Früchte in ihre Münder stopften. Ich erinnere mich noch genau an das kleine faltige Gesicht eines Affenbabys, das sich ganz fest an seine Mutter klammerte, während diese scheinbar mühelos von Ast zu Ast kletterte.

Von Seite zu Seite warteten neue Abenteuer auf uns: Wir waren zu Gast auf einer Hinduistischen Hochzeit in Birmingham, besuchten ein Rudel Wölfe im Yellowstone Park oder tauchten mit einem ferngesteuerten U-Boot in die unergründbaren Tiefen der Marianne Trench. Doch dann hielten mein Bruder und ich überrascht den Atem an, während wir sehr gespannt die extra große Seite aufblättern auf der sich eine einzige große Weitwinkelaufnahme befand ... Es war Everest, seine massive riesige Wand erstreckte sich gen Himmel und formte eine messerscharfe Spitze, von dem der Wind in Böen den Schnee herumwirbelte wie der Rauch von einer Kerze. Das Eis an der einen Seite erstrahlte in orangem und pinkem Licht, als die Sonne sich im Schnee reflektierte und dadurch die steilen Gipfel noch gefährlicher erscheinen ließen - wie große schwarze Zähne eines Drachens. Es war irgendwie zugleich unglaublich schön und doch extrem brutal.

Für uns Kinder, dort auf dem Wohnzimmerfußboden irgendwo im warmen Sonnenlicht in unserem kleinen Haus in Afrika, hätte Everest auch irgendwo auf dem Mond sein können, so gering erschien für uns die Wahrscheinlichkeit, dass wir selbst einmal dorthin reisen würden. Aber dies trübte in keiner Weise unser Staunen über jedes weitere Bild und schränkte keineswegs unsere Vorstellungskraft ein, als wir die Gesichter der ersten Abenteuer studierten, die nachfolgend aufgezeigt wurden. Mit ihren reflektierenden Sonnenbrillen und steifen Sauerstoffmasken sahen sie eher nach Astronauten aus, und der einzige Hinweis darauf, dass ganz normale Menschen in der Ausrüstung steckten, war ein Streifen von sonnengebräunter Haut zwischen den Augenbrauen und den Wollmützen. Ich habe mir damals vorgestellt einer dieser Bergsteiger auf den Fotos zu sein, nur ein kleiner farbiger Punkt, inmitten des unendlich scheinenden blauen Eises. Einer von vielen Kletterern, die aneinander gesichert sind, mit von pelzigen Kapuzen umrandeten Gesichtern, die sich schwer atmend auf ihre Wanderstöcke stützen, um sich mit extremer Vorsicht in dem Eisfeld fortzubewegen. Mein Bruder zeigte damals wortlos auf ein Foto von zwei Bergsteigern, die Seite an Seite standen und breit grinsten. Der eine hatte blonde Haare und helle Haut, der andere war eher dunkel und hatte ein brillantes breites Lachen. „Das ist der Sherpa“, flüsterte mein Bruder mir zu, während er auf den dunkleren Mann zeigte. Ich nickte.

Sie hatten tatsächlich die Gipfelwanderung geschafft und überlebt. Wir lasen in dem dazugehörigen Text, dass die Bergsteiger, egal wie fit und professionell ausgestattet sie auch sein mochten, ihre Erfolgchancen enorm steigern konnten, wenn sie sich auf die Hilfe eines Sherpa verließen. Die Sherpa sind eine ethnische Gruppe von Menschen, die aus den bergreichsten Regionen Neapels stammen und im Schatten des Everest geboren sind. Sie sind außerordentlich gute Bergsteiger, da sie es gewohnt sind, sich in extremer Höhe aufzuhalten. Es ist bewiesen, dass die Sherpa eine einzigartige physiologische Anpassung an diese extremen Bedingungen haben. Sie kennen sich aus mit den Launen des Berges, sie können das Wetter lesen und aufkommende Gefahren deuten. Auf die Kommandos eines Sherpa zu hören hat für viele Bergsteiger schon über Leben und Tod entschieden - nicht nur beim Aufstieg allein, sondern auch beim Überleben des kräftezehrenden Abstiegs ...



Ich war noch nie beim Everest, mein Leben hat sich anders entwickelt als ich es mir erträumt hatte. Dennoch bleiben die Bilder, die ich vor so vielen Jahren mit meinem Bruder angeschaut habe, immer bei mir. Ich erinnere mich gut daran, wie beeindruckt ich von dem unglaublichen Mut und der Willenskraft der Bergsteiger war und von deren Bereitschaft Schmerzen und Entbehrungen zu ertragen, um ihr Ziel zu erreichen.

Meinen Berg kann man nicht sehen, aber dennoch kletterte ich jeden Tag. Mein Berg ist ein fiktiver Berg aus Trauer, Müdigkeit durch die Pflege und Angst vor der Zukunft, der sich als unüberwindbares Hindernis vor das echte Leben und die Freude stellt. Aber ich entscheide mich dazu zu klettern, denn ich bin der Meinung, dass es möglich ist dem Undenkbaren entgegenzugehen, mit Resoluthet und kreativem Aufwand. Ich leugne nicht die Realität, das mein Kind sterbenskrank ist, ich nehme es an und wähle gezielt Aktivitäten aus, genau aus diesem Bewusstsein heraus, das Beste und Sinnvollste aus der Zeit zu machen, die ihm noch verbleibt. Um dies zu erreichen, etwas zu überwinden, das ihm Schmerzen bereitet hat, oder es ihm zu ermöglichen schwimmen zu gehen und ihn vor Freude lachen zu sehen, einen Therapiehund zu finden, der ganz ruhig neben ihm liegt und seine Schnauze in seine Hand legt ... all diese Dinge sind wie das Erreichen des Gipfels, vielleicht auch das Erreichen verschiedener Gipfel auf unserem Berg. Seine Freude, sein Lachen zu sehen, ist mein „auf dem Gipfel der Welt“.

Um dies zu tun benötige ich, glaube ich, genauso viel Mut wie diejenigen, die den echten Berg besteigen. Alle Eltern wissen, dass es ein Aufwand ist, zu geben, zu pflegen und zu lieben. Kindererziehung ist nicht bequem und erfordert ein gewisses Maß an Selbstaufgabe, das sich nicht immer ganz selbstverständlich einstellt - zumindest nicht für mich ... >>>

Jeder Tag wird dadurch bestimmt, ob sein physischer Zustand stabil ist oder nicht. Wenn dies der Fall ist, kann die Krankenschwester oder sein Daddy und ich ihn mit dem Lifter ins Badezimmer bringen, ihn baden und anziehen, um ihn dann in seinen Rollstuhl zu setzen und dann mit ihm vielleicht sogar einen Spaziergang in den Wald machen oder die Vögel in der Zoohandlung besuchen. Wenn wir aus dem Haus gehen, egal ob für einen Arzttermin oder für einen Ausflug, dann müssen wir immer ein Beatmungsgerät und einen Absauger, ein Pulsmessgerät und einen Ambubeutel (ein Notfallbeutel, falls er einen Anfall bekommt), sowie seine Flüssignahrung und seine Medikamente mitnehmen. Ich habe gelernt einen Ausflug danach zu planen, wie viele mobile Sauerstofftanks er brauchen wird und nicht mehr so sehr nach Minuten und Stunden zu planen! Wenn Dans Zustand nicht stabil ist, zum Beispiel wenn sich Flüssigkeit in seinen Lungen angesammelt hat, dann braucht er intensivere Betreuung und verschiedenste Therapien, um seinen Zustand wieder zu verbessern und ihm das Atmen zu erleichtern. Der Tag ist dann stressiger und wird diktiert von verschiedensten Alarmtönen - ausgehend vom Beatmungsgerät und vom Pulsmessgerät. Wenn die Krankenschwester nach Hause geht, kann ich nicht einfach das Haus verlassen - auch wenn ich das manchmal gerne machen würde.

Glücklicherweise werde ich von einem sehr guten Team unterstützt, einem hilfsbereiten Kinderarzt, einigen wunderbaren Krankenschwestern, einem Physiotherapeuten, einem Logopäden und einem Palliativ Team von Ärzten und Schwestern, die bereit sind in Notfallsituationen zu helfen. Diese Pflege zu koordinieren, sich mit allen beteiligten Personen auseinander zu setzen und dafür zu sorgen, dass immer alle Materialien und Medikamente vorhanden sind, verlangt von mir ein fast militärisches logisches Denken und signifikante zwischenmenschliche Fähigkeiten. An manchen Tagen bringt mich all das an den Rand meiner mentalen Gesundheit: die medizinischen Alarmtöne, die Haustüre, das Telefon, mein Handy, eine Vielzahl von Kurznachrichten und alle benötigten schnelle Entscheidungen von mir. Ich vergesse vieles.

Und zu alledem möchte ich mit meinem Kind kuscheln und es bemuttern. Ich möchte nicht *nur* die Person sein, die ihn pflegt. Da gibt es Bücher, die wir gerne zusammen lesen, Geschichten, die wir immer und immer wieder wiederholen oder Lieder, die wir regelmäßig singen. Ich habe keine Zeit zu trauern, ich habe gerade so genug Zeit um zu atmen.

Aber ich bin nicht alleine auf meinem Everest. Auch hier gibt es 'Sherpas'! Meine Führer und Wegweiser auf meinem virtuellen Berg sind die Männer und Frauen des Kinderhospizvereins. Der Kinderhospizverein besteht aus Menschen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, ein Bergführer zu sein in der dünnen Luft und der schwierigen Umgebung von Trauer. An das schwere Klima angepasst und ausgerüstet mit Mitgefühl und Wissen, klettern sie Seite an Seite mit den Bergsteigern auf der Eisfläche und zeigen die besten Routen auf.

Sie nehmen mir nicht die Strapazen des Kletterns, aber sie sind bei mir. In der täglichen Wiederholung von Pflegeprozessen ist oftmals jeder Schritt ein großer Kraftakt. Manchmal lachen wir zusammen. Manchmal reden wir auch über völlig andere Dinge - es ist gut eine sinnvolle Balance zu halten. Meine „Sherpa“ und ich sprechen natürlich auch über sehr wichtige Dinge, vor allem über Prioritäten, die mir manchmal unklar werden, wenn ich übermüdet, überfordert oder einfach traurig bin.

Andere Sherpas, wie beispielsweise der Arzt des Palliativ Teams, mit dem ich arbeite, besprechen mit mir bestimmte Routen und sagen mir auch, welche Routen wir auf jeden Fall vermeiden sollten. Ich lerne außerdem, dass es in manchen Situationen besser sein kann, nichts zu tun. Einige Sherpas haben ein Lager am Wegrand errichtet - kleine Hütten zum Verschnaufen, in denen die Bergsteiger durchatmen und sich erholen können, um ihre Kräfte aufzutanken und ihre Hoffnung wieder zu beleben. Dies sind die Kinder- und Jugendhospize, Zufluchtsorte für die Bergsteiger und ihre Kinder, für die Betreuung bis zum Lebensende. Sie sind immens wichtig für das Überleben beim Aufstieg auf den Berg, so wie in meinem Fall ... Und es gibt viele andere Mütter und Väter, die genau wie ich sich ihren Berg nicht selber ausgesucht haben, aber sich aus den unterschiedlichsten Gründen ebenfalls auf einem solchen Berg befinden und große Schwierigkeiten dabei haben, sich in dieser unwegsamen Landschaft zurecht zu finden. Wenn wir uns aneinander sichern, haben wir mit Hilfe der Sherpas eine größere Überlebenschance auf unserem Weg an die Bergspitze, und sind in der Lage gute Entscheidungen für uns und unsere Kinder zu treffen, die vielleicht nicht „ihrem Leben mehr Tage geben, aber ihren Tagen mehr Leben.“

> *Judy Machinè*

Deutsche Übersetzung: A. Hesterberg

Wenn wir uns aneinander sichern, haben wir mit Hilfe der Sherpas eine größere Überlebenschance auf unserem Weg an die Bergspitze, und sind in der Lage gute Entscheidungen für uns und unsere Kinder zu treffen, die vielleicht nicht „ihrem Leben mehr Tage geben, aber ihren Tagen mehr Leben.“



Selbsthilfe - das Grundprinzip der Kinderhospizarbeit

Sabrina trägt eine Strickjacke, die ihr ihre Tante geschenkt hat. Die Jacke hat große Hirschhornknöpfe, und Sabrina hat sie selbst zugeknöpft. Jans Begleiterin fällt auf, dass der untere Knopf kein passendes Knopfloch hat, stattdessen ist das oberste Knopfloch frei.

„Sabrina, soll ich dir mal helfen, warte, ich knöpf sie dir richtig“, sagt sie und nähert sich hilfsbereit. Doch Sabrinas Aufschrei lässt sie zusammenzucken. Jetzt mischt sich Sabrinas Begleiterin ein: „Sabrina“, sagt sie, „da stimmt noch etwas nicht. Die Jacke ist schief geknöpft. Du musst es neu versuchen.“ Tastend finden Sabrinas Finger die Knöpfe und öffnen sie wieder. Als sie nach einer Weile jeden Knopf in das passende Knopfloch gefügt hat, strahlt sie. Natürlich weiß sie, wie man eine Jacke richtig zuknöpft.

Dass Menschen versuchen, ihr Leben in die eigene Hand zu nehmen, ihre Lebenswelt nach eigenem Gutdünken zu gestalten, gehört zu den Selbstverständlichkeiten des Menschseins. Die Fähigkeit des Menschen, etwas wollen zu können, begründet unter anderem seine Würde. Diese Fähigkeit besitzt das Tier nicht, es folgt seinen Instinkten. Der Mensch aber kann sich - unabhängig von seinen sonstigen körperlichen oder geistigen Möglichkeiten - auch für etwas entscheiden, das nicht durch den natürlichen Drang vorgegeben ist. Seine Würde drückt sich dann gerade darin aus, dass er durch sein Handeln im Sinne seines Willens ein Stück Welt verändern kann.

Indem ein Mensch die Welt gestaltet, drückt er ihr seinen Stempel auf. Wir alle kennen das Gefühl tiefer Befriedigung, wenn uns etwas gelungen ist, was wir uns vorgenommen hatten. Das Selbstbewusstsein des Kindes lebt geradezu von diesen Augenblicken und entwickelt sich an diesen. Die Freude darüber, etwas gelernt zu haben, eine Handlung selbstständig verrichten zu können, nicht mehr auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein, sondern den eigenen Handlungsspielraum erweitert zu haben, verankert sich tief im Bewusstsein und nährt das Gefühl dafür, eine Bedeutung zu haben, „jemand“ zu sein.

Auf gesellschaftlicher Ebene ist die Demokratie der Ort, an dem die Menschen gemeinsam darüber entscheiden, wie die Welt, in der sie leben, wie Staat und Gesellschaft beschaffen sein sollen - jeder mit der gleichen Stimme, jeder mit der gleichen Würde. Für Menschen, die in einer freien, demokratischen Gesellschaft leben, ist es deshalb unbezweifelbar, dass jeder Mensch das Recht hat, sein Leben selbst zu bestimmen und sich dafür handelnd einzusetzen. Dies gilt auch und gerade dort, wo er in seinen Mitteilungs- oder Handlungsmöglichkeiten eingeschränkt ist. >>>

Sabrina hat nichts anderes getan, als von dem Recht Gebrauch zu machen, selbst zu handeln und ein Stück ihrer Lebenswelt selbstständig zu gestalten. Ihr diese Aufgabe abzunehmen hätte - so gutgemeint die Absicht auch gewesen sein mag - bedeutet, ihre Selbstbestimmung und Freiheit einzuschränken. Das Recht, sich selbst zu helfen, die eigenen großen und kleinen Probleme des Lebens eigenständig zu lösen, ist ein elementares Menschenrecht.

Was ist Selbsthilfe?

Wo Menschen sich selbst helfen, sprechen wir von „Selbsthilfe“. Die Idee der Selbsthilfe ist ein grundlegender Gedanke der Kinderhospizarbeit geworden. Auf der elementarsten, der anthropologischen Ebene können wir davon sprechen, dass Selbsthilfe überall dort geschieht, wo ein Mensch einen Bereich seines Lebens in die eigene Hand nimmt. Den Gegensatz dazu bildet das „Da werden Sie geholfen“. Selbsthilfe bedeutet in diesem Sinne, sein Leben nicht fremdbestimmen zu lassen.

Im soziologischen Sinne wird der Begriff der Selbsthilfe enger gefasst. Drei Elemente gehören dazu:

1. die Erkenntnisebene, d. h. die Einsicht, sich in einer Problemlage zu befinden und die Fähigkeit diese - in welchem Umfang auch immer - zu analysieren;
2. die Handlungsebene, d.h. die Bereitschaft zur Eigeninitiative sowie der Versuch ihrer Umsetzung und
3. die Sozialebene, d.h. der Zusammenschluss mit anderen Menschen, die sich in einer gleichen Problemsituation befinden und der Versuch, gemeinsam Lösungen zu finden.

Bei all dem spielt es keine Rolle, welche Methoden oder Hilfsmittel Menschen einsetzen, um in Selbsthilfe eine Aufgabe des eigenen Lebens zu bewältigen. Dem Gedanken der Selbsthilfe widerspricht es nicht, auf die Mitarbeit, Unterstützung oder Hilfe anderer, selbst nicht betroffener Menschen zurückzugreifen - solange die Initiative dazu von den Menschen ausgeht, die Selbsthilfe praktizieren.

Die Entstehung der Kinderhospizarbeit aus dem Geist der Selbsthilfe

Als Ende der 80er Jahre einige Familien, deren Kinder erkrankt waren, Diagnosen erhielten, die besagten, dass es nach dem Stand der Medizin keine Möglichkeit auf Heilung gebe und dass diese Erkrankungen zum vorzeitigen Tode der Kinder führen würden, fassten sie den Beschluss, nicht auf einen unwahrscheinlichen medizinischen Fortschritt zu vertrauen, sondern sich auf ein Leben einzulassen, in dem das bevorstehende Sterben ihrer Kinder gegenwärtig ist. Mit dieser mutigen Entscheidung war die Kinderhospizarbeit in Deutschland geboren.

Im Jahr 1990 beschlossen sechs dieser Familien, einen Verein zu gründen, um ihren eigenen und allen Kindern, die ähnliche Diagnosen haben, einen Ort zu schaffen, an dem sie würdig leben und sterben können. Dies war im eigentlichen Sinne ein Akt der Selbsthilfe. Sie ergriffen die Initiative, sich Gehör in der Gesellschaft zu verschaffen und darauf hin zu wirken,

dass in Deutschland ein Kinderhospiz nach englischem Vorbild entsteht. Vielleicht war ihnen gar nicht bewusst, dass sie mit ihrem mutigen Entschluss Maßstäbe setzten, die zu einem wesentlichen Bestandteil der Kinderhospizarbeit werden sollten.

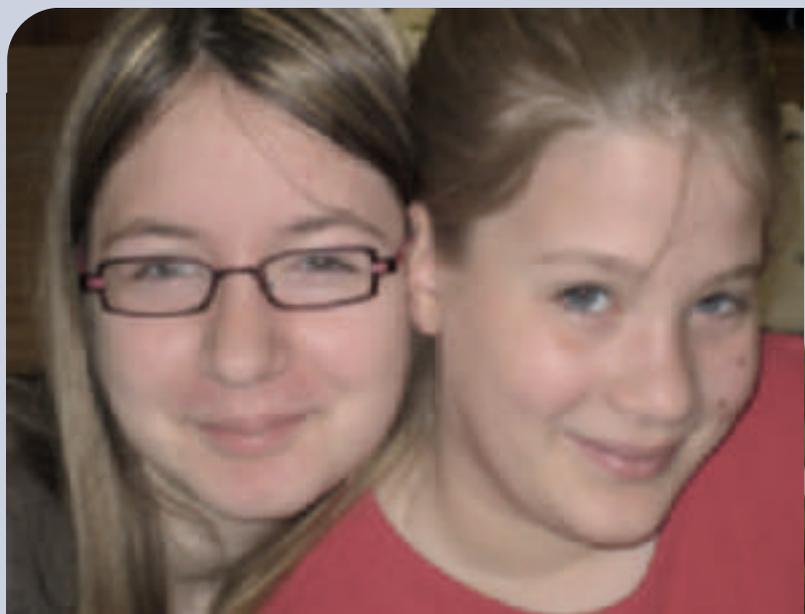
Selbsthilfe und Sterblichkeit

Um zu verstehen, warum gerade der Gedanke der Selbsthilfe unlösbar mit der Kinderhospizarbeit verbunden ist, ist es hilfreich, sich die Situation der Familien zu verdeutlichen. Nichts schränkt die Möglichkeiten des Menschen mehr ein als der eigene Tod. Er nimmt uns allen die weltliche Existenz und damit auch jede Möglichkeit des Handelns.

Auch die Nachricht vom bevorstehenden Tod des eigenen Kindes - und sei dieser auch noch Jahre entfernt - lässt jeden zunächst hilflos erscheinen. Dieser scheinbaren Hilflosigkeit etwas entgegenzusetzen, ist zutiefst Ausdruck von Menschenwürde. So werden wir zu handelnden Wesen, die auch angesichts des Unvermeidbaren in der Lage sind, ihr Leben zu gestalten, wohl wissend, dass das Sterben Teil eben dieses Lebens ist. Handeln angesichts des bevorstehenden Todes ist das Gegenteil von Resignation - und für Eltern, die vom unausweichlichen Sterben ihres Kindes wissen, ist es ein Akt, sich der eigenen Verantwortung zu stellen: nicht nur *für* das Kind, sondern *mit* dem Kind, als Familie. Indem Eltern ihr Recht - und das ihres Kindes - auf Selbsthilfe in Anspruch nehmen, werden sie der Verantwortung gerecht, die Teil ihrer Elternschaft ist. Indem sie ihr Leben und das ihrer Familien selbstbestimmt gestalten und die zahlreichen Fragen des Alltags aus eigener Initiative zu lösen suchen, senden sie auch ihrem Kind das Signal, nicht Opfer eines Schicksals zu sein, sondern Mensch in der Fülle seiner Würde.

Selbsthilfe statt Dienstleistung

Selbsthilfe ist deshalb ein untrennbares Element der Kinderhospizarbeit. Ihre Bedeutung nimmt auch dann nicht ab, wenn Gesellschaft und Medizin immer mehr Möglichkeiten der Unterstützung von außen entwickeln. Im Gegenteil: Je größer die Versuchung wird, auf „Dienstleistungen“ zurückzugreifen und damit das Handeln anderen zu überlassen, desto bedeutender wird die Notwendigkeit, Herr der eigenen Lebenssituation zu bleiben.





Damit ist nicht gesagt, dass es nicht hilfreich sein kann, Dienstleitungen in Anspruch zu nehmen. Wo Fachleute über Wissen und Fähigkeiten verfügen, die sie in den Dienst anderer Menschen stellen können, ist es sinnvoll darauf zurückzugreifen. Aber wo ein Mensch anderen das Handeln überlässt, obwohl er selbst in der Lage ist, sein Leben zu gestalten und Probleme zu lösen, gibt er ein Stück Unabhängigkeit und Freiheit auf.

Die vielen Gesichter der Selbsthilfe

Für Familien, in denen Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung leben, ist es nicht leicht, die Belastungen des Alltags zu bewältigen. Deshalb muss es heute mehr denn je Aufgabe von Kinder- und Jugendhospizarbeit sein, Voraussetzungen zu schaffen, die Selbsthilfe zu ermöglichen. Das bedeutet gerade nicht den Familien Entscheidungen und Aufgaben abzunehmen, wohl aber, mit aller Phantasie Unterstützungsformen zu entwickeln, die es den Familien so leicht wie möglich machen, der Selbsthilfe entsprechend ihr Leben in die eigene Hand zu nehmen.

Selbsthilfe kann in der Kinder- und Jugendhospizarbeit viele Gesichter annehmen: sich mit anderen Familien auszutauschen, Erfahrungen weiterzugeben und von den Erfahrungen anderer zu profitieren; sich im Team eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes zu engagieren, um diesen Dienst für sich und andere Familien zu einem Zuhause zu machen;

sich an der Vorbereitung eines Familienseminars in der Deutschen Kinderhospizakademie zu beteiligen, um das Ambiente und das Programm auf die Bedürfnisse von Eltern und Kindern abzustimmen; im Elternrat oder Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins mitzuwirken, um den Interessen der Familien Gehör zu verschaffen und dazu beizutragen, dass der Verein seine Arbeit nah an den Bedürfnissen der Familien ausrichtet. Gerade die Teilhabe an den demokratischen Strukturen kann eine Form der Selbsthilfe sein, wenn man sie dazu nutzt, die eigenen Lebensverhältnisse zu verbessern.

Dabei muss sich Selbsthilfe gar nicht nur in zeitraubenden Aktionen ausdrücken: sie beginnt schon mit der Teilnahme an Veranstaltungen, dem Vor-Ort-Sein und der sich dadurch ausdrückenden Botschaft, Teil dieser Arbeit zu sein und die Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit mitzutragen. Kinder- und Jugendhospizarbeit wird ihr unverwechselbares Aussehen nur dann behalten, wenn deutlich wird, wer die eigentlichen Akteure sind: die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien. Nur wenn sie präsent sind und die Arbeit zu einem gesellschaftlichen Raum machen, der ihren Bedürfnissen, Ansprüchen und Vorstellungen entspricht, wird Kinderhospizarbeit ihren auch gesellschaftlichen innovativen Impuls behalten und weit über die eigenen Ziele hinaus wirken. Sie wird Menschen Mut machen können, das eigene Leben selbst zu lenken und in der gesellschaftlichen Vielfalt den unverwechselbaren Fingerabdruck zu hinterlassen, der das Bild erst vollkommen macht.

> Peter Wirtz



Gerade die Teilhabe an den demokratischen Strukturen kann eine Form der Selbsthilfe sein, wenn man sie dazu nutzt, die eigenen Lebensverhältnisse zu verbessern.



Eine Insel und der Weg dorthin über die Anfänge ambulanter Kinderhospizarbeit in Cuxhaven

1999 starb unser Sohn David im Alter von sechs Jahren. Im darauf folgenden Sommer standen meine Frau und ich am Strand und stellten uns vor, dass hier ein Ort sein könnte, an dem Familien mit schwerst- und sterbenskranken Kindern Kraft schöpfen.

In den vergangenen Jahren hatten wir einige Familien kennengelernt. Da sich bei uns die familiäre Situation vor einem guten medizinischen Hintergrund als tragfähig erwiesen hatte, machten wir uns Gedanken, wie wir anderen Betroffenen helfen könnten. Es folgte eine Recherche bei unseren Kontakten in der Region und darüber hinaus. Zu diesem Zeitpunkt waren der „Deutsche Kinderhospizverein“ und das „Kinderhospiz Balthasar“ die Leuchttürme in Deutschland. Mittlerweile war aber auch anderen Orts eine Aufbruchsstimmung zu verspüren. Da in Hamburg und in der Nähe von Bremen Pläne geschmiedet wurden, ein stationäres Kinderhospiz zu errichten, fassten wir den Entschluss, die Familien im häuslichen Bereich zu unterstützen. Und wer hier an der Küste Urlaub machen wollte, sollte ebenfalls auf uns zählen können. Gemeinsam mit Angehörigen und Freunden wurde am 17. Februar 2001 an unserem Küchentisch der „Kinderhospizverein Cuxhaven“ gegründet. Von da an waren wir rund um die Uhr erreichbar. Als Versorgungsgebiet hatten wir uns das, was innerhalb einer Stunde mit dem Auto erreichbar war, also den Landkreis Cuxhaven und Bremerhaven vorgenommen.

Zu diesem Zeitpunkt hatten die Malteser in Esslingen bereits mit ambulanter Kinderhospizarbeit begonnen, sodass wir dort nachfragten, wie sie arbeiten. Bernhard Bayer kam im Oktober nach Cuxhaven, um bei unserer ersten öffentlichen Veranstaltung „Wenn Kinder sterben“ über seine Erfahrungen zu berichten.

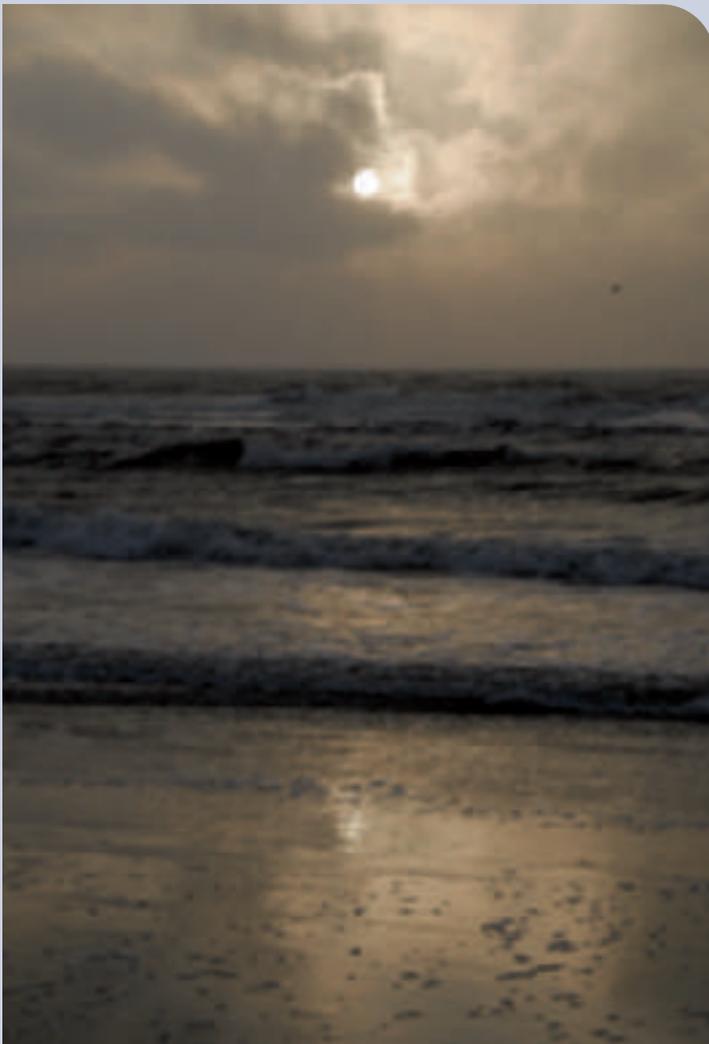
Nachdem wir mit allen Kinderhospizinitiativen in Deutschland Kontakt aufgenommen hatten, kam es auf Einladung des „Deutschen Kinderhospizvereins“ im November 2001 zu einem ersten gemeinsamen Treffen und der Gründung des Arbeitskreises „Kinderhospizarbeit“ in Olpe. Damals hatten wir unter anderem den Wunsch, dass der Begriff „Kinderhospiz“ einmal selbstverständlich sein sollte. Es galt Definitionen zu formulieren und Grundsätze aufzustellen ohne die Dynamik dieser noch jungen Bürgerbewegung einzuengen. Dann war da noch die (manchmal anstrengende) Nomenklatur! In Zeiten, in der die Kinderhospizarbeit eine Stimme brauchte, sollte es nicht „Betreuung“ statt „Begleitung“, nicht „Bedarf“ statt „Bedürfnis“ ... heißen. Wenn jetzt einige nicht wissen, was ich meine, dann ist das gut so und zeigt, dass diejenigen, die sich in den vergangenen Jahren um die Entwicklung der Kinderhospizarbeit bemüht haben, etwas erreicht haben. Zur gleichen Zeit machte die „Sachstandskonferenz pädiatrische Palliativmedizin“ deutlich, dass auch der professionelle Bereich auf dem Weg war. Trotz persönlicher Vermittlungsbemühungen sollte es aber noch lange dauern, bis ein Schulterschluss mit der Kinderhospizbewegung möglich wurde. In Cuxhaven konnten wir zumindest erreichen, dass in Kooperation mit der Kinderklinik und der DRK-Sozialstation eine ambulante Kinderkrankenpflege eingerichtet wurde.

Anfang 2002 begann hier das erste Befähigungsseminar für 15 ehrenamtliche KinderhospizhelferInnen. Auf dem Celler Modell aufbauend arbeiteten wir einen zusätzlichen kinder-spezifischen Teil aus. Das Curriculum wurde in den folgenden Jahren gemeinsam mit den betroffenen Familien zuletzt in einem Arbeitskreis des Deutschen Kinderhospizvereins weiter entwickelt.

Im April 2002 startete das „Strandpiraten“-Projekt mit dem Ziel, Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern Urlaub in Cuxhaven zu ermöglichen. Dieses erfolgte ab 2004 zunächst im „Domizil am Meer“ und fand 2009 in der „Kurparkresidenz“ seine Vollendung in der „Kleinen Insel“, einer speziell den Bedürfnissen betroffener Familien entsprechenden Ferienwohnung am Strand.

Durch die Kooperation mit der „NordseePflege“ wurde es 2010 möglich, den betroffenen Familien als Ergänzung zum ambulanten Kinderhospizdienst niedrigschwellige Leistungen und Tagespflege anzubieten.

Von Beginn an war uns eine Vernetzung besonders auch mit bereits bestehenden Hospizorganisationen wichtig. Schließlich hatten sich diese bislang nicht als „Erwachsenenhospize“ betrachtet. Dennoch musste deutlich gemacht werden, dass wie in der Medizin und Pflege Kinder einer speziellen Qualifikation bedürfen. So hatte die von uns organisierte erste „Cuxhavener Hospiztagung“ 2002 Themen, die junge und alte Menschen betreffen.



Bis heute sind die Kinder und ihre Familien unsere Fachleute geblieben.

Den zunehmend anwachsenden Erfahrungen und dem Wissen um Kinderhospizarbeit folgend veranstalteten wir in den Jahren 2004 und 2006 weitere „Cuxhavener Kinderhospiztage“. Bis heute sind die Kinder und ihre Familien unsere Fachleute geblieben. Zum Handwerkszeug gehört dank Günter Tessmer das OPI-Konzept, welches uns in schwierigen Situationen oft weitergeholfen hat.

Zum „Deutschen Kinderhospizverein“, der für uns immer für die betroffenen Familien gestanden hat, verbindet uns eine lange Freundschaft. Besonders Margret Hartkopf hatte für uns stets ein offenes Ohr und ein offenes Herz. Als Zeichen der Verbundenheit wurden wir 2007 Mitglied des „Deutschen Kinderhospizvereins“ und Gründungstifter der „Deutschen KinderhospizSTIFTUNG“.

Vor einigen Jahren haben wir ein Kinderhospiz in Afrika unterstützt. Dort würde man sagen: „Der beste Zeitpunkt, mit Kinderhospizarbeit zu beginnen war vor 25 Jahren. Der nächstbeste Zeitpunkt ist jetzt.“ Danke an die Menschen des „Deutschen Kinderhospizvereins“ für die Wegbegleitung der vergangenen Jahre. Sie haben Spuren hinterlassen.

> *Dr. med. Dieter Czapski*
betroffener Vater
Gründer des Kinderhospizes Cuxhaven-Bremerhaven e.V.
Vorsitzender von 2001 bis 2011
Palliativmediziner





Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste im Deutschen Kinderhospizverein e.V. - die Anfänge

Im Jahre 2004 eröffnete der Deutsche Kinderhospizverein e.V. seinen ersten ambulanten Kinderhospizdienst.

Der damalige Ambulante **Kinderhospizdienst** im Kreis Unna und Hamm, mit Sitz in Kamen, ist in der Zwischenzeit nach Unna gezogen und aus einem Dienst sind zwei geworden, der Zweite mit Sitz in Hamm. Der Veränderungen noch nicht genug: heute heißen diese beiden, aber auch alle anderen Dienste im DKHV, „Ambulante **Kinder- und Jugendhospizdienste**“. An dieser kleinen historischen Fahrt im Schnelldurchlauf ist abzulesen, wie sich die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit in den vergangenen 10 Jahren rasant verändert hat.

Niemand konnte damals erahnen, wie sich die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit entwickeln würde. Die Familien hatten den klaren Auftrag formuliert, dass sie sich vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. auch eine ambulante Begleitung im häuslichen Umfeld wünschen würden. Wie genau, das musste noch gemeinsam definiert werden. Es gab zum damaligen Zeitpunkt überhaupt erst 5 Kinderhospizdienste in Deutschland. Konzepte waren noch nicht geschrieben, zumindest nicht im Deutschen Kinderhospizverein e.V. So lautete der Auftrag an Rebecca Köster, die Koordinatorin des ersten ambulanten Kinderhospizdienstes unter der Fahne des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.: „Mach mal. Stell mal einen Befähigungskurs für Ehrenamtliche auf die Beine. Frag den Günter, der hat sowas schon in Berlin gemacht. Und frag die Familien, was sie wollen.“

So - oder so ähnlich - ist es laut Berichten derer, die damals dabei waren, gewesen.

So sind wesentliche Personen(kreise) des Aufbaus der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit auch bereits benannt. Die Familien im Einzugsgebiet des Dienstes. Dazu die langjährigen Vorstandsmitglieder Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz als Mütter von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung, die aus dem eigenen Leben und nicht zuletzt aus vielen Begegnungen sowie Gesprächen mit anderen Familien deren Bedürfnisse in den Mittelpunkt der Überlegungen stellten.

Des Weiteren Günter Tessmer, gemeinsam mit Karin Nordhausen, Verfasser des OPI-Konzepts, sowie damaliger Koordinator eines der bundesweit ersten ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in Berlin in Trägerschaft der Björn-Schulz-Stiftung und Rebecca Köster, die mit viel Erfahrung aus ihrer Arbeit im stationären Kinderhospiz Balthasar die Idee in Kamen umsetzen sollte. Gemeinsam mit der damaligen Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (heute Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) und der Alpha-Stelle Westfalen, wurde 2005 eine Handreichung zur Befähigung von ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiter/innen erarbeitet und veröffentlicht.

Die nötige finanzielle Unterstützung für den Aufbau weiterer Dienste wurde neben vielen anderen Spenden durch das nationale Projekt der Round Table Deutschland möglich. Ausgehend vom Round Table 52 Nordenham wurden über 350.000 € gesammelt.¹ Statt der ursprünglichen Unterstützung von drei Kinderhospizdiensten konnten sechs Dienste des Deutschen Kinderhospizverein e.V. bedacht werden. Angebote in Minden, Gießen, Dresden, Köln, Ludwigshafen und Kassel/ Göttingen wurden damit ermöglicht.

¹ Website des Round Table 52 Nordenham: <http://rt52.jimdo.com/rt52-projekte/unser-nsp-2005/> Abruf am 15.09.14

Und nicht nur das: Dr. Wodrich und seinen Mitstreitern aus Nordenham gelang es durch ihren enthusiastischen Einsatz auch viele Round Tabler von anderen Tischen in Deutschland zu begeistern. Neben dem großen finanziellen Beitrag standen die Round Tabler auch anderweitig den Diensten zu Seite. Ich erinnere mich noch an die tatkräftige Unterstützung zur Eröffnung des Ambulanten Kinderhospizdienstes Gießen. Vom Tische-Tragen bis zum Ausschank von Kaffee - die Round Tabler aus Gießen packten für die gute Sache mit an. Diese Verbundenheit war besonders in den ersten Stunden des Dienstes von unschätzbarem Wert.

Die Anfänge waren durchaus nicht frei von Zweifeln oder gar Rückschlägen. Die ambulante Kinderhospizarbeit war noch relativ unbekannt, vielerorts gab es leise, manchmal sogar sehr lautstark formulierte Skepsis. „Die Familien brauchen Ihr Angebot nicht. Wir haben einen Hospizdienst und nur einmal in den letzten 5 Jahren eine Anfrage von einer Familie mit einem sterbenden Kind bekommen. Es gibt also gar keinen Bedarf.“ Die Worte eines Chefarztes aus der ortsansässigen Kinderklinik habe ich noch im Ohr. Wir mussten sprichwörtlich alle Register ziehen, um den aus unserer Sicht vorhandenen Bedarf, aber vor allem die Bedürfnisse der Familien deutlich zu machen. Gebetsmühlenartig wiederholten wir unsere Argumente. Familien fühlen sich durch einen Erwachsenen hospizdienst nicht angesprochen, weil sie sich z. B. nicht in der Sterbephase befinden, dies aber unmittelbar mit einem Hospizdienst assoziiert wird. Familien wollen eine Begleitung im häuslichen Umfeld, das haben sie uns immer mit auf den Weg gegeben. Und nein, die Spender für den Hospizdienst werden nicht automatisch für den Kinderhospizdienst spenden.

Letzteres war immer wieder ein Thema. Die Sorge der vorhandenen Hospizdienste vor Ort, die um einen Einbruch ihrer Spenden fürchteten. Nach unseren ersten Erfahrungen lernten wir schnell, dass wir diese Ängste nicht kleinreden, sondern ernst nehmen sollten. Wir sprachen das Thema daher selbst an, nahmen die Ängste wahr und konnten so Brücken für ein kollegiales Nebeneinander bauen.

Die fachlichen Infragestellungen waren aufgrund der noch überschaubaren ambulanten Erfahrungen weniger schnell aufzulösen. Dies war nur möglich durch die Pionierarbeit der Familien, Ehrenamtlichen und den Koordinationsfachkräften der ersten Stunden. Durch beharrliche und überzeugende Arbeit haben wir die (meisten) Netzwerkpartner überzeugen können. Insbesondere auch Ärzte, die zu Beginn besonders zurückhaltend bzw. sogar abweisend waren, konnten sich von der Sinnhaftigkeit und Qualität der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit überzeugen. Heute ist nicht die Frage, ob die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit Teil der vernetzten Struktur rund um die Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung ist, sondern die Frage lautet vielmehr: Wie kann man gut im Sinne der Familien zusammenarbeiten?

Diese Zusammenarbeit wird an einigen Orten bereits seit Jahren beispielhaft gelebt. Dresden ist hierfür ein gutes Exempel, das auf eine lange, gemeinsame Tradition zwischen Palliativversorgung und ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit zurückblicken kann. Mit Palliativversorgung ist in diesem Fall die medizinisch-pflegerische Versorgung durch das Brückenprojekt des Universitätsklinikums Dresden gemeint, das heute unter dem Namen Spezialisiertes Ambulantes Palliativ Team für Kinder und Jugendliche (SAPV) subsumiert.



Das Bild der Brücke hatte in der Entstehung des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Dresden mehr als symbolischen Charakter. Es waren Eltern von Kindern mit onkologischen Erkrankungen, organisiert im Elternverein Sonnenstrahl e.V., die zunächst das Brückenprojekt am Universitätsklinikum initiierten und gemeinsam mit Andreas Müller über die Jahre hinweg weiterentwickelten. Die Brücke ins ferne Olpe wurde dann durch den Sonnenstrahl e.V. und durch das Brückenprojekt geschlagen. „Wir brauchen hier einen ambulanten Kinderhospizdienst. Wir können und wollen das nicht selber machen. Ihr (Anmerkung des Autors: Deutscher Kinderhospizverein e.V.) könnt das - ihr seid doch die Experten für Kinderhospizarbeit! Kommt bitte nach Dresden und macht einen Dienst auf.“ Das waren einladende Worte, die wir so häufig noch nicht gehört hatten. Nach mehreren Treffen war dann klar, hier entsteht ein ambulanter Kinderhospizdienst. Diese Brücke für die Familien steht im Übrigen bis heute noch. Auch in Dresden läuft natürlich nicht immer alles nur nach Plan, aber die gemeinsame Brücke steht auf festem Fundament. Viele andere Standorte profitieren bis heute von den gemeinsamen Erfahrungen in Dresden.

Die Eröffnung von 15 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten innerhalb von weniger als 3 Jahren war ein gewagter, aber richtiger Schritt. Klar war von Beginn an, dass die gewonnenen Erfahrungen in den eigenen Diensten an andere weitergegeben werden sollten. Bereits 2006 fand das erste Bundesweite Vernetzungstreffen für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste statt. Bis heute ist dieses Vernetzungstreffen ein Ort, an dem Koordinationsfachkräfte aus ganz Deutschland zusammenkommen, um sich über die jüngsten Entwicklungen in ihrer Arbeit auszutauschen, Erfahrungen und Wissen zu teilen, neue Herausforderungen anzugehen. In diesem Jahr fanden erstmals drei bundesweite Vernetzungstreffen statt. Diese Tradition lebt also fort.

Bereits 2007 wurde unter Leitung von Rebecca Köster der unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. entwickelte „Kurs für Koordinationsfachkräfte in der ambulanten Kinderhospizarbeit“ auch für externe Träger angeboten. Bis heute im Übrigen der einzige Koordinatorenkurs, der ausschließlich für Fachkräfte in der Kinder- und Jugendhospizarbeit angeboten wird. >>>

Mittels des Kurses entstand so die Möglichkeit andere an unseren reichhaltigen Erfahrungen und an unserem Wissen teilhaben zu lassen. Auf der anderen Seite lernt der Verein - wie auch beim Bundesweiten Vernetzungstreffen - auch von den externen Kolleginnen und Kollegen.

Die Beratung der externen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste war ebenfalls seit 2005 Aufgabe und Selbstverständnis des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Viele Fragen konnten wir aufgrund unserer eigenen Erlebnisse aus erster Hand beantworten. Z. B. strukturelle Fragen wie: Was kostet ein ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst pro Jahr? Welche Bedingungen muss man für die Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen erfüllen? Welche Qualifikationen brauchen unsere Koordinationsfachkräfte? Welche Dokumentation können wir verwenden? Aber auch inhaltliche Fragestellungen, u. a.: welche Kinder und Jugendlichen sollten wir begleiten? Ist dies oder das noch Kinder- und Jugendhospizarbeit? Wie löse ich einen Konflikt zwischen Ehrenamtlichen und Eltern? Die Zahl der anfragenden externen Anbieter wurde immer größer und folgerichtig die Beratung immer weiter ausgebaut. 2013 wurde dank der Unterstützung durch ein Förderprogramm der Aktion Mensch für drei Jahre eine zusätzliche halbe Stelle geschaffen.

10 Jahre ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste im Deutschen Kinderhospizverein e.V. Was bleibt hängen in unserer Erinnerung? Was lehrt uns die Geschichte? Was können wir daraus mitnehmen für die Zukunft? Damals hat sich der Verein nach dem erfolgreichen Etappenziel - erstes stationäres Kinderhospiz - auf neue, unbekannte Wege begeben. Dicht dran an den Familien, in ihren Wohnzimmern und somit mittendrin im Alltag der Kinder und Jugendlichen. Aus den Bedürfnissen der Familien heraus und mit ihnen gemeinsam sind die ersten Dienste entstanden. Auch damals wurde diese Mitbestimmung, Mitgestaltung und die Selbsthilfe unterschiedlich intensiv gelebt. Fakt ist aber, es gab damals noch fast nichts. Keine fertigen Konzepte in der Schublade. Keine reichhaltigen Erfahrungen aus Sicht der Begleiter. Und das war gut so, weil sich so alle am Entstehungsprozess beteiligen konnten, ganz besonders die Familien. Eltern beim Infoabend für Ehrenamtliche, Eltern beim Informationsstand in der Innenstadt, Eltern am Tisch beim Arbeitstreffen der Netzwerkpartner, Eltern im Befähigungskurs. Das war damals nichts Besonderes, weil wir - die Hauptamtlichen - vor allem noch Lernende waren.

Heute hat sich das Bild ein wenig gewandelt. Es gibt viel Wissen, viel Erfahrung auf Seiten der Begleitenden. Verantwortlichkeiten und Abläufe sind mehr oder minder geregelt. Auch das ist grundsätzlich gut so. Gleichzeitig aber besteht die Herausforderung darin, nicht zu glauben, dass wir auf alles eine Antwort haben (müssen). Martin Gierse, Geschäftsführer im Deutschen Kinderhospizverein e.V., spricht immer von der Lücke, die es zu erhalten gilt. Die Lücke, die es Familien erlaubt, ihr Erfahrungswissen einbringen zu können. Die Lücke, die wir Begleitenden lassen, damit noch jemand seinen eigenen Weg finden kann.

Wir könnten denken, wir brauchen die Familien nicht mehr, um sie gut zu begleiten, um gute Angebote zu machen. Und doch stimmt dieses Bild nicht. Wir können gute Zuhörer sein, aber niemals den Austausch unter den Familien ersetzen. Wir können dem Spender vom Alltag der Familien, vom Wert unserer Begleitung wahrhaftig erzählen, aber eben doch nur aus unserer Sicht. Wir können den Ehrenamtlichen im Befähigungskurs von unseren Erfahrungen erzählen, jedoch ist dies nur unsere Brille der Betrachtung. Wir können gelegentlich schnell die Wünsche der Familien erfüllen, aber vielleicht ist es manchmal besser diese zu hinterfragen und die Eigenverantwortung zu unterstützen, anstatt schnell Dinge in die Hand zu nehmen.

Wir können mittlerweile sehr viel und darauf können wir mit Recht stolz sein. Zugleich wäre es bisweilen gut, wenn wir ein bisschen weniger wüssten oder täten. Damit wieder Lücken entstehen, die gefüllt werden können, die Neues entstehen lassen. Wir können die Antwort auf eine für uns einfache Frage von einer Mutter, z. B. nach einem guten Palliativmediziner, geben: Geh zu Arzt B., der soll gut sein. Adresse, Telefon, habe ich alles hier. Oder wir können die Lücke lassen: Ich glaube Familie X. kennt einen Arzt, mit dem sie gute Erfahrungen gemacht hat. Sie können sich gerne bei ihr melden, sie kann ihnen da mehr zu erzählen. Natürlich hindert der Alltag - Zeit, Belastungen - uns daran, dies uns bzw. der Mutter zuzumuten. Jedoch könnte diese Lücke bisweilen Neues entstehen lassen. Kontakt, Austausch unter Familien. Selbsthilfe. Die Pioniere der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste könnten dazu sicher einiges erzählen.

> *Marcel Globisch*





*Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne, der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.
(Hermann Hesse, Stufen)*

Der Beginn der ambulanten Kinderhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

24. September 2004 - Die offizielle Eröffnung

Der Ambulante Kinderhospizdienst (AKHD) Unna/Hamm wurde im Rahmen eines Festaktes und „Tag der offenen Tür“ offiziell eröffnet. Gemeinsam wurde in enger Kooperation mit der Organisation VeBU e.V. (Familienunterstützender Dienst und Ambulanter Kinderkrankenpflege) Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ein umfassendes ambulantes Unterstützungsangebot auf den Weg gebracht. 750 Menschen im Kreis Unna und Hamm wurden zu diesem Fest geladen. Mitarbeiter/innen aus Olpe reisten an, unterstützten die im Hintergrund laufenden Organisationsaufgaben. Der Vorstand freute sich, den ersten eigenen ambulanten Kinderhospizdienst eröffnen zu können.

Anfang 2004 - Wie sich das Rad zu drehen begann

Frau Hartkopf lud alle Vereinsfamilien der Region zu einem „Regionaltreffen“ ein. Die anwesenden Eltern beschrieben deutlich einen Unterstützungsbedarf im Alltag. Dies griff Frau Hartkopf als Vorstand des DKHV e.V. auf. Die damalige Geschäftsführerin Martina Lehmann-Geck formulierte einen Projektauftrag, der eine 50%-Anstellung einer Koordinatorin zur Folge hatte. Die Aufgaben und Ziele des Projektes wurden für die erste Koordinationskraft in einer Projektbeschreibung festgehalten:

1. Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern durch Ehrenamtliche
2. Initiierung der Selbsthilfe der Familien durch Organisation von Regionaltreffen
3. Schulung der Ehrenamtlichen
4. Vernetzung vor Ort
5. Öffentlichkeitsarbeit: Sowohl um Ehrenamtliche zu gewinnen und Spenden zu akquirieren als auch Familien über das Unterstützungsangebot zu informieren

Im Juni 2004: Der Beginn der ambulanten Kinderhospizarbeit im DKHV e.V.

Ich erhielt eine 50%-Anstellung als Koordinatorin beim DKHV e.V. Der Büroraum in der Güldentröge 15, Kamen wurde bezogen. Das Büro und der Schulungsraum eingerichtet. Informationsveranstaltungen für interessierte Menschen wurden initiiert und Familien wurden nach ihrem Unterstützungsbedarf befragt. Ein Eröffnungstag sollte organisiert werden.

In dem damals bestehenden Arbeitskreis „Inhalte und Methoden¹“ berieten alle Teilnehmer, wie die inhaltliche Ausgestaltung eines AKHD aussehen soll: Was sind die Werte des Vereines? Welche Grundsätze müssen über den Dienst transportiert werden? Welche Worte werden dafür gewählt? Welche sollten vermieden werden? Welche Aufgaben sollen die Ehrenamtlichen zukünftig bekommen? Welche „Rolle“ - nein besser - welche „Funktion“ sollen die Ehrenamtlichen in den Familien haben? Die Diskussionen waren intensiv und sicher an der einen oder anderen Stelle anstrengend, aber sie führten zu einer starken Auseinandersetzung mit den grundlegenden Überzeugungen des Vereines, die uns zum Einklang des gemeinsamen „Wollen-Reden-Handeln“ brachte. Das OPI-Konzept (Offenheit, Partnerschaftlichkeit, Integration) wurde als Grundlage jeden Handelns im AKHD und somit für die Schulung der Ehrenamtlichen gesetzt. >>>

¹ Arbeitskreis bestehend aus betroffenen Eltern, Ehrenamtlichen und Hauptberuflichen

Oktober 2004: Von der Idee zur Handlungsfähigkeit

Der Tag der offenen Tür war geschafft! Nun hieß es die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Führung eines ambulanten Kinderhospizdienstes zu schaffen. Eine Dokumentation, speziell für die Bedarfe der ambulanten Kinderhospizarbeit, wurde auf Grundlage von Forderungen der Krankenkassen entwickelt, ebenso ein Kurskonzept zur Qualifizierung von Ehrenamtlichen. Gespräche mit schon bestehenden Diensten in Kirchheim-Teck und Cuxhaven halfen in der eigenen Orientierungsphase. Erste Gespräche mit interessierten Ehrenamtlichen liefen an. Motivationen wurden erfragt, Vereinbarungen zum anstehenden Kurs getroffen. Der Kurs konnte beginnen.

Januar 2005 - Ehrenamtliche beginnen ihren Weg im Dienst

8 Ehrenamtliche wurden gefunden, eine junge Frau stieg kurz nach dem Einstieg wieder aus. 5 Familien warteten auf das Ende der Schulung und auf den Beginn der Begleitung im Mai.

Silvia, Julia, Elvira, Monika, Ulrike und Karin sie hatten wirklich eine besondere Aufgabe. Nicht dass diese Ehrenamtlichen in Gänze wussten was sie im AKHD erwarten wird; welchen Kindern sie begegnen werden und wie sie diese Aufgabe bewältigt bekommen? Nein, sie mussten sich auch ganz einer Koordinatorin anvertrauen, die mit neuen Inhalten und Konzepten in fast unbekanntem Gewässern gemeinsam mit ihnen unterwegs war. Aber wir hatten es geschafft. Nun zu acht sollte der ambulante Kinderhospizdienst seine Begleitungen im Mai beginnen.

September 2005: Der erste Abschied und der Aufbau der regionalen Vernetzung

Nicolai verstarb als erster Jugendlicher in unserem Dienst. Es hat uns alle bewegt. Das Abschiednehmen wurde zur Realität für jeden Einzelnen im Dienst. Wir führten für uns ein Ritual ein, um an Nicolai zu gedenken und seinen Eltern sowie den begleitenden Ehrenamtlichen in Gedanken nahe zu sein. Uns allen ...

Der aus der Selbsthilfe erwachsene Verein und damit auch der Ambulante Kinderhospizdienst Unna/Hamm hatte im Rahmen des Projektes die Aufgabe, die Selbsthilfe zu fördern. Dies sollte mit den schon vorhandenen Strukturen des Regionaltreffens - organisiert durch den AKHD - intensiviert werden. Eltern mit ihren erkrankten und gesunden Kindern und Eltern, deren Kinder verstorben sind, fanden sich Ende September 2005 im evangelischen Gemeindehaus in Werne ein. Die ehrenamtlichen Begleiter unterstützten die Familien vor Ort. Mit den Eltern wurden hier Möglichkeiten erörtert, wie ein regelmäßiger Austausch im Dienst aussehen soll. Die Idee des regelmäßigen gemeinsamen Frühstücks wurde geboren und seither dauerhaft durchgeführt.

Der nächste Kurs sollte beginnen. Diesmal mit 14 Teilnehmern. Karin, Ute, Erika, Jennifer, Maja, Christine, Beatrix und Jutta wurden für die Familien gefunden. Hans, Jutta, Bernhard, Agnes, Bianca und Brigitte sahen ihre Aufgabe zukünftig in der Öffentlichkeitsarbeit. Mit diesem Kurs begannen sich neue

Strukturen im Dienst zu entwickeln. Neben den monatlichen Praxistreffen, an denen alle ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen teilnehmen mussten, gab es nun auch zusätzlich, für den Bereich Öffentlichkeit monatliche Arbeitstreffen. Eine besondere Aufgabe war es nun, dass die Informationen aus der Öffentlichkeitsarbeit allen anderen zugänglich wurde.

Januar 2006: Der Umzug nach Unna

Wir verließen Kamen und zogen nach Unna in neue, größere Büroräume ein. Sie ließen viele Möglichkeiten zur Förderung der Selbsthilfe zu. Gemütlich eingerichtet mit kleinem „Garten“, wurden Ideen für Sommerfeste gesponnen.

April 2006 Abschied von dem Einen und Vorfreude fürs Andere

Der Umzug war geschafft und eine neue Koordinatorin gefunden. Ich musste Abschied nehmen vom Ambulanten Kinderhospizdienst Unna/Hamm. Ich stand kurz vor meinem Mutterschutz. Die Aufgabe in guten Händen wissend, ging ich mit einem weinenden und einem lachenden Auge. Doch so ganz ließ mich der Dienst dann doch nicht gehen! Angelina, ein Mädchen, das ich schon aus Balthasar - Zeiten kannte, verstarb in dieser Zeit, für uns alle sehr plötzlich. So traurig mich der Tod machte, so froh war ich, dass ich gerade in dieser Zeit Angelina und ihrer Familie als letzte Aufgabe meine Unterstützung anbieten konnte. Ein trauriger und doch so liebevoller Gottesdienst sollte meine letzte Erinnerung an meine Tätigkeit als Koordinatorin in Unna sein. Danke Angelina und danke Nicolai, dass wir/dass ich ein Stück eures Weges mitgehen durfte.

September 2014: 10-jährige Jubiläumsfeier

Viele Menschen kamen zum Jubiläum, alte Gesichter, neue Gesichter. Herr Hüppe (Bundestagsabgeordneter) sprach erneut wie schon zur Eröffnung getan. Der Landrat und eine ganze Traube an Bürgermeistern der Region waren erschienen. Es hat mich gefreut! Der Dienst ist seinen Weg gegangen, ist in Unna angekommen und angenommen. Was klein begann, wirkt nun 8 Jahre später auf mich riesig.

Herzlichen Glückwunsch!

> *Rebecca Köster*





„Mit Leib und Seele“ für die Kinder und ihre Familien

Elvira Günther ist seit 10 Jahren als ehrenamtliche Mitarbeiterin aktiv

Aus der Zeitung erfuhr Elvira Günther (64), dass der ambulante Kinderhospizdienst in Unna ehrenamtliche Mitarbeiter suchte. Nach einem Gespräch vor Ort stand für sie fest: Das wird meine neue Aufgabe. Seit ihrem Befähigungskurs im Jahr 2004 ist Elvira Günther ehrenamtlich im Einsatz.

Frau Günther, wie haben Sie sich bislang als ehrenamtliche Mitarbeiterin engagiert?

Ich habe drei Kinder und ihre Familien intensiv begleitet. Zwei Kinder sind inzwischen verstorben. Bei der dritten Familie musste ich aus gesundheitlichen Gründen aufhören. Jetzt begleite ich einen Jungen, der in einer Wohngruppe untergebracht ist. Auch bei Seminaren und Ferienfreizeiten der Deutschen Kinderhospizakademie war ich schon als Begleiterin dabei.

Was ist Ihre Motivation, sich ehrenamtlich zu engagieren?

Einfach da zu sein für die Kinder, mich für sie einzusetzen. Für mich ist es eine Beschäftigung, die einen Sinn hat, das macht ganz viel aus.

Was ist für Ihre Arbeit als Begleiterin wichtig?

Es ist sehr wichtig, dass man in die Familie passt, Offenheit und Vertrauen müssen da sein. Die Eltern vertrauen uns ja ihre Kinder an, wenn sie weg gehen. Man muss zusammen jeden Tag so nehmen, wie er kommt und schauen, in welcher Verfassung das Kind ist oder was die Eltern vorhaben. Das Wichtigste ist, einfach da zu sein.

Als Begleiterin waren Sie sehr nah an den Familien und Sie haben bis heute zu den Familien Kontakt. Wie ist das, wenn man eine so enge Beziehung zu den Kindern und der Familie aufbaut?

Ich bin auf jeden Fall mit Leib und Seele dabei. In einer Familie war ich 4 ½ Jahre. Da kann man nicht einfach abschalten, wenn man sich ins Auto setzt und von der Familie wegfährt. Als dieses Mädchen gestorben ist, war das für mich nicht leicht. Aber ich hatte Gelegenheit, mich zu verabschieden. Die Familie hat mich dazu eingeladen, das war wunderschön.

Wie geht man mit der eigenen Trauer um, wenn ein begleitetes Kind stirbt?

Die eigene Trauer zulassen. Auch die Supervisionen und die Praxisbegleitung im Dienst haben mir viel geholfen. Mit der Zeit kann man auch wieder in eine Familie reingehen, aber vergessen tut man das nicht. Gar nichts von meinen Kindern, die ich begleitet habe, vergesse ich.

Welche schönen Momente haben Sie in den Familien erlebt?

Ich durfte so viele schöne Momente erleben. Wenn man in der Familie mit offenen Armen aufgenommen wird, wenn man zum Geburtstag eingeladen wird oder zum Adventskaffee. Auch die Kinder haben mich immer wieder aufgebaut. Ein Lachen von einem Kind kann einem so viel geben. Wenn ich bei meiner Begleitung, wo ich 4 ½ Jahre war, reinkam und den Namen gerufen habe, dann wurden die Augen aufgerissen und ich meinte immer, ein Grinsen ginge über ihr Gesicht. Die Kinder spüren, dass man da ist.

Was nehmen Sie aus Ihren Erfahrungen im Ehrenamt mit für Ihr eigenes Leben?

Meine Familie merkt, dass ich darin aufgehe, ich sehe alles mit anderen Augen. Die kleinen Probleme werden nicht mehr so groß gemacht. Als die Kinder verstorben waren, war es aber auch wichtig, dass ich mich in meine eigene Familie zurückziehen konnte. Auf jeden Fall hat die ehrenamtliche Arbeit mein Leben geprägt und bereichert.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft des Vereins?

In meinen Augen sind wir alle auf einem guten Weg. Wenn wir diesen Weg, den wir eingeschlagen haben, weitergehen, alle miteinander, wird der Verein immer weiter wachsen.

Dieses Interview führte Vincent Beringhoff für Die Chance



Es sind die Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen. (Guy de Maupassant)

Es ist schwer, über eine Zeit zu schreiben, die mittlerweile schon 23 Jahre umfasst. Die Erlebnisse und Erfahrungen in dieser Zeit sind so vielfältig, dass sie eher in einem Buch erfasst werden könnten als in einem Kurzbericht.

Dieser soll aber den Weg unserer Familie in groben Zügen darstellen und betroffene Familien motivieren, Menschen anzusprechen, die sich in der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher auskennen.

Ich bin Vater eines verstorbenen Sohnes, eines lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen und eines Adoptivsohnes, der im Säuglingsalter zu uns in die Familie kam.

Die Erkrankung unserer Söhne war damals noch nicht erforscht, so dass wir nichts hatten, woran wir uns hätten orientieren können.

Wir hatten ein schwerstmehrfachbehindertes krankes Kind, von dem wir nicht wussten, was uns in der Zukunft erwarten würde. Meine Frau Claudia war im 7. Monat schwanger, als unser Sohn Damian im Alter von 3,5 Jahren plötzlich und unerwartet verstarb. Die Abwicklung der Formalitäten, ich nenne es mal so, da es mir im Nachhinein betrachtet so erscheint, wurde durch das Bestattungsunternehmen innerhalb von wenigen Stunden erledigt.

Auch die Beerdigung war trotz selbst initiiertes Vorgespräche mit der Gemeinde ein totaler Reinfall. Am liebsten wäre ich damals aufgestanden und gegangen, da nichts aber auch gar nichts so verlief, wie es besprochen war.

Einen ambulanten Kinderhospizdienst, stationäre Hospize, Ehrenamtliche oder Menschen, die sich mit so etwas auskannten, gab es zum damaligen Zeitpunkt nicht, und wir waren mit der Situation absolut überfordert. Trauerbewältigung fand im Nachhinein betrachtet überhaupt nicht statt.

Ablenkung brachte uns Yanick, der zwei Monate später mit der gleichen Stoffwechselerkrankung geboren wurde. Sehr schnell erkannten wir identische Verhaltensmuster bei ihm. Verdrängung war daher angesagt. Die verbliebene Kraft benötigten wir für unseren ebenfalls erkrankten zweiten Sohn.

Als Yanick auch 3,5 Jahre alt war, schlug meine Frau einen Aufenthalt im Kinderhospiz Balthasar in Olpe vor. Sie hatte davon gehört und einen Bericht in einer Ausgabe des Stern gelesen. Die Angst, wieder ein Kind zu verlieren und in dieser Situation alleine da zu stehen, wollten wir nicht noch einmal erleben.

Für mich war es ein sehr schwerer Weg dorthin und ich habe mich anfangs innerlich total gegen das Ansinnen meiner Frau gewehrt. Eigentlich bin ich den Weg nur ihr zuliebe mitgegangen und wurde dort total überrascht.

Ich konnte erleben, dass es dort Menschen gab, die ähnliche Schicksale hatten wie wir, und ein offener Austausch stattfinden konnte. Wir haben sogar gelacht, wie lange nicht mehr - und das in einem Hospiz; anfangs für mich absolut unvorstellbar.

Im Laufe der weiteren Jahre haben wir an verschiedensten Seminaren der Akademie des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. teilgenommen und merkten, wie die „Kinderhospiz-Familie“ immer mehr Zuspruch bei mir fand.

Ich entdeckte, dass ich den Tod von Damian viele Jahre total verdrängt hatte. Als Kind habe ich selbst gelernt, immer stark zu sein. Ich hatte immer ein offenes Ohr für die Trauer meiner Frau, meiner Mutter, meiner Schwiegereltern. Aber wo blieb ich selbst mit meiner eigenen Trauer?

Den Mut und die Kraft zu haben, alles nochmal aufzurollen, half mir jedoch mit meinen Ängsten in der Zukunft besser umzugehen.

Das Eis des Schweigens war endlich gebrochen und dort in den Seminaren, aber auch in unserem Umfeld hat das Thema Tod und Sterben den notwendigen Platz. Wir lachen, wir können weinen, wir sammeln Erinnerungen, wir bereiten uns jetzt anders auf den Tod von Yanick vor, ohne ihn jedoch ständig vor Augen zu haben.

Wir haben des Öfteren bereits Abschied genommen, aber es sind immer Menschen an unserer Seite, die mit uns gemeinsam aushalten, die zuhören, die uns in den Arm nehmen, wenn wir es benötigen.

Und dazwischen ist immer ganz viel Leben, Tag für Tag ohne ständige Angst vor dem Zeitpunkt X.

Yanick hat uns gezeigt, wie man bewusst im Hier und Jetzt leben kann und dafür bin ich heute total dankbar. Früher sagten wir immer „die Probleme anderer Menschen möchten wir gerne haben“ - heute sagen wir „die Probleme anderer Menschen möchten wir gar nicht haben“...

Wir haben unser Schicksal angenommen, und können äußerst lebensbejahend mit unserer besonderen Situation umgehen.

Die ambulante Arbeit des Kinderhospizdienstes ist für uns und vor allem für Yanick eine wertvolle Unterstützung und orientiert sich stets nach unseren Wünschen. Yanick, der mittlerweile 19 Jahre alt ist, freut sich immer total über die zwei Ehrenamtlichen, die zu ihm kommen.

Und dabei ist Damian wieder viel tiefer in meinem Herzen, in meinen Gedanken und in unserem gemeinsamen Leben verankert.

Wir nehmen die Hilfe für unsere Familie so an, wie wir sie benötigen und engagieren uns im Gegenzug jeder auf seine Weise innerhalb des Vereins und versuchen heute, Menschen mit gleichem oder ähnlichem Schicksal mitzunehmen auf einen Weg, der Hilfe, Wertschätzung, Anerkennung, Trost, Herzlichkeit und alternative Lebenswege anbietet.

Es macht uns stolz, ein Teil der sich weiter entwickelnden Kinderhospizarbeit in Deutschland mit all ihren Facetten zu sein und das besonders lebenswerte Leben in unbeschreiblicher Art und Weise wiedergefunden zu haben. Gleichzeitig profitieren wir von dem riesigen Engagement und haben weniger Angst vor der Zukunft, auch wenn es irgendwann ein Leben ohne unseren Sohn sein wird. Keiner weiß, wann es passiert und das ist auch gut so, denn solange wird gelebt, Tag für Tag. Dies hat Yanick uns so gelehrt.

Mein besonderer Dank gilt den vielen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern im Deutschen Kinderhospizverein, die über viele Jahre ihre Zeit zur Verfügung stellen, um unseren Familien zur Seite zu stehen.

> *Detlef Harms*

Wir nehmen die Hilfe für unsere Familie so an, wie wir sie benötigen und engagieren uns im Gegenzug jeder auf seine Weise innerhalb des Vereins und versuchen heute, Menschen mit gleichem oder ähnlichem Schicksal mitzunehmen auf einen Weg, der Hilfe, Wertschätzung, Anerkennung, Trost, Herzlichkeit und alternative Lebenswege anbietet.



BEGLEITEN

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Vor 25 Jahren begann mit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. (DKHV) eine neue Ära, denn die Kinderhospizarbeit in Deutschland nahm ihren Anfang. Seit dieser Zeit hatte und hat die bedarfsgerechte Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen mit ihren Familien immer die oberste Priorität.

Hervorgehend aus dem Bedarf der Familien nach verlässlicher Unterstützung im häuslichen Umfeld eröffnete der Verein im Jahr 2004 seinen ersten Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Kamen, Kreis Unna. Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen des DKHV e.V. sollten die erkrankten Kinder- und Jugendlichen zu Hause begleiten, Unterstützer im Alltag der Gesamtfamilie werden.

Wie diese organisierte und fachlich unterstützte gute Begleitung im häuslichen Umfeld gelingen kann und was es im Einzelnen dazu braucht, wusste damals niemand so genau. Es waren die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen, sowie ihrer Familien selbst und heute die Erfahrungen eines Jahrzehnts ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV e.V., die eine bedarfsgerechte und fachlich richtige Ausdifferenzierung des Arbeitsfeldes ermöglicht haben.

Heute arbeiten 20 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. bundesweit. Einer dieser Dienste wird in Kooperation mit dem ASB Hannover betrieben.

Die Standorte verteilen sich wie folgt (siehe rechts).

In den insgesamt 20 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten des DKHV wurden im September des Jahres 2014 durch 754 ausgebildete ehrenamtliche Mitarbeiter/innen insgesamt 369 Familien begleitet.

Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste werden heute von insgesamt 38 Koordinator/innen mit Teil- oder Vollzeitstellen geleitet.

In den elf zurückliegenden Jahren ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde der Bereich stetig weiterentwickelt. Die Notwendigkeit von Kinder- und Jugendhospizarbeit als Teilbereich der Hospizarbeit ist heute fachlich, gesellschaftlich und auf Seiten der Kostenträger anerkannt. Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste arbeiten nach den Anforderungen der Rahmenvereinbarungen zum § 39a SGB V, die Qualität und Ausgestaltung der Kinder- und Jugendhospizarbeit grundlegend regeln.

So wird jeder Dienst von mindestens einer speziell für die Kinder- und Jugendhospizarbeit geschulten Koordinationsfachkraft geleitet. Unzählige geschulte ehrenamtliche Kinderhospizmitarbeiter/innen engagieren sich tagtäglich,



Dienstnamen (und Eröffnungsdaten)

- Aachen/Kreis Heinsberg (03/2006)
- Aschaffenburg/Miltenberg (06/2008)
- Bonn (05/2005)
- Dresden (04/2006)
- Düsseldorf (06/2007)
- Emser-Lippe (05/2013)
- Frankfurt/Rhein-Main (07/2006)
- Gießen (02/2006)
- Göttingen (07/2010)
- Hann. (05/2011)
- Region Hannover (01/2005) - in Kooperation ASB

- Kassel (06/2006)
- Köln (04/2006)
- Niederrhein (09/2005)
- Ole (Geschäftsstelle des Vereins)
- Paderborn/Höxter (01/2006)
- Kreis Recklinghausen (11/2005)
- Rhein-Neckar (07/2006)
- Rhein-Sieg (05/2005)
- Siegen (07/2006)
- Kreis Unna (09/2004)

Zuständige Bereichsleiter:

- Sílvia Khodaverdli
- Jens Schneider
- Gregor Schmidt

um verlässliche Begleiter in den Lebenssituationen der Familien und gesamtgesellschaftlich gesehen, neben den Betroffenen selbst, ein Sprachrohr für die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und Jugendlichen zu sein. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen absolvieren einen umfangreichen Vorbereitungskurs und werden in ihrer alltäglichen Arbeit durch die Koordinatorinnen und Koordinatoren sowie externe Supervisoren angeleitet und unterstützt.

Darüber hinaus hat der DKHV eigene Konzepte und Arbeitsweisen entwickelt, die Qualität und Bedürfnisorientierung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit überprüfbar machen. Einige Beispiele seien hier genannt: Das OPI Konzept trägt seit Anbeginn der Arbeit zu einer gelingenden Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Familien, ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen bei. >>>

Die Konzepte zur Praxisbegleitung und Supervision ehren- und auch hauptamtlicher Kinderhospizmitarbeiter/innen unterstützen die Selbstreflexion und fachliche Beratung in der alltäglichen Arbeit. Ein Leitfaden zur Begleitung beschreibt den Begleitungsprozess und setzt wichtige Eckpunkte zum Austausch sowie zur Reflexion der praktischen Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ein umfangreiches Dokumentationssystem beschreibt Prozesse und Verläufe innerhalb einer Begleitung, die so nachvollziehbar werden.

Nach einer Gründungs- und Aufbauphase wächst der Bereich ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste heute aus sich heraus. An den bestehenden Standorten werden immer mehr Familien erreicht. Sie sollen auch weiterhin in einem vertrauten Umfeld, wohnortnah Begleitung und Begegnung erfahren können. Maßgeblich durch die Teilung bestehender ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste sind neue Standorte entstanden. So erreicht der DKHV die betroffenen Familien weiterhin wohnortnah. Zusätzlich sollen in den ambulanten Strukturen immer mehr Menschen vertrauensvoll und im Sinne der Sache miteinander arbeiten. Dies wird aus unserer Sicht durch die Aufteilung großer Kinder- und Jugendhospizdienste in kleinere Standorte begünstigt.

Familien und auch ehrenamtliche Mitarbeiter/Innen sollen in Ihren Bezugsstrukturen, den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, auch weiterhin Beziehungen aufbauen und pflegen können, die Kinder- und Jugendhospizarbeit als eine persönliche Herzensangelegenheit leben und erfahren.

Zukunftsaufgaben und Herausforderungen in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit des DKHV

Das Erbe der Gründungsmütter und -väter sichern - Bedarfsorientierung und Selbsthilfe in einer wachsenden, zunehmend professionalisierten Organisation

Die Bedarfs- und Bedürfnisorientierung ist ein wichtiger Grundsatz der Arbeit des DKHV. Orientiert an den Bedürfnissen der betroffenen Familien sollen Angebote des Vereins vor dem Hintergrund seines in der Vereinsatzung festgeschriebenen Zwecks entstehen und ausgestaltet werden. Die Gründer, Mütter und Väter, die am Anfang der Bewegung standen, haben diesen Grundsatz hinterlassen, ohne selbst noch präsent zu sein. Heute ist der DKHV eine zunehmend professionalisierte Organisation, die Familien begleitet und unterstützt, denen Selbsthilfe erst einmal fremd ist und, die von unseren guten Angeboten profitieren wollen.

Im Bereich ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste bedarf es daher heute der Schaffung von neuen Rahmenbedingungen, die Ressourcen und das Engagement betroffener Familien fördern. Der Begriff Selbsthilfe innerhalb und außerhalb der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit ist neu ausdifferenzieren. Die Familien sollen sich auch weiterhin als Teil des Teams in ihrem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten verstehen und dafür müssen Möglichkeiten für Austausch, Begegnung und Mitgestaltung geschaffen werden.



Wir dürfen insgesamt nicht müde werden, uns zu fragen, wie der DKHV und die begleiteten Familien immer wieder mit der nötigen Offenheit, jenseits von Events und dem Begleitungsalltag in den Kontakt kommen.

Damit einher geht die Sicherung und Verankerung der Inhalte, die dem DKHV von den Gründungsmüttern und -vätern als Vermächtnis und Auftrag hinterlassen wurden. Grundsätze der Arbeit, die eine Haltung prägen, müssen überprüft, geschärft und in der Organisation verankert werden. Das Erbe der Gründungsmütter und -väter hat auch heute seine Gültigkeit. Es bewahrt die Organisation vor ausufernder Beliebigkeit. Gleichzeitig muss dieses Erbe aber auch kritisch hinterfragt und auf die Übertragbarkeit in die heutige Zeit überprüft werden.

Selbstüberprüfung und Qualitätssicherung in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

Am Anfang der ambulanten Arbeit wussten wir nicht viel. Lediglich das Ergebnis konnte vorweggenommen werden: gute Begleitung für Familien im häuslichen Umfeld sichern, die Begleiter in ihrer Arbeit unterstützen und den Austausch sowie die Mitbestimmung der Familien sicherstellen. Dieser Hintergrund, aber auch der bundesweit arbeitende DKHV haben in der Ausgestaltung der ambulanten Arbeit an den einzelnen Standorten große Freiräume eröffnet, die mit viel Motivation und Kreativität sowie dem Lernen voneinander mit Sinn und Nutzen gefüllt wurden.

Heute schärft der DKHV vor dem Hintergrund seiner Grundsätze und Konzepte, aber auch geprägt von 25 Jahren Erfahrung sein Selbstbild und seine Erwartungen an die Arbeit für und mit betroffenen Familien. Das Qualitätsverständnis des Vereins ist über formulierte Grundsätze der Arbeit im DKHV definiert. Unsere ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste müssen vor diesem Hintergrund und vor dem Hintergrund des Qualitätsindex für die Kinder- und Jugendhospizarbeit (QUINK¹) auf den Prüfstand gestellt werden.

¹ <http://www.uni-koblenz-landau.de/landau/aktuelles/archiv-2013/hospizarbeit>

Regionale Angebotsentwicklung

In immer mehr Regionen beschäftigen sich auch andere Träger verstärkt mit ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit. Hier sind Gespräche zu führen um ein bedarfsbezogenes Denken und Handeln zu fördern, damit auch weiterhin eine umfassende und vielseitige Unterstützung der betroffenen Familien in der jeweiligen Region gewährleistet wird. Vielerorts gibt es mittlerweile gut ausgebaute Strukturen der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit. Wichtige andere unterstützende Elemente, wie beispielsweise Strukturen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind oftmals nicht vorhanden oder sie befinden sich im Aufbau.

Förderung des ehrenamtlichen Engagements

Neben der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit gibt es bundesweit unzählige sinnvolle Möglichkeiten für ein ehrenamtliches Engagement. Hier ist auch in der Zukunft sicher zu stellen, dass ehrenamtliche Mitarbeiter/innen ihren Weg zu uns finden, weil sie von uns erfahren und, weil sie verstehen, dass es sich lohnt beim Deutschen Kinderhospizverein e.V. mitzuarbeiten. Gleichzeitig benötigen Menschen, die sich bereits bei uns ehrenamtlich engagieren Rahmenbedingungen, die eine Identifikation und Motivation auch langfristig fördern.

Breiter Konsens und gelingende Kommunikation

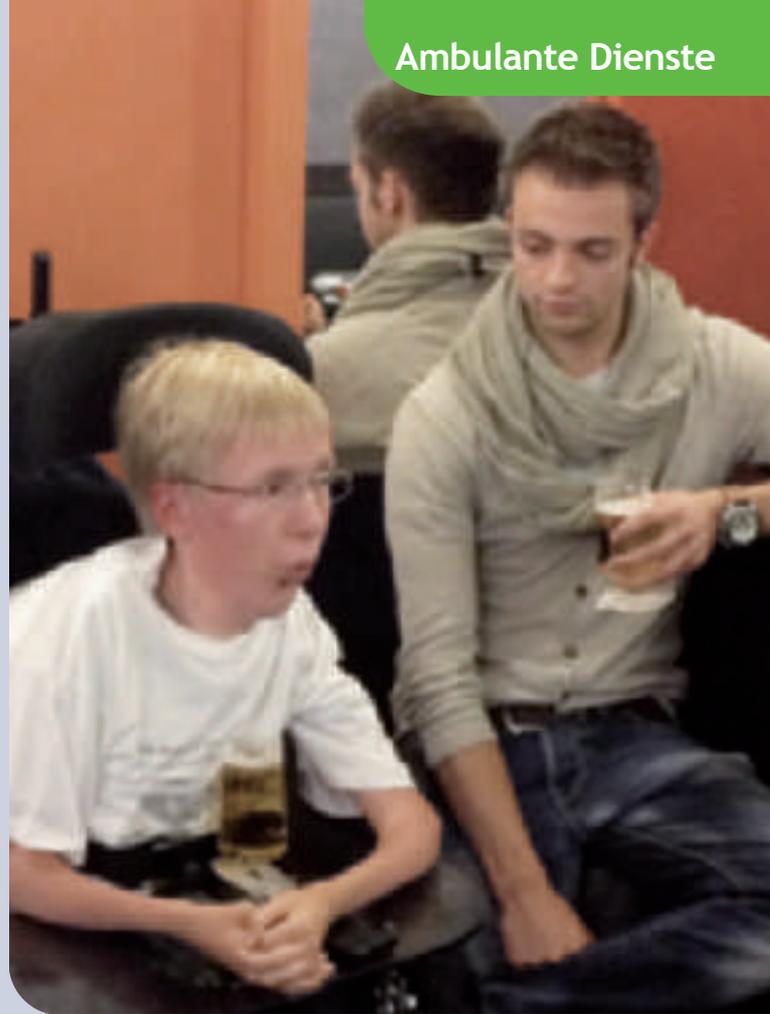
Gerade in einer wachsenden, sich verändernden und sich entwickelnden Organisation wie dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. brauchen die Formen der Zusammenarbeit und Kommunikation ein besonderes Augenmerk. Nochmals wichtiger wird diese Fokussierung vor dem Hintergrund eines Konzeptes, das Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration für alle handelnden Akteure verspricht. An erster Stelle sollen Familien, aber auch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ein Gegenüber finden, das ihnen offen gegenübertritt, sie als Partner versteht und im Sinne der Integration die Anliegen zur gemeinsamen Sache macht. Hier ist ausdifferenzieren, was dieses an die vielfältige Kommunikation zwischen einzelnen Menschen geknüpfte Konzept als Versprechen für eine Organisation bedeuten kann, die allein im ambulanten Bereich mit ca. 369 Familien, rund 754 ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und 38 Hauptamtlichen zusammenarbeitet und Kontakte pflegt.

Finanzielle Absicherung

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. soll auch in der Zukunft auf einem tragfähigen finanziellen Fundament stehen und arbeiten, um die Angebote für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien aufrechterhalten zu können. Im Bereich ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste wird dies im Moment durch die Förderung der Krankenkassen und durch eine hervorragende, meist von ehrenamtlichem Engagement getragene dezentrale Öffentlichkeitsarbeit gewährleistet.

Neue Herausforderungen in den Begleitungen

Zu Beginn der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit konnten eher Familien erreicht werden, die einer integrierten, auskömmlich lebenden und gut informierten, deutschen Mittelschicht zuzuordnen sind.



Heute wirft die weltweite Migration auch neue Fragen und Herausforderungen in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit auf. Wir treffen zunehmend auch auf Menschen in komplexen psychischen und/oder sozialen Notlagen, die sich mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind oder Jugendlichen in einem Land orientieren müssen, dessen Kultur, Sprache, Rechts-, Gesundheits- und Sozialsystem ihnen fremd sind.

Zunehmend ergeben sich entgegen dem Konzept der langfristigen Lebens- und Sterbebegleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit auch immer häufiger kurze, krisenhafte Begleitungen, die uns als Begleiter vor neue und besondere Herausforderungen stellen.

Die lang andauernden Begleitungen werfen andererseits immer öfter Fragen auf, die das Erwachsenwerden betreffen. Die Fragen nach Partnerschaft, Sexualität, schulischer und beruflicher Bildung - kurzum einer Lebensperspektive an der Schwelle zum Erwachsenwerden stehen immer öfter im Mittelpunkt der Begleitungen. Mit einem Blick in die Vergangenheit und vor dem Hintergrund neuer Herausforderungen stehen wir nun vor der Aufgabe weitere Jahrzehnte Kinder- und Jugendhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. zu gestalten.

Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen allen!

> *Silvia Khodaverdi, Gregor Schmidt & Jens Schneider*

- Das Kind in mir - 25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein



Man könnte auch sagen, der Deutsche Kinderhospizverein wird erwachsen und bleibt dennoch bei seiner Erkenntnis, dass Erwachsenenbildung das kindliche Wesen beibehalten muss, um Kinder und Jugendliche zu verstehen und entsprechend der lebensverkürzenden Erkrankungen zusammen mit den Zugehörigen zu begleiten und zu betreuen.

Gerne denke ich als Ehrenvorsitzende der damaligen BAG Hospiz und dem heutigen Deutschen Hospiz- und Palliativverband an die ersten Begegnungen zurück. Erst im Jahr 2000 hatten sich alle 16 Bundesländer der Dachorganisation BAG Hospiz angeschlossen. Mit diesem Zusammenschluss erlebten wir einen politischen Durchbruch auf Bundesebene, der für eine Bürgerbewegung einmalig war und ist. Überregionale Organisationen kamen hinzu und 2002 gab es ein Treffen in Wuppertal im neu eröffneten Art Hotel. Frau Hartkopf und ich sahen uns mit einem noch im Rohbau befindlichen Hotel konfrontiert, manche Zimmer ohne Strom oder Heizung und die Zimmerreservierungen wurden vertauscht, weil die Rezeption sich noch einarbeitete. Dahinter stand Herr Bethe, der mit großem Wohlwollen und finanziellen Mitteln den Deutschen Kinderhospizverein und die Hospizbewegung unterstützte. Für dieses Engagement wurde ihm in späteren Jahren der Ehrenpreis der damaligen BAG Hospiz verliehen. So wie das Hotel, damals noch im Rohbau, erlebten auch wir uns in den ersten Begegnungen zwischen BAG Hospiz und dem Deutschen Kinderhospizverein. Eine Kinderhospizbewegung, die mit großem Engagement die Bedürfnisse schwersterkrankter Kinder aufzeigte, oft durch eigenes Erleben beeinflusst. Sie begann ehrenamtlich, ohne zu hinterfragen, wieviel an Finanzierung oder Institution notwendig war. Das zeichnete beide Bewegungen aus, sowohl die Erwachsenenbewegung als auch die Kinderhospizbewegung, getragen von der Sichtweise des besonderen Leides, das Menschen in dieser Lebensphase erfahren und angetan von den Möglichkeiten, die mitmenschliche Begegnung handeln lassen. Ja, getragen von der „Leidenschaft, sich am Anderen zu verschwenden (Fulbert Steffensky)“ begegnete sich hier die Hospizbewegung im Kontext von Jung und Alt. Wir (BAG Hospiz) profitierten von der unendlichen Geduld, verbunden mit der Tatkraft des Deutschen Kinderhospizvereines und dieser partizipierte vom Können der politischen Fähigkeiten der BAG Hospiz. Gewiss gab es in dieser Phase auch von Seiten der „erwachsenen Hospizbewegung“ ein Schielen auf die Spendenfreudigkeit der Menschen gegenüber der hospizlichen Umsorgung von Kindern. Das machte die Annäherung etwas schwieriger, gab es doch Stimmen, die lauteten, dass diese Mittel an anderer Stelle fehlten.

Die Verbundenheit in der Sache und die Begegnung mit Menschen wie Frau Hartkopf und vielen anderen Ehrenamtlichen war es, die die beiden Organisationen so zusammenführte, dass der Weg für die Gesamthospizbewegung geebnet wurde. Im Jahre 2004 wurde die Mitgliedschaft des Deutschen Kinderhospizvereins bei der BAG Hospiz besiegelt. Von da an haben wir gemeinsam die politische Landschaft infiziert mit den Belangen der hospizlichen Arbeit. Das spiegelt der Interfraktionelle Gesprächskreis, den die Schirmherrin Frau Prof. Dr. Dr. Däubler-Gmelin ins Leben rief, wider. Im Wirkungskreis der gemeinsamen Arbeit mit der gesetzlichen Krankenversicherung zeigt sich die Kooperation bis heute als befruchtendes Element, da wir im gegenseitigen Einvernehmen die Belange der Andersartigkeit als lernendes Element in unseren Aufgabenstellungen wahrnehmen und aufnehmen.

Die Leistung des Deutschen Kinderhospizvereins ist in den letzten 25 Jahren gekennzeichnet von der hospizlichen Haltung, dem unermüdlichen Einsatz und dem Vermögen, den Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Krankheiten eine Stimme zu verleihen. Gepaart mit der Annahme der gesamten Familie hat der DKHV e.V. somit eine Kultur entwickelt, die nicht nur politisches Aufsehen, sondern auch höchstes Ansehen erfährt. Im Namen des DHPV sage ich an dieser Stelle einerseits Dank für dieses gemeinsame Wirken wie auch Gratulation für die entstandene Kultur, die bereit ist, kreative Lösungen zu suchen und zu finden. Ihnen nicht nur eine besondere Feier, verbunden mit dem oben erwähnten Dank, sondern auch Mut und Kraft für die Zukunft. Die Gestaltung des zukünftigen Weges sollte sich dabei immer daran orientieren, was Menschen brauchen, um gut leben und gut sterben zu können.

Gerda Graf

> Gerda Graf
Ehrenvorsitzende Deutscher-Hospiz und Palliativverband e.V.





Politische Arbeit - Nein danke! - Ja bitte!

Bereits mit der Vereinsgründung gaben die Gründungsfamilien dem Verein einen Auftrag, sich für die Kinder in Gesellschaft und Politik einzusetzen.

Ein stationäres Kinderhospiz sollte in einem Umfeld entstehen, in dem gerade einmal die Hospizarbeit für Erwachsene ein wenig Fuß gefasst hatte. Neben den Fragen nach der inhaltlichen Arbeit in einem stationären Kinderhospiz sowie der Suche nach einer möglichen Finanzierung musste von Anfang an viel Zeit und Energie in die Überzeugungsarbeit zur Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit eines Kinderhospizes eingesetzt werden. Dies galt sowohl für die Gesellschaft, als auch bei den Kostenträgern, wie z. B. den Krankenkassen oder den Landschaftsverbänden/Sozialhilfeträgern und nicht zuletzt auf der politischen Bühne. Unzählige Gespräche mit Politikern aus örtlichen und überörtlichen Ebenen wurden in den ersten Jahren geführt.

Politische Arbeit ist unglaublich wichtig für die Arbeit des Vereins, für die Kinder- und Jugendhospizarbeit und für die Hospizbewegung in Deutschland. Und diese häufig zeitintensive Arbeit findet - oft im Hintergrund und kaum sichtbar - noch immer statt. Vorsichtig formuliert stehen die Menschen in unserem Verein nicht Schlange, um in diesem Feld zu arbeiten. Mit Worten wie „Bitte nicht das auch noch - nein Danke - das können doch auch andere tun - wo sind denn die Erfolge - was bringt das

denn für die betroffenen Familien?“ wird abgewunken. Und ja, wir können sehen, dass es Arbeit, ein Aufwand, eine Energieleistung ist, die der Verein hier schon über viele Jahre erbringt, die auf den ersten Blick gar nicht als etwas Wichtiges, etwas Notwendiges für die Familien gesehen werden kann. Und wir können auch die Fragen verstehen: Sollten wir die Zeit und Energie nicht besser in die direkte Begleitung der Kinder und Familien einsetzen, da gibt es doch mehr als genug zu tun!

Und nein, das sollten wir so einseitig nicht tun! Es ist ein sowohl als auch. In all den Jahren hat sich gezeigt, wie wichtig es ist, sich einzumischen, die Bedürfnisse der erkrankten Kinder immer wieder in den Fokus zu stellen, darauf zu achten, dass die Belange der Kinder nicht immer erst im zweiten Schritt mitgedacht werden, z.B. bei Gesetzentwürfen, Rahmenvereinbarungen und Verträgen. Genau so wichtig wie die Tatsache, der Kinder- und Jugendhospizarbeit einen Platz im Gesamtgefüge der Hospizbewegung deutschlandweit zu geben. Wir aus dem Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind Teil der Hospiz- und Palliativbewegung, wir sind Mitglied im Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und wir sind seit über 10 Jahren stetig mit einem Vertreter oder einer Vertreterin aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. im Vorstand des DHPV vertreten. >>>

Wir setzen uns dort für die Belange unserer Kinder, aber auch für die *aller* sterbenden Menschen ein. Das ist unsere Verpflichtung im Sinne des Solidaritätsprinzips.

Der Verein ist von der Politik und den Krankenkassen als Fachorganisation anerkannt. Wir arbeiten gerne mit den Vertreterinnen der Erwachsenen hospizarbeit zusammen und wir haben viel von den „Erwachsenen“ gelernt! Aber wir sind auch diejenigen, die sich als Fürsprecher immer wieder für die Belange der Kinder und Jugendlichen einsetzen - innerhalb der Hospizbewegung und auf der politischen Bühne. Das war stets unser Auftrag und er bleibt es auch, wenn sich auch die Aufgaben im Laufe der Jahre geändert haben und auch weiter verändern werden.

Zu Beginn haben wir uns für eine Akzeptanz der Kinderhospizidee und unsere Arbeit eingesetzt, dann für eine verlässlichere Regelung der Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen. So ist es uns gemeinsam mit dem DHPV e.V. gelungen, in den Rahmenvereinbarungen für die Förderung der stationären und ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit¹ durch die gesetzlichen Krankenkassen die besonderen Belange und Ansprüche zu verankern, die sich letztendlich auch in einem höheren Faktor in der Berechnung der „Kinder“-Begleitungen im Gegensatz zu Begleitungen von Erwachsenen festmacht. Damit wird dem erhöhten Aufwand in der Koordination und den längeren Begleitungen durch eine erhöhte Förderung Rechnung getragen. Ebenso konnten wir in der ambulanten Rahmenvereinbarung verankern, dass Begleitungen nicht nur einmal als abgeschlossene Begleitungen, sondern wiederkehrend in die Förderung eingehen können. Die geänderten Förderbedingungen im ambulanten Bereich sind eine solide finanzielle Grundlage, die durch die notwendigerweise erforderlichen Spendengelder ergänzt wird und Planungssicherheit für die Durchführung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit gibt. Diese Rahmenbedingungen aufrechtzuerhalten bzw. zu verbessern, wird auch in Zukunft unsere Aufgabe sein. Um dies zu erreichen, ist ein stetiger Dialog mit den gesetzlichen Krankenkassen notwendig. Die bundesweiten sowie länderspezifischen

Kontakte werden wir entsprechend weiter pflegen, um auch hier ein konstruktives Miteinander mit den Krankenkassenvertretern fortzusetzen.

Wir haben uns auch intensiv für eine qualitativ hochwertige und gleichzeitig adäquate Finanzierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene eingebracht. Auch wenn wir als Verein selbst keine SAPV-Teams unterhalten, so ist eine ausreichende SAPV Versorgung für Kinder, deren besonderen Anforderungen immer wieder verdeutlicht werden müssen, von elementarer Bedeutung für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Eine gute Begleitung durch die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste, Aufenthalte in den stationären Kinder- und Jugendhospizen, die zur Auseinandersetzung, zur Stärkung und zur Entlastung beitragen, eine gute pflegerische und medizinische Regelversorgung in der Häuslichkeit, aber eben auch SAPV-Teams für Kinder bieten den Rahmen für eine bestmögliche Begleitung sowie Unterstützung der Familien. Dies konnte und kann nur durch einen Schulterschluss von Hospizbewegung und der Palliativmedizin bzw. -pflege gelingen. Die gemeinsame politische Schlagkraft für die Belange der Kinder und Jugendlichen ist es, die letztendlich zu messbaren Erfolgen führt. Die Zusammenarbeit von SAPV und Kinderhospizarbeit ist dabei ein aktuelles Beispiel. Eine Handreichung, die diese Zusammenarbeit zwischen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und SAPV-Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene skizziert, wurde Ende 2014 gemeinsam vom DHPV und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) veröffentlicht.² Diesen Prozess haben wir gemeinsam mit unserem langjährigen Weggefährten Andreas Müller, Vorstandsmitglied in der DGP und Leiter des Brückenprojektes am Universitätsklinikum Dresden, initiiert und vorangetrieben. Das Ergebnis ist eine Handreichung, mit der die Praktikerinnen und Praktiker sich gemeinsam auf den Weg machen bzw. den bereits begonnenen Weg fortführen können, so dass am Ende - das ist das Entscheidende - eine bessere Versorgung bzw. Begleitung für die Kinder und ihre Familien steht.

¹ Vgl. Rahmenvereinbarung der stationären Hospizarbeit § 39a Abs. 1 SGB V sowie Rahmenvereinbarung der ambulanten Hospizarbeit & 39a Abs. 2 SGB V. Abrufbar unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/politik-interessenvertretung/>

² Handreichung zur Entwicklung einer kooperativen Zusammenarbeit zwischen spezialisierten ambulanten Palliativ Teams (SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD). Abrufbar auf der Homepage des DHPV unter <http://www.dhpv.de> und der Homepage der DGP unter <http://www.dgpalliativmedizin.de/>

³ <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>

⁴ https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische_Interessenvertretung/Grundsuetze_Kinder-_und_Jugendhospizarbeit.pdf

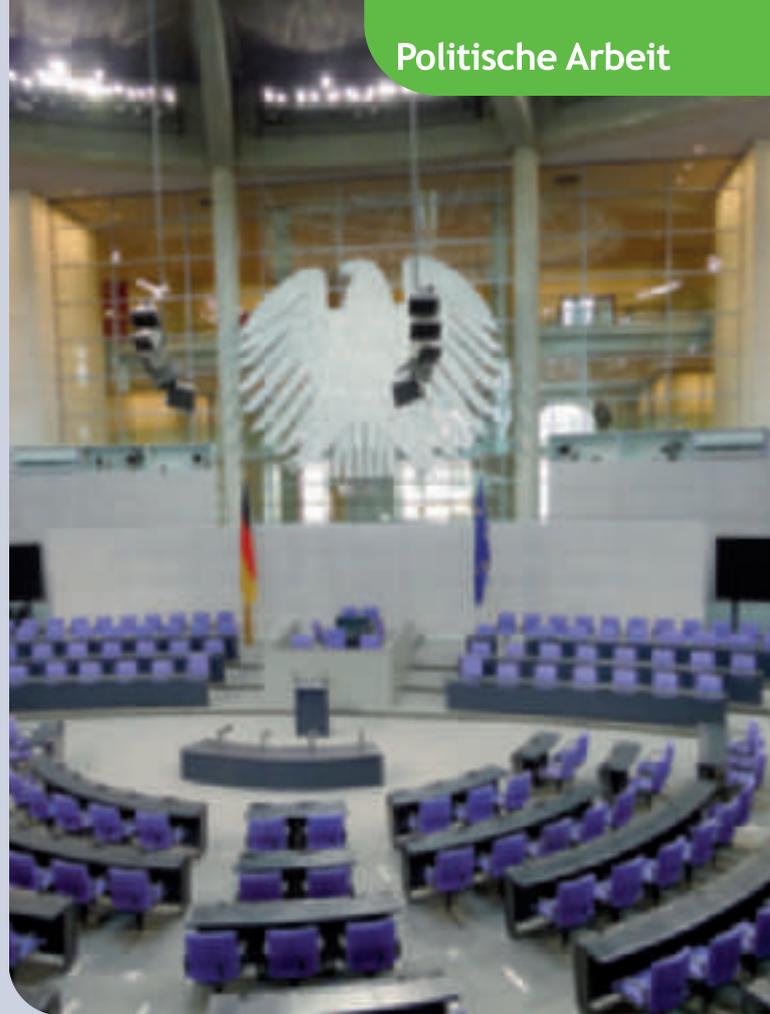
⁵ Abrufbar auf der Homepage des DHPV unter <http://www.dhpv.de>



Momentan setzen wir uns in der *Charta für sterbende und schwerstkranke Menschen in Deutschland*³ insbesondere für den Ausbau der Fortbildungen im Bereich Sterben, Tod und Trauer für Lehrerinnen und Lehrer in den Schulen ein. Unsere Vision ist, dass sich zukünftig alle Lehrerinnen und Lehrer im Laufe ihres Studiums bzw. ihrer weiteren Schullaufbahn mit diesem Thema auseinandersetzen werden. Wohlwissend, dass dieses Themenfeld nur eines von vielen im vielschichtigen Schulalltag mit den unterschiedlichsten Ansprüchen an die Lehrkräfte ist, so halten wir doch an dieser Vision bewusst fest. Wer hätte vor 25 Jahren gewagt davon zu träumen, dass einmal jeder Arzt, jede Ärztin in Deutschland im Rahmen ihres Studiums das Pflichtfach Palliativmedizin belegen muss. Das haben damals wahrscheinlich die größten Optimisten in der Hospizbewegung nicht zu träumen gewagt. Heute ist es Wirklichkeit. Vielleicht stehen wir in 25 Jahren - hoffentlich wesentlich früher - auch in der Lehrerbildung an dieser Stelle und können von der Realisierung unseres Traumes berichten. Wir haben auch die Stimmen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihrer Eltern gehört, die nach (neuen) Wohnformen suchen, in denen die Kinder ihr Leben, aber auch ihr Sterben gut verbringen können. Momentan gibt es nur sehr wenige Wohnformen, die den Bedürfnissen der Kinder gerecht werden. Dies zu verbessern ist ein weiteres Themenfeld, in dem wir uns in der Charta aktiv einbringen.

Es gilt also immer wieder sich einzumischen, wenn es um die Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit und damit um den von den Familien gegebenen Auftrag geht. Brauchen wir Tageskinderhospize? Wie viele stationäre Kinder- und Jugendhospize machen überhaupt Sinn? Kann ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit auch ein Teil in einem Erwachsenenhospizdienst sein? Wie kann es gelingen ambulante Begleitung flächendeckend auf den Weg zu bringen und begleitet die Kinderhospizarbeit auch Kinder, deren Eltern und Großeltern gestorben sind? Das sind nur einige Fragen, für die der DKHV e.V. aus der Politik, von den Kostenträgern, von Stadtverwaltungen angefragt wird. Der Verein ist als Fachorganisation anerkannt, er wird gehört, seine Fachkompetenz wird vor allen Dingen so hoch geschätzt, weil in unserem Verein das Fachwissen der unterschiedlichen Mitarbeiter gemeinsam mit dem Erfahrungswissen der Familien zusammenfließt. Dieses Zusammenspiel gelingt auch uns nicht immer, weil wir - die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen - durch die langjährige Erfahrung manchmal meinen, es auch ohne die Eltern zu können oder weil einfach der Aufwand zu groß, die vorhandene Zeit zu knapp erscheint. Hier müssen wir anerkennen, dass unsere Fachkompetenz ihre Grenzen hat, weil wir das Leben der Familien nur begleiten, es aber nicht täglich selbst leben. Diese Lücke immer wieder durch den direkten Austausch mit den Betroffenen zu schließen, ist und bleibt eine große Herausforderung in den kommenden Jahren.

Wir wollen auch nicht verschweigen, dass es nicht immer „eitel Sonnenschein“ in der Kinderhospizlandschaft gegeben hat und gibt. Es war oft ein großer Kraftakt, die unterschiedlichen Vertreter der Kinderhospizbewegung an einen Tisch zu bekommen und in eine gemeinsame Richtung zu gehen. In den meisten Fällen ist es gelungen, auch wenn wir dazu manchmal zwei „Diplomatie-Koffer“ auspacken mussten. Wir gingen Kompromisse ein, die wir innerhalb des Vereines verteidigen mussten, die nicht immer leicht waren.



Viele sind unserem Weg gefolgt und haben sich unserem Verein angeschlossen, haben ihren Platz in der Gesamthospizbewegung gefunden, insbesondere im DHPV und in den einzelnen Landesverbänden des DHPV, die die Belange der Kinder- und Jugendhospizarbeit gut vertreten. Wir haben unseren Platz in der Hospizbewegung gefunden, wir sind ein nicht mehr wegzudenkender Teil dieser Bürgerbewegung!

Gleichzeitig hat die Kinder- und Jugendhospizarbeit ihre Besonderheiten. Aus diesem Grund haben wir in der Fachgruppe Kinder und Jugendliche des DHPV in den letzten Jahren die *12 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit*⁴ sowie das daraus hervorgehende Instrument - den *Qualitätsindex für Kinder und Jugendhospizarbeit (QuinK)*⁵ - entwickelt, der Ende 2014 durch den DHPV sowie Prof. Sven Jennessen und Stefanie Hurth von der Universität Koblenz-Landau veröffentlicht wurde. Der *QuinK* soll dazu beitragen, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit nach 25 Jahren weiter in Bewegung bleibt, die eigene Arbeit gemeinsam - Familien, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen - reflektiert und verbessert. >>>

Auf diesem Weg können wir auch auf die weitere Unterstützung der Politik zählen. Ob regional, in den Ländern, dem Deutschen Bundestag, den Bundesministerien bis hin zur Bundeskanzlerin - wir erleben große Rückendeckung durch die Vertreterinnen und Vertreter der Politik. Der *Interfraktionelle Gesprächskreis Hospiz im Deutschen Bundestag*, dem wir seit 2009 angehören, ist ein Beispiel für die praktische Unterstützung der Politik. In diesem Gremium wird nicht nur geredet, sondern es werden wichtige Prozesse initiiert und begleitet. Unsere Anliegen finden Gehör, auch wenn nicht immer sofort Lösungen zu finden sind. Es ist eben wie immer in der politischen Arbeit: Gut Ding will Weile haben. Fachlichkeit, Geduld und Hartnäckigkeit führen aber in den meisten Fällen am Ende zum Erfolg.

Politische Arbeit - **Ja Bitte** - auch dann, wenn sie Zeit und damit Arbeitszeit und somit auch Geld kostet!

Politische Arbeit - **Ja bitte** - auch dann, wenn man die Erfolge, den Gewinn für die betroffenen Familien nicht immer sofort sehen kann!

Politische Arbeit - **Ja bitte** - für die Kinder und ihre Familien, damit wir auch weiterhin ihre Interessen und Belange vertreten können!

- > *Marcel Globisch*
- > *Margret Hartkopf*

Unsere Anliegen finden Gehör, auch wenn nicht immer sofort Lösungen zu finden sind.





Elternseminar des Kinderhospizvereins 1994

**Elternseminar des Kinderhospizvereins vom 05.-07.08.1994
in der Politischen Akademie Biggese**

Bericht einer Teilnehmerin

Freude und Erwartung - auf ein interessantes und schönes Wochenende - sind in unserem Gepäck beim Eintreffen in der Politischen Akademie.

Eine angenehme Atmosphäre empfängt uns. Die Zimmer sind gepflegt, zum Wohlfühlen. Wir haben ein Einzelzimmer und ein Zweibettzimmer, für uns ideal: Sibylle schläft am besten allein.

Beim gemeinsamen Abendessen, das sehr schmackhaft ist, sagt uns der Küchenchef, daß die Essensgewohnheiten unserer Kinder natürlich berücksichtigt werden. So war es auch und wir fühlten uns wie in einem „Mehr-Sterne-Hotel“.

Bei der Eröffnung des Seminars stellte uns Werner Weber Annette Seier als Tagungsleiterin vor. Mit ihrer angenehmen, lockeren und kompetenten Art war sie eine wichtige Begleitung während des Seminars. Im großen Kreis (Schnupperrunde) stellten sich alle Teilnehmer vor mit ihren Wünschen, Sorgen und Hoffnungen.

Dieser Anfang wurde am nächsten Tag mit Gruppenarbeit fortgesetzt. Die Fragen, die Frau Seier den Eltern mit in die Gruppen gab, eröffneten jedem Teilnehmer die Möglichkeit, über seine Bedürfnisse, Probleme und Erfahrungen zu sprechen. Wichtig war es in diesem Zusammenhang, daß sich Elternpaare getrennt in den Gruppen austauschen konnten. Eine Gelegenheit, über unterschiedliche Auffassungen oder Emotionen zu sprechen, die der eine oder andere Teilnehmer bisher nicht hatte. Unauffällig verstand es Frau Seier, Brücken zu bauen oder Schwerpunkte herauszuarbeiten.

Ein weiterer, aktueller Punkt war die Information zur Pflegeversicherung, die Richard Volk sich zur Aufgabe gemacht hatte. Neben den Arbeitsblöcken war genügend Zeit zu persönlichen Begegnungen: Kellerbar, eine Bootsfahrt auf der Bigge und der Grillabend.

Für die kranken Kinder und die Geschwister hatte Werner Weber in Zusammenarbeit mit dem Roten Kreuz Attendorf eine individuelle Betreuung organisiert. Die jungen BetreuerInnen waren von morgens bis spät abends mit großem Engagement dabei.

Mein Resümee: Es war ein schönes Wochenende, mit neuen Erfahrungen und Einsichten, Nähe und viel Fröhlichkeit.

Ich hoffe und wünsche mir, daß diese Art von Elternarbeit im nächsten Jahr eine Fortsetzung findet.

> *Maria Grefenberg*
Veröffentlicht in KHV aktuell 1995





Vom ersten Familienseminar zur Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie

Die Tradition der Seminararbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. liegt mehr als 20 Jahre zurück. Im Jahr 1994, noch vor Eröffnung des ersten stationären Kinderhospizes in Deutschland, fand das erste Familienseminar in Attendorn statt. Wie kam es dazu? Mütter und Väter von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung hatten sich zusammengefunden, um gemeinsam mit Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation ihren Fragen einen Ort zu geben.

Welche Veränderungen bewirkt das Zusammenleben mit einem Kind mit lebensverkürzender Erkrankung innerhalb der Familie? Welche Formen der Entlastung können den Familien angeboten werden und welche können sie annehmen? Wie können gemeinsam Interessen vertreten, Freiräume geschaffen und Lebensperspektiven entwickelt werden? So lauteten die Themen des Auftaktseminars, zu dem Familien, gemeinsam mit erkrankten und gesunden Kindern, sich in der Politischen Akademie Biggensee für ein Wochenende trafen. Der Wunsch nach Austausch, Ermutigung und Weiterentwicklung in einer extrem komplizierten, anstrengenden Lebenssituation war Ausgangspunkt weiterer Familienseminare, die nun regelmäßig stattfanden. Immer neue Themen brannten den Eltern auf den Nägeln und wurden, gemeinsam mit unterschiedlichen Referierenden beleuchtet wie der Umgang mit Trennung, Endlichkeit und Verlust, das Erleben von Ohnmacht und Schuld, das Leben mit Zwiespalt und Ambivalenz und dem (bevorstehenden) Tod eines Kindes.

Das Erfahrungswissen der Betroffenen darüber, welche Angebote auf ihrem Lebensweg und dem der Kinder hilfreich sein könnten, wurde zur Ressource und zur Richtschnur für die Konzeptionierung der sich ausweitenden Angebote. Mütter, Väter und zunehmend auch Geschwister brachten Themenwünsche und Fragestellungen ein, die sich aus dem eigenen Erleben speisten. Dem Selbsthilfegedanken folgend erhielten die damit verknüpften authentischen Erfahrungen im Deutschen Kinderhospizverein e.V. einen Ort.

Bald gesellten sich neue Angebote und Seminartypen hinzu, die allesamt aus dem Kreis von Vereinsfamilien eingebracht wurden: Kanutouren für Geschwister, Großelternseminare sowie Mütter- und Väterwochenenden gaben der Lebenssituation einzelner Familienmitglieder in ihren unterschiedlichen Rollen und Erfahrungsweisen Raum für eigene Trauer, Wünsche und Hoffnungen.

Durch die Schaffung einer Personalstelle und Begründung des Bildungsbereiches unter dem Dach des Vereins im Jahr 2003 konnten die bis dahin entwickelten Angebote ausgeweitet, verstetigt und zunehmend bundesweit angeboten und um neue Themen und Zielgruppen erweitert werden.

Eines der wichtigsten Anliegen war es, Workshops für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung auf den Weg zu bringen. Sie sollten Gelegenheit erhalten, wie gesunde Kinder auch, ohne Eltern, in der liebevollen Obhut ehrenamtlicher Begleiter unter dem fachlichen Rückhalt von Krankenpflegepersonal Abenteuer, Spaß und Kreativität jenseits des häuslichen Umfeldes



zu erleben. Kinder im Rollstuhl und extrem bewegungsaktive Kinder wie auch Kinder im weit fortgeschrittenen Krankheitsstadium waren eingeladen, im Rahmen ihrer Möglichkeiten kreative und künstlerisch-musikalische Angebote für jeweils ein Wochenende zu genießen. Die Wahrnehmung mit allen Sinnen war programmatisch und sollte von Anfang an garantieren, dass jeder der jungen Teilnehmer auf mehrsinnlichem Weg angesprochen und zum kreativen Mittun angeregt würde. Tastend, riechend, lauschend, schmeckend und fühlend erlebten die jungen Protagonisten Reisen ins Weltall und in die Steinzeit, genossen die dichte Atmosphäre beim Filzen und kreativen Musizieren in der Jurte und am Lagerfeuer.

Trauerseminare für Eltern wurden im Laufe der Jahre zur festen Größe im Angebot. In der Auseinandersetzung mit eigenen Erlebnissen und Gefühlen lagen große Chancen für die teilnehmenden Mütter und Väter, einen veränderten Blickwinkel einzunehmen, Sprach- und Hoffnungslosigkeit aufzubrechen, Endlichkeit und Verlust in das eigene Leben zu integrieren. Im Kennenlernen von Ritualen zur Verabschiedung vom gestorbenen Kind, zur Gestaltung des Begräbnisses und der Trauerfeier eröffneten sich Wege des Loslassens und Bewahrens, so wie es vor 10 Jahren eine trauernde Mutter einmal formulierte: „Genau wie der Schmerz sich verändert, so verändert sich auch die Trauer. Am Anfang war da eine tiefe Verletzlichkeit. Jetzt ist es ein anderer Schmerz. Ich bin nicht mehr so angreifbar von außen. Dieser Schmerz hat nur mit mir zu tun. Er ist meine Narbe ...“.

Auf welche Weise Geschwister die Erkrankung oder den Tod des Bruders/der Schwester erleben und wie es sich anfühlt, in einer Familie mit einem oder mehreren erkrankten Geschwister(n) zu leben - hierzu etablierten sich Workshops, erlebnis- und freizeitpädagogische Angebote für Geschwister, in denen diese sich mit ihren persönlichen Erfahrungen auf vielfältige, auch kreative Weise seitdem immer wieder auseinandersetzen.

Bis zum Jahr 2004 etablierten sich neben den bereits genannten Themen Angebote im Kooperation mit bundesweit tätigen Selbsthilfegruppen, Fachtagungen für die interessierte (Fach) Öffentlichkeit, für Lehrer, Pädagogen und ehrenamtliche Mitarbeiter. Die zunehmende Nachfrage nach Begegnungs- und Bildungsangeboten zu kinderhospizrelevanten Themen mündete in die Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie im Jahr 2005 durch Vereinsmitglieder des Deutschen Kinderhospizverein e.V., die mit einem Gesamtangebot von nunmehr 30 Angeboten jährlich ihre Arbeit startete. Um wohnortnah und bundesweit arbeiten zu können, verzichtete die Akademie bewusst auf ein eigenes Tagungshaus.

Die Eröffnung „ihrer“ Akademie durch lebensverkürzend erkrankte Kinder, deren Brüder und Schwestern war für die anwesenden Gäste äußerst eindrucksvoll. Die Kinder hatten in einer Mitmach-Kunst-Aktion aus je einem individuell erstellten Bild ein Gesamtkunstwerk, bestehend aus 16 Einzelbildern, zusammengefügt und gaben es der Deutschen Kinderhospizakademie mit auf den Weg.

Ebenfalls im Jahr 2005 fand erstmalig das 1. Deutsche Kinderhospizforum mit 500 Teilnehmenden und einer großen Resonanz in der Fachöffentlichkeit und den Medien statt, welches im 2-Jahres-Turnus fortgesetzt wird.

In den 10 folgenden Jahren weiteten sich die Angebote und Zielgruppen weiter aus. Die Fortbildung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern im Kinder- und Jugendhospizkontext bildete dabei einen zentralen Schwerpunkt. Die aktive Einbindung von Bedürfnissen und dem Erfahrungswissen der Familien sorgt bis heute dafür, dass deren Erfahrungen den Ausgangspunkt der Arbeit bilden.

> *Edith Droste*





Väterbegegnung

Männer. Ich sehnte mich nach Kontakt zu Männern, die auch behinderte Kinder haben.

Ich wollte erfahren: Wie geht ihr Väter mit der Krankheit eurer Kinder um? In der Auseinandersetzung mit der Krankheit meines Sohnes (Muskeldystrophie Duchenne) bin ich immer wieder auf meine eigene Unzulänglichkeit gestoßen, diese Krankheit und die Gegebenheit, dass mein Sohn voraussichtlich vor mir sterben wird, anzunehmen. Irgendwie war und ist mir klar, dass wir Familien mit behinderten Kindern eben nicht „normal“ wie alle anderen sind, auch wenn jedenfalls ich es oftmals gerne sein würde. Die Väter in meiner Doppelkopfrunde sprechen mit Stolz von ihren „begabten Söhnen“, die im Fußball, auf dem Musikinstrument oder sonst im Leben tolle „Leistungen“ erzielen. Was erzähle ich von meinem Jungen? Dass er immer öfter hinfällt, kaum mehr allein die Treppe hoch kommt und mich abends beim Zu-Bett-Gehen fragt: „Papa, warum falle ich so oft einfach hin und kann gar nicht mehr weit laufen?“ Da treffen Welten aufeinander, die vermeintlich heile Welt und die, in der Stolz und Bestätigung möglicherweise ganz (wo)anders gesucht werden müssen. Väter; ich brauchte Kontakt zu diesen Vätern, die ich wirklich ernst nehmen konnte und die mit einer Dimension des Lebens umgehen, die für die meisten „Gesunden“ unerschlossen ist.

Also hab ich gegoogelt: Zu „Vätern behinderter Kinder“. Ich fand heraus, dass gemessen an der Weite des WWW recht wenig dazu enthalten ist. Einen Aufsatz fand ich mit dem Titel „Die behinderten Väter - Warum Männer die Behinderung ihrer Kinder so schwer verarbeiten“ (www.hjs-jazz.de/?p=anderes). Es tut mir gut, dass da berichtet wird, dass sich Männer häufig sehr schwer tun, die Diagnose „unheilbar krank“ anzunehmen. Das Buch, auf das sich dieser Artikel bezieht, ist von Kurt Kallenbach (Herausgeber) und heißt „Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag“.

Doch ich wollte Kontakt zu wirklichen Vätern, leibhaftigen Kontakt. Ich wollte sehen, hören und wissen, wie diese Männer mit ihrer besonderen Aufgabe umgehen. Und dann traf ich bei Suchworten wie „Trauer“ und „behinderte Kinder“ auf die Seite des Deutschen Kinderhospizvereins. Da gab es tatsächlich Seminare zu Themen, die mich innerlich sehr bewegten. Und es gab die Ausschreibung zur Vätertour 2009. „Wer wird denn gleich in die Luft gehen“ - Wochenende für Väter lebensverkürzend erkrankter und / oder gestorbener Kinder. Ich spürte, da gehöre ich zu, da gibt es eine Verbindung, nach der ich gesucht habe. Ein wenig unsicher war ich trotzdem, ob ich mit meinem Kind wirklich „dazu gehöre“, schließlich liegt der krankheitsbedingte Tod noch eher fern. Also rief ich Hubertus Sieler an, den Ansprechpartner für die Familien im Verein. Keine Frage, natürlich bist du auf diesem Wochenende richtig, wir freuen uns über „neue Männer“, so der Tenor von Hubertus' Äußerungen. Dass ich neben den „Facts“ auch noch über mich und meine Seelensituation sprechen konnte, tat gut.

Da saß einer an der anderen Seite der Leitung und hörte zu, vermittelte mir: Ich hab Zeit für dich und bin an deiner Geschichte ehrlich interessiert. Ey Mann, das ist echt 'ne feine Sache. Ernst genommen werden, Raum bekommen, etwas Tiefes von sich mitteilen. Dieser Mann hatte mein Vertrauen, ohne dass ich ihn je gesehen hatte.

Dann am 18. September sah ich Hubertus und ca. 20 andere Väter zum ersten Mal in Xanten. Die meisten kannten sich, begrüßten sich herzlich, doch auch wir drei „Väter-Tour-Beginner“ wurden herzlich und offen begrüßt. Da waren sie nun, „meine Männer“, die ich gern kennenlernen wollte. Schnell war mir klar: Das wird hier keine Runde von Traurigkeit, auch wenn in meiner Seele eine Menge davon vorhanden war. Doch natürlich hatte ich auch danach Sehnsucht: Heiteres, geselliges Beisammensein, gemeinsam etwas erleben, Spaß haben ... Und meine erste Lernerfahrung: Das geht!!! Das geht, auch wenn man zuhause mit Traurigem konfrontiert ist und einen schweren Alltag zu bewältigen hat. Da sind Väter mit Aufgaben, die mir echt den größten Respekt abzollen, und die können unbeschwert lachen, erzählen und heiter sein. Hier war ein Ort, dem Schweren ein Schnäppchen zu schlagen, aufzutanken und zu spüren: Auch ich als Vater eines behinderten Kindes habe ein eigenes Leben, darf lustig sein, mich freuen, manches einfach mal hinter mir lassen und das Dasein genießen.

Samstag früh: Die erste Ballonfahrt meines Lebens stand bevor. Dafür steht man(n) auch morgens um fünf auf. Fünf Ballone sind mit uns gestartet, einer hatte leichte Probleme, musste noch mal landen, aber der Umgang mit Schwierigkeiten ist uns ja vertraut ... Dann schweben, federleicht zwischen Himmel und Erde, ohne gezündeten Heißluftbrenner, fast geräuschlos fahren, die Richtung bestimmt der Wind. Die Welt von oben sieht ganz anders aus; Strukturen, Muster, Anordnungen erschließen sich, und ich frage mich, was in meinem Leben ein solcher Perspektivwechsel anders erscheinen lassen kann. Wie sähe mein Leben aus der Vogelperspektive aus? Gibt es ein transzendentes Erkennen meiner Lebenswirklichkeit? Erschließen sich möglicherweise Sinn und Strukturen, die ich aus meinem 1,7 Meter Blick über der Erdoberfläche nicht erkenne? Schon wünsche ich mir, noch mal in die Luft zu gehen und mit euch Vätern diesen Perspektivwechsel zu reflektieren.



In unserem kleinen, gemütlichen Hotel erwartete uns ein zweites Frühstück. Zeit zum Quatschen, Austausch über die Erlebnisse, spüren, man(n) gehört dazu, zur verschworenen Gemeinschaft, die gerade die Grenzen der Schwerkraft verlassen hat, das verbindet. Dann Freizeit bis zum Besuch des Römer Museums mit anschließender Planwagenfahrt. Ich schnappe mir Thomas, oder Thomas schnappt mich. Wir machen bei traumhaftem Spätsommerwetter einen langen Spaziergang. Da wird's persönlich. Offen erzählen wir uns von unserem Leben, von Erfahrungen und Gefühlen, die ich meinen „nicht betroffenen“ Freunden nur schwer bis gar nicht mitteilen kann. Manchmal gegenseitig stummes Verstehen, angerührt sein vom Leben des Anderen, spürend, ich bin nicht allein auf meinem Weg.

Wir Väter haben an diesem Wochenende noch weitere tolle Aktionen erlebt, haben so manches Bier miteinander getrunken und viel gelacht. Und ich habe Gesprächen beigewohnt, deren Inhalt von der sagenhaften Spannung zwischen „Welches Bier ist das leckerste?“ und „Welche Sterbe- und Begräbnisversicherung für unsere Kinder ist die beste?“ geprägt war. Vielleicht macht uns der Umgang mit dieser inneren Spannung so anders, vielleicht schweben wir schon jetzt in unserem Leben mehr zwischen Himmel und Erde als andere. Mir macht dieses Fehlen von festem Boden unter den Füßen auch manchmal Angst, doch seit der Vätertour 2009 weiß ich, da „fahren“ noch mehr mit im „Korb“ und die haben viel Erfahrung auf dem Weg zwischen Himmel und Erde.

> Klaus Bulenz
In: Die Chance 2011, S.36/37



Offen erzählen wir uns von unserem Leben, von Erfahrungen und Gefühlen, die ich meinen „nicht betroffenen“ Freunden nur schwer bis gar nicht mitteilen kann.



Jedes Licht im Dunkeln tut gut

Unlängst erhielten wir ein kleines Paket von Freunden meines Mannes. Als ich das Päckchen von der Post abholte, überlegte ich flüchtig, was denn wohl darin sein könnte.

Der Geburtstag meines Mannes lag schon einige Monate zurück, Pascals Geburtstag ebenso und der Todestag unserer Tochter Linda jährt sich immer am 25. August. Es war Ende Oktober. Später öffneten wir das Paket gemeinsam: Ein Beutel Blumenzwiebeln, ein Bagger für unseren Sohn Pascale und eine weiße, hübsch ornamentierte Kerze kamen zum Vorschein. Ebenso eine liebevoll geschriebene Karte mit dem Motiv der Sonnenblumen. Diese hatten auf Lindas Abschiedsfeier eine besondere Bedeutung gespielt.

In der Hektik des Alltags innehalten, durchatmen, sich erinnern und erfreuen. Wie schön, dass sich liebe Menschen an uns erinnern hatten. Es war ein Familienpaket und für jeden gab es eine Kleinigkeit. Auch an Linda, die im Jahr 2007 bei uns zu Hause verstorben ist, hatten die Versender gedacht. Es gibt Menschen, die glauben, dass man nach dem Tod eines Kindes den Eltern nichts mehr geben kann, aber das stimmt nicht. Denn das Paket und die einfühlsamen Worte auf der Karte: „... nun, da die Tage kürzer werden und jedes Licht im Dunkeln gut tut, möchten wir euch endlich Lindas Kerze senden. Aus den Zwiebeln ergibt sich hoffentlich ein kleiner Strauß für Linda im kommenden Frühjahr!“ zeigen das Gegenteil. Dass Freunde oder Nachbarn an den Todestag unserer Tochter denken, kommt nicht mehr so oft vor. Nach all den Jahren ist das nachzuvollziehen. Umso wertvoller und beglückender sind die Momente, in denen an sie erinnert wird.

Wir fahren seit vielen Jahren - immer im Frühsommer - nach Haltern am See und nehmen dort am Familienseminar des Deutschen Kinderhospizvereins teil. Zunächst fuhren wir gemeinsam mit Linda, dann zwei Jahre allein und schließlich mit unserem Sohn Pascale dorthin. Für mich sind diese Tage in Haltern ein besonderer und wichtiger Höhepunkt im Jahr, denn dort sind wir auch nach dem Tod unserer Tochter als Familie aufgenommen worden, obwohl sie nicht mehr sichtbar anwesend war. Viele Menschen, die wir dort treffen, kannten Linda persönlich und wir können uns gemeinsam erinnern. Diese Menschen sind meine „zweite“ Familie geworden.

Ein bedeutender und besinnlicher Moment während der Begrüßungs- und Vorstellungsrunde ist immer das Anzünden der großen Kerze für die verstorbenen Kinder und Jugendlichen. Hier bekommen unsere Kinder ihren Raum und finden einen Platz in der Gemeinschaft. Die Eltern können auch ein mitgebrachtes Foto aufstellen. Das Anzünden der Kerze ist für alle Anwesenden ein wichtiges Ritual, weil allen bewusst ist, dass das Licht eines Tages auch für sie brennen wird.

Während des gesamten Wochenendes stehen die große Kerze und die Bilder der verstorbenen Kinder und Jugendlichen in der Kapelle. Und jeder kann nach Belieben zu ihnen gehen und Zeit mit ihnen verbringen.

Wertvoll und beglückend sind Momente, in denen sich jemand an Linda erinnert, ihren Namen ausspricht - das macht mir bewusst, dass es sie gegeben hat und dass sie nicht in Vergessenheit geraten ist - oder schreibt. Sowohl zu ihrem Geburtstag am 22.05. als auch zu ihrem Todestag bekommen wir eine wunderschöne Karte, handgeschrieben, scheinbar persönlich - wie von einem Freund oder einer Freundin. Das, was Freunde über die Jahre vielleicht nicht leisten können, immer dran zu denken, sich zu melden, einen kleinen Gruß zu senden, geschieht regelmäßig im Auftrag des Kinderhospizvereins und ist hilfreich und sehr tröstlich. Manchmal gehe ich an Lindas Geburtstag zum Briefkasten und denke: Vielleicht kommt gar keine Karte mehr, aber sie erreicht uns immer. Jahr für Jahr - immer anders gestaltet, immer mit anderer persönlicher Ansprache. Das tut gut, denn die Karten brachten oftmals Licht ins Dunkle! Vielen Dank dafür!

> *Claudia Siebel mit Linda im Herzen*





Was mit einem Bottich Lehm und Bienenwachs- schuhen begann

Kunstpädagogische Projekte im Rahmen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Vor 10 Jahren schleppten wir auf unserem ersten Seminar mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen einen Bottich Lehm in ein nobles Tagungshotel. Seit der Geburtsstunde der Deutschen Kinderhospizakademie füllten wir die verschiedensten Räume mit dem Duft von Bienenwachs, Schafswolle und Strohhallen und verwandelten in kunstpädagogischen Prozessen mit den erkrankten Kindern die Materialien zu Kunstwerken. So aktiviert der Aufruf zu diesem schriftlichen Beitrag viele Erinnerungen in uns, die sich über die Jahre für uns bedeutsam angereichert haben.

Begeben wir uns zunächst - konkrete Erinnerungen außer Acht lassend - in einen inneren gefühlten Seelenraum, an dessen Tür ein Schild mit der Aufschrift „Seminare des Deutschen Kinderhospizvereins“ befestigt sein könnte, so umfängt uns warmes goldiges Licht und wohlige Wärme. Dies mag angesichts der zur Grunde liegenden Problematik als befremdend erscheinen und ist außenstehenden Menschen auch kaum zu vermitteln. Haben wir doch selber vor unserem ersten Seminar diese grauen Vorstellungen und vorgefertigten Bilder mit uns getragen, die so schnell Einzug halten, wenn man unerfahren vor der Welt der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien steht. Mit Blick auf die ungeheuren Belastungen, denen die Kinder, die Familien und das nahe Umfeld ausgesetzt sind, wäre es hier völlig verfehlt einen pastellfarbenen und oberflächlich anmutenden Zuckerguss über alles zu gießen. Und doch möchten wir der Frage nachgehen, wieso die gemeinsame Arbeit während der Seminare einen so licht- und wärmvollen Seelenraum in uns hinterlässt.

Um es vorweg schnell auf den Punkt zu bringen, es waren die Kinder, die uns im übertragenen Sinne an die Hand genommen haben und uns unmissverständlich verdeutlicht haben, dass es um das Hier und Jetzt geht, welches mit gemeinsamen Erlebnissen angereichert werden will. Wie haben wir noch zu Beginn unseres ersten Seminares gestaunt über die vielen Menschen, die dort mit dem Ziel, ein erlebnisreiches und schönes Wochenende miteinander zu verbringen, zusammenfanden. Es ist berührend zu beobachten, wie die Kinder Zentralgestirnen gleich ihre „Menschenplaneten“ um sich sammeln, welche Wärme und intensive Bewegung sie um sich herum entfachen, die keinen gleichgültig daneben stehen lässt.

Trotz allen Leids, aller Angst und Schwere, die ja stets mit anwesend sind, - oder vielleicht gerade deshalb - heben die Kinder alle Menschen in ihrem Umkreis aus der Banalität des Alltags heraus, um den so zarten Schatz gemeinsam gelebten Lebens intensiv aufscheinen zu lassen. Und wie viel an der schweren Aufgabe über sich hinaus gewachsene, starke und liebevolle Eltern sowie Geschwister konnten wir erleben und kennenlernen. Und die vielen intensiven Begegnungen mit den ehrenamtlichen Begleitern, die sich hingebungsvoll ganz der Sache verschrieben haben und ohne die unsere Arbeit gar nicht möglich wäre, weiten und durchlichten innere Erinnerungsräume. Wir sind alle von den lebensverkürzend erkrankten Kindern mehr oder weniger an die Hand genommen. Das lässt uns etwas lichter und demütiger im Herzen nach Hause fahren, als wir gekommen sind.

> *Dieter und Catharina Wagner*





Wie war das nochmal?

Seit vielen Jahren sind wir in der Deutschen Kinderhospizakademie ehrenamtlich tätig. Wir, das sind Sandra Kipp und Anna Roemer, beide 27 Jahre alt. Mittlerweile arbeiten wir als Sonderpädagoginnen an einer Grundschule in Essen und als Integrative Heilpädagogin in der Kinder- und Jugendhilfe Berlin.

„Wie war das nochmal?“ - Erste Berührungen mit der Seminararbeit

Zu der Arbeit in der Akademie kam ich durch eine befreundete, selbst betroffene Familie. Meine erste Begleitung auf einem Seminar war also nicht mein erster Kontakt mit Kinderhospizarbeit. Meine ersten Erfahrungen in der Begleitung eines erkrankten Kindes sammelte ich bereits 2001 auf einem Familienseminar. Mit Blick auf meine erste Begleitung eines Kindes war meine einzige Erwartung, dort angekommen und aufgenommen zu sein. Das Gefühl zu haben, auch bei den Familien willkommen zu sein und ein paar schöne Tage miteinander zu verbringen. Meine größte Angst war, dass ich die Wünsche und Bedürfnisse des Kindes und auch der Familie nicht erfüllen oder nicht „lesen“ kann; dass ich Signale und Regungen nicht erkennen oder deuten kann. Zudem ist eine Begleitung ein Miteinander. Ich war bereit mich voll und ganz auf das Kind einzulassen, aber was wäre, wenn das Kind zu mir keine Verbindung aufbauen kann? Wenn die Chemie nicht stimmt? Dieses Gefühl von Unsicherheit habe ich teilweise noch heute. Immer wieder lerne ich neue Kinder, neue Jugendliche, neue Familien kennen und möchte die gemeinsame Zeit so nutzen, dass jeder zufrieden wieder in den Alltag zurückkehren kann. Der größte Rückhalt in diesen Situationen ist die Atmosphäre dieser Tage. Man kommt an und verspürt direkt ein herzliches Gefühl, willkommen und aufgenommen zu sein. Sorgen und Ängste haben genau so einen Platz, wie Freude und Ausgelassenheit, sodass man alles mit seinen eigenen Unsicherheiten nicht alleine aushalten muss.

Ich bin 2007 sehr spontan das erste Mal mitgefahren. Der Sprung ins kalte Wasser war sehr gut, es gab nicht viel Zeit um große Ängste zu entwickeln. Ich kenne viele Kinder, die sehr schwere körperliche Beeinträchtigungen haben, dies hielt meine Berührungsängste in Grenzen. Ich war mir ja außerdem ziemlich sicher, jetzt auf ein zermürbendes graues Wochenende zu

fahren. Da ich ja wusste, was da auf mich zukommt, hatte ich schon geplant im Anschluss direkt in den Urlaub zu fahren, wenn man so etwas Kräftezehrendes macht, muss man ja auf sich aufpassen. Ich rechnete also mit Tränen, Beklommenheit, viel Unausgesprochenem. Nun ja, ganz falsch lag ich nicht. Aber auch nicht ganz richtig.

Es gab Tränen. Sofort. Olli war gerade gestorben, ich hatte ihn nicht gekannt, aber viele andere und sie haben vor Ort davon erfahren. Alle waren traurig, das machte mich auch betroffen, meine Gedanken fingen an zu rasen. Darf ich traurig sein? Ich kannte ihn doch gar nicht! Ist das nicht total übergriffig von mir? Bin ich nur als Sensationstouristin hier? Was mache ich hier eigentlich?

Und dann geschah etwas Wunderbares. Ich habe mir von den anderen Begleitern Geschichten über Olli erzählen lassen und konnte damit den anderen in ihrer Trauer beistehen. Es war gut und wichtig, dass ich dort war. Das bemerkte nicht ich, sondern das wurde mir gesagt. Von den Verantwortlichen der Akademie. Und da wusste ich: Ich bin zwar neu und unerfahren und jung (damals gerade 19 Jahre alt), aber sie registrieren mich, sie nehmen mich wahr und sie achten auf mich. Wenn hier so ein sicheres Netz für die Ehrenamtlichen gespannt ist, kann ich das weitermachen. Der Rest des Wochenendes war übrigens nicht grau und es wurden Dinge ausgesprochen mit einer Leichtigkeit, die ich nicht erwartet hatte. In den Urlaub fuhr ich wesentlich entspannter und beflügelter als gedacht.

„Weißt du noch, damals ...?“ - Besondere Begegnungen

Das erste Mal, dass ein Kind starb, welches ich begleitete, hat mich sehr getroffen. Das Kind starb nur wenige Wochen nach dem gemeinsamen Seminar. Davon erfahren habe ich aber erst drei Monate später. Gerne erinnere ich mich an die gemeinsamen und intensiven Tage des Seminars. Das Mädchen sprühte vor Lebensfreude und wir haben ausgelassen getobt und viel Spaß gehabt. Ein Jahr später traf ich die Familie wieder. Ich wollte der Familie sagen, wie intensiv mir das Seminar mit ihrem Kind in Erinnerung geblieben ist, war mir aber unsicher, wie ich dieses Gespräch einleiten bzw. ob ich es überhaupt ansprechen sollte. Ich überlegte hin und her, bis mir die Mutter gegenüberstand und mich ansprach.

Sie berichtete mir, dass auch sie sehr gerne an dieses Seminar zurückdenkt und sich an die Ausgelassenheit und das Lebensgenießende ihres Kindes erinnerte. Wir unterhielten uns lange und intensiv über das Kind, sein Leben und auch wie es gestorben war. Es war ein trauriges, aber dennoch gutes Gefühl.

Die besonderen Begegnungen, die uns in dieser Arbeit ermöglichen werden, sind so wunderbar vielfältig. Ich lernte z. B. einen jungen Mann kennen. Er kann nicht sprechen. Ich hatte mit ihm eine der intensivsten Unterhaltungen meines Lebens. Es war auf einem Workshop - keine Eltern - nur wir mit den Kindern. Der junge Mann hatte richtig schlechte Laune, und ich machte dann auch noch den Fehler, laut auf eine Trommel zu hauen und erschreckte ihn total. Ich entschuldigte mich und als Friedensangebot gab es eine Rassel in die Hand. Er sollte jetzt den Takt angeben. Das tat er. Eine gute Stunde lang spielte er vor, ich trommelte nach. Andere Leute gesellten sich zu uns. Mit unseren Körpern und allen möglichen Instrumenten kamen wir ins Gespräch. Am Ende der Unterhaltung flog einfach eine Rassel in meine Richtung. Diese Begegnung hat sich bei mir eingepreßt. Nach fast 8 Jahren ehrenamtlicher Tätigkeit in der Akademie gibt es da auch noch diese Begegnungen, die uns immer wieder neu berühren: Mädchen, die zu jungen Frauen werden. Die wir auf Freizeiten und Seminaren begleiten. Mit denen wir in der Disco Jungs anquatschen. Für die wir quer durchs Land fahren, um ihren 18. Geburtstag zu feiern. Mädels, die einen anzicken und die eine halbe Stunde später zum Kuscheln kommen und uns brauchen, um zu verkraften, dass Mama gerade weit weg oder eine Klassenkameradin gestorben ist. Ganze Familien, die wir ins Herz schließen, und die uns durch ihre Art und Weise das Leben zu meistern beeindrucken und bereichern, die uns mit wunderbaren Spitznamen ausstatten und uns die schlimmsten Ohrwürmer aller Zeiten verpassen.

„Wieso tust du dir sowas an? Du brauchst echt mehr Freude in deinem Leben!“ - Persönlicher Einfluss

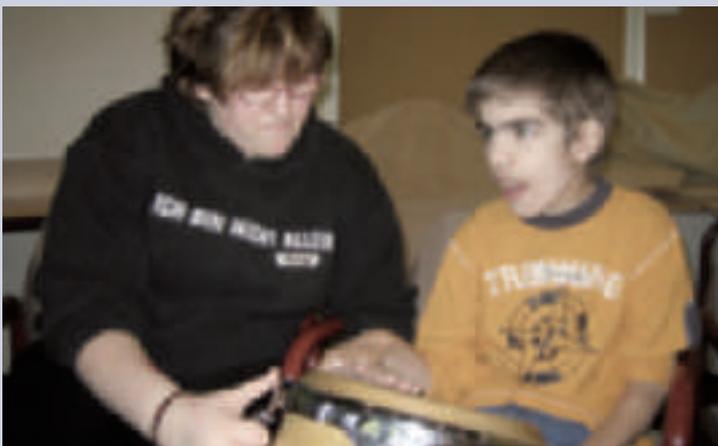
Die Workshops und Familienseminare sind immer eine sehr intensive Zeit, welche ich immer noch mehrere Tage später verspüre. Es sind immer nur wenige Tage, die wir gemeinsam verbringen, aber diese Tage und die Familien zeigen mir wie wichtig es ist bewusst zu leben. Die Familien sind voll von Lebensfreude und genießen die Zeit, die sie haben. Genauso hat aber auch Angst und Trauer einen Platz. Jeder darf so sein wie er ist und jedes Gefühl bekommt seinen Platz. Das ist ein Grund, warum ich immer wieder gerne zu diesen Seminaren fahre. Die Freude auf ein Wiedersehen. Nach all den Jahren haben sich Freundschaften entwickelt und ich freue mich wieder tolle gemeinsame Tage zu verbringen.



Manchmal ist es aber auch die Möglichkeit für einen bewussten Abschied. Ich weiß nie, wann und ob ich das Kind wiedersehen werde. Ich weiß nie, für wie lange ich wirklich Abschied nehme, ob wir uns wiedersehen.

Wenn mich Freunde und Bekannte fragen warum ich diese Arbeit mache, lade ich sie gerne zum Kaffee ein. Zwei Tage nach einem Seminar, um genau zu sein. Am Tag 1 nach jedem Seminar schlafe ich meistens wie ein Stein, am Tag 2 bin ich voller Energie und sprudele über vor Lebensfreude. Ich habe ein breites Grinsen im Gesicht, weil ich wieder neue schöne Erlebnisse sammeln konnte. Das erstreckt sich von neuen Bastelideen, über Tipps für Bücher bis hin zu etwas ganz Unbewusstem. Ich erlebe Menschen die damit leben, dass ihre Kinder bald sterben, die Geschwister und die erkrankten Kinder leben ebenfalls mit diesem Wissen. Ich erwarte Trauer und Niedergeschlagenheit, die hat auch ihren Platz und ihre Berechtigung, aber meistens erlebt man Lachen, Freude, Musik, Action und so viel Liebe. Jeder hat sein Päckchen, jeder hat seine Probleme, und die sehen ganz unterschiedlich aus. Wenn ich Menschen erlebe, deren Päckchen so groß und so sperrig sind und die trotzdem mit so einem Optimismus und herrlichem Humor durchs Leben gehen, dann kann ich das auch. Nach einem Abschied auf einem Seminar, wenn ich im Zug sitze und wieder in meinen Alltag zurück fahre, in dem schon meine kleinen und großen Päckchen auf mich warten, die gerne bearbeitet werden und meine Energie fressen wollen, dann habe ich oft zwei Gedanken: Danke für den Energieschub, meine Lieben! Und hoffentlich bis zum nächsten Mal, es wäre schön, wenn wir uns nochmal begegnen können!

> Sandra Kipp & Anna Roemer



Danke für den Energieschub, meine Lieben! Und hoffentlich bis zum nächsten Mal, es wäre schön, wenn wir uns nochmal begegnen können!



Deutsche Kinderhospizakademie 2014/2015: Ein Über- und Ausblick

Nicht nur der Deutsche Kinderhospizverein e.V., auch die Deutsche Kinderhospizakademie feiert 2015 ein Jubiläum.

Zehn Jahre ist es dann her, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung gemeinsam mit ihren Geschwistern den Startschuss für die Akademie gaben. Das damals formulierte Anliegen, eine Akademie der Kinder zu sein, ist immer noch im Bewusstsein ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter lebendig.

Auch heute stehen die Angebote für erkrankte Kinder und ihre Familien im Mittelpunkt der Akademiearbeit. Wochenendworkshops und einwöchige Ferienbegegnungen geben den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, gemeinsam mit anderen erkrankten Kindern Gemeinschaft zu erleben, ihre individuellen Kompetenzen zu erproben und zu erweitern und sich auch - jeder auf seine Weise - mit seiner Erkrankung zu befassen. In den Familienseminaren können sie, wie ihre Geschwister und Eltern in kunst- und erlebnispädagogisch orientierten Workshops ihre Kreativität entfalten und gleichzeitig Familie im Kreis vieler anderer (er)leben. Ergänzend zu diesen Angeboten findet 2014 zum zweiten Mal ein sechstätiges Ferienseminar für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung statt: In Dresden bietet sich ihnen die Möglichkeit, sich mit Gleichaltrigen zu treffen, gemeinsam über Fragen der Gestaltung des eigenen Lebens auseinander zu setzen und ein Stück Jugendkultur zu erfahren.

Auch das 2013 erstmals durchgeführte Sommer-Familienseminar, in dem Familien eine Woche lang in der Ferienzeit gemeinsam in schöner Umgebung Zeit für Austausch und Begegnung finden und interessante Workshopangebote nutzen können, ist auch

2014 wieder gut besucht. Mit der Entwicklung dieses Seminartyps wurde dem Wunsch vieler Familien entsprochen, gerade in der Sommerzeit, in der viele stationäre Kinderhospize überlaufen sind, ein Seminarangebot zu entwickeln, das der ganzen Familie sowohl Erholung als auch Anregung bietet.

Eine weitere einwöchige Begegnung wurde 2014 neu ins Programm der Akademie aufgenommen. Geschwister und Eltern hatten immer wieder den Wunsch geäußert, ein Geschwisterangebot zu etablieren, das länger als ein Wochenende dauert und so den Mädchen und Jungen mehr Zeit lässt, sich kennen zu lernen; neben vielen gemeinsamen Erlebnissen sollte auch ausreichend Gelegenheit sein, miteinander über das Leben als Schwester oder Bruder eines lebensverkürzend erkrankten Kindes zu sprechen. Die Woche auf der Insel Norderney fand viel Zuspruch: 14 Mädchen und Jungen nahmen teil und äußerten den Wunsch nach weiteren solchen Angeboten.

Generell gilt in der Akademie der Grundsatz, Begegnungen und Seminare, die einmal durchgeführt wurden, jährlich zu wiederholen, um den Familien so ein verlässlicher Partner bei der Planung ihrer freien Zeiten im Jahresrhythmus zu sein. Bislang ist dies immer gelungen.

Neben der Sicherung und Ausweitung der Angebote für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien bleiben Bildungsangebote für ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit Engagierte ein wichtiger Aspekt der Akademiearbeit. Um diese Anliegen auch auf längere Sicht zu stärken, haben Vorstand und Geschäftsführung des Vereins 2014 eine neue Personalstelle in der Akademie geschaffen: Eine Referentin wird sich nun ausschließlich der Bildungsarbeit für ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen widmen. Dabei werden immer wieder neue Themen aufgegriffen, die in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten zu Tage treten;

doch es werden auch neue Impulse „von außen“ gegeben. Ein Beispiel hierfür ist ein Seminar zum Thema „Humor in der Kinderhospizarbeit“, das u. a. mit einer Mutter als Referentin durchgeführt wurde, deren Sohn vor mehreren Jahren an einer lebensverkürzenden Erkrankung gestorben war, und die nach seinem Tod eine Ausbildung zum Clown absolviert hatte. Humor als eine Möglichkeit, inneren Abstand zu gewinnen, auch in schwierigen Lebenssituationen Widersprüche zu erkennen und über sich selbst lachen zu können - Humor also als Frage der inneren Haltung, nicht als äußerliches Witze machen - wurde von allen Teilnehmenden als hilfreicher Impuls aufgenommen und aufgrund der Befürwortung teilnehmender Mütter und Väter zu einem Workshopangebot für Eltern erweitert. Ein schönes Beispiel, das zeigt, wie nah die Themen der Familien und der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen sich berühren.

Im zehnten Jahr des Bestehens der Deutschen Kinderhospizakademie geht der Blick weiter nach vorne. Viele Anregungen aus dem Kreis der Familien und der ehrenamtlich Engagierten warten noch auf eine Umsetzung. Sowohl inhaltlich als auch räumlich soll das Angebot der Akademie weiter wachsen. Familien aus dem Süden, dem Norden und dem Osten Deutschlands fragen nach Seminaren in ihrer Nähe. In den nächsten Jahren sollen hier weitere Angebote erarbeitet werden. Angefragt ist eine Begegnung Jugendlicher mit lebensverkürzender Erkrankung, bei der gerade die Erkrankung und das Leben mit den aus ihr folgenden Konsequenzen inhaltlich im Zentrum stehen soll. Seit längerem in Planung ist auch das Abenteuer eines Zeltlagers für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung: Ein paar Tage ganz in der Natur, abends gemeinsam um das Lagerfeuer, nachts nur durch eine Zeltplane vom Firmament getrennt.

Auch die Angebotspalette für ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen wird nach und nach erweitert. Die meisten der in den letzten zwei Jahren angebotenen Seminare waren voll belegt. Erfreulich ist, dass auch ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen aus ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, die nicht Dienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. sind, immer stärker auf die Möglichkeit der Seminarteilnahme zurückgreifen. Auch inhaltlich ist dies ein Gewinn, denn im Austausch der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen untereinander werden die eingebrachten Erfahrungsfelder immer breiter und vergrößern so die Möglichkeit, voneinander zu lernen.

Möglich geworden ist all dies aber nur deshalb, weil der Deutsche Kinderhospizverein e.V. mit dem wachsenden Angebot seiner Akademie auch beständig die Strukturen erweitert hat. Nur mit ausreichender Personaldecke und verwaltungstechnischen Möglichkeiten sind die aufwendigen Vorbereitungen für die Seminare sicher zu stellen. Dies gilt nicht nur für die fest angestellten Mitarbeiter/-innen, sondern im gleichen Maße auch für die ehrenamtlich Mitarbeitenden. Je mehr Angebote die Akademie für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung installiert, desto mehr ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen werden benötigt, die über mehrere Tage eine 1:1-Begleitung leisten können. Deshalb wurden in den letzten Jahren die Gruppe verbindlich mitwirkender ehrenamtlicher Mitarbeiter/-innen beständig vergrößert und gleichzeitig die Angebote zur Befähigung und Qualifizierung weiter ausgebaut. Bis 2015 wird ein neues Befähigungskonzept erarbeitet sein, das auf längere Sicht eine verlässliche und gute Begleitung sicherstellen wird.



Auch für die ständig wachsende Zahl von Workshopreferentinnen und -Referenten sowie Kinderkrankenschwestern und -Pflegerinnen werden im zehnten Jahr des Bestehens der Akademie regelmäßige Austauschmöglichkeiten geschaffen, um zu einer weiteren Qualifizierung der Seminarangebote beizutragen. Nicht zuletzt aber hängt die dauerhaft gute Qualität der Veranstaltungen von der Mitwirkung aller ab: der Familien, der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen und der Verantwortlichen in unterschiedlichen Funktionen. Vor allem die Bereitschaft der Familien, die Akademieangebote nicht nur als „Dienstleistung“, sondern als Ergebnis gemeinsamen Engagements zu sehen, ist hier von Bedeutung. Über Rückmeldungen, Kritik und Vorschläge hinaus ist hier die Mitarbeit in der Planung und Gestaltung von Seminaren und Begegnungen eine wichtige Garantie dafür, dass die Veranstaltungen des Deutschen Kinderhospizvereins auch weiterhin Seminare von und mit Familien bleiben können. Auch in diesem Bereich sollen im nächsten Jahr noch bessere und intensivere Möglichkeiten des Austauschs geschaffen werden.

Die Aussage einer Mutter, die erstmals bei einem Familienseminar teilgenommen hatte, sollte für alle, die sich hier einsetzen, Ansporn sein: „Es war, als käme man nach Hause.“

> Peter Wirtz

„Es war, als käme man nach Hause.“



Deutscher Kinderhospizpreis



Der Ursprung der Kinderhospizarbeit in Deutschland geht auf das ehrenamtliche Engagement betroffener Eltern zurück. Sie machten auf die Bedürfnisse der Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihrer Familien aufmerksam. Viele Menschen aus dem Umfeld dieser Familien ließen sich berühren und motivieren, um sich ehrenamtlich für die Anliegen der Kinderhospizarbeit zu engagieren.

Das Ehrenamt ist – neben dem hohen Engagement von Hauptamtlichen – die starke Säule der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Um dieses ehrenamtliche Engagement zu würdigen, hat der Deutsche Kinderhospizverein e.V. 2007 den Deutschen Kinderhospizpreis ausgerufen. Mit dem Preis sollen Menschen geehrt werden, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in der Kinderhospizarbeit in außerordentlicher Weise verdient gemacht haben.

Einen Preis auszurufen ist aber nur der erste Schritt. Daran anschließend beginnt die Überlegung, wie der zu überreichende Preis aussehen soll, der aussagekräftig ist und alle wichtigen Aspekte der ehrenamtlichen Tätigkeit symbolisiert. Mit der Umsetzung durch die Künstlerin Friederike Gross-Koschinski ist es gelungen, einen Preis zu gestalten, der alle Überlegungen beinhaltet.

Der Preis hat die Grundform eines Würfels und soll unspektakulär erscheinen, wie die Ausübung eines Ehrenamts. Er wird massiv in Bronze gegossen, liegt mit seinem hohen Eigengewicht recht schwer in der Hand, hat eine goldgelbe Farbe und ist ca. 4 cm groß. Durch seine gerundeten Kanten lässt er sich angenehm bewegen und hat damit zur haptischen auch eine spielerische Qualität.

Durch die Gestaltung der Seitenflächen mit Symbolcharakter, wird der Vielseitigkeit des erforderlichen Engagements des Ehrenamts Ausdruck verliehen.



Gestaltung Seitenfläche eins
ein geöffnetes Auge
das Auge - Symbol des Sehens, der Wahrnehmung, das erste Hinschauen, Hin und Zuwendung



Gestaltung Seitenfläche zwei
ein wohl gerundetes Herz
das Herz - Symbol des Gefühls, der Emotion, das Berührtwerden, Menschlichkeit, Mitgefühl



Gestaltung Seitenfläche drei
die Kontur einer Hand
die Hand - Symbol des Tuns, des Handelns, der Entschluss aktiv zu werden, Berühren, Kontakt



Gestaltung Seitenfläche vier
Ausschnitt aus einem Ziffernblatt
das Ziffernblatt - Symbol der Zeit, eines Zeitabschnitts, die Lebenszeit, die sie mit den Betroffenen teilen



Gestaltung Seitenfläche fünf
die Freifläche - Sinnbild der Leere, die körperlich, geistig oder emotional in verschiedenen Situationen auch ihren Raum einnimmt



Gestaltung Seitenfläche sechs
6 Punkte, wie auf einem Würfel
Symbol des Hauptgewinns, des Glücks, das Erreichen der maximalen Punktzahl, der Gewinn den die Achtung vor dem Menschsein mit sich bringt

Stellvertretend für die vielen Menschen, die mit ihrem unermüdbaren Engagement die Kinderhospizarbeit unterstützen und bereichern, wird nun der Kinderhospizpreis alle zwei Jahre verliehen. Aus den eingegangenen Vorschlägen wählt eine fünfköpfige Jury die Preisträgerin, den Preisträger aus, was als besondere Ehre empfunden wird.

Mit der Preisverleihung gratuliert der Deutsche Kinderhospizverein e.V. und dankt gleichzeitig allen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für ihr Engagement.

> Roswitha Limbrock



„Jetzt tragen wir unser Anliegen nach Außen“ Öffentlichkeitsarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e. V.

Im August 2014 nahm ich an einer Bürobesprechung in Olpe teil. Hier besprechen die Mitarbeiter/innen der Vereinszentrale in Olpe, welche Dinge sie gerade beschäftigen, was sie geklärt haben möchten und was sie planen. Eine Spendenübergabe wurde organisiert und die verantwortliche Mitarbeiterin plante ein Bettlaken mitzunehmen, bemalt mit dem Logo des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

„Ein Bettlaken?“ Ich dachte, wir haben doch im Verein professionell gestaltete „Roll-ups“, Flyer, Power-Point-Präsentationen und Poster. Nach kurzer Zeit wurde mir klar, um welches Bettlaken es sich dabei handelte. Ich selber habe dies als 19-jähriger Zivildienstleistender mit Airbrush, Pinsel und Schablone gestaltet. „Das gibt’s doch nicht“, dachte ich mir, denn dass dieses Artefakt von vor über 17 Jahren heute noch existiert UND zum Einsatz kommt, das hat mich als heutigen Geschäftsführer des Vereins erstaunt und als Person Martin Gierse natürlich gefreut.

Warum erzähle ich Ihnen diese Geschichte? Weil sie ein wesentliches Merkmal unserer Öffentlichkeitsarbeit deutlich macht: Authentizität. Nicht die makellose Perfektion der äußeren Darstellung überzeugt, sondern eine Darstellung unserer Anliegen aus Überzeugung. Diese Tatsache verzeiht nicht nur eine gewisse Hemdsärmeligkeit und Laienhaftigkeit, sie bedingt sie sogar. Denn authentisch sind wir nur, wenn Menschen Freiräume haben Aktionen, Medien und Ansprache

kreativ zu gestalten und ihrer Überzeugung selber Ausdruck zu verleihen. Das steht in keinem Widerspruch zu Professionalität, es stellt aber eine Herausforderung dar.

Ich werde Ihnen in meinem Beitrag etwas über die Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins berichten. Über Wurzeln, Intention, Ziele, Menschen. Vielleicht möchten Sie ja auch mitmachen!

1. Wir reden öffentlich über unser Anliegen, um Unterstützung zu erhalten

In Gesprächen mit betroffenen Eltern, die in den Neunzigern auch die Öffentlichkeitsarbeit mitgeprägt haben, fand ich heraus, dass die Themen „Lebensverkürzend erkrankte Kinder“ und „Kinder und Tod“ vor 25 Jahren keine öffentliche Wahrnehmung hatten. Die Lebenssituationen von betroffenen Familien war der breiten Öffentlichkeit unbekannt. Kein Wunder, denn dieses heiße Eisen packte keine Organisation so richtig an, und auch die Medien rissen sich nicht gerade darum diese Themen ihren Zielgruppen „zuzumuten“. Gesellschaftlich stand die Auseinandersetzung mit dem Umgang mit sterbenden Menschen noch am Anfang. >>>

Die (Erwachsenen-) Hospizarbeit musste sich etablieren und in der Öffentlichkeit Anerkennung finden. Und nun gründete sich ein Verein, der ausgerechnet das Sterben von KINDERN zu seinem Thema machte.

Es gab noch keine Kinderhospizarbeit und auch kein Kinderhospiz in Deutschland, und die breite Öffentlichkeit wusste nicht WAS das ist. Das Ziel war klar, die Öffentlichkeit musste überzeugt werden, dass ein Kinderhospiz nötig ist und dafür den Sinn und Nutzen verstehen. Denn ohne eine gewisse Akzeptanz und eine gesellschaftliche Zustimmung, würde sich dieses Projekt nicht realisieren lassen. Eine mediale Aufmerksamkeit würde nicht nur ideelle Unterstützung in der Bevölkerung fördern, sondern auch zur dringend nötigen finanziellen Unterstützung beitragen. Den Familien, die sich im DKHV zusammengetan hatten, handelten aus Eigenmotivation. Sie hatten keine Ahnung WIE so etwas geht und holten sich professionelle Hilfe.

> Ohne ein relevantes Anliegen keine gute Öffentlichkeitsarbeit

Die Idee einer Pressemappe entstand. Sie sollte erstellt werden, um die Redakteure der Zeitungen adäquat anzusprechen und zu interessieren. Hier holten sich die Eltern zum ersten Mal die Unterstützung von fachlichen Experten. Die Familien hatten ein Anliegen, der Journalist die fachliche Expertise,

wie man dieses Anliegen am effektivsten in die Öffentlichkeit bringt. Beide Seiten waren sich fremd, denn das Anliegen war ein neues und der junge Verein hatte auf der anderen Seite keine Erfahrungen mit Pressearbeit, Public-Relations oder Fundraising. Für beide Seiten war es eine Herausforderung den jeweils anderen zu verstehen. Der Medien-Fachmann musste sich einlassen auf das Anliegen, musste die Motivation verstehen, musste überzeugt sein von der Sache, um seine Instrumente und Möglichkeiten richtig einzusetzen.

Der Verein und die in ihm organisierten Familien mussten sich einlassen auf eine Arbeits- und Sichtweise, die ihnen fremd und unbekannt war. Sie mussten dem Experten vertrauen und auch Kontrolle abgeben.

> Laien und Profis müssen sich gegenseitig verstehen, akzeptieren und können sich gegenseitig weiterbringen.

Die erste Hürde (wie so häufig) war der Preis. 5.000 DM sollte die erste Pressemappe kosten. Damals eine Unsumme und das Vorhaben stieß bei vielen Mitgliedern auf Unverständnis. Dennoch entstand sie und brachte den Verein mit seinen Zielen nach vorne.



2. Es ging um Wahrnehmung, Verständnis für die Sache ... und ums Geld

Es galt, über die Medienarbeit ein Verständnis in der Gesellschaft zu erzeugen, WAS ein Kinderhospiz ist und WARUM es nötig war. Dazu musste zunächst ein falsches Verständnis ausgeräumt werden - nämlich: „Ein Kinderhospiz ist ein Ort, an den krebskranke Kinder zum Sterben gebracht werden können“. Diese weitläufige Assoziation mit dem Begriff „Kinderhospiz“ ließen die Ängste und Ablehnung in der Gesellschaft erkennen.

Über die Pressearbeit bestand aber ein gewisses Interesse an dem Thema und es gab Rückmeldungen. Einzelne Zeitschriften haben berichtet und es gab eine Einladung zur Fernsehsendung „Schreinemakers Live“. Hier bestand nun die Gelegenheit ausführlicher darzustellen, WAS ein Kinderhospiz ist. Die Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien haben sich öffentlich geäußert. „Wir brauchen ein Kinderhospiz und wir brauchen Geld dafür“. Ein Engagement welches nicht selbstverständlich ist und welches den Weg ebnete für ein Kinderhospiz. Das Schicksal der Kinder war meist der Aufhänger für eine Berichterstattung, und der Sinn eines Kinderhospizes wurde direkt von den Kindern und Familien vermittelt. „Die Kinder haben es im Grunde selber gemacht. Sie waren der Mittelpunkt jeder Berichterstattung“, sagt Margret Hartkopf, die - wie viele Menschen aus anderen Familien - bereit war, ihre Lebenssituation öffentlich zu machen und (unter anderem) damit die Kinderhospizarbeit voran brachte. „Wir haben eine Million Mal dasselbe gesagt“, so Margret Hartkopf, „aber es hat letztendlich gewirkt“.

Auch heute sind es die Kinder, Jugendlichen, Brüder, Schwestern, Väter und Mütter, die den Nutzen der Kinderhospizarbeit unmittelbar vermitteln können. Keinem Medien-Experten, keinem Marketing-Menschen und auch keinem Geschäftsführer ist das möglich! Daher ist es uns auch heute noch ein Anliegen, die Kinder und ihre Familien in die Öffentlichkeitsarbeit einzubinden. Auf Informationsständen, Veranstaltungen und in Interviews. Das hat natürlich Grenzen, denn teilweise forderten die Medienvertreter einiges von den Familien. Daher nutzen wir gerne Zitate, Filmmaterial, Fotos, um die Kinder, ihre Anliegen und unsere Arbeit deutlich zu machen.

Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, die über ihre Begleitung im engen Kontakt mit den Kindern sind, wissen, wovon sie sprechen. Sie können in Interviews, Gesprächen und Texten von ihren persönlichen Erfahrungen aus der Begleitung sprechen und schreiben. Der Öffentlichkeit kann über Erfahrungsberichte und praktische Beispiele die Kinderhospizarbeit sehr gut und praktisch-nah veranschaulicht werden.

> Niemand ist überzeugender und authentischer in der Öffentlichkeit, als die Menschen, die aus eigener Erfahrung wissen, wovon sie reden.



3. Viele Menschen bringen viel unterschiedliche Öffentlichkeitsarbeit

Von Beginn an haben die Familien ihr Umfeld für die Sache „Kinderhospizarbeit“ begeistert und immer mehr Mitstreiter gefunden. Freunde, Nachbarn, Gemeinden und lokale Geschäfte waren die Multiplikatoren, die mit kreativen Ideen dazu beitrugen, dass Unterstützung kam und Aufklärung gelang. Ganz viele kleine Aktionen - wie z. B. der Verkauf von Handarbeitswaren oder Basteleien - sorgten einerseits für Geld, andererseits aber für Berührungspunkte mit dem Thema „Kinderhospizarbeit“.

Heute kann man sagen: Zum Glück gab es keinen großen Geldgeber, der eine Vielzahl von makellos gestalteten Hochglanzbroschüren finanzierte, die in der immer gleichen Form an möglichst viele Menschen versendet werden konnten. Denn die Familien und deren Umfeld haben mitgeholfen die Kinderhospizarbeit substanziell zu verankern, jeder auf seine Weise. Sie waren und sind die Überzeugungstäter. Ob Infotische aufgebaut, Bettlaken gestaltet, Kollekten gesammelt oder bei der lokalen Karnevalsveranstaltung die Spendendose herumging. Die Ansprache war immer individuell, die Botschaft war jedoch gleich „Wir brauchen euch für die Kinderhospizarbeit“. >>>

Der DKHV e.V. setzt heute auf ein breites Netzwerk von „Überzeugungstätern“ in der Öffentlichkeit. Motorradclubs, Schulen, Serviceclubs, Firmen und Privatpersonen - um nur einige Beispiele zu nennen - unterstützen unsere Arbeit aus Überzeugung. Und hier schlägt die Sache die Perfektion in der Umsetzung!

> *Das Unperfekte erzeugt mehr Authentizität*

Dennoch ist eine gewisse Professionalität sehr hilfreich und unterstützend. Lange Zeit unterstützte z. B. das Medienbüro Heiner Brock unsere Arbeit, indem Heiner Brock die Pressemitteilungen für den DKHV e.V. verfasste und versendete und uns in der Pressearbeit beriet. Auch unsere Vereinszeitschrift „Die Chance“ ist durch den Diplom-Designer Bernd Drescher gestaltet worden und wird es immer noch. Die öffentliche Wahrnehmung unserer Arbeit wäre wesentlich geringer, wenn wir nicht mit Agenturen, Profis, Spezialisten zusammenarbeiten würden. Wesentlich sind dabei aber nach wie vor das Verständnis und die Überzeugung von unserer Arbeit.

Als der DKHV e.V. ab 2002 die ambulante Kinderhospizarbeit voranbringen wollte, eröffneten wir bundesweit ambulante Kinderhospizdienste. Den ersten 2004 in Unna, dann folgten viel andere. Heute sind es über 20 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste und die Aufgaben der regionalen Öffentlichkeitsarbeit sind den Koordinationsfachkräften vor Ort übertragen. Um hier eine Selbstständigkeit der öffentlichen Auftritte zu gewährleisten, müssen einige Sachen einfach gleich sein oder gleich ablaufen. Logo, Farben, Schrift sind in einem Corporate Design festgelegt. Eine fachliche Beratung und ein überregionaler Austausch werden zentral von Olpe aus initiiert. Die Botschaften, die wir über die Pressemitteilungen senden, die Zahlen, die wir herausgeben und die Fotos, die wir nutzen, werden gebündelt vom DKHV an die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste gegeben.

4. Bewährtes bewahren und Neues ausprobieren

Die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen, ihre Familien, ihr Umfeld und die Organisationen der Kinderhospizarbeit haben dafür gesorgt, dass das Anliegen gesellschaftlich wahrgenommen wird. Die Kinderhospizarbeit ist bekannt geworden, ihre Arbeit akzeptiert. Die Pionierleistung ist vollbracht, auch wenn wir die Kinderhospizarbeit immer weiter erläutern und die Notwendigkeit darstellen müssen.

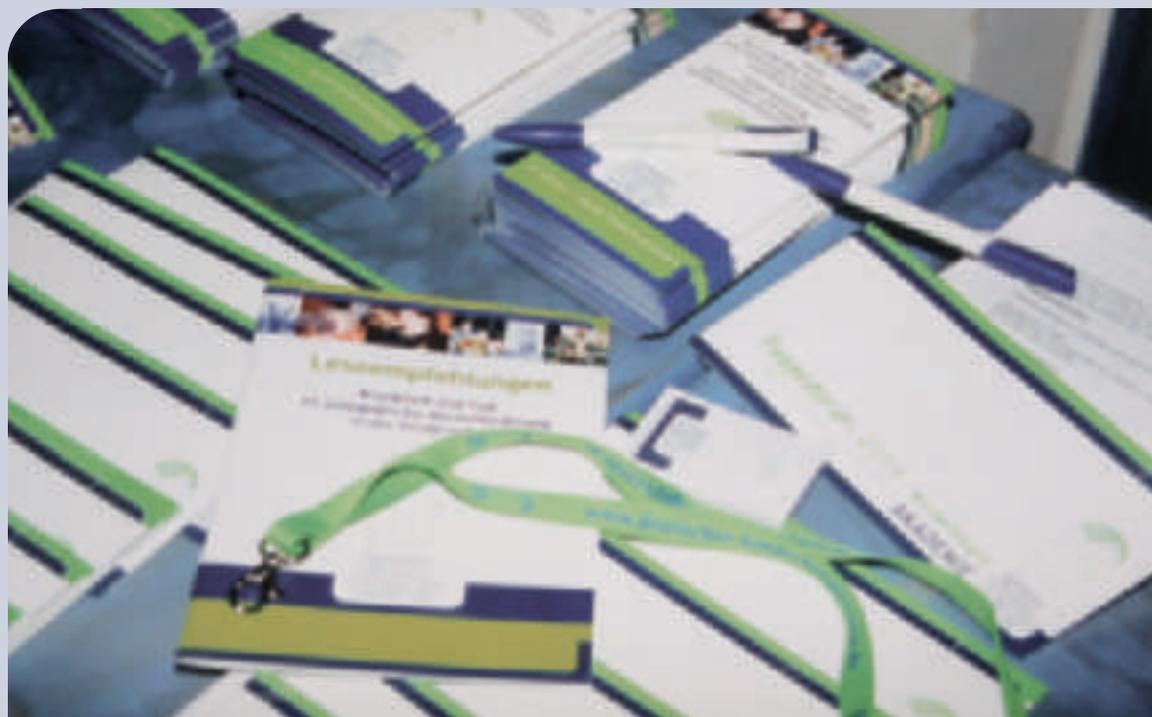
Heute stellen sich neue Herausforderungen:

- > Die Arbeit muss finanziell gesichert werden.
- > Die Authentizität der Öffentlichkeitsarbeit muss erhalten werden.
- > Die unterstützende Professionalität darf den Raum für individuelles „Selbstgestalten“ nicht dicht machen.
- > Der DKHV e.V. wird als Fachorganisation aufgefordert auch Stellung zu gesellschaftlichen Themen zu beziehen.

Um nur einiges zu nennen.

Ich bin mir sicher, dass wir im Verein die besten Voraussetzungen haben, um diese Herausforderungen zu meistern.

> *Martin Gierse*





10.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit

Im Jahr 2005 hat der Deutsche Kinderhospizverein mutig den Tag der Kinderhospizarbeit deutschlandweit ausgerufen. Am 10.02.2007 wurde dieser Tag zum ersten Mal begangen.

Ziel war und ist, die Kinderhospizarbeit in Deutschland bekannter zu machen, sich mit der Kinderhospizarbeit solidarisch zu zeigen und sich damit an die Seite der betroffenen Familien zu stellen.

Das Symbol dieses Tages wurde ein grünes Band. Und es hat funktioniert!

Unglaublich viele Aktionen finden seither in jedem Jahr statt, innerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins und viele, viele mehr deutschlandweit von den unterschiedlichsten stationären Kinderhospizen und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, von Vereinen und Organisationen, Schulen und von Einzelpersonen und das sind nur Beispiele.

Die Grünen Bänder fahren kreuz und quer durch Deutschland an Autos, Fahrrädern, Kinderwagen usw. es beteiligen sich an vielen Orten Schul- und Kindergartenkinder, die Polizei, die Feuerwehr, Busbetriebe, Geschäfte, Kirchengemeinden und viele mehr.

Der 10.o2 „Tag der Kinderhospizarbeit“ hat Einzug gehalten in die unterschiedlichsten „Kalender der Gedenktage“ und wurde so im Laufe der letzten Jahre immer präsenter und hat damit einen großen Anteil an der Bekanntheit der Kinderhospizarbeit in Deutschland.

Der Aufruf des Deutschen Kinderhospizvereins an die Gesellschaft, entwickelte sich zu einer unglaublich großen Resonanz in der Öffentlichkeit. Die Themen Krankheit, Sterben und Tod von Kindern haben ein großes Bewusstsein in der Gesellschaft bekommen.

> *Margret Hartkopf*

10.o2



Wir sagen „Danke“ Spenden für die Kinderhospizarbeit

„Jemanden in seinen Gedanken halten“ - so ungefähr lautet die ursprüngliche Bedeutung des kleinen Wörtchens „Danke“, wenn man es in einem Herkunftswörterbuch der deutschen Sprache nachschlägt.

Blickt man wie der Deutsche Kinderhospizverein e.V. auf 25 Jahre Vereinsgeschichte zurück, gibt es eine ganze Reihe Menschen, Wegbegleiter und Unterstützer, an die man gern zurückdenkt und die man in „Gedanken hält“.

Eine große Gruppe dieser Menschen sind diejenigen, die unsere Arbeit durch Spenden unterstützt haben und unterstützen: Große wie kleine, regelmäßige wie einmalige Spenden - sie alle tragen dazu bei, dass wir unsere Arbeit für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ausüben können.

In den vergangenen 25 Jahren der Vereinsgeschichte spendeten und spenden unter anderem

- private Personen,
- Anlassgeber (z.B. Jubilare)
- Firmen
- Serviceclubs
- Organisationen
- Schulen, Kindergärten, Sportvereine, uvm.

Jede Spende ist eine freiwillige Leistung, auf die wir als Verein angewiesen sind. Wir empfinden eine große persönliche Dankbarkeit dafür, dass so viele Menschen verlässlich an unserer Seite bleiben, weil sie von unserer Arbeit überzeugt sind.

Das bedeutet nicht nur Nachhaltigkeit für unsere Arbeit, sondern vor allem Verlässlichkeit für die Familien - und das schon seit 25 Jahren.

Die Menschen, die dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. Geld spenden, geben uns mehr als finanzielle Unterstützung: Sie alle spenden aus freien Stücken und stehen an unserer Seite! Sie sind oft im engen Kontakt mit uns und informieren sich über unsere Arbeit. Dabei sind auch persönliche Beziehungen entstanden, auf die der Deutsche Kinderhospizverein e.V. stolz ist.

25 Jahre schon haben die Spender den Verein getragen. Ohne sie wäre es nicht gegangen - und würde es auch in Zukunft nicht gehen.

Deswegen möchten wir ihnen/Ihnen an dieser Stelle ein herzliches **Danke!** aussprechen.

> *Martin Gierse* **Kuchenbasar**
Spendendose aufgestellt

Schulfest

Nachlass

Geburtstagsspende

Spendenbutton gedrückt

Regelmäßige Dauerspende

Benefiz- Autorenlesungen

Fußballturnier Einnahmen aus dem Adventskaffee

Benefizkonzert

Luftballonwettbewerb Spenden-Dinner

Spenden-Marathon Kondolenzspende

Charity Waffeln verkaufen

Aktion Weihnachtsbasar

Kollekte Jubiläumsspende

Überweisung getätigt

Sponsorenlauf

Basar Spendengala E-Bay Auktion

Straßenfest

Tombola Skatturnier

Weihnachtsmarkt-Erlöse

Einnahmen aus dem Stadtteilfest



Die Zukunft der Kinderhospizarbeit sichern: Die Gründung der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Zum Selbstverständnis der Kinderhospizarbeit gehört nicht nur das Leben im Hier und Jetzt, sondern auch der Blick in die Zukunft.

Um die Kinderhospizarbeit langfristig abzusichern, entstand daher im Jahr 2005 die Idee, eine Stiftung zu gründen, mit dem langfristigen Ziel, die Kinderhospizarbeit in Deutschland zu fördern und so die Abhängigkeit der einzelnen Einrichtungen von teils unsicheren Spendenaufkommen zu mildern. Das Vermögen einer Stiftung bleibt stets ungeschmälert erhalten und wirkt somit auch nachhaltig in die Zukunft - es sind die Erträge aus dem Stiftungskapital, die für die gemeinnützige und mildtätige Arbeit verwendet werden.

Die Idee entstand aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. heraus - der damalige Geschäftsführer des Vereins, Carsten Kaminski, forcierte die Idee einer Stiftungsgründung und kann daher als Initiator der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG gelten. Um das Vorhaben eine Stiftung zu errichten in die Tat umzusetzen, bedurfte es jedoch engagierter Menschen, denen die Kinderhospizarbeit so sehr am Herzen liegt, dass sie bereit waren, einen Teil ihres Vermögens als Gründungskapital in die neue Stiftung einzubringen.

Die Gründungstifter

34 Gründungstifter - darunter Einzelpersonen, betroffene Familien, Unternehmen und Vereine - brachten die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG mit einem Gründungskapital von insgesamt 303.578,99 Euro auf den Weg. Die Stiftung wurde daraufhin am 6. Dezember 2006 vom Regierungspräsidenten in

Arnsberg anerkannt. Die Gründung wurde am 10.02.2007 im Rahmen eines offiziellen Festaktes gefeiert. Die Gründung der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG war nur durch das Engagement dieser 34 Gründungstifter möglich. Seit der Gründung sind zahlreiche Zustifter hinzugekommen, die das Stiftungskapital erhöhen und so einen wichtigen Beitrag dazu leisten, dass die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG weiterhin wächst und in die Lage versetzt wird, die Kinderhospizarbeit in Deutschland langfristig abzusichern und zu fördern.

www.deutsche-kinderhospizstiftung.de



Interview mit Gründungs-Familie Weichert-Trappe

Familie Weichert-Trappe gehört zu den 34 Gründungsstiftern, die die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG im Jahr 2006 mit auf den Weg gebracht haben.

Ulrike Weichert und Thomas Trappe leben mit ihren drei Kindern Moritz (21), Luca (18) und Lennart (14) in der Nähe von Nürnberg. Tochter Luca ist an Mukopolysaccharidose erkrankt.

Warum haben Sie sich entschlossen, die Gründung der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG als Gründungsstifter zu unterstützen?

Als eine Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind haben wir die Möglichkeit gesehen, ein kleines Stück dazu beizutragen, die finanzielle Absicherung der von uns als sehr wertvoll wahrgenommenen Kinderhospizarbeit auf ein weiteres finanzielles Standbein zu stellen und damit die wichtige Arbeit langfristig zu sichern.

Wie sieht Ihre persönliche Beziehung zur Kinderhospizarbeit aus?

Wir nehmen als Familie jährlich an mehreren Veranstaltungen (Familienseminar, Mütterseminar ...) des Deutschen Kinderhospizvereins teil.

Daneben verfolgen wir sehr aufmerksam die „News“ auf der Homepage und freuen uns jedes Jahr auf „Die Chance“, die auch uns „alte Hasen“ immer wieder fasziniert und berührt. Wir sind sehr dankbar, dass es diesen tollen Verein mit den engagierten Mitarbeitern gibt.

Sehr dankbar sind wir für viele menschliche Begegnungen auf dem langen Weg. Wir haben von Leuten lernen dürfen, die uns weit voraus waren und haben uns in Gesprächen mit Eltern, die gerade die Diagnose bekommen haben, wiederfinden dürfen. Wir haben Solidarität von sehr engagierten Mitarbeitern des Vereins erlebt, deren Empathie, obwohl sie kein krankes Kind haben, uns immer wieder erstaunt.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft der Kinderhospizarbeit in Deutschland und konkret für die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG?

Wir würden uns eine weitere Ausweitung der ambulanten Kinderhospizarbeit des Vereins in Richtung Bayern wünschen. Gerade weil wir Bayern in dieser Hinsicht noch Entwicklungsland sind, lohnt es sich, hier auf diesem Gebiet Entwicklungsarbeit zu leisten. Das gilt natürlich auch für sonstige Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins, insbesondere Seminare, die für uns aufgrund der großen Entfernungen häufig nicht in Frage kommen.



Dieses Ziel nachhaltig zu verfolgen, wird durch die Existenz der Deutschen Kinderhospizstiftung dauerhaft erleichtert. Deswegen wünschen wir der Stiftung noch viele Stifter, die zusammen mit uns diesen Weg gehen möchten, und hoffentlich feststellen können, dass sie sich durch Ihren Stiftungsbeitrag selbst das größte Geschenk gemacht haben, nämlich über Ihren eigenen Tod hinaus, nachhaltig eine ziemlich gute Sache zu unterstützen.

> Das Interview führte Vincent Beringhoff für „Die Chance“

„Kinderhospizarbeit muss ein Alltagsthema werden in Deutschland, erst dann werden wir das notwendige Verständnis bzw. die Empathie der Gesellschaft erwarten können ...“

Vorstandsmitglieder ab 1990 bis heute



Werner Weber
10.02.1990 - 26.05.2002



Anneliese Raschper
10.02.1990 - 09.10.1992
und 20.06.1998 - 27.05.2000



Richard Volk
10.02.1990 - 18.08.1996



Wolfgang Lamar
09.10.1992 - 20.06.1998



Margret Hartkopf
18.08.1996 - 06.04.2014



Willi Ladwig-Strube
27.05.2000 - 20.05.2004



Carsten Kaminski
26.05.2002 - 25.03.2006



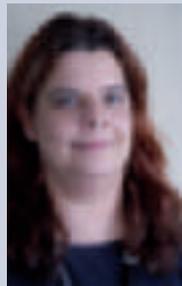
Martin Wessolowski
20.05.2004 - 25.03.2006



Gerhard Stolz
25.03.2006 - Juli 2008



Petra Stuttkewitz
01.04.2005 - 29.04.2011



Tanja Korte
19.04.2008 - 30.10.2011



Ines Nowack
17.04.2010 - 30.03.2011



Günther Friedrich
17.04.2010 - 29.04.2012



Roswitha Limbrock
17.04.2010 - 29.04.2012



Paul Quiter
29.04.2012 - heute



Dr. Eberhard W. Meyer
29.04.2012 - heute



Sabine Dartenne
06.04.2014 - heute



Martina Asmus
06.04.2014 - heute



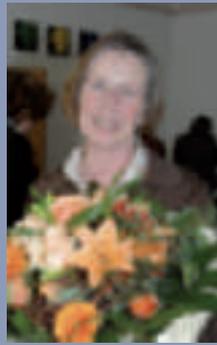
Maren Wleklinski
06.04.2014 - heute



Martin Gierse
06.04.2014 -
Geschäftsführung
(geborenes Vorstandsmitglied)



1.000 Mitglied
Uta Bording



2.000 Mitglied
Inge Köpp

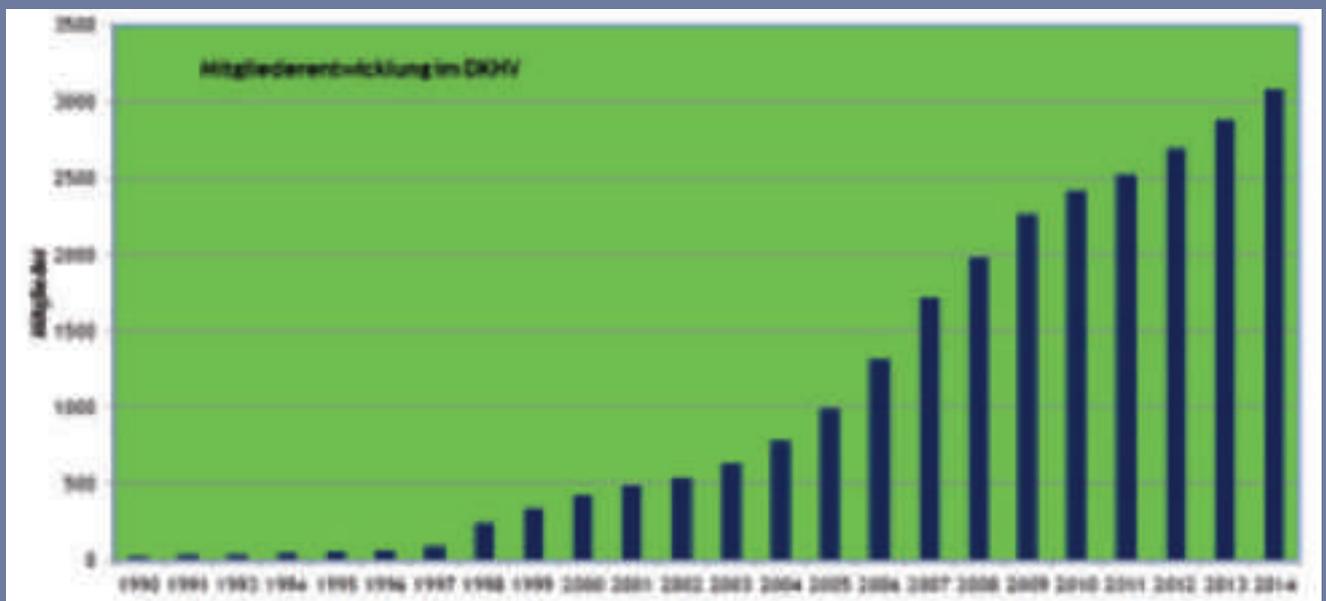


2.500 Mitglied
Jürgen Ortlepp



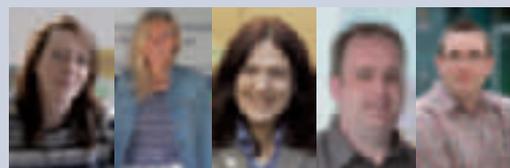
3.000 Mitglied
Ute May

Mitgliederentwicklung im DKHV



Aktueller Betriebsrat

wurde erstmals im Juni 2009 gewählt



Aktueller Ehrenamtsrat

wurde erstmals im Januar 2011 gewählt



Aktueller Elternrat

wurde erstmals im März 2011 gewählt





Deutscher Kinderhospizverein e.V. Was war, was ist, was kommt?

Vorbemerkung

Es ist die Aufgabe des Vorstands, die Ziele des Vereins festzulegen.

Für diese Aufgabe wird er von der Mitgliederversammlung gewählt.

Vom Vorstand erwarten die Vereinsmitglieder, die Familien, die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die Spender und Förderer sowie die interessierte Öffentlichkeit Auskunft über den Weg in die Zukunft.

Das 25jährige Jubiläum des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. ist daher ein Anlass, innezuhalten und zurückzublicken auf Erreichtes, zu schauen, wo wir heute stehen, aber auch den Blick nach vorn zu richten auf die nächsten Jahre.

„Zukunft braucht Herkunft“, nennt Odo Marquardt diesen Blickwinkel.

Eine programmatische Auskunft über die Ausrichtung des Vereins für die nächsten Jahre zu geben ist jedoch kein Vorhaben eines Einzelnen.

Sie kann nur gelingen, wenn ihn die Menschen, die Führungsverantwortung für den Verein und seine Organisation übernommen haben, mitgestalten. Daher zeichne ich ihn gern als derzeitiger Sprecher des Vorstands, danke aber allen, die durch engagiertes Mitdenken und -arbeiten in vielen Gesprächen, Sitzungen und Tagungen und durch viele Rückmeldungen zu seinem Gelingen beigetragen haben. Der Artikel hat also viele Autoren und Autorinnen.¹

25 Jahre. Eine Generation.

Der Deutsche Kinderhospizverein ist erwachsen geworden. Der Geburtstag des Vereins ist Anlass zurückzuschauen auf die Anfänge, innezuhalten, um zu prüfen, wo wir stehen und den Blick nach vorn zu richten auf die Ziele der nächsten Jahre.

Was war?

1990 - das Gründungsjahr des Deutschen Kinderhospizvereins war ein bewegtes Jahr:

Das Wort „Wahnsinn“ überzog ganz Deutschland.

Wenige Monate zuvor war die DDR am Ende und die Wiedervereinigung wurde nun mit allen nationalen und internationalen Kräften hart verhandelt.

Die Blöcke, die die Nachkriegsgeschichte Deutschlands, Europas und letztlich der Welt bestimmt hatten, lösten sich auf.

Die Mauer wurde abgerissen, Deutschland formierte sich neu. „Die neuen Bundesländer“ waren das Wort des Jahres und Bundeskanzler Kohl - unerwartet wiedergewählt - versprach „blühende Landschaften“.

Es gab die gute alte D-Mark noch, ein Liter Super kostete 65 Pfennig.

Julia und Alexander waren die beliebtesten Vornamen.

Unseren Alltag bestimmten mehr und mehr die neuen „PCs“, Personal Computer von IBM. Mit dem PC lernten wir eine neue Art miteinander zu kommunizieren. Wir schrieben keine Karten, keine Briefe mehr - wir lernten zu „mailen“.

Eine neue, aufregende Welt nahm uns gefangen - das Internet. Und: Deutschland war endlich wieder Fußballweltmeister.

Es herrschte eine Aufbruchsstimmung in eine neue Epoche, ein friedliches Miteinander in der Welt schien greifbar nahe.

Was ist?

Wir leben längst in dieser neuen Epoche.

Das friedliche Miteinander war ein Traum. Der zweite Golfkrieg und die unzähligen Toten in den Kriegen um das sich auflösende Jugoslawien haben ihn bald zerstört.

Das Internet ist Alltag, die überquellenden Eingangsboxen unserer E-Mail-Konten bringen uns zur Verzweigung.

PCs werden abgelöst von Notebooks und Tablets.

Telefoniert wird mobil, Handys haben eine Lebensspanne von Eintagsfliegen.

Der Euro hat die Mark abgelöst, er ist der Tribut für die Einheit Deutschlands.

Der Preis für einen Liter Super richtet sich inzwischen nach der Uhrzeit und auf die „blühenden Landschaften“ warten viele Menschen in den neuen Bundesländern heute noch vergeblich.

Aber: Deutschland ist endlich wieder Weltmeister!

Der „Wahnsinn“ ist geblieben, aber er ist von ganz anderer Art.

Wie im Wahn erleben wir die Beschleunigung, die die Welt erfasst hat. Alles geschieht gleichzeitig und Weniges ist von Dauer.

Der „flexible Mensch“² lebt in einer „flüchtigen Moderne“.³ Einige Beispiele sollen genügen, um diese Moderne zu kennzeichnen.

Sie beziehen sich alle auf die Folgen der Modernisierung für die Familien. Dieser Fokus ist gewählt, weil die Kinder und Jugendlichen mit ihren lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien das Zentrum der Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein bilden. Wenn also die traditionelle Familie durch die Veränderungen der Gesellschaft modernisierenden Entwicklungen unterliegt, so haben wir uns zu fragen, wie wir uns als Verein selbst diesen Veränderungen stellen.

Ein verheirateter evangelischer Pfarrer - einst Garant für den traditionellen Wert der Treue und Familie - tritt als Bundespräsident öffentlich mit seiner Freundin auf und belegt damit eindrucksvoll den Wandel des Ehe- und Familienbildes. Sequentielle Treue unter Paaren gilt inzwischen als gesellschaftlich anerkannt und als Familie gelten „... auch die so genannten Patchwork-Familien, die durch Scheidung und Wiederverheiratung entstehen, das kinderlose Paar mit der hochaltrigen, pflegebedürftigen Mutter und das gleichgeschlechtliche Paar mit den Kindern aus einer ersten Beziehung.“⁴

¹ Der Dank gilt insbesondere meinen Vorstandskollegen und Kolleginnen Tina Asmus, Sabine Dartenne, Paul Quiter und Maren Wleklinski, unserem Geschäftsführer Martin Gierse, den Bereichsleitern Marcel Globisch, Silvia Khodaverdi, Bernd Leinberger, Gregor Schmidt, Jens Schneider und Peter Wirtz und nicht zuletzt Margret Hartkopf, die über viele Jahre die Geschicke des Vereins gelenkt hat.

² Sennett, Richard. Der flexible Mensch: die Kultur des neuen Kapitalismus. Berlin 2010.

³ Baumann, Zygmunt: Flüchtige Moderne. Frankfurt am Main 2003

⁴ Zwischen Autonomie und Angewiesenheit. Familie als verlässliche Gemeinschaft stärken.

Eine Orientierungshilfe des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD), 2. Aufl. 2013

http://www.ekd.de/download/20130617_familie_als_verlaessliche_gemeinschaft.pdf (Zugriff 12.10.2014)



Eine Frau mit Vollbart gewinnt den Eurovision Song Contest und ist ein internationales Beispiel für die Auflösung des Geschlechterbegriffs. Man ist das Geschlecht, als was man sich wahrnimmt und fühlt. Konsequenterweise kann inzwischen im deutschen Reisepass statt „F“ für weiblich und „M“ für männlich ein „X“ für Intersexualität eingetragen werden. Das soziale Netzwerk Facebook geht sogar noch weiter und richtet 60 Möglichkeiten der Geschlechtsbezeichnung ein.

Ein neunjähriger Fußballfan des BVB, an einem Hirntumor erkrankt, wünschte sich kein Kreuz, sondern einen Fußball auf seinem Grabstein. Nach der Weigerung der katholischen Friedhofsverwaltung erreichte ein Sturm der Entrüstung auf facebook ein Umdenken der Verwaltung. Nun liegt ein Fußball auf dem Grab und auch der Wahlspruch „Echte Liebe“ zielt den Gedenkstein. Alte Bindungen an christliche Kultur lösen sich auf und individuelle Lebensentwürfe werden anerkannt und wirken auch über den Tod hinaus.

Das Schlagwort der „Generation Praktikum“ kennzeichnet eine Arbeitswelt voller Umbrüche, die Produkte und Dienstleistungen nicht mehr vorhält, sondern „just in time“ liefert - zu liefern hat, denn Konkurrenz und Wettbewerb sind nicht mehr nur im unmittelbaren regionalen Raum zu bestehen, sondern haben den europäischen und globalen Raum erfasst. Langfristige Arbeitsverhältnisse sind unter diesen Bedingungen nur hinderlich. Und so finden sich lineare und kontinuierliche Berufsbiografien fast nur noch bei älteren Arbeitnehmern.

Allein diese wenigen Beispiele zeigen, wie sich die Welt in einer Generation verändert hat.

Und mit ihr auch der Deutsche Kinderhospizverein. >>>

„Der gesellschaftliche Umbruch an unserer Jahrtausendschwelle ist radikal und vielgestaltig. Es ist ein Umbruch mit weitreichenden technologischen, ökonomischen und ökologischen Konsequenzen. Aber er zeitigt auch eine tiefgreifende zivilisatorische Umgestaltung, die sich in der Alltagskultur, in unseren Werthaltungen und in unserem Handeln notwendigerweise auswirken muss. Angesichts ökonomischer Turbulenzen können sich Menschen nicht in die „Festung Alltag“ zurückziehen - in der Hoffnung dort abzuwarten, bis sich diese Turbulenzen gelegt haben, um dann so weiterzumachen, wie man es schon immer gemacht hat.“⁵

Das heißt, wir können den Bedeutungswandel ehemals „gültiger“ Werte beklagen, wir können ihn moralisch be- oder auch verurteilen, doch wir kommen nicht darum herum, ihn zu konstatieren und uns der Zeit zu stellen.

Was gilt noch für uns?

Woran halten wir fest und was müssen wir ändern?

Wie wollen wir die Zukunft des Vereins gestalten?

Was kommt?

Bereits 2011 hat der damalige Vorstand des Vereins mit den Projekten „Zukunftssicherung“ und „Initialisierung der Vorstandsarbeit“ zwei Vorhaben durchgeführt, die nach einer gründlichen Analyse der Vereinsarbeit die Weichen für die nähere Zukunft gestellt haben. Die Ergebnisse beider Projekte haben bewirkt, dass die Organisation des Vereins klarer strukturiert und die Arbeitsweisen und -verfahren in vieler Hinsicht verbessert werden konnten.

Auf diesen Projekten aufbauend hat der Vorstand in der letzten Wahlperiode mit dem Projekt „Übergang“ das Ausscheiden von Margret Hartkopf aus dem Vorstand vorbereitend begleitet. Bewusst haben wir den Übergang nicht als einen bevorstehenden einfachen „Wechsel“ in der Vorstandsbesetzung verstanden, sondern als einen tiefer greifenden „Wandel“, denn Margret Hartkopf hat in den 18 Jahren ihrer Vorstandsarbeit - davon viele Jahre gemeinsam mit ihrer Weggefährtin Petra Stuttkewitz - die Kultur des Vereins entscheidend geprägt.

Ob und ggf. wie sich die Vereinskultur durch diesen Wandel verändern wird, zeigt die Zukunft.

Diesen Wandel zu durchleben und ihn gleichzeitig reflektierend zu beobachten, um daraus frühzeitig Hinweise auf kritische Entwicklungen ableiten zu können, das gelingt gemeinsam besser als allein. In verschiedenen Arbeitsgruppen haben wir uns daher in den letzten Monaten der Frage gestellt, was es zu bewahren gilt und welchen Herausforderungen wir uns im Verein stellen müssen:

> Im November 2013 haben wir eine *Grundlagentagung* durchgeführt, zu der die Familien und die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen⁶ eingeladen waren. In einer aufwändigen Vorarbeit hat eine Arbeitsgruppe alle grundlegenden Dokumente zusammengestellt, die im Lauf der vielen Jahre der Vereinsgeschichte zum Verständnis von Kinderhospizarbeit beigetragen haben und somit die Grundlagen der inhaltlichen Arbeit des Vereins darstellen. In Arbeitsgruppen wurden diese Dokumente überprüft, ihre Aussagen geschärft, verändert oder verworfen.

In einer zweiten Tagung im November 2014 werden weitere Dokumente und Themen diskutiert und diese Texte in der Folge zu einem Grundsatzdokument zusammengefasst. Mit diesem Dokument wollen wir uns also auf Bewährtes berufen und uns neuen Anforderungen stellen.

> Eine *Arbeitsgruppe von Koordinationsfachkräften und Bereichsleitungen* hat sich vorwiegend zu Fragen der ambulanten Arbeit geäußert und die Herausforderungen der nächsten Jahre im Frühjahr 2014 unter dem Titel „Chancen und Zukunftsaufgaben der Kinderhospizarbeit“ zusammengefasst.

> Die *Steuerungsgruppe*, ein Beratungsgremium des Vorstands bestehend aus allen Bereichsleiterinnen und -leitern sowie dem Gesamtvorstand, hielt im Sommer 2014 den aktuellen Arbeitsstand in allen Bereichen der Organisation fest und begann damit einen Denkprozess, um Ziele und Perspektiven für die Zukunft der Bereiche zu entwickeln.

> Und schließlich stellte sich der *Gesamtvorstand* selbst in einer Klausurtagung im Herbst die Frage „Wohin steuert der Verein in den nächsten Jahren?“

Aus all diesen Initiativen lassen sich die Aufgaben der näheren Zukunft ableiten, die wir zu lösen haben, um unser Satzungsziel auch weiterhin zu verfolgen: „Zweck des Vereins ist die Begleitung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihren Familien ab der Diagnose und auch über den Tod hinaus sowie die Förderung von Kinderhospizarbeit bundesweit“.

Als die Mitgliederversammlung im Jahr 2013 in das Satzungsziel die „*Jugendlichen und jungen Erwachsenen*“ aufnahm, markierte diese Formulierung eine wesentliche Veränderung in der Vereinsgeschichte.

Denn bislang war mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung auch eine wirklich sehr kurze Lebensspanne der Betroffenen definiert, die Eltern und Familien waren darauf eingestellt, dass ihre Kinder vor ihnen sterben. Der medizinische Fortschritt und die verbesserte pädiatrische Palliativversorgung aber haben dazu geführt, dass auch aus den von uns begleiteten Kindern Erwachsene werden. Viele Kinder haben das Jugendalter erreicht, durchleben die Pubertät mit allen Höhen und Tiefen und sind junge Erwachsene geworden. Auch die notwendigen Auseinandersetzungen mit den Eltern und Bezugspersonen, das Infrage stellen und Absetzen von Autoritäten, das Unabhängigkeitsstreben und die Entdeckung eigener sexueller Bedürfnisse gehören zu diesem neuen „Kinder“bild.

⁵ Keupp, Heiner: Je weniger sie wird, desto wichtiger wird sie: Die wachsende Bedeutung der Arbeit für die Identität am Ende der Erwerbsgesellschaft.

(http://www.ipp-muenchen.de/texte/identitaet_am_ende_der_erwerbsgesellschaft.pdf. (Zugriff: 12.10.2014))

⁶ Aus Gründen der Geschlechtergerechtigkeit wähle ich die alternierende Form und wechsele zwischen weiblichen und männlichen Formen.

⁷ In dem Zusammenhang lohnt sich ein Blick nach England, dem Mutterland der Kinder- und Jugendhospizarbeit, die sich dieser Fragestellung mit einer Studie an der walisischen Universität Bangor angenähert haben.

Vgl. Bridging the Gap: Transition from Children's to Adult Palliative Care. FINAL REPORT,

October 2014. <http://www.bangor.ac.uk/so/bridging-the-gap/Final%20Report%20Bridging%20the%20Gap%20between%20children's%20and%20adult%20palliative%20care%2010-14.pdf> Zugriff am 28.10.14

Konsequenterweise haben wir die Ambulanten *Kinderhospizdienste* umbenannt, sie heißen nun „Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst“.

Allerdings ist es mit einer Namensänderung allein nicht getan. Wir müssen unsere Arbeit auch konzeptuell anpassen und weiterentwickeln.⁷ Koordinationsfachkräfte und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen, auch Mitarbeiterinnen in den Seminaren der Akademie müssen erfahren, wie sie mit diesen veränderten Bedürfnissen der jungen Menschen umzugehen haben. Wir werden das *Curriculum* weiterentwickeln, Teile des *Befähigungskurses* für die ehrenamtlichen Mitarbeiter anpassen, *Fortbildungen* anbieten. Zur Entwicklung dieser Vorhaben werden wir die Menschen einladen, die es am besten wissen: die betroffenen jungen Menschen, die sich dazu äußern können, und ihre Familien.

Auch die *ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV* stehen nach 25 Jahren Vereinsarbeit vor neuen Herausforderungen, die nicht nur die Zeit, sondern auch die Veränderungen in der eigenen Organisation, dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. mit sich bringen. So muss das Erbe der Gründungsmütter und -väter auf seine Übertragbarkeit hin überprüft und in der alltäglichen ambulanten Arbeit verankert werden.

Der Bereich ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste soll konsolidiert werden und aus sich heraus weiter wachsen. Die Nähe zu den Menschen und die Intimität der Begegnung wird er sich weiterhin erhalten. In einer größer werdenden Organisation sollen sich die Kinder und Jugendlichen, die Eltern, Geschwister, Angehörige, ehren- und hauptamtliche Mitarbeiterinnen auch weiterhin vertrauensvoll in den Bezugsstrukturen der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit begegnen, um gemeinsam die ambulante Arbeit des DKHV zu beleben und zu gestalten.

Das ehrenamtliche Engagement als tragende Säule der ambulanten Arbeit muss weiterhin gefördert werden. Dazu müssen Möglichkeiten des Engagements bekannt sein und unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen müssen Rahmenbedingungen vorfinden, die ihre persönliche Motivation fördern.

Dazu braucht es Möglichkeiten der Mitgestaltung, einer Anerkennung der Leistungen, gute persönliche Beziehungen und das eigene Erleben, dass das, was geleistet wird, auch einen direkten Nutzen für die erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie für ihre Familien stiftet.

Zu Beginn der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV konnten vorrangig Familien erreicht werden, die einer bürgerlichen deutschen Mittelschicht zuzuordnen sind. Vor dem Hintergrund der Etablierung unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in den einzelnen Regionen und vor dem Hintergrund der weltweiten Migration erreichen wir immer häufiger Familien aus anderen Schichten der Gesellschaft und aus anderen Herkunftsländern in komplexen sozialen und/oder psychischen Notlagen.

Auf diese veränderten Bedingungen werden wir ebenso reagieren wie auf die weiteren Herausforderungen, die sich aus kürzer verlaufenden Begleitungen ergeben. Es ist absehbar, dass mit der Entwicklung der Strukturen zur ambulanten Palliativversorgung immer mehr erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene auch in schwierigen Versorgungssituationen mit deutlich begrenzter Lebenserwartung zu Hause begleitet werden.

Mit dem Älterwerden ihrer Kinder kommt auf die Familien inzwischen auch eine veränderte *Zukunftsperspektive* zu. Es wird denkbar, dass Eltern doch vor ihren Kindern sterben. Wer übernimmt dann die Verantwortung für die „Kinder“? Wie werden sie versorgt? Wie lässt sich das Vermögen der Familie für sie sichern? Der Elternrat hat in bewährter Selbsthilfe die ersten Auskünfte eingeholt und Seminare angeboten. Wir werden diese Initiativen unterstützen und ausbauen, werden prüfen, in welcher Weise wir die Sozialberatung über die Sozialrechts-CD hinaus erweitern können, werden die Überlegungen nach einem Betreuungsverein weiter verfolgen und die Autonomiebestrebungen der jungen Erwachsenen durch die Suche nach angepassten Wohnformen unterstützen. >>>



Dabei müssen wir darauf achten, dass wir **alle Familien** im Blick behalten.

Zwar verschafft die moderne Gesellschaft Freiräume der Entfaltung für jeden Einzelnen in einem bislang nicht dagewesenen Maße, indem wir durch traditionelle Bindungen an Familie, an Nachbarschaften, an Religion und Kirche nicht mehr eingeeignet werden, gleichzeitig aber gefährdet die Moderne auch den sozialen Zusammenhalt, bringt Unsicherheit mit sich und birgt die Gefahr, dass Menschen schneller vereinsamen.

Dieser Entwicklung ist nicht jede Familie gewachsen.

Es wird unsere Aufgabe sein, sehr aufmerksam auch auf die für uns eher „unsichtbaren“ Familien zuzugehen, Familien, die sich nicht gut artikulieren können und mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern unbeachtet an den Rändern unserer Gesellschaft leben. Wir müssen sie ermutigen zur Begleitung, ihnen das Mitmachen ermöglichen und ihre Ressourcen und Selbsthilfekräfte aktivieren. Damit können wir ihnen die Geborgenheit in unserer Gemeinschaft sowohl im Dienst vor Ort als auch in den Seminaren der Akademie anbieten. Auf diese zunehmenden interkulturellen und psychosozialen Aspekte der Begleitung müssen wir die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter vorbereiten.

Der *Ansprechpartner für Familien* hat diese Perspektive im Blick. Er hält und verstärkt die Kontakte zu den Selbsthilfegruppen, bietet individuelle Gesprächs- und Unterstützungsmöglichkeiten - auch für Familien, die nicht von einem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet werden - an oder vermittelt sie bei Bedarf.

Die bewährte Arbeit der *Beratung externer Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit* wird auch in Zukunft fortgesetzt. Hier hat der Deutsche Kinderhospizverein e.V. eine wichtige Funktion als beratende Fachorganisation, die ihre vielen praktischen Erfahrungen mit anderen Anbietern teilt, aber gleichzeitig auch durch den Austausch mit diesen selbst wertvolle neue Kenntnisse für die eigene Arbeit gewinnt.

Die Frage nach dem *Bedarf weiterer stationärer Kinder- und Jugendhospize* und eine differenzierte Erfassung der *Bedürfnisse der Familien* mit lebensverkürzend erkrankten Kindern sind Themenfelder, denen sich der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in Zukunft noch stärker annehmen wird.

Neue Formen, Gemeinschaft zu erfahren, müssen wir erproben. Die neuen Medien bieten dafür neue Möglichkeiten. Die Anregungen des Eltern- und Ehrenamtsrates greifen wir auf und werden ein *Forum* als eine Plattform des Austausches untereinander auf unserer Webseite einrichten, moderiert von den Betroffenen selbst. Damit ermöglichen und fördern wir Formen der „neuen“ Selbsthilfe und klagen nicht nur über deren Verlust.

Von jedem Einzelnen von uns ist damit aber auch gefordert, die *Vielfalt* des Andersseins auszuhalten, fremde Wertesysteme, Überzeugungen, religiöse Bindungen oder ethnische und kulturelle Herkünfte zu akzeptieren soweit sie uns selbst nicht gefährden.

Um alle diese Anforderungen inhaltlich innovativ auszugestalten, verlassen wir uns auch auf die Expertise unseres Bereiches „*Inhalte und Entwicklung*“. Eingebunden in das über viele Jahre entstandene und mitgestaltete Netzwerk der politischen Arbeit und in die Arbeit des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes können wir auf die anerkannte Qualität unserer eigenen Arbeit bauen.

Zukünftige Vorhaben des Bereiches liegen vor allem in der Qualitätssicherung und -entwicklung⁸, der Weiterentwicklung des Curriculums, dem Aufbau eines Forschungsnetzwerkes zur Kinderhospizarbeit sowie der Publikation wissenschaftlicher Arbeiten und Fachartikel.

Da auch die *Geschwister* der lebensverkürzend erkrankten Kinder im Laufe der Vereinsgeschichte älter geworden und selbst zu jungen Erwachsenen herangewachsen sind und damit auch eigene Lebensentwürfe verfolgen, ist die Geschwisterarbeit des Vereins in den letzten Jahren in den Hintergrund getreten. Der Bereich „*Inhalte und Entwicklung*“ übernimmt diese Aufgabe und wird die Geschwisterarbeit unter Berücksichtigung der unterschiedlichen altersbedingten, sozialen Bedürfnisse innerhalb der nächsten Zeit neu gestalten und entwickeln.

In Zusammenarbeit mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband und der „*Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*“ führen wir auch unsere Arbeit in den Bereichen *Schule* und *Lehrerfortbildung* fort und setzen uns für die breite gesellschaftspolitische Debatte rund um das Thema *Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung* ein.

Den Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gehört die *Deutsche Kinderhospizakademie*. So steht es in dem Gründungsdokument aus dem Jahre 2005 und so gilt es nach wie vor. Aus den Anfängen der jährlich einmal stattfindenden Seminare, die von den Familien selbst gestaltet wurden, hat sich ein beachtenswertes Programm von jährlich über 50 Angeboten entwickelt.

Das konnte nur durch eine gezielte Personalentwicklung und -qualifizierung erreicht werden, die sich an dem vorliegenden Bildungskonzept der Akademie ausgerichtet hat. Verstärkt wird in den nächsten Jahren die Einbindung des Pflegepersonals in das Qualitätskonzept der Akademie, die Qualifizierung von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen durch einen Befähigungskurs, der die spezifischen Belange der in Seminaren begleiteten Kinder und Jugendlichen besonders berücksichtigt sowie der Aufbau eines Netzes von Honorarreferenten.

Da wir bewusst an dem Konzept einer „*Akademie vor Ort*“ festhalten und auch weiterhin keine zentrale Tagungsstätte errichten wollen, haben die Netzwerkarbeit und der Ausbau der Kooperation mit Trägern von Tagungshäusern und Förderern hohe Priorität.

⁸ Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK), den der Deutsche Kinderhospizverein e.V. durch seine Mitarbeit entscheidend mitentwickelt hat, wurde Ende 2014 veröffentlicht. Die Implementierung dieses wertvollen Instruments, unter direkter Mitwirkung aller Beteiligten, wird uns alle miteinander fordern und unserer Kinder- und Jugendhospizarbeit hilfreiche Impulse für eine Weiterentwicklung geben.

⁹ Macho, Thomas: Tod. In: Wulf, Christian (Hg.): Vom Menschen. Handbuch Historische Anthropologie. Weinheim, Basel 1997, S. 940

Aufgabe der Zukunft wird es sein, bei allen Professionalisierungstendenzen der Bildungsarbeit den ursprünglichen Charakter der Seminare zu erhalten, der in der Begegnung und in der Auseinandersetzung liegt. Die Deutsche Kinderhospizakademie ist der Ort und bietet den Raum, wo das Reden über die lebensverkürzende Erkrankung, das Sterben, über den Tod und die Trauer Menschen miteinander verbindet und ihnen in der persönlichen Auseinandersetzung mit diesen oft verdrängten Themen Chancen zum inneren Wachsen bietet. Um den Rahmen der dafür erforderlichen Vertrautheit und Intimität zu bieten, erhalten wir daher auch künftig die Größe der Seminare und haben die Anzahl der Teilnehmenden sorgsam im Blick.

Der Modernisierungsdruck, der unsere Gesellschaft in den letzten 25 Jahren so sehr verändert hat, hat auch das *Ehrenamt* erfasst.

Es ist nicht mehr so leicht, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen zu gewinnen. Zahlreiche gemeinnützige Organisationen konkurrieren untereinander, um Menschen an sich zu binden. Doch die Bindungskraft des Ehrenamtes hat nachgelassen. Haben sich früher Menschen- überwiegend Frauen - im sozialen Bereich über gemeinsam geteilte Werte in vorwiegend caritativen Organisationen langfristig ehrenamtlich gebunden, so ist das Engagement heute unverbindlicher. Zudem ist das Freizeitangebot heute unvergleichlich höher und differenzierter geworden. Dadurch steht das „neue Ehrenamt“ als bürgerschaftliches Engagement in größerer Konkurrenz zu den eigenen gleichberechtigten privaten Aktivitäten, es muss kompatibel zum Privatleben sein.

Neue, vor allem auch jüngere ehrenamtliche Mitarbeiter für die Kinderhospizarbeit zu gewinnen, sie wegen der langfristigen Begleitungen entgegen dem Zeitgeist auch längerfristig an den Verein zu binden, kann nur gelingen, wenn wir in großer Sorgfalt nicht nur die Anerkennungskultur weiter pflegen, die wir im Laufe der Jahre entwickelt haben, sondern auch über eine neue „Teilhabekultur“ nachdenken. Die Einrichtung des Ehrenamtsrates war ein wichtiger Schritt, die wir in die Richtung von demokratisch legitimierten Mitgestaltungsmöglichkeiten weiterdenken sollten.

Ausblick

Nach 25 Jahren ist die Kinderhospizarbeit fest in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit verankert. Eingebettet in die Hospizbewegung hat der Deutsche Kinderhospizverein wesentlich dazu beigetragen, dass Menschen über das Sterben, über den Tod und die Trauer nicht mehr nur im Verborgenen reden, sondern die Themen schon lange nicht mehr tabuisiert werden.

„Nicht der Tod - als ästhetisches, philosophisches, utopisches Thema - wird seit zweihundert Jahren verdrängt, sondern - die Toten“, sagt Thomas Macho in seinem Beitrag über den „Tod“.⁹

Schaut man sich die Flut von Veröffentlichungen des letzten Jahrzehnts zum Thema Sterben und Tod an, so sieht man die These von Macho noch immer bestätigt. Über den Tod, über das Sterben und über Trauer lässt sich inzwischen gut schwadronieren und - leider auch Geld verdienen.

Dass wir in der Zukunft über das Reden nicht die erkrankten Kinder, Jugendlichen und die jungen Erwachsenen vergessen, dass wir nicht beginnen, *über* sie zu reden, statt *mit* ihnen - das wird unsere wichtigste Aufgabe sein.

> *Eberhard W. Meyer*









Das sind wir







Anfang 2014 begann die Vorbereitungsphase für das 25-jährige Jubiläum des Vereins im Jahr 2015. Eine Arbeitsgruppe entwickelte viele Ideen, diese wurden diskutiert, weiterentwickelt und manche auch wieder verworfen.

Eine der Ideen war die „Slogan-Idee“. Die Teilnehmer des Arbeitskreises Jubiläum stellten sich die Frage, was verbinden die unterschiedlichen Menschen im Deutschen Kinderhospizverein persönlich mit der Kinderhospizarbeit: Was bedeutet ihnen die Begleitung? Was ist ihnen wichtig in ihrer Arbeit? Wie oder was erleben sie in dem Zusammentreffen mit anderen Menschen im Verein? Wofür steht ihrer Meinung nach der Deutsche Kinderhospizverein? Welche Inhalte sind ihnen wichtig?

Und so baten wir betroffene Familien, ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter, den Elternrat und den Ehrenamtsrat die Aussage, „25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. = 25 Jahre“ zu vervollständigen. Jeder sollte zu den oben gestellten Fragen eine Aussage machen, verbunden mit der Bitte sich gleichzeitig auf einen kurzen Satz zu beschränken. Das war sicherlich nicht einfach, in einer kurzen Aussage aufzuschreiben, was für ihn das Wichtigste oder Beeindruckendste ist.

Und doch ist dies gelungen. Eine große Anzahl von Einsendungen kam zurück. Daraus wählte der „Arbeitskreis Jubiläum“, 25 Aussagen aus und im zweiten Schritt wurden diese „Slogans“ an viele Menschen innerhalb und außerhalb des Vereines geschickt. Diesmal mit der Bitte, einen Slogan auszuwählen und dazu einen Text zu schreiben oder diesen Slogan kreativ zu gestalten.

Sehen Sie hier eine Auswahl der Ergebnisse:

Die Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

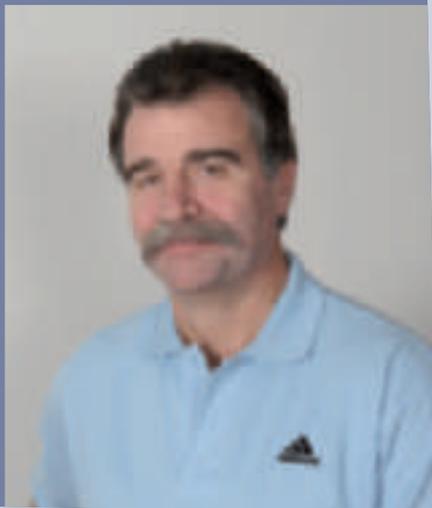
25 Jahre beeindruckende Momente

Ich bin immer wieder beeindruckt von der Lebensfreude der erkrankten Kinder und Jugendlichen und das trotz ihrer oft so schweren Erkrankung.

Gleichzeitig beeindruckt mich das hohe Engagement der vielen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Ich bin gerne Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. und bleibe an der Seite der Kinder und ihrer Familien.

> *Heiner Brand*
Ehemaliger deutscher Nationalhandballspieler und Trainer der Deutschen Nationalmannschaft



25 Jahre beeindruckende Momente

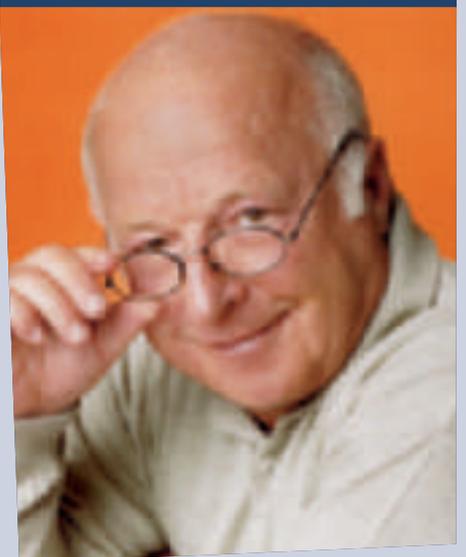
In den Begegnungen, die ich hatte, sind mir der Lebenswille und die Freude der Kinder im Gedächtnis geblieben. Sei es auf dem spannenden Ausflug im Hochseilgarten oder bei einem einfachen Fußballturnier. Kein Augenblick ist zu banal, um ihn nicht zu genießen. Das kam unter dem Strich heraus. Und dieser Satz soll in Zukunft mein Lebensmotto sein.

> *Jens Nowotny*
Ehemaliger Fußballprofi und Spieler der Deutschen Nationalmannschaft

25 Jahre Lebens- und Sterbebegleitung

Die Kinderhospizbewegung ist nicht das Ergebnis staatlicher Anordnung, sondern eine Basisbewegung. Sie ist nicht geboren aus der Klugheit von Experten, sondern aus der existenziellen Erfahrung von Betroffenen. Sie ist deshalb eine Lebensbewegung. Und ich glaube, dass die Kinderhospizbewegung deshalb so wichtig ist als Lebensbewegung, weil wir den Tod wieder ins Leben zurückholen müssen.

> *Dr. Norbert Blüm*
Ehemaliger Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung



25 Jahre immer wieder neue Menschen für die Kinderhospizarbeit begeistern

„Alles was ich brauche ist ´ne Chance“, so lautet eine Zeile aus dem Song „Die Chance“ von meinem neuen Album ... Dass, was sterbende Kinder und Jugendliche und ihre Familien brauchen sind Menschen, die sie begleiten, an ihrer Seite bleiben, sie unterstützen und sie respektieren und ihnen die Zuversicht geben nicht allein zu sein. Dafür steht der Deutsche Kinderhospizverein und ich habe die Chance dabei zu sein und etwas dazu beizutragen.

> Gregor Meyle · Musiker



25 Jahre an der Seite der Familien

Nicht oft genug kann ich jenen Danken, die sich für die Belange und Interessen des Deutschen Kinderhospizvereins einsetzen. Diese Arbeit ist so wertvoll, so menschlich und so dringend notwendig. Und mit grenzenloser Bewunderung für die Kinder, deren Familien und den Helfern vor Ort, bin ich - Alltag hin oder her - immer wieder froh ein bisschen beitragen zu können, um den Deutschen Kinderhospizverein (noch) mehr ins Bewusstsein unserer Gesellschaft zu rücken. Die Arbeit dieses Vereins ist wichtig, und sie mahnt uns nicht nur als Gesellschaft, sondern auch als Individuum oder schlicht als Mensch.

> Paul Panzer · Stand-Up-Comedian und Schauspieler



25 Jahre beeindruckende Momente

Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind müssen in ihrem Alltag oft unglaublich große Herausforderungen bewältigen und schätzen die Hilfe, die Ihnen durch den Verein widerfährt, unendlich. Ich bin stolz als Botschafterin die Arbeit aller Ehrenamtlichen ein kleines Stück weit zu unterstützen. Das ganze Leben besteht im Grunde aus einer Kette von Momenten, die wir gestalten und die uns prägen. Selten haben mich Momente so sehr beeindruckt wie die, die ich im Kinderhospizverein erleben durfte.

> Jasmin Schwiers · Schauspielerin



25 Jahre Öffentlichkeit für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung

Die Kinder und Jugendlichen brauchen die Unterstützung von vielen Menschen und gerade auch von Menschen wie wir, die sich als Botschafter für den Verein in der Öffentlichkeit zeigen. Wir Botschafter können die Kinder und Jugendlichen unterstützen ihre Bedürfnisse sichtbar zu machen, damit nicht nur ihre Erkrankung und ihr bevorstehendes Sterben gesehen wird, sondern auch Ihre Lebensfreude und Ihr Lebensmut.

> Ralph Caspers · Fernsehmoderator, Autor und Drehbuchautor



25 Jahre ... geschenktes Vertrauen der Eltern und Kinder

Mein Name ist Antje und ich habe Leon und seine Mama ein Jahr lang regelmäßig jede Woche begleitet. Oft sind wir zu dritt einkaufen gefahren, im Sommer zum Therapieritten auf dem superlieben Pferd „Onkel“. Manchmal habe ich die beiden auch bei Krankenhausterminen begleitet. Da Leon in seinem Rollstuhl ungern stehen bleibt, bin ich hinter ihm hergelaufen und seine Mutter konnte sich in Ruhe mit den Ärzten unterhalten.

Leon und ich haben uns schnell kennengelernt und obwohl im Umgang mit Leon so viel zu beachten ist, wurde es seine Mutter nie leid, alles zu erklären. Durch die regelmäßigen Begleitungen zu Hause habe ich viel über die Familie erfahren. Es ist bestimmt nicht immer einfach, seine Privatsphäre so offen zu zeigen.

Nach einiger Zeit konnte Leon meinen Namen sagen, darauf war ich echt stolz. Zur Begrüßung hat Leon oft herrlich gekreischt und das kann er heute noch, wenn er meine Stimme am Telefon hört. Das ist echt toll!

Der Deutsche Kinderhospizverein schafft einen guten Rahmen, um solche Begleitungen durchzuführen, ich denke da an die Fahrtkosten, die erstattet werden und die vielen Angebote, seine Erfahrungen zu reflektieren.

> *Antje*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin



25 Jahre Verlässlichkeit

Als ich während des Befähigungskurses erfahren habe, dass die Familien auch über den Tod des erkrankten Kindes hinweg begleitet werden, fand ich das - wie viele andere Dinge auch - toll und irgendwie „typisch Kinderhospizarbeit“.

Jetzt bin ich seit ca. 1,5 Jahren in einer Begleitung und habe über diese Zeit erst festgestellt, mit wie vielen Menschen die Familien ständig Kontakt haben. Die Krankenschwestern, der Busfahrer für die Fahrt zur Schule, Ärzte, Gutachter, Krankengymnasten, Physiotherapeuten, Mitarbeiter des Hospizes oder anderer Einrichtungen.

Jeden Tag herrscht auch ein reges Kommen und Gehen im Haus, immer ist jemand „Fremdes“ da. Aber die Familien sind froh und dankbar für jede Hilfe, und das wird jedem einzelnen auch gezeigt (jedenfalls in meiner Begleitung). Wichtig ist vor allem für die Eltern, dass ihr Kind wahr- und ernstgenommen wird.

Und dann von einem zum anderen Tag ist alles anders. Nicht nur, dass ein Stück vom Herzen fehlt, nein die ganze Außenwelt scheint nicht mehr zu existieren. Keine Krankenschwester kommt mehr, kein Therapeut, kein Busfahrer ... aber zum Glück die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst!! Ich denke, dass diese Verlässlichkeit für die Familien - und auch für uns Ehrenamtlichen - sehr wichtig ist. Gerade in der Zeit kurz nach dem Tod eines Kindes ist es wichtig da zu sein. Familien und Ehrenamtliche können sich gegenseitig trösten und über Begebenheiten reden, die man zusammen erlebt hat. Man kann zusammen das Grab besuchen und sich gegenseitig Trost spenden. Man kann einfach Mensch sein ohne vorher zu prüfen, ob es auch eine Abrechnungsnummer dafür gibt.

Und auch für uns Ehrenamtlichen ist es ein gutes Gefühl zu wissen, solange die Familie uns braucht, können wir für sie da sein. Denn es ist ja auch ein Stück „meine Familie“ und der soll es gut gehen.

Danke dafür

> *Ulrike Lenz*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin

25 Jahre an der Seite der Familien bedeutet für mich:

- > Nebeneinander gehen, in die gleiche Richtung schauen, sich austauschen über das, was vor einem liegt.
 - > Ein Stück des Weges begleiten, mitgehen, Steigungen zusammen meistern, stehen bleiben.
 - > Da sein, daneben sein, zuverlässig sein.
- > *Silvia Khodaverdi*
Bereichsleitung ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

25 Jahre Begleitung auf einem schwierigen Lebensweg

Begleitung beinhaltet die Werte, die uns auch bei unserer Karmetta-Stiftung wichtig sind: Anteilnehmendes Verständnis, Mitgefühl und Güte.

Ebenfalls wird das Engagement der vielen Ehrenamtlichen im Deutschen Kinderhospizverein sichtbar und gewürdigt. Wir schätzen dieses Engagement sehr und bedanken uns bei allen Ehrenamtlichen.

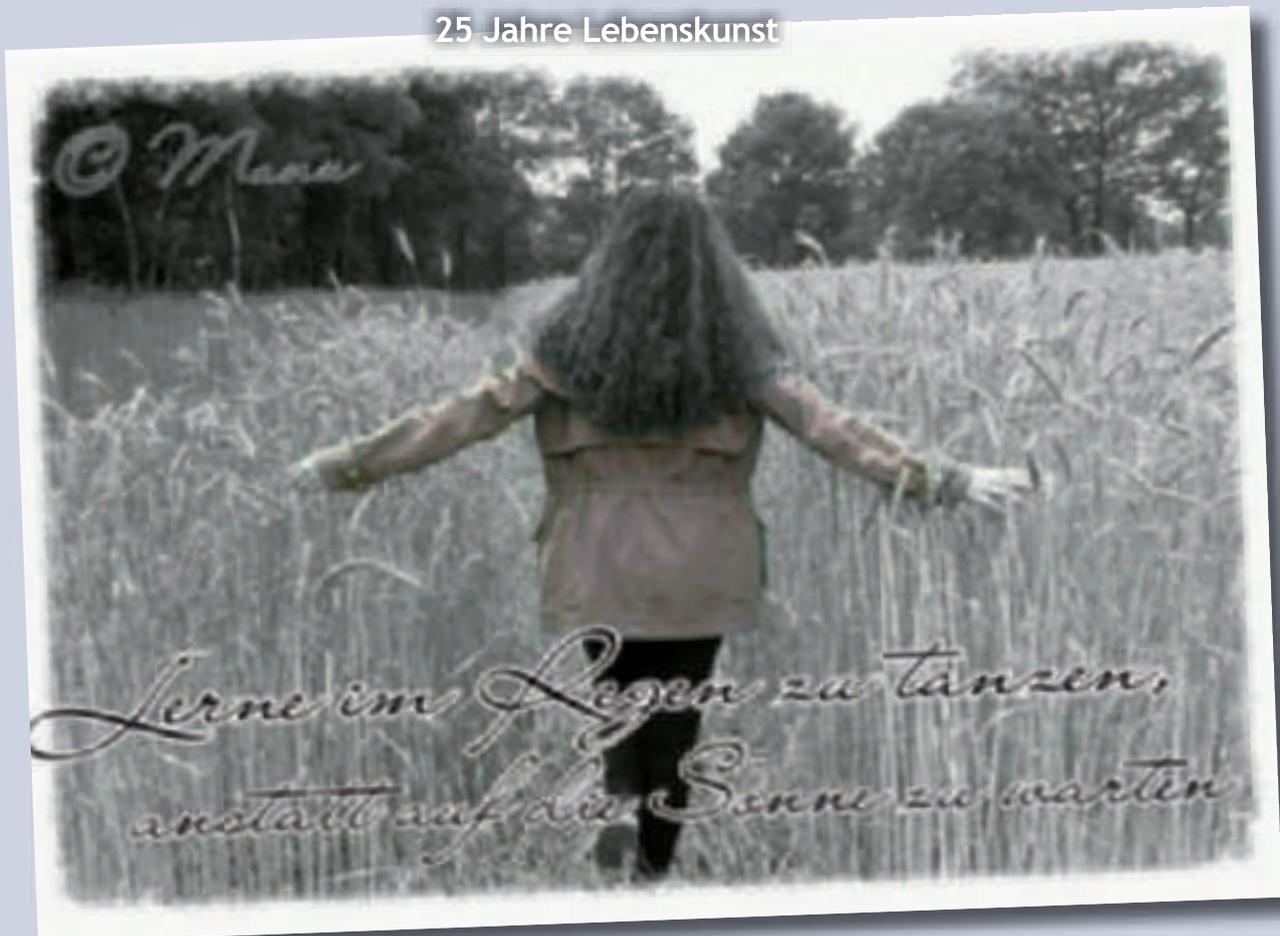
- > *Helga und Bernd Oppermann*
Karmetta-Stiftung und Gründungstifter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

25 Jahre einfach nur Dasein

Das ist für mich das Elementarste und Schwierigste zugleich. Einfach nur da sein drückt unsere Vorsätze der Nichtbevormundung und der Familienzentriertheit wunderbar aus: Wir sind einfach nur bei den Familien.

- > *Nicole Jagusch*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin

25 Jahre Lebenskunst



- > *Souki*
Geschwister einer Schwester mit lebensverkürzender Erkrankung



25 Jahre ein Ort des Erinnerns

> Margie Cross · Künstlerin und Gestalterin des Ursprungslogo

25 Jahre Augen die sehen und Ohren die hören

„Bei Dir finde ich Augen, die mich sehen,
Ohren, die mich hören
und ein Herz, das mich versteht“

> *Ildiko Klaeren*
Mutter eines verstorbenen Kindes

25 Jahre geschenktes Vertrauen der Kinder und Eltern

Wir kannten uns ...

Wir kannten uns, verstanden uns
Lange bevor wir uns trafen
Krankheit verband uns
Ließ uns erkennen den wirklichen Sinn
Deine Wärme spürte ich
Deine Liebe rührte mich
Führte mich zu neuen Ufern
Danke sagen für Vertrauen
Für die Tür die Du geöffnet
Liebest mich ins Herz Dir schauen
Unsichtbar ist das was uns verband

> *Irmgard Becker*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin

25 Jahre Erfahrungsaustausch

Rund um unsere Lebenssituation, damit wir besser zurecht kommen.
Es gibt Höhen und Tiefen die gemeinsam besser bewältigt werden
können.

> *Franz Jocher*
Betroffener Vater

25 Jahre - beeindruckende Momente

Kinderhospiz - Bewegung des Suchens und Findens

Kinderhospiz - aufbrechende Gefühle

Kinderhospiz - Nähe und Distanz

Kinderhospiz - loslassen und empfangen

Kinderhospiz - liebevolle Beziehungen eingehen

Es gibt mir große Freude, mich mit dem von mir begleiteten Kind zu beschäftigen. Wir haben uns gesucht und gefunden. Immer wieder brechen Gefühle in mir auf, wenn ich sehe, welche Freude dieses Kind noch hat. Ich fühle mich dem Jungen sehr nahe - und muss trotzdem auf Distanz bleiben. Immer wieder loslassen, wenn es schwierige Situationen gibt. Immer wieder Freude empfangen, wenn wir zusammen sind. Eine liebevolle Beziehung ist da, Glück, Freude und innerer Friede. Es sind beeindruckende Momente die ich erleben darf.

> *Karl-Friedrich Lihra*
Ehrenamtlicher Mitarbeiter

25 Jahre beeindruckende Momente

Für mich, (ich bin 75 Jahre und seit 2008 chronische
 Leichterkrankung im ausgedehnten Rücken und Gelenkprobleme
 kommt) ist es das schönste Geschenk der Welt. —

Für zwei Familien mit ihren wundervollen Kindern
 sollte es immer Menschen geben, die sich einbringen.
 Sie werden besuche und beeindruckende Momente
 erleben, so wie ich!!!!

In meiner ersten Familie, die ich mit ihrem kleinen
 Sohn Maxim begleitet habe, ist der Kontakt bis heute
 nicht abgebrochen. Ich habe ihn von Herzen lieb
 gehabt und eine unsichtbare Band wird uns immer
 verbinden. Jedes Jahr zu seinem Geburtstag im April
 treffen wir uns und es gibt wie immer die erste
 Geburtstagsfeier des Jahres. Danach besuchen wir alle
 zusammen sein groß —

Es sind dann diese „jeweils besonderen Momente“.

Herzlichst

Ilse Inge Foth

25 Jahre Gefühle der Trauer

Augenblicke (Sehnsucht)

Augen, Blicke suchen irrend Halt.
 Ängste, Zweifel, Hoffen.
 Wünsche, Träume offen.
 Kaum entfachte Lebensglut wird kalt.
 Frierend liegt sie da - und geht.

> Lothar Sattel

25 Jahre an der Seite der Familien

Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihre Familien brauchen ein Netzwerk der Unterstützung, um die niederschmetternde Diagnose und den Weg, der darauf folgt, verkraften und gemeinsam gehen zu können. Der Deutsche Kinderhospizverein trägt mit seinen Angeboten dazu bei, die Familien seelisch aufzufangen und sie zu entlasten, hilft ihnen, das Unabänderliche allmählich zu akzeptieren und damit leben zu lernen. Lebensfreude, Ängste, Trauer - alles hat hier seinen Platz - alles darf hier sein.

> *Angelika Klucken*
NBIA-Selbsthilfe Hoffungsbaum e.V.

25 Jahre Kinder- und Jugendhospizarbeit - 25 Jahre Geduld, Staunen, Zuversicht.

Was ist damit gemeint?

Geduld heißt: sich an die Seite von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien zu stellen - da sein, abwarten können, Sicherheit geben, den erkrankten Kindern in ihren Lebensäußerungen folgen, die eigene Konfrontation mit Endlichkeit und Todesnähe im Spiegel des Gegenüber auszuhalten und Schweres gemeinsam zu tragen.

Die Fähigkeit zu staunen hängt eng mit dem Begriff der Lebenskunst zusammen. Die begleiteten Kinder und ihre Familien zeigen uns, wie das gehen kann: das Leben trotz Leid und Schmerz immer wieder aufregend, spannend und lebenswert zu finden, sich nicht unterkriegen zu lassen und das Beste aus der eigenen Situation zu machen. Zuversicht beinhaltet die berechnete Hoffnung der Kinder- und Jugendhospizbewegung, auch künftig Solidarität, Mitgefühl und vielfältige Unterstützung zu

erfahren: Menschen zu treffen, die bei den Betroffenen bleiben, wenn diese erschöpft sind; Gesellschaft und Politik als Bündnispartner weiterhin an der Seite zu haben, wo es um die sozialpolitische und öffentliche Umsetzung von Anliegen geht; darauf zu bauen, dass sich die geschaffenen Strukturen der Kinder- und Jugendhospizarbeit - ambulant und stationär, in Form von pädiatrischen Strukturen und Bildungsangeboten, zunehmend mit Inhalt füllen werden. In der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind wir durch unser Menschsein miteinander verbunden: In unserer Verschiedenheit und der gegenseitigen Achtung füreinander können gegenseitige Anerkennung über Unterschiede hinweg, einfühlsame Begleitung, lebenspraktische Unterstützung, gelebte Solidarität am Wegesrand gedeihen.

> *Edith Droste*
Projektleiterin „Fachtagungen“



25 Jahre an der Seite der Familien

Der Ambulante Kinderhospizdienst war in schweren Zeiten immer an unserer Seite und hat uns unterstützt, wann immer es nötig war.

Nicht nur dafür, das ihr mir so oft eine schwere Last von den Schultern genommen habt, sondern auch - und vor allem dafür - dass ihr meinem Kind so oft ein Lächeln ins Gesicht gezaubert habt, bin ich unendlich dankbar.

Nirgendwo anders passt das Zitat von Cicely Sasunders besser als hier:
„Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“

Danke, dass es euch gibt!

> *Gisela Blankenstein*
Mutter einer Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung

Lichtechein

Der Park im hellen Licht, die Geräusche der
Autos gedämpft von grünen
Sträuchern und Bäumen.
Ich werde geschoben, im Rollstuhl, ich kann mich
nicht äußern, aber ich nehme wahr, spüre die
Wärme der Sonnenstrahlen auf der Haut.
Wenn die Frau kommt, fährt sie mit mir
in den Park wenn die Sonne scheint.
Bei Regen bleiben wir im Zimmer.
Ich höre eine Geschichte,
werde gestreichelt.
Sie schiebt mich ans Fenster,
ans Licht.
Ich bekomme Essen, Löffel für Löffel,
muss trinken, huste.
Ich werde gewickelt und hochgehoben, sanft ins
Bett gelegt.

Schmerz und Unruhe, kann meine Arme
nicht stillhalten, huste.

Ein schmaler Lichtechein im abgedunkelten
Raum.

Hustet, wendet wieder und wieder abgekauft.
Man hält mich, kann nicht ruhig werden.
Schmerz!

Licht erhellt das Zimmer, es ist warm.
Ich werde gewaschen, angezogen, im Rollstuhl
geschoben, Vögel zwitschern,
Stimmen, Lachen, Hupen.
Kuhe inmitten der Bäume.
Licht scheint blitzend durch die Baumkronen.
Wärme.

Im Zimmer, meine Beine werden, massiert,
bewegt, eingecremt.

Mein Oberkörper, meine Arme und Füße in ein
Korsett gezwängt. Eine Zeitlang.
Ein Blitz, Krämpfe, aufhäumen, nichts hören,
nichts sehen, Schmerz, Leere, Dunkelheit.
Schmerz.

Dann wieder Berührungen, Ruhe
Ruhige Worte, Musik, ein Kuss. Vorhänge werden
zur Seite geschoben.
Ein Lichtechein umfängt mich.



> Renate Haller



25 Jahre das Gefühl haben, nicht allein zu sein

Wir alle zusammen sind wie ein bunter
Blumenstrauß, jeder individuell und auf
seine ganz besondere Weise schön.
Jeder befindet sich an einem anderen Punkt
in seinem Leben. Dass wir uns begegnen
und zusammenfinden ist kein Zufall.
Aus diesem Miteinander ergibt sich
ein wundervolles, harmonisches Bild.

> Birgit Wischnewski

25 Jahre Begleitung mit Herz

in dem Wort Begleitung steckt alles drin: Fürsorge, da sein,
immer ansprechbar, für freie Zeit sorgen, Freude spenden,
gemeinsam Not ertragen, Sorgen und Trauer teilen

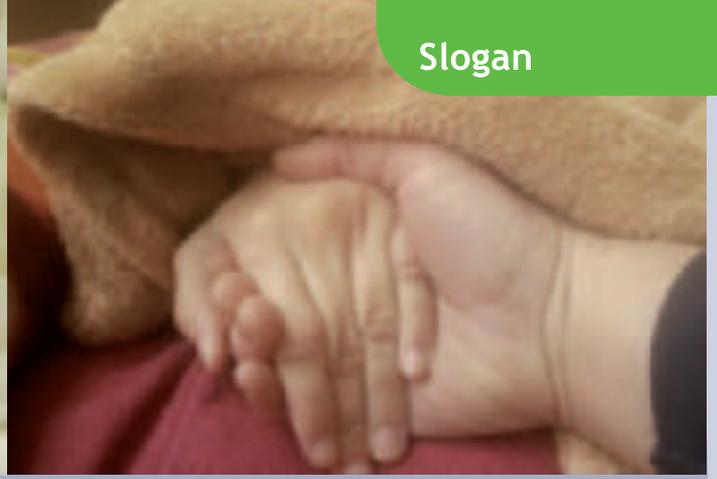
mit Herz: - Ich als Neuanfänger im Verein kann sagen, dass
die Herzlichkeit groß geschrieben wird und das Herz - spricht
die Menschlichkeit im Vordergrund steht, jeder kann es
spüren.

> Inge Lore Roth-Stahl
Ehrenamtliche Mitarbeiterin

25 Jahre Familien, Ehrenamt und Hauptamt Hand in Hand

Alle zwei Jahre wieder begeistert uns das Kinderhospizforum.
„Familien, Ehrenamt und Hauptamt, Hand in Hand“ wird hier
besonders erlebbar. Es bietet allen Beteiligten Begegnung,
Austausch, Auseinandersetzung und gemeinsame Weiter-
entwicklung der Kinderhospizarbeit. Es kommen die unter-
schiedlichsten Blickwinkel zusammen, was unsere Arbeit
bereichert. Danke dafür! Das KinderPalliativNetzwerk Essen.

> Wilma Neuwirth



25 Jahre das Gefühl haben nicht allein zu sein

Als ich im Dezember 1999 die Diagnose erhielt, dass meine Tochter Stephanie, damals 12 Jahre alt, an einer Stoffwechselerkrankung mit dem Namen Mukopolysaccharidose III A erkrankt war und nicht älter als voraussichtlich 18 Jahre alt werden würde, stand ich alleine neben meiner Tochter und alleine mit diesem Wissen da.

Alleine. Ich hatte zwar eine Familie, sie bestand aus meinem Lebensgefährten, meinem Sohn Alexander, meinem Sohn Michael und der Tochter meines Lebensgefährten, Tanja, aber dennoch war ich mit dem Leid meiner Tochter Stephanie allein. All die Sorgen, die Ängste, die Mutlosigkeit, all das habe ich alleine getragen. Die Belange von Stephanie und alle Entscheidungen lasteten auf meinem Rücken.

Stephanie war zu diesem Zeitpunkt bereits in einem Wohnheim untergebracht, da die Krankheit eine sehr große Unruhe mit sich gebracht hat. Es war mir nicht möglich, Familie und die Krankheit von Stephanie unter einen Hut zu bringen.

In der Uniklinik Mainz erfuhr ich vom Kinderhospiz in Olpe und der Möglichkeit, von dort Hilfe zu erhalten. Nachdem ich die Nachricht über die Krankheit einigermaßen verarbeitet hatte, nahm ich Kontakt zum Kinderhospiz auf. Hier wurde ich ernst genommen, hier bot man mir an, mit Stephanie und Michael einen Urlaub im Hospiz zu verbringen. Einfach um Zeit mit Stephanie und Michael zu verbringen. Dies haben wir dann 2002 umgesetzt. Stephanie wurde vom Wohnheim gebracht, Michael und ich fuhrten mit dem Auto nach Olpe. Wir beide hatten Angst. Was wird da auf uns zukommen? Wie wird es sein, wenn wir Kinder sehen, die sterben werden?

Wir kamen in ein Haus, das eine große Helligkeit ausstrahlte. Wir trafen auf Menschen, die freundlich, einfühlsam und selbstlos waren. Es wurde gelacht, es wurde gesungen und es wurde geweint. Wir lernten viele Eltern kennen, die dasselbe Schicksal hatten wie wir. Wir fühlten uns geborgen, Michael, Stephanie und ich.

Wir lernten Petra Stuttkewitz kennen, die selbst zwei MPS - Kinder hat. Sie ist ein Mensch von so vielen, der sich für unsere Belange eingesetzt hat. Menschen, die von dieser Zeit an immer für uns da waren. Wir konnten anrufen, wenn es für uns notwendig war. Wir bekamen Hilfe, wenn etwas zu klären war. Von diesem Tage an hatte ich das Gefühl nicht mehr alleine zu sein.

Dieses Gefühl nicht allein zu sein hatte ich für den Rest des Lebens meiner Tochter Stephanie. Stephanie durfte 25 Jahre alt werden. Sie starb am 12.03.2013 in meinen Armen. Die letzten zwei Jahre ihres Lebens durften wir noch sehr intensiv erleben. Stephanie war in dieser Zeit in einem Wohnheim, welches nur 10 Minuten von mir entfernt war.

Wir danken den vielen Menschen, die unseren Lebensweg begleitet haben und auch heute noch an unserer Seite sind.

Ich hielt die Hand von Stephanie und hatte das Gefühl nicht alleine zu sein. DANKE

> *Dorothee Gröters*
Mutter einer verstorbenen Tochter

25 Jahre Begleitung mit Herz

Weggefährten
Ob euer Weg sandig oder steinig verläuft,
bergauf oder bergab,
gerade oder krumm,
mit dem richtigen Weggefährten ist es einfacher,
Schritt für Schritt zu gehen

> *Anne Grunenberg*
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Recklinghausen

25 Jahre beeindruckende Momente

Lichtblicke in der Kinderhospizarbeit
Vielfältige Aufgaben jeden Tag,
ein berührendes Dankeschön nach einem Kurs,
erleben wie unsere Ehrenamtlichen an den Begleitungen wachsen,
unterstützen, wo die Kraft manchmal fehlt,
Gemeinschaft erleben,
über wichtige Themen im Leben reden,
schöne Momente teilen,
wieder nach vorne schauen.

25 Jahre - Lebensqualität fördern - Erfahrungen ermöglichen

Für mich bedeutet Lebensqualität unter anderem, dass ich Zugang zur Fülle des Lebens bekomme. Ich möchte Erfahrungen machen, um aus ihnen zu schöpfen, über sie nachzudenken, über sie zu lachen, zu trauern, von ihnen zu berichten. Das Leben eines Menschen, ob verkürzt oder nicht, ist meiner Meinung nach erfüllt, wenn es mit vielen Erfahrungen, Menschen und Freunden an der Seite bereichert ist. Ich rede nicht unbedingt von extremen, außergewöhnlichen oder teuren Erfahrungen. Ich meine alltägliche, normale Erfahrungen. Ich rede auch nicht nur von schönen Erfahrungen, ich meine auch schmerzhaft, unangenehme und unschöne.

Ein Ziel des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. ist, die Fülle des Lebens den Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zugänglich zu machen und Barrieren, die sich darstellen zu umgehen oder sogar zu beseitigen. Das bedingt Zutrauen in die Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen und deren Begleiter. Ich selbst habe ein damals achtjähriges Mädchen über viele Jahre begleitet und versucht ihr ein Weggefährte zu sein. Das Vertrauen der Eltern in die Fähigkeiten dieses Kindes und vor allem in meine war sicher oft auf die Probe gestellt, aber dennoch Grundlage, um Erfahrungen machen zu können.

Ich erinnere mich, dass ich Sandra mit meinem Auto (eher älteren Modells) abgeholt, den Kindersitz, Sonnencreme und Getränke vergessen hatte und mit ihr Eis essen gehen wollte. Nachdem die Eltern meine Verfehlungen durch entsprechendes Equipment ausgebessert hatten, ging es mit viel Freude, lauter Musik und offenen Fenstern in die Stadt. Tauben jagen, ja!

Sandra mochte es, wenn die Tauben kurz vor ihren Füßen hochflatterten, und lachte laut. Ich selbst lachte laut mit und beobachtete die Situation mit viel Freude. Sie fiel hin, fing an zu weinen und ich dachte nur „Au Backe“. Die Passanten schauten auf den jungen Mann, der im ersten Moment sichtlich überfordert war, und auf ein Kind mit Behinderung, welches am Knie blutete. Wir haben es zu zweit gemeistert, die Wunde ausgewaschen, Pflaster draufgeklebt und ein großes Eis gegessen, gegen den Schmerz.

Eine solch schöne, aber eben auch schmerzhaft Erfahrung hätten Sandra und ich nicht machen können, wenn die Eltern die Möglichkeit dazu nicht gegeben hätten. Ich glaube die Erfahrung von Sandra förderte ihre Lebensqualität: Sie hat auch ohne ihre Eltern einen Ausflug gemacht, hat sich vielleicht frei gefühlt. Dann der Sturz, hier hat sie Mama und Papa besonders vermisst. Ich glaube die Erfahrung förderte die Lebensqualität der Eltern: Sie hatten Zeit für sich. Sie werden ihr Kind vermisst haben, sich gar gesorgt haben und sie waren gespannt auf unsere Berichte nach der Heimkehr.

Die Möglichkeiten Erfahrungen zu machen werden im Deutschen Kinderhospizverein e.V. in ganz vielfältiger Weise geschaffen und gefördert. In Seminaren, der persönlichen Begleitung oder der Begegnung untereinander. Ich mache Mut, diese Möglichkeiten entlang der individuellen Bedürfnisse des Kindes zu erkennen und wahrzunehmen. Die Frage: „Welche Erfahrungen kann das Kind heute machen, wie kann ich unterstützen?“ lohnt.

> *Martin Gierse*
Geschäftsführer

25 Jahre Interessenvertretung und Sprachrohr für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung



> *Bernd Drescher · Dipl. Designer*

25 Jahre das Gefühl zu haben nicht allein zu sein

Das Gefühl zu haben nicht allein zu sein ..., ist was uns nun 25 Jahre mit dem Deutschen Kinderhospizverein und zuvor mit der MPS-Gesellschaft verband und verbindet.

Zu Beginn, vor nunmehr über **30 Jahren, waren wir aber allein**. Wir, das war ein Vater - alleinerziehend mit zwei kleinen Kindern (Jörg 3 J. und Sandra 4 Jahre) und eine Mutter mit einem kleinen Mädchen von zwei Jahren. Sie trafen sich, verliebten sich und wurden zu einer Familie. Das kleine Mädchen hieß Tanja. Sie war wie alle Kinder in diesem Alter normal entwickelt. Dachten wir. Wir waren glücklich. Doch bereits nach einem Jahr merkten wir, dass Tanjas Entwicklung von der Norm abwich. Sie wollte nicht sauber werden, wurde unruhiger und bedurfte ständiger Beaufsichtigung. Kinderärzte rieten uns damals, dem Kind Grenzen aufzuzeigen und wenn nötig, auch einmal zu einem „Klaps“. Sie lernte aber durchaus ihre Bedürfnisse zu artikulieren. „Tutu“ sagte sie z. B. wenn sie zu trinken wünschte, konnte unsere Namen sprechen und sang gerne einfache Melodien.

Wir konsultierten viele Ärzte und Einrichtungen, aber keiner wusste Rat oder konnte helfen. Eine Ärztin schließlich erinnerte sich an einen ähnlichen Fall und überwies uns an die Uniklinik in Mainz. Dort erhielten wir dann die Diagnose MPS/ Sanfilippo 3 A. Unheilbar! Eine Welt brach für uns zusammen. Gott sei Dank gab man uns aber auch die Adresse einer Selbsthilfegruppe. Es war die damalige MPS-Gesellschaft unter dem Vorsitz von Herrn Zumbro. Frau Zumbro, Mutter einer gleichermaßen erkrankten Tochter, verstand unsere Sorgen und half uns mit Rat und Tat. **Sie gab uns das Gefühl nicht allein zu sein.**

Von nun an waren wir es auch nicht mehr. Wir trafen uns in Abständen auf Tagungen, lernten andere betroffene Familien kennen und knüpften Freundschaften, die teils bis heute bestehen.

Tanja, geboren am 01.07.1982, verstarb am 30.11.1995. Ein befreundeter Redakteur von Pro 7 war so ergriffen von Tanjas Leiden und Schicksal, dass er spontan eine zweiteilige Dokumentation unter dem Titel: „Das langsame Sterben der Tanja A.“ produzierte und sendete. Dieser Film half sehr, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und auf die relativ seltene Stoffwechselerkrankung aufmerksam zu machen. Andere Medien taten dann Ähnliches. Es half unserer damaligen MPS-Gesellschaft. Aber es sollte mehr geschehen für die leidenden Kinder, Eltern und Geschwister. Deshalb erklärten wir uns bereit, mit anderen Eltern zusammen, im Februar 1990 den Kinderhospizverein zu gründen. Uns war wichtig, Erfahrungen, Sorgen, Ängste und Wünsche mit anderen zu teilen und sich gegenseitig zu stützen.

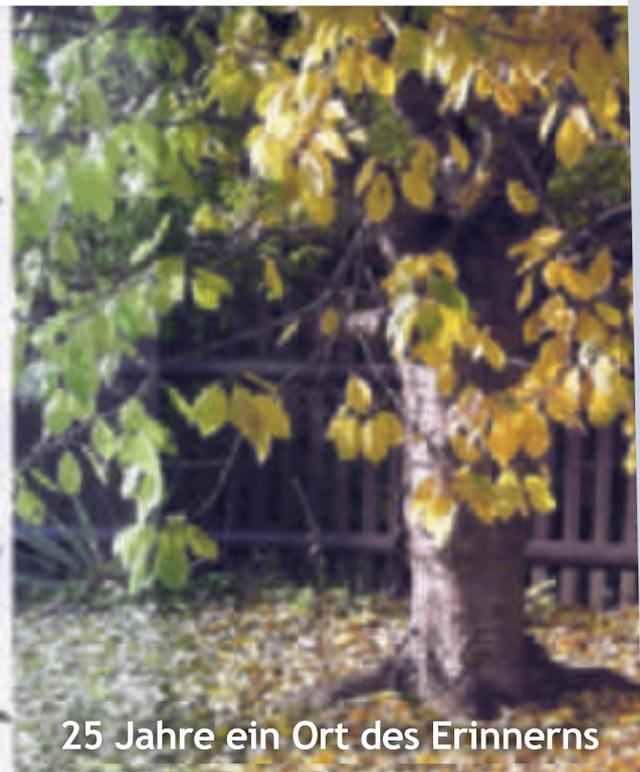
Dieses Kinderhospiz, so unser damaliges Ziel, wird uns helfen wenn wir wieder einmal überfordert und verzweifelt sind. Man konnte sein Kind für einige Zeit in gute Obhut geben, um neue Kraft und Zuversicht zu tanken oder in angemessener Art und Weise die letzten Tage und Stunden dort mit dem Kind gemeinsam zu verbringen. Leider haben wir das Kinderhospiz selber nicht mehr nutzen können. Wir sind aber sehr froh, dass Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind, dort Beistand und fachliche Hilfe finden.

Wir haben uns mit Tanjas Krankheit nicht allein gefühlt und hoffen, dass andere Betroffene es auch niemals sein werden.

> *Herbert und Käthe Antoni
Gründungsfamilie*

Wie bist nicht mehr in
dein Zimmer ist leer.
Doch warte ich dich,
denn niemand mehr es
Wie mehr
wirst du mir die Tür öffnen,
wie wirst immer bei meinen Wünschen.
Wie mehr
wirst du mich anlachen
und mit mir sprechen.
Wie mehr
wirst du mit Freunden
zusammen sitzen,
esschen und feiern.
Wie mehr ...
Doch denke an dich,
deine Kraft und Stärke.
Doch denke an die Zeit der Leiden,
wie hast du dich behauptet.
Doch denke an deinen letzten Atemzug
wannmal wirst mich ich dir so nah.
Was in meinen Gedanken
lebst du weiter.
Doch habe ich dich umarmen
wie deine Hand halten.
Und dich wirst du Jahr um Jahr sehen,
wie den Kirschbaum blüht.

Julia Willmann



25 Jahre ein Ort des Erinnerns

25 Jahre Lebensfreude im Angesicht von Krankheit, Sterben, Tod und Trauer

In der Kinderhospizarbeit liegen Gefühle wie Freude und Trauer nah beieinander. Beide Aspekte gehören zum Leben ... wichtig ist daher diesen Gefühlen einen Raum und Platz zu geben, wie beispielweise bei unserem Süddeutschen Familienseminar in Roggenburg. Diese intensiven Tage zeigen uns immer wieder, dass Freude und Trauer miteinander geteilt werden können und der Austausch hierüber Kraft spenden kann.

> *Katrin Milde*
Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche
im Allgäu



> Roswitha Limbrock · Ehrenamtliche Mitarbeiterin

25 Jahre Gefühle der Trauer



> Jutta Willner



25 Jahre Begleitung mit Herz > Elisabeth Hartkopf

25 Jahre Lebensfreude im Angesicht von Krankheit, Sterben, Tod und Trauer

Nie und nimmer hätte ich geglaubt, dass mir zum Thema Krankheit, Sterben, Tod und Trauer das Wort Lebensfreude einfallen würde.

Was soll ich sagen ... die Arbeit mit den Familien, Haupt- und Ehrenamtlichen der Kinderhospizarbeit haben mich eines Besseren belehrt.

> *Tanja Wille*
Ambulanter Kinderhospizdienst
Osnabrück

25 Jahre Begleitung mit Herz

25 Jahre
Begleitung mit Herz



> Das Team des medienzentrum süd, Köln



> Norbert Hartkopf · Vater einer verstorbenen Tochter

25 Jahre
Für einander - Miteinander



> Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Kassel



> Katrin Winter

25 Jahre Füreinander - Miteinander

Wie schön ist doch das Leben - miteinander.
 Wenn immer selbstlos Zeit ist - füreinander.
 Wenn Einigkeit und Liebe herrschen - untereinander,
 so kommen wir immer - zueinander,
 um Freude zu spenden - füreinander.
 Wenn wir im Laufe eines Tages lachen - übereinander,
 dann finden wir auch Gefallen - aneinander.
 Wir gehören ja alle - zueinander,
 darum pflegen wir stets das - Füreinander.
 Wir schimpfen auch nicht - übereinander,
 sonst kommen wir noch - gegeneinander.
 Die Liebe soll stets herrschen - zwischen einander,
 dann bekommt man Achtung - voreinander,
 wird ganz verliebt - ineinander
 und geht dann nicht mehr - auseinander,
 dann bekommt ihr auch im Magen kein - Durcheinander.
 Und wenn ihr vielleicht mal tanzt - miteinander,
 dann nehmt Rücksicht - aufeinander
 und rennt nicht - gegeneinander,
 stellt die Füße - nebeneinander
 und bitte nicht - aufeinander,
 sonst bekommt Ihr Krach - miteinander
 und aus ist es mit dem - Füreinander.
 Besser trinken wir nachher - miteinander
 und prosten uns dann - zueinander.
 Dann geh´n wir wieder - auseinander
 und haben die Überzeugung, wir gehören alle - zueinander.
 So, und nun lacht und singt - miteinander.
 Aber bitte, kein zu großes - Durcheinander
 denn am besten geht es im -

Füreinander Miteinander

(unbekannt)

Eingesandt von Wolfgang Brünker
 Ehrenamtlicher Mitarbeiter



25 Jahre immer ansprechbar

Ansprechbar in allen Fragen, die uns beim
 Aufbau und in der Arbeit unserer beiden
 Dienste bewegten und beschäftigen.
 Danke für Rat, Anregung, Austausch und
 Miteinander!

> Jana Hering
 Ambulante Kinderhospizdienste
 „Schmetterling“ und „Westsachsen“



25 Jahre Begleitung mit Herz

> Ursula Kreuzberg · ehrenamtliche Mitarbeiterin



„Glückwunschbild“ mit Baum

Die Teilnehmer des Silvesterseminars der Deutschen Kinderhospizakademie gehörten mit dem Jahreswechsel zu den ersten Gratulanten im Jubiläumsjahr des Deutschen Kinderhospizvereins. Noch vor Ort, im Tagungshaus in Mülheim, wurde als Geschenk ein Gemeinschaftsbild gestaltet und an den Vorstand stellvertretend überreicht. Die Teilnehmer ließen das bunte Blätterwerk des abgebildeten Baumes durch ihre Fingerabdrücke erblühen und stellten ihr Werk unter den Slogan:

„25 Jahre gewachsen ...
wir gratulieren und DANKEN ♥-lich!“





Ein
 Zeit-Raum-Kreis
 sich wandelnd
 umgeben und durchdrungen
 von Unendlichkeit
 verbindend
 Himmel und Erde
 Liebe
 bleibt
 alle Zeit

Der Kunstdruck „Zeit-Raum-Kreis“ von Anne Löffler

ist limitiert in einer Auflage von 250 Stück

und kann für 25,00 Euro beim Deutschen Kinderhospizverein e.V. erworben werden

Kontakt: Hubertus Sieler, Ansprechpartner für Familien, Bruchstrasse 10, 57462 Olpe
 Telefon: 02761-94129-0 · Mail: hubertus.sielер@deutscher-kinderhospizverein.de



Familienfest am Kölner Tanzbrunnen

Am **13.06.2015** wird mit dem Familienfest am Kölner Tanzbrunnen eine Veranstaltung stattfinden, bei der sich Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien, alle ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter, die Vereinsmitglieder mit ihren Familien, unsere Botschafter, die Netzwerkpartner und Spender und Freunde des Vereines begegnen können.

In der Zeit von **14.00 Uhr bis 21.30 Uhr** ist ein buntes Programm vorgesehen.

Nach der offiziellen Eröffnung wird es ein Gedenken der gestorbenen Kinder und Jugendlichen im Deutschen Kinderhospizverein e.V. geben.

Spiel- und Aktionsstände werden von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und stationären Kinder- und Jugendhospizen aus dem gesamten Bundesgebiet kostenfrei angeboten. Auf der Aktionsbühne wird ein buntes Musikprogramm stattfinden. Bekannte Musikbands haben einen Auftritt zugesagt.

Es wird ein Tag mit vielen schönen Begegnungen, der Freude bereitet, der ein bisschen den Alltag vergessen lässt und der alle Besucher erleben lässt, dass sie Teil einer großen Gemeinschaft sind.

Wir freuen uns auf ein besonderes Fest der Begegnung am Kölner Tanzbrunnen - Wir freuen uns auf Euch/Sie!

Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10

57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-0

Telefax: 0 27 61 / 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de

Geschäftsführer:

Martin Gierse

martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Assistenz des Vorstands und der Geschäftsführung

Silke Keller

silke.keller@deutscher-kinderhospizverein.de

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-24

Telefax: 0 27 61 / 9 41 29-60

Vorstand

Martina Asmus

Funktion: Vorstandsmitglied

martina.asmus@deutscher-kinderhospizverein.de

Sabine Dartenne

Funktion: Geschäftsführender Vorstand

sabine.dartenne@deutscher-kinderhospizverein.de

Dr. Eberhard W. Meyer

Funktion: Sprecher des Vorstandes, Geschäftsführender Vorstand

eberhard.meyer@deutscher-kinderhospizverein.de

Paul Quiter

Funktion: Geschäftsführender Vorstand

paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de

Maren Wleklinski

Funktion: Vorstandsmitglied

maren.wleklinski@deutscher-kinderhospizverein.de

Ansprechpartner für Familien

Hubertus Sieler

hubertus.sieler@deutscher-kinderhospizverein.de

Elternrat

elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Ehrenamtsrat

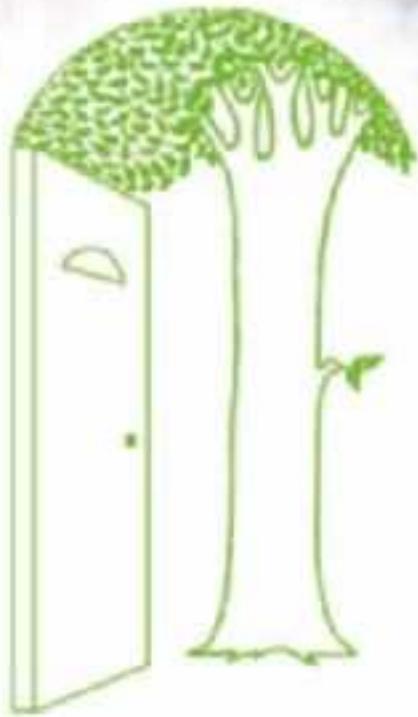
ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Informationen zu unseren

Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

finden Sie unter

www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Wir danken für ihre freundliche
Unterstützung dieser Ausgabe Die Chance:

connect EDV-Vertriebs GmbH · Siegen



Goldina Loy GmbH + Co KG · Landsberg/Lech



medienzentrum süd, Köln · www.mzsud.de

