

# Die Chance

Schwerpunktthema:

**Geschwister-Wege**

Deutscher  
Kinder.  
**hospiz**  
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 19

# 2016

- Seite 3 Vorwort · M. Gierse  
Seite 4 Hausbaupläne in Olpe · P. Quiter  
Seite 6 10 Jahre „Tag der Kinderhospizarbeit“ · S. Keller  
Seite 8 Verabschiedung Stuttkewitz/Hartkopf · R. Limbrock · T. Trappe · B. Reinartz  
Seite 10 Neueröffnung · Y. Steinbuß J. Schneider  
Seite 11 Ein Baum als Zeichen der Erinnerung · S. Keller  
Seite 12 Zum Gedenken · Zusammengestellt H. Sieler  
Seite 14 Begleitung · N. Schürmann S. Manavbasi  
Seite 16 Ehrenamtsrat · C. Schabacker  
Seite 18 Elternrat · M. Wleklinski  
Seite 19 Gastbeitrag Migration und Hospiz · S. Kriechhammer-Yagmur  
Seite 21 Botschafterin Jasmin Schwiens · N. Sieverling  
Seite 23 Bildungsauftrag Deutscher Kinderhospizakademie · P. Wirtz  
Seite 26 QuinK · M. Globisch  
Seite 28 Masterarbeit „Wohnformen“ · A. Rottpeter  
Seite 30 Ethik im Fundraising · M. Gierse  
Seite 32 Vernetzung · G. Schmidt  
Seite 34 Veränderungen Hospiz- und Palliativgesetz · M. Globisch  
Seite 37 Buchempfehlungen Marion Getz · M. Globisch  
Seite 38 Erinnerungsgarten · C. Bauer-Herzog  
Seite 41 Gastbeitrag „Erwachsene Kinder und Rechtslage“ · M. Janisch  
Seite 43 Aus der Praxis · S. Plettenberg  
Seite 45 Mitgliederentwicklung · C. Schirrmacher-Behler  
Seite 46 Neues Konzept MRSA · M. Wleklinski  
Seite 47 Termine Deutscher Kinderhospizakademie

## Schwerpunktthema GESCHWISTER-WEGE

- Seite 49 Geschwister als Chance · S. Sitzler  
Seite 52 Leitartikel · M. Globisch · S. Schopen · H. Sieler  
Seite 57 Filmklassiker und Interview mit Moritz · I. Grimm · N. Sieverling  
Seite 60 Geschwister werden älter, Geschwister werden Eltern · D. Nowack  
Seite 62 Gedanken über Geschwisterbeziehungen und die Geschwisterbücherei  
M. Winkelheide  
Seite 66 Für Dich · M. Getz  
Seite 69 Ein geschützter Rahmen für Geschwister · I. Grimm  
Seite 70 Begleitung durch Ehrenamtliche - Max und Finn erzählen  
Seite 72 Löwenherz - stationäre Kinderhospizarbeit · C. Förster  
Seite 74 Ansprechpartnerin für Geschwister - Sandra Schopen  
Seite 76 Geschwister-Arbeit: Ambulante Dienste und Deutsche  
Kinderhospizakademie  
Seite 80 Alina und Luisa: Zwei Geschwister engagieren sich ehrenamtlich  
Seite 82 „Das wollen wir: 12 wegweisende Gedanken von Geschwistern  
für Geschwister, Interessierte und Fachleute.“ · S. Schopen  
Seite 87 Abschied von meiner Schwester Nadine · C. Quander  
Seite 91 Steine auf dem Weg · T. Risse

Seite 94 Adressen und Kontakte

Umschlag: Deutschlandkarte mit Übersicht

## DIE CHANCE Jahresheft 2016

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins  
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

## Redaktionsleitung

Nicola Sieverling, Hamburg

## Redaktionsteam

Marcel Globisch  
Silke Keller  
Sandra Schopen  
Hubertus Sieler

## Layout:

Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

## Druck:

Medienzentrum Süd

## Titelfoto:

Sandra Schopen

## Auflage:

4.000 Exemplare

## Erscheinungstermin:

Dezember 2016

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



# Kinder- und Jugendhospizarbeit ist Gemeinschaftsarbeit

Den Deutschen Kinderhospizverein gibt es seit 26 Jahren und er ist in der Zeit von einer Elterninitiative zu einer großen Organisation gewachsen.

Vieles hat sich verändert aber immer haben betroffene Familienmitglieder, Ehren- und Hauptamtliche unterschiedlicher Disziplinen gemeinsam gearbeitet und gestaltet. Jeder brachte und bringt seine Kompetenzen ein, ohne die die Arbeit nicht möglich wäre.

Im Jahr 2015 und 2016 haben wir im Verein ein Konzept zum Umgang mit MRE (multiresistenten Erregern) erstellt. Dabei standen die Anforderungen an die Begleitung, die Kommunikation und die notwendige Hygiene im Vordergrund. In dieses Konzept haben sich Experten der Pflege, Hygiene, Hospizarbeit und vor allem viele betroffene Eltern intensiv eingebracht.

Seit 2015 gibt es im Verein die Ansprechpartnerin für Geschwister. Sie entwickelt gemeinsam mit den Geschwistern Projekte und Workshops, um den Themen der Geschwister in der Arbeit einen Platz zu geben und sie damit stärker Einfluss auf die Ausgestaltung der Angebote nehmen zu lassen. Diese Beispiele zeigen, dass die Expertise von Eltern und Geschwistern in die Arbeit einfließt.

Wir merken jedoch, dass es für Familien zunehmend schwieriger wird sich einzubringen. Komplexere Vereinsstrukturen, weniger Zeit oder fehlende Möglichkeiten mögen Gründe dafür sein. Dennoch ist die unmittelbare Einflussnahme auf die Ausgestaltung unserer Angebote eine wesentliche Säule unserer Arbeit. Die Möglichkeiten dafür zu stärken wird eine Herausforderung für die nächsten Jahre. Unser Wunsch ist es, dass erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, deren Geschwister und Eltern unsere Arbeit weiterhin prägen und ihr ihren Stempel aufdrücken.

Wir werden nicht aufhören bessere Möglichkeiten dafür zu schaffen.

Ihr und Euer



> Martin Gierse



Zur Person

Name: Gierse Martin

Alter: 38

Seit November 2009 tätig als Geschäftsführer





Der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins: (v.l.) Paul Quitter, Maren Wleklinski, Martin Gierse und Dieter Acker

## Hausbaupläne: Ein neues Gebäude in Olpe als zentrale Anlaufstelle

**Wir werden für unsere nationale Organisation Deutscher Kinderhospizverein ein zentrales Gebäude schaffen: Ein Haus und eine Anlaufstelle für unsere Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzter Erkrankung und deren Familien, für unsere Mitarbeiter und für interessierte Menschen sowie Organisationen.**

Das eigene Haus ist eine zukunftsreiche Entscheidung und eine große wirtschaftliche Herausforderung. Die kostenintensive Verpflichtung über Jahre hinweg erfordert eine sorgfältige Kalkulation des finanziellen Spielraums. Hierfür sind in einigen Sitzungen die Vorarbeiten geleistet worden: Durch den Arbeitskreis Finanzen in Zusammenarbeit mit dem Betriebsrat, den Steuerberatern aus Wenden und Recklinghausen, dem Finanzamt Olpe und dem Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins. Jetzige Mietzahlungen sowie Mieterweiterung für dringend benötigte zusätzliche Büroräume sind berücksichtigt, um nicht in eine Kostenfalle zu tappen.

*„Ein Grundstück ohne Hanglage und zentral sollte es sein, eine soziale Anbindung an die Stadt Olpe“.*

Die Mitgliederversammlung in der Jahreshauptversammlung im April dieses Jahres hat einer Weiterarbeit zugestimmt. Dadurch wird auf keinen Fall die finanzielle Absicherung für die Begleitung für unsere Familien eingeschränkt werden. Spendengelder bleiben für die soziale Arbeit erhalten.

Zum Traum vom eigenen Haus gehört das möglichst perfekte Grundstück. „Ein Grundstück ohne Hanglage und zentral sollte es sein, eine soziale Anbindung an die Stadt Olpe“, so der Wunsch. Bei der Suche nach dem passenden Bauland war die Stadt Olpe sehr behilflich: Sowohl bei der Grundstückssuche, bei der Baureife, der Baugenehmigung als auch bei den Kosten. Mit der Stadt Olpe haben wir einen verlässlichen Partner an unserer Seite.

Die Auswahl des Architekten erfolgte nach dem Gesichtspunkt von Planungen und Ausführungen anderer sozialverträglicher Bauten, die durch Vorzeigebauwerke belegt sind. Der hier vorgestellte Entwurf überzeugt durch ein klar gegliedertes Erscheinungsbild. Den gestiegenen Anforderungen an eine energiesparende Bauweise kommt der einfache geometrische Baukörper sehr entgegen. Das Dach, das aufgrund baubehördlicher Bestimmungen umgesetzt werden musste, präsentiert sich mit den Vorteilen einer klaren Formensprache. Der quadratische Grundriss ist optimal geeignet für die Raumorganisation. Damit treffen wir auch für die Zukunft die richtige Wahl. Durch integrierte Schiebeelemente lassen sich verschiedene Arbeitsbereiche schnell und einfach voneinander abteilen oder verbinden. Das Haus wird durch entsprechende Qualität überzeugen und gleichzeitig auf eine Veränderung der Arbeitssituation vorbereitet sein. Trotz der zurückhaltenden Gestaltungsform des Gebäudes lädt das Haus zum Betreten und Verbleiben ein. So transportiert der geschlossene Fassadenverlauf die Atmosphäre weit ins Haus hinein.

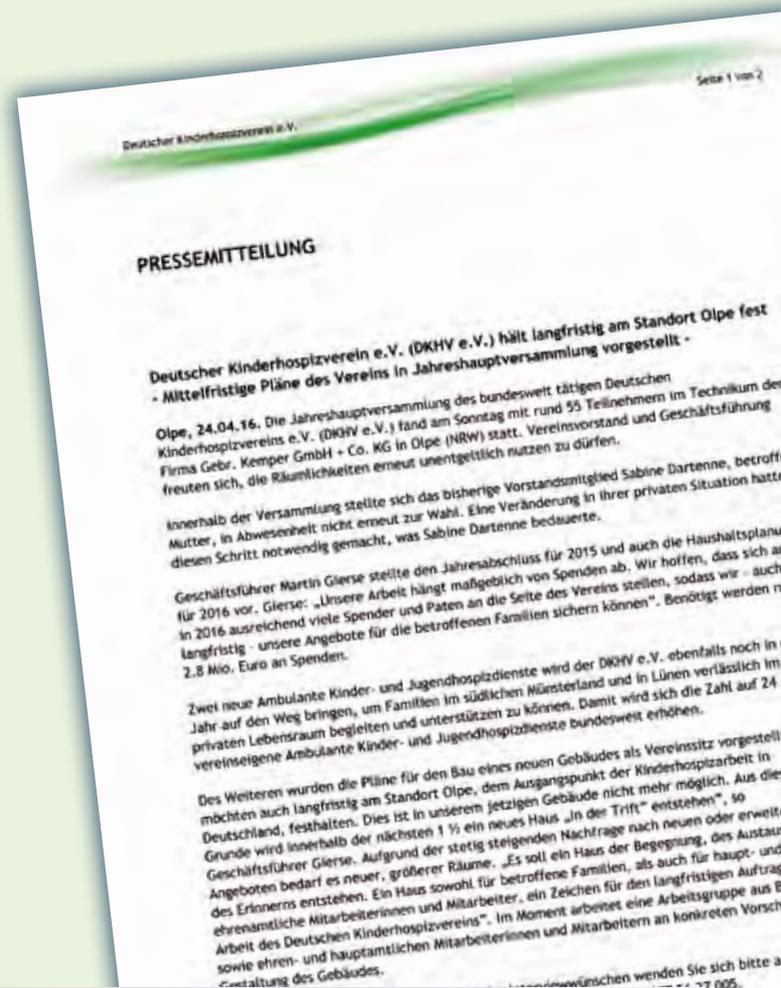
Der Arbeitskreis für Innen- und Außengestaltung besteht aus engagierten Mitarbeitern aus der Geschäftsstelle in Olpe und Familien, deren Beteiligung uns sehr wichtig ist.

Das Gebäude präsentiert sich hell, bequem und selbstverständlich schwellenlos.

Offen und freundlich empfängt das Haus seine Besucher. Inspirierende Gestaltungsideen durch harmonische Farben, die Liebe zum Detail und kreative Ideen für einen Raum für Familien werden von diesem Arbeitskreis vorgeschlagen. So gibt es den Vorschlag, eine öffentlich zugängliche Bibliothek einzurichten. Auch Lesungen können in diesem Raum veranstaltet werden. Ein „Haus der Kinderhospizarbeit“, so die Idee. Der Außenbereich wird die inneren Werte unserer wertvollen Arbeit in die Öffentlichkeit transportieren.

Zufriedenheit bei der Arbeit ist weder eine Selbstverständlichkeit noch ein Selbstläufer. Diesbezüglich arbeiten wir mit viel Engagement an einer warmen Atmosphäre im neuen Gebäude.

- > Paul Quiter
- > Dieter Acker
- > Maren Wleklinski





## 10 Jahre „10.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit“

Bereits seit zehn Jahren macht der bundesweite „Tag der Kinderhospizarbeit“ jeweils am 10. Februar auf die Situation von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien aufmerksam. So soll das Thema Sterben und Tod von Kindern und Jugendlichen beispielsweise weiter enttabuisiert und die Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland bekannter gemacht werden.

Als Zeichen der Verbundenheit rufen wir Menschen dazu auf, die grünen Bänder beispielsweise an Fenstern, Koffern, Autoantennen oder Bäumen zu befestigen. Das gemeinsame Band soll die betroffenen Familien mit Freunden und Unterstützern symbolisch verbinden.

Betroffene Familien, Initiativen, ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizdienste, bzw. Hospize, machen die Bevölkerung durch Aktionen auf den „Tag der Kinderhospizarbeit“ und die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufmerksam.

So findet jährlich eine zentrale Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins an einem anderen Ort statt. Einige Impressionen der vergangenen Jahre haben wir zusammengestellt.

### Der Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar soll:

- > Menschen für ehrenamtliches Engagement gewinnen
- > Ideelle und finanzielle Unterstützer finden
- > Das Thema „Tod und Sterben von Kindern und Jugendlichen“ enttabuisieren

### Die Bedeutung des grünen Bandes:

Das grüne Band ist das Symbol für den Tag der Kinderhospizarbeit und drückt die Hoffnung aus, dass sich immer mehr Menschen mit den Kindern und deren Familien verbünden.

#### Zur Person

Name: Silke Keller

Alter: 37

Seit 2011 tätig als:

Referentin für

Presse- und

Öffentlichkeitsarbeit

Mein Lebensmotto: Legt man Dir Steine

in den Weg, entscheidest du selbst, was

du daraus machst: Mauern oder Brücken.

Mein Lieblingsplatz: Irgendwo am Meer

Mein Lieblingskinderbuch: Na Klar, Lotta

kann radfahren!







## Danke, Danke, Danke!

Wer die Entwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland begleitet hat, begegnete früh Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz. Als Mütter von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben Sie den Gedanken der Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit umgesetzt, sich viele Jahre ehrenamtlich im Deutschen Kinderhospizverein und später in der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG engagiert.

Seit 1998 konnte ich dieses Engagement miterleben. Gern erinnere ich mich an unsere ersten Arbeitskreise, in denen wir über Inhalte der Kinderhospizarbeit und Formulierungen heftig diskutiert haben. Wer hätte damals gedacht, dass das Wort „lebensverkürzend“ in den Duden eingetragen wird, es heute mehr als 20 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste unter der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereines gibt und er auf politischer Ebene mitredet. Gut kann ich mich an die Eröffnung des ersten Dienstes im Jahr 2004 erinnern, an die Leistung beider Frauen, im Jahr 2005 bundesweit weitere fünf

Dienste zu planen und eröffnen. Dies alles zusätzlich zu allen anderen Vorstandsaufgaben im Verein, aber besonders zusätzlich zu allen Aufgaben in der eigenen Familie.

Mit Ihrem Engagement haben Sie die Weiterentwicklung des Vereins vorangetrieben und die Bedürfnisse der Familien mit einem Kind oder Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung erfragt. Beide Frauen sprudelten voller Ideen. Sie hörten zu, planten und realisierten Themen, die niemand für realisierbar hielt. Was beispielsweise aus der Idee, den Tag der Kinderhospizarbeit auszurufen, bis heute dann wurde, hätten viele am Anfang nicht für möglich gehalten!

### Zur Person

Name: Roswitha Limbrock  
 Alter: 67  
 Seit 1998 ehrenamtlich in unterschiedlichen Bereichen im DKHV tätig.  
 Gründungsmitglied der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG  
 Mein Lebensmotto: Verantwortung für das Leben übernehmen  
 Mein Lieblingsplatz: Eine Bank an einem besonderen Ort  
 Mein Lieblingskinderbuch: Pünktchen und Anton – Erich Kästner



Mit der Gründung der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG und ihrer Aufbauarbeit im Vorstand engagierten sich Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz für eine langfristige Sicherung der Kinderhospizarbeit. Wenn beide jetzt diese Aufgaben übergeben, möchte ich die Gelegenheit zum Dank nutzen: Danke, dass ich ein Stück dieses Weges mitgehen durfte.

> Roswitha Limbrock

*Beide Frauen sprudelten voller Ideen. Sie hörten zu, planten und realisierten Themen, die niemand für realisierbar hielt.*



## Ein „Glücksfall“ für Verein und Stiftung

Als Kuratoriumsmitglied der Deutschen KinderhospizStiftung hatte ich engen Kontakt zu den Vorstandmitgliedern Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz. In dieser Zeit habe ich erfahren, wie sie sich seinerzeit für den Aufbau des Vereins eingesetzt haben, und später auch für den Aufbau der Stiftung.

Welches Wissen sie sich aneignen mussten, damit Verein und Stiftung so aufgestellt wurden, dass es möglich wurde, den betroffenen Familien bestmögliche Beratung und Unterstützung anzubieten. Es war der „Glücksfall“ für Verein und Stiftung, diese beiden Damen in dieser Konstellation zu haben. Sie waren „Lokomotiven“ für Verein und Stiftung.

Ich bitte richtig zu verstehen, dass ich in diesem Zusammenhang von einem Glücksfall schreibe. Diese geleistete Arbeit verdient allerhöchsten Respekt, meine Hochachtung haben die Beiden ohnehin. Mit ihrem Ausscheiden verliert die Stiftung zwei Menschen mit einem enormen Wissen im Bereich Kinder- und Jugendhospizarbeit und engagierte Vorstandsmitglieder von unschätzbarem Wert. Ich gönne ihnen den längst verdienten Ruhestand, wünsche Zeit für persönliche Dinge, und danke herzlich für diese über viele Jahre geleistete Arbeit, das unermüdete Engagement. Nicht nur ich werde sie vermissen.

> Berthold Reinartz

### Zur Person

Name: Berthold Reinartz  
Alter: 66

Seit 13.3.2010 tätig als Mitglied im Kuratorium der Deutsche KinderhospizStiftung und stellv. Vorsitzender

### Mein Lebensmotto:

Wer Rechte beansprucht, hat auch Pflichten zu erfüllen.

Mein Lieblingsplatz: Mein Zuhause, die Natur.



## Im Abschied ist die Geburt der Erinnerung.

(Salvador Dali)

Liebe Margret, liebe Petra,

als Vater einer Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung bin ich Euch unendlich dankbar für Eure so lange und erfolgreiche Arbeit. Es ist für mich fast unbegreiflich, wie man so etwas schaffen kann, obwohl ihr beide selbst Betroffene wart und seid. Das geht nur, wenn man zutiefst überzeugt vom Sinn seiner Arbeit ist.

Durch Euch ist das Anliegen der Stiftung immer sehr authentisch transportiert worden. Ihr seid ein ganz großes Stück Glaubwürdigkeit, nebenbei auch noch zwei sehr starke und professionelle Frauen, die sich in Sachen Kinder- und Jugendhospizarbeit auskennen, wie kaum jemand anderes und denen keiner so schnell die „Butter vom Brot nimmt“.

Ehrenamt ist unverzichtbar, aber es darf nichts kosten - Ihr kennt dieses Grundprinzip nur zu gut - Ehrenamt ist in erster Linie ein Amt in gefühlter Verantwortung für andere. Diese Verantwortung habt Ihr über viele Jahre für viele Familien getragen, dafür ganz herzlichen Dank im Namen der Eltern und der betroffenen Kinder.

Auf der Gründungsstiftungsfeier im Jahr 2007 habt Ihr Menschen gesucht, „die die Ideen des Kinderhospizgedankens unterstützen, die sich einsetzen für die erkrankten Kinder und ihre Familien, die helfen die politischen Ziele umzusetzen. Menschen, die die Stiftung mit ihren Worten, mit ihren Ideen, mit ihren tatkräftigen Händen unterstützen.“

Wir haben Sie damals schon gehabt, diese Menschen:  
Das wart Ihr!

Es ist mir eine Ehre, Euch dafür Danke sagen zu dürfen.  
Ihr habt Großartiges geleistet!

> Thomas Trappe

### Zur Person

Name: Thomas Trappe  
Alter: 54  
Tätig als: Mensch

### Mein Lebensmotto:

Es kommt nicht darauf an, mit dem Kopf durch die Wand zu gehen, sondern mit den Augen die Tür zu finden.

Mein Lieblingsplatz: K 1100 RS (Motorrad)

Mein Lieblingskinderbuch:

Der Mann mit der Ledertasche



# Neuer ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Südliches Münsterland

Der Standort Haltern am See deckt die Nachfrage im ländlichen Raum ab

Seit der Eröffnung des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes im Kreis Recklinghausen im Jahr 2005 werden auch Familien im eher ländlich geprägten Münsterland begleitet.

Der Recklinghäuser Dienst erreicht in seinem Einzugsgebiet immer mehr betroffene Familien. Parallel dazu ist die Anzahl der ehrenamtlich Engagierten ebenfalls stetig angestiegen. Im Dezember 2015 wurden 26 Familien mit 30 erkrankten Kinder und Jugendlichen begleitet. Die Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter näherte sich den 50. Alle betroffenen Familien sollen Begleitung durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erfahren. Da ist unser Auftrag. Die Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sollen jedoch nicht Verwaltungen ähneln, die Menschen und Fälle weitestgehend nach Aktenlage managen. Der Deutsche Kinderhospizverein begegnet diesem Widerspruch, indem er die Weiterentwicklung seiner ambulanten Angebote unter anderem durch die Schaffung neuer Standorte ermöglicht und damit das Überschaubare sowie Vertraute eines ambulanten Dienstes erhält.

In den ersten Überlegungen zu einem neuen Standort wurde sehr schnell deutlich, dass es im Ruhrgebiet eine flächendeckende Versorgung mit Angeboten der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit gibt. Vier ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste im Ruhrgebiet gehören zum Verein, zwei weitere Dienste gibt es in anderer Trägerschaft.

Gleichzeitig tauchten in den ersten Planungen Fragen auf, die seit der Dienstgründung die Begleitung von Familien im angrenzenden Münsterland betrafen: Weite Wege und breit gestreute Netzwerkstrukturen haben die Arbeit des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes im Kreis Recklinghausen in dieser Region immer erschwert. Die am nördlichen Rand des Ruhrgebietes gelegene Kleinstadt Haltern am See stellt für die Industrieregion Ruhrgebiet das Tor zum ländlich geprägten Münsterland dar. Damit ist Haltern ein Standort, der unsere Arbeit im Ruhrgebiet unterstützend begleiten kann, gleichzeitig aber auch den lange vernachlässigten ländlichen Raum zwischen Recklinghausen und Münster abdeckt. Die Idee vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Südliches Münsterland war geboren.



Konkreter wurden diese Ideen am 1. Mai 2016 mit meiner Einstellung. Ich stamme aus Haltern am See, bin erfahrene Krankenschwester und übernahm mit großer Begeisterung die Leitung des neu entstehenden Dienstes als Koordinationsfachkraft. Die Recklinghäuser Kollegen halfen in der Einarbeitungsphase. Schnell wurden dann auch erste Kontakte zu Familien aufgenommen und ein erster Kurs für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für Sommer 2016 eingeplant. Auch habe ich erste Arbeitskontakte zu umliegenden (Hospiz-)Dienstern gesucht. An Runden Tischen und in Einzelgesprächen mit Koordinator/innen wurden sowohl ich, als auch das neue Angebot des Deutschen Kinderhospizvereins positiv aufgenommen. An kontinuierlichen Vernetzungsangeboten wird momentan gearbeitet. Parallel dazu werden Büroräume in Haltern am See gesucht, die voraussichtlich Anfang 2017 feierlich eröffnet werden können.

Wer sich als Familie, Ehrenamtliche/r oder Unterstützer für die Arbeit und Entwicklung des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Südliches Münsterland interessiert, kann gern Kontakt zu mir aufnehmen:

Yvonne Steinbuß  
(Koordinatorin)  
Mobil: 0160 - 1744561  
E-Mail: yvonne.steinbuss@deutscher-kinderhospizverein.de

#### Zur Person

Name: Yvonne Steinbuß  
Alter: 36

Seit 1. Mai 2016 tätig als:  
Koordinatorin

#### Mein Lebensmotto:

„Der kürzeste Weg zwischen zwei Menschen ist ein Lächeln“

Mein Lieblingsplatz: Die Hollywoodschaukel in meinem Garten.

Mein Lieblingskinderbuch:

„Die Schule der magischen Tiere“



> Yvonne Steinbuß / Jens Schneider



## Ein Baum als Zeichen der Erinnerung an die verstorbenen Kinder

Im Oktober 2015 kamen Eltern aus der Gründungszeit des Vereins in Olpe zusammen, um gemeinsam einen Baum als Zeichen der Erinnerung an ihre **verstorbenen Kinder zu pflanzen**. Denn vor nunmehr über 25 Jahren waren es die Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung, die ihre Eltern motiviert und auf den Weg geschickt haben, den Deutschen Kinderhospizverein zu gründen.

Welche Bedeutung hat der Baum für Eltern? Wir haben Mutter Liz Volk gefragt. Ihre Antwort: „Bei diesem Baum kommt nicht nur die Schönheit jedes einzelnen jungen Blattes zur Geltung, sondern auch das Laubwerk insgesamt, diese wunderbare Gemeinschaft aller Blätter. Die Geschichte unserer großen Kinderhospizfamilie ist in seinem Innern, in den Ringen festgeschrieben, in der Form, wie sie von der Natur geschaffen wurden. Die Wurzeln des Baumes geben Halt und ernähren die jungen Triebe.“

### Eine Symbiose von Natur und Kunst

Der Ginkgo-Baum wird von einem Kunstwerk des Hamburger Künstlers Piet Morgenbrodt umrahmt. Hinter dem Vereinsgebäude an der Bruchstraße gehen nun Kunstwerk und Baum eine Symbiose ein und verbinden sich zu einer Erinnerungsstätte. „Die Leid-Erfahrung war ein wesentlicher Ausgangspunkt für meine Arbeiten. Der Blick nach vorn, die Suche nach Sinn und Glück birgt ein immer wieder spannendes Potential. Dabei ist die Natur mit ihren Zyklen, Metamorphosen und phantastischen Kreationen immer wieder Quelle der Inspiration“, sagt Piet Morgenbrodt über seine Arbeit.

> Silke Keller



### Die Symbolik des Ginkgo-Baums

Der Ginkgo-Baum ist seit jeher ein Symbol der Hoffnung, der Freundschaft, der Anpassungsfähigkeit, ja der Unbesiegbarkeit. Er gilt als Mittler zwischen Vergangenheit und Gegenwart, Geist und Natur. Charles Darwin bezeichnete ihn als „lebendes Fossil“.

Der Fächerblattbaum wird bis zu 40 Meter hoch, erreicht einen Umfang von 10 oder gar 16 Metern. Ein Alter von mehr als 1000 Jahren ist für ihn keine Seltenheit, im Reich der Mitte existieren sogar noch Exemplare, die 4000 Jahre alt sind. Der Ginkgo ist der Urvater aller Bäume.



DU  
bist  
Erinnerung

DU  
bist  
mehr als Erinnerung  
unendlich viel mehr

DU bist  
Licht Liebe  
lebendig  
in unseren Herzen  
in unserem Sein

Anne Löffler



Florian Berendes

\* 11.04.2002 + 22.09.2014



Dieter Bauer

\* 18.10.1995 + 29.11.2014



Jonas Anderer

\* 14.01.1996 + 20.01.2015



Anna Brandstätter

\* 08.06.1997 + 15.06.2015



Jana Laumann

\* 12.07.1996 + 03.12.2015



Finn Jonah Trottier

\* 01.10.2005 + 21.03.2016



Niels Glugla

\* 23.09.1999 + 24.08.2016



Fabian Günther

\* 07.06.2004 + 13.11.2014



Stefanie Hartmann

\* 19.03.1977 + 27.12.2014



Lennox Rebhan

\* 23.02.2013 + 24.04.2015



Kai Wieweck

\* 14.04.1997 + 01.12.2015



Tobias

\* 25.03.2002 + 17.03.2016



Donjeta Fazlija

\* 07.12.2001 + 19.05.2016

# Unterschiedliche Kulturen - voneinander lernen

Erfahrungen einer türkisch-muslimischen ehrenamtlichen Mitarbeiterin

„Wahrlich, einer der besten Gottesdienste ist, einen kurzen Besuch einem Kranken zu gestatten“ - Prophet Muhammad.

Krankheiten erleben wir oft und die beste Medizin ist - wie wir aus unserer Kindheit wissen - Pflege, Liebe und Zuneigung.

2011 wurde ich das erste Mal mit einer lebensverkürzenden Krankheit aus dem engeren Familienkreis konfrontiert. Der Körper als Gottes Leihgabe musste nun intensiver gepflegt und von Fachkräften behandelt werden. In der türkisch-islamischen Kultur werden - wie in der deutschen Kultur auch - lebensverkürzt erkrankte Kinder umso mehr gehegt, gepflegt und umsorgt. Die Gemeinde unterstützt die Betroffenen mit Bittgebeten, aber das Leben geht normal weiter.

Der Koran rät hier zur Geduld.

„Allah hat keine Krankheit herabkommen lassen, ohne dass Er für sie zugleich ein Heilmittel herabkommen ließ“ lautet ein weiterer Ausspruch unseres Propheten - es gibt also eigentlich auch immer Hoffnung auf Unterstützung und Beistand; Aber wenn es einen persönlich trifft, kommen (vor allem bei Jüngeren) statt Hoffnungen eher Fragen auf:

Zum einen Fragen des Alltags wie: Wie kann/darf/soll ich mich verhalten? Ist das ansteckend? Woher kommt das?

Als auch Fragen spiritueller Natur: *Was passiert mit Kindern, wenn sie sterben? Wie können Eltern so etwas ertragen? Wie laufen islamische Bestattungen ab? Gibt es spezielle Regelungen bei Kindern?*

Mit all diesen Fragen und auf der Suche nach Antworten traf ich auf eine gute Bekannte die bereits ehrenamtlich im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Bonn tätig war. Mein Interesse war geweckt - ich war jedoch damals noch zu jung. Im April dieses Jahres begann nun eine neue „Schulung“ für Interessierte zur Ehrenamtsarbeit - jetzt bin ich schon 18, jetzt darf ich mitmachen!

Mit großer Freude nehme ich an den Schulungen teil. Im Laufe dieser Stunden sind mir schnell Unterschiede zu meinem Kulturkreis aufgefallen und ich habe viel über deutsche Bestattungsrituale und deren Umgang mit Krankheit und Tod lernen können.

Aufgewachsen in einem türkischen Kulturkreis - in dem sich die Todesnachricht bewusst schnell verbreitet, damit möglichst viele Menschen das Trauerhaus besuchen, um Beistand zu leisten und Anteil zu nehmen - habe ich daher nicht wenige Trauerhäuser besucht. Jeder Gast bringt etwas zu Essen mit. Dann darf zusammen über die verstorbene Person (nur Gutes!) geredet werden; hauptsächlich wird im Koran gelesen und Bittgebete aufgesagt.



## Zur Person

Name: Sara Manavbasi

Alter: 18

Mein Lebensmotto: When life gives you lemons, make lemonade

Mein Lieblingsplatz: Im Grünen

Mein Lieblingskinderbuch: „Weißt du eigentlich wie lieb ich dich hab?“

Beerdigungen von Muslimen unterscheiden sich deutlich von denen im Christentum: Sobald jemand verstirbt, wird dieser zuerst rituell gewaschen, in ein weißes Leinentuch

(= „Kefen“) gewickelt und zum Transport in einen einfachen Sarg gelegt. Mit dem Thema Sarg geht der Islam anders um: Damit sowohl der finanzielle Status nicht erkannt wird und auch alles so schnell wie möglich biologisch abbaubar ist, sollte der Leichnam nicht im Sarg beerdigt werden. Da der Tod immateriell ist, wird auf Grabgeschenke/-beigaben und Grabschmuck (inkl. Kleidung und Schnittblumen) verzichtet. Eine Feuerbestattung ist nicht erlaubt.

Unmittelbar vor der Beerdigung wird in der Gemeinde das Totengebet verrichtet, dazu gehört auch, dass Anwesende dem Toten verzeihen. Während der Beerdigung wird laut für die Person gebetet. Es darf leise geweint werden, auch wenn dies nicht gut angesehen ist, da der Tod nach islamischer Auffassung das Ende der Prüfung und der Beginn des ewigen Lebens ist.

Ich bin glücklich, dass ich mit dieser Arbeit im Hospiz viele wertschätzende und sensible Menschen kennengelernt habe, und wir uns gegenseitig bereichern. Beispielsweise, indem wir die Unterschiede in der Trauer- und Beerdigungskultur voneinander lernen.

> Sara Manavbasi

# „Was vor uns liegt ...“

Nicole Schürmann arbeitet als Praxisstudentin im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Köln

**„... und was hinter uns liegt, sind Kleinigkeiten im Vergleich zu dem, was in uns liegt. Und wenn wir das, was in uns liegt, nach außen in die Welt tragen, geschehen Wunder.“**

Diese Zeilen des Philosophen Thoreau habe ich während eines Hausbesuches im Wohnungsflur einer Familie entdeckt, die von unserem Team des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Köln Süd begleitet wird. Der Spruch des Philosophen ließ mich schlagartig ein wärmendes Vertrauen spüren. Ich fühlte ein Stück der inneren Stärke, die die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien, die ich bisher kennengelernt hatte, nach außen tragen. Seitdem sind die Zeilen auch ein wenig zu meinen geworden.

Von Haus aus Altenpflegerin, bin ich seit Sommer 2015 im Rahmen meines Studiums der Sozialen Arbeit im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) tätig. Nun kann man sich zu Recht fragen, wie ich als Altenpflegerin an die Kinder- und Jugendhospizarbeit geraten bin. Das passt ja irgendwie gar nicht zusammen. Dieser Meinung bin zumindest ich gewesen, als mich der Gedanke an die Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht mehr losgelassen hat. Allerdings setzt sich alles wie ein buntes Puzzle zusammen. Das Thema Sterben, Tod und Trauer beschäftigt mich schon seit langer Zeit und meinen Studienschwerpunkt habe ich auf die in der Gesellschaft noch weithin tabuisierte Hospizarbeit gelegt. Mein Entschluss, vor drei Jahren als „alte Schachtel“ und alleinerziehende Mutter von zwei Söhnen ein Studium zu beginnen, schien nicht nur mir selbst zunächst sehr gewagt, fügt sich aber - genau wie ein passendes Puzzlestückchen - in die bunten Entscheidungen des Lebens ein.

Meine Zeit als Altenpflegerin schien für mich einfach vorbei zu sein und ich hatte große Lust, mit jungen Menschen und ihren Familien zusammen zu sein und von ihren Lebenswelten zu erfahren. Ich habe mich riesig gefreut, als die Zusage für mein Praxisjahr vom AKHD gekommen war. Gleich mit dem Kennenlernen der dortigen Koordinatorin und den ehrenamtlichen- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern fühlte ich mich wertgeschätzt und angekommen. Es gibt wenige Situationen im Leben, in denen ich mich von Anfang an so wohl gefühlt habe - diese war eine davon. Mein Eindruck nach den ersten Praxistreffen war, dass jeder einfach so kommen konnte, wie er war: Ohne Schnick-Schnack und mit jedem individuellen Befinden willkommen. Das schaffte sofort eine familiäre Atmosphäre.

Besonders beeindruckt hat mich der erste Hausbesuch mit meiner Koordinatorin bei einem Jungen mit lebensverkürzender Erkrankung und seinen Eltern hier in Köln. Der vierjährige M. musste über seine Magensonde Medikamente erhalten. Da die Mutter „alle Hände voll“ zu tun hatte - sie hielt ihren Sohn in den Armen und die Tropfenflasche in den Händen - fragte ich, wie ich ihr helfen könnte. Sie antwortete: „Wenn Sie möchten, können Sie M. einen Moment halten, damit ich ihm die Tropfen geben kann.“



#### Zur Person

Name: Nicole Schürmann

Alter: 45

Seit 1. September 2015 tätig als:  
Studentin Soziale Arbeit

Mein Lebensmotto: Sei einfach Du selbst. Andere gibt es schon genug.

Mein Lieblingsplatz: Überall dort, wo Meer ist.

Mein Lieblingskinderbuch: „Der Seelenvogel“ von Michal Snunit/Na`ama Golomb

Und wie ich mochte!

Dieser Moment war getragen von Wärme. Das, was M. in sich trägt, begegnete mir ganz unverblümt auch in dem Vertrauen, das er und seine Mutter mir geschenkt hatten. Nachdem ich M. 15 Minuten lang gehalten hatte, waren meine Arme eingeschlafen. So bekam ich einen kleinen Eindruck davon, welche auch körperlichen Herausforderungen viele Familien haben.

Im Herbst endete meine Studienzeit hier im AKHD Köln. Ich habe erfahren, dass Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht nur traurig und „schwer“ ist, wie es sich mein Freundeskreis und meine Studienkollegen vorstellen. Unsagbar wichtig ist es mir in die Gesellschaft hinauszutragen, wieviel Freude, wieviel Lachen und wieviel an Lebensbegleitung mit der Kinder- und Jugendhospizarbeit verbunden sind. Zum Glück brauche ich nicht ganz von „meinem“ Team Abschied nehmen: Ich werde dem AKHD als ehrenamtliche Mitarbeiterin erhalten bleiben.

> Nicole Schürmann





## Ein starkes Beratungsgremium für den Vorstand

### Der Ehrenamtsrat hat vielseitige Aufgaben und Funktionen

Wir als Ehrenamtsrat vertreten die Interessen der Ehrenamtlichen und sind Beratungsgremium für den Vorstand. Die Amtszeit des Ehrenamtsrates des jeweiligen Kinder- und Jugendhospizdienstes (AKHD) beträgt drei Jahre, die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen der Deutschen Kinderhospizakademie (DKHA) wählen die Vertreter für jeweils ein Jahr. Aus seiner Mitte wählt der Ehrenamtsrat mindestens zwei, höchstens drei Sprecherinnen oder Sprecher für die Dauer von zwei, beziehungsweise drei Jahren, die den direkten Kontakt zum Vorstand halten. Momentan sind dies Ina Bangemann und Wolfgang Brünker.

Unsere Ziele sind klar definiert: Wir vertreten die Interessen der derzeit mehr als 800 ehrenamtlichen Mitarbeiter im Deutschen Kinderhospizverein. Wir beraten zudem den Vorstand und tauschen uns im Dialog mit ihm zu allen grundlegenden Fragen ehrenamtlichen Engagements in der Kinder- und Jugendhospizarbeit aus.

Und letztlich sorgen wir dafür, dass die im Ehrenamtsrat besprochenen Themen auch die ehrenamtlich aktiven Mitarbeiter erreichen und sie auf dem aktuellen Kenntnisstand sind.

Unsere Aufgaben sind ebenso vielfältig wie vielseitig. So nehmen wir an einer jährlich stattfindenden zweitägigen Klausurtagung teil. Auch bei der Jahreshauptversammlung des Deutschen Kinderhospizvereins sitzen wir mit am Tisch und bringen uns aktiv ein. Das bundesweite Seminar der DKHA für ehrenamtliche Mitarbeiter ist ebenso fest in unserem Terminkalender verankert. Regionale und überregionale Veranstaltungen gehören ebenfalls zu unserem Programm. In der Ehrenamtspost berichten wir über Neuerungen, Pläne und Ideen.

Wir konnten bislang viel bewegen! Ein kleiner Einblick:

- > Teilnahme und Mithilfe bei den zentralen Veranstaltungen zum Tag der Kinderhospizarbeit in Dresden und Olpe
- > Verkaufsstand der vom Ehrenamtsrat entworfenen Kleidung am Geburtstagsfest des Deutschen Kinderhospizvereins im Tanzbrunnen in Köln und Verkauf der Kleidung über die AKHD und bei Angeboten der DKHA
- > Einbeziehung bei der Entwicklung eines Interventionsplanes für Krisensituationen von Koordinationsfachkräften und ehrenamtlichen Mitarbeitern.

Im Ehrenamtsrat sind derzeit folgende Vertreter zugehörig:

Ina Bangemann (AKHD Recklinghausen),  
 Riccardo Breuer (AKHD Aachen),  
 Wolfgang Brünker (AKHD Düsseldorf),  
 Alexandra Funck (AKHD Frankfurt/M.),  
 Renate Kirsch (AKHD Siegen),  
 Uwe Klein (AKHD Emscher-Lippe Gladbeck),  
 Brigitte Kuhn (AKHD Aschaffenburg/Miltenberg),  
 Susanne Loges (AKHD Paderborn/Höxter),  
 Barbara Paduch (AKHD Unna),  
 Christian Schabacker (AKHD Kassel),  
 Rita Schirp (AKHD Köln - Team Ost)  
 und Elena Schönenstein (Deutsche Kinderhospizakademie).

Wir freuen uns sehr, wenn auch Sie sich aus der Geschäftsstelle in Olpe, in Ihrem AKHD oder der DKHA als Ehrenamtsrätin oder Ehrenamtsrat zur Verfügung stellen und die Interessen der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Ihres Arbeitsbereiches vertreten.

Wirken Sie mit am gemeinsamen Ziel unseres Vereins - der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien auf ihrem Lebensweg und darüber hinaus!

## Kontakt:

Der Ehrenamtsrat steht allen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen jederzeit zur Verfügung:

- > per Telefon unter der Mobilfunk-Nr.: 01522-8986059
- > per E-Mail: Ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de sowie
- > persönlich als Ansprechpartner
- > **Christian Schabacker**

Zur Person  
 Name: Christian Schabacker  
 Alter: 41

Seit April 2014 tätig als ehrenamtlicher Mitarbeiter im AKHD Kassel zudem seit Juni 2015 Ehrenamtsrat im Kasseler Dienst



Mein Lebensmotto: „Verändere die Welt mit deinem Lächeln. Aber lass dein Lächeln nicht von der Welt verändern.“

Mein Lieblingsplatz: im Kreise lieber Menschen

Mein Lieblingskinderbuch: „Als die Tiere den Wald verließen“ und „Der kleine Vampir“

Wir vertreten die Interessen der derzeit mehr als 800 ehrenamtlichen Mitarbeiter im Deutschen Kinderhospizverein!

## Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Durchschnitt einmal pro Monat um den Erdball (40.000 Kilometer) fahren?

In 2015 sind so 159.096,04 Euro an Reisekosten entstanden, die der Deutsche Kinderhospizverein gern übernimmt.





## Engagierte Eltern gesucht!

Bereits im Oktober 2010 hat der damalige Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins, bestehend aus Margret Hartkopf, Tanja Korte und Petra Stuttkewitz, Überlegungen zu einem Elternrat in die Wege geleitet, ganz dem Teamgedanken folgend. Auch - um bei einem weiter wachsenden Verein - gemeinsam unseren Grundauftrag sicher zu stellen: Die Begleitung der Familien mit lebensverkürzenden Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen.

Es hat dann noch ein halbes Jahr gedauert, bis die Gründungssitzung des Elternrates stattfand. In jedem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst sollte es ein bis zwei Elternvertreter für den Elternrat geben. Aus allen Elternvertretern sollten dann zwei bis drei Sprecher des Elternrates gewählt werden, die sich regelmäßig zweimal jährlich mit dem Vorstand treffen, damit die Wünsche, Bedürfnisse und Anregungen der Familien in die Vereinsarbeit einfließen können.

In der Mitgliederversammlung im April dieses Jahres sind die amtierenden Sprecher des Elternrates Claudia Winter und Matthias Nowak zurückgetreten. Der Vorstand bedauert dies sehr und dankt beiden für ihre konstruktive Mitarbeit im Verein. Auf ihre Initiative hin gibt es ein Webforum, zu dem alle Familien, die Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein sind, einen Zugang erhalten haben um sich dort auszutauschen und Informationen zu erhalten. Es wird Fortbildungen für Koordinatoren/innen im Sozialrecht geben, um Eltern bei Behördengängen besser beraten zu können. Auch dieser Wunsch wurde vom Elternrat an den Vorstand heran getragen.

Dem Vorstand ist der Elternrat sehr wichtig, denn er ist ein unverzichtbares Beratungsgremium für uns. Deshalb ist ein Ausbau dieses Engagements von großer Bedeutung, damit wir Wünsche und Kritik erfahren und aufnehmen können.

Denn die Familien mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind unsere Auftraggeber. Sie gestalten entscheidend die Zukunft des Deutschen Kinderhospizvereins mit.

> [Maren Wleklinski](#)

Zur Person  
Maren Wleklinski

Seit April 2014 tätig  
als: ehrenamtliches  
Mitglied im Vorstand



Mein Lieblingsplatz: im Garten

Mein Lieblingskinderbuch:  
Märchen von Hans Christian Andersen

*Denn die Familien mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind unsere Auftraggeber.*



# Alles eine Frage der Haltung!

## Familien mit Migrationshintergrund in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien orientiert sich immer an deren individuellen Bedürfnissen. Braucht es für die Kooperation mit Kindern mit Migrationsgeschichte andere oder zusätzliche Kompetenzen? Reicht unser Wissen aus und wie erlangen wir neue Erkenntnisse? Dieser Beitrag lädt dazu ein, sich auf eine Reise zur eigenen Haltung zu begeben und die Frage anschließend selbst zu beantworten.

In Deutschland leben Menschen aus mehr als 170 Ländern. Mit 22 Prozent machen sie nahezu ein Viertel der Bevölkerung aus. Bei Kindern unter 16 liegt die Zahl deutlich höher, in Städten wie Frankfurt am Main zum Beispiel bei 50 Prozent. Migrationshintergrund, so definiert es das Mikrozensusgesetz, haben „alle nach 1949 auf das heutige Gebiet der Bundesrepublik Deutschland Zugewanderten, sowie alle in Deutschland geborene Ausländer und alle in Deutschland als Deutsche Geborene mit zumindest einem nach 1949 zugewanderten oder als Ausländer in Deutschland geborenen Elternteil.“<sup>1</sup>

Was in der Statistik vermeintlich homogen erscheint, zeichnet sich im Alltag durch viele weitere Vielfaltsfaktoren aus. Da gibt es Studenten, Arbeitnehmer, Geflohene, Aussiedler, nachziehende Familienangehörige und andere. Die Gründe für ihren Aufenthalt hier sind unterschiedlich, ihr Zugang zu Bildung, ihre soziale Lage, ihre Träume und Wünsche, ihr Zugang zu Religionen und ihre Weltanschauungen. Ihre Lebensentwürfe, ihre Bilder von Krankheit und Gesundheit, vom Leben und Sterben können sich selbst dann unterscheiden, wenn sie aus dem gleichen Dorf stammen – genauso wie in deutschen Familien. „Migrationshintergrund“ ist also ein Ordnungskriterium, das für die Statistik hilfreich sein mag, für zwischenmenschliche Beziehungen jedoch nicht zielführend ist. Manche Menschen sind – gleichgültig, ob hier geboren

oder noch selbst gewandert – stolz auf ihren Migrationshintergrund, andere möchten am liebsten gar nicht darauf angesprochen werden. Sie definieren sich selbst als einheimisch, zweiheimisch, frankfurterisch oder westfälisch mit marokkanischen Wurzeln, als deutsche Türken oder spanische Deutsche ... und das ist gut so.

Der Begriff „Mensch mit Migrationshintergrund“ verallgemeinert und schließt aus. Wird er dann noch in Verbindung mit einem Kulturbegriff verwendet, der Menschen in weitere Schubladen steckt („der Macho“, „die Türkin“) wird künstlich ein „Wir“ und „die Anderen“ konstruiert. Im Extremfall kann das dazu führen, Ungleichbehandlung zu begründen und zu rechtfertigen.

Zu Menschen mit Migrationshintergrund, die lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankt sind, gibt es keine belastbaren Zahlen. Selbst die Zahl der Menschen mit Migrationshintergrund und Behinderung ist ungenau, der Mikrozensus 2014 erfasste 864.000 Personen. Geht man davon aus, dass Behinderungen bei Menschen mit Migrationshintergrund ähnlich verteilt sind wie bei Deutschen, müsste die Zahl allerdings bei 2 Millionen liegen.<sup>2</sup>

Doch ungeachtet statistischer Spitzfindigkeiten: Kinder mit Migrationshintergrund und ihre Familien nutzen die Angebote der Kinder- und Jugendhospizdienste, in einigen Regionen (wie im Raum Köln) mehr, in anderen weniger. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist von ihrem Selbstverständnis her offen für alle. Dennoch stellt sich die Frage, wie interkulturell geöffnet die Dienste und Einrichtungen tatsächlich arbeiten.

>>>

<sup>1</sup> Statistisches Bundesamt, Fachserie 1 Bevölkerung und Statistik 2013

<sup>2</sup> Gudrun Wansing: Behinderte Migranten – Migrierte Behinderte, S. 4-9, [www.lebenshilfe.de/Migration-und-behinderung/Fachtagung2015/](http://www.lebenshilfe.de/Migration-und-behinderung/Fachtagung2015/)

Unter interkultureller Öffnung versteht man den Prozess, den Einrichtungen und Dienst durchlaufen, um sich so aufzustellen, dass ihre Angebote alle Menschen mit Migrationshintergrund entsprechend ihrem Bevölkerungsanteil erreichen können. Es reicht also nicht aus, dass alle kommen dürfen, sie müssen es auch können. Deshalb sollten sich Einrichtungen und Dienste fragen, was sie tun können, um ihre Angebote bekannt zu machen und zur Nutzung einzuladen.

Der Prozess der interkulturellen Öffnung umfasst drei Ebenen:

- > die strukturelle Ebene von Angeboten, Leitbildern, Finanzierung, Personalpolitik, rechtlichen Rahmenbedingungen, Werbung
- > die professionelle Ebene von Methodik und Didaktik, Fachwissen und Reflexion
- > die persönliche Ebene von eigenen Erfahrungen, Einstellungen und Bewertungen

Was könnten Dienste, was kann der Einzelne tun? Lösungen, die für alle gelten, gibt es nicht. Es gilt, für jeden Dienst und jede Einrichtung gesondert hinzuschauen und zu besprechen, was gebraucht wird und sinnvoll ist. Daher sind dies nur Vorschläge.

### Auf der strukturellen Ebene zum Beispiel:

- > eine gründliche Sozialraumanalyse: Wer lebt in diesem Sozialraum, wer braucht was?
- > Kooperation mit Migrantenselbstorganisationen, Migrationsdiensten, Gemeinden
- > Gewinnung von Haupt- und Ehrenamtlichen mit Migrationshintergrund und vielfältigen Ressourcen, die auch für die Begleitung von Menschen ohne Migrationshintergrund eingesetzt werden
- > Flyer in der Herkunftssprachen und/oder in leichter Sprache und Nutzung der Medien, die in Migrantengemeinschaften akzeptiert sind
- > Einstellung von Finanzmitteln für Übersetzer

*Sie definieren sich selbst als einheimisch, zweiheimisch, frankfurterisch oder westfälisch mit marokkanischen Wurzeln, als deutsche Türken oder spanische Deutsche ... und das ist gut so.*

### Auf der professionellen Ebene zum Beispiel:

- > Fortbildung der Fachkräfte zu unterschiedlichen religiösen und gesellschaftlichen Konzepten von Krankheit, Behinderung, Tod und Trauer
- > Schulung in interkultureller Kommunikation, Wissensvermittlung zu Migrationsgeschichte und Diskussionen um die Gestaltung der Zuwanderungsgesellschaft
- > Anregung von Selbstreflexion zu eigenen Rollen- und anderen Bildern
- > Kultursensible Überarbeitung von Anamnese - und anderen Dokumentationen
- > Supervision und kollegiale Beratung, in denen der Perspektivwechsel geübt wird

### Auf der persönlichen Ebene zum Beispiel:

- > Erkennen und Hinterfragen der eigenen Haltungen und Werte
- > Zuschreibungen vermeiden und eine fragende, empathische Haltung einnehmen
- > Sensibel sein für Machtasymmetrien: Spreche ich aus der Position eines Mehr- oder Minderheitsangehörigen, übe ich gerade Macht aus?

Mitarbeitende in der Kinder- und Jugendhospizarbeit brauchen zudem interkulturelle Kompetenz, also die individuelle Fähigkeit, kompetent auf die Lebenslagen von Familien mit Migrationshintergrund einzugehen. Sie beinhaltet neben Empathie, Dialogorientierung und Individualisierung

„die Sensibilisierung für Wahrnehmungs- und Veränderungsprozesse in der Interaktion mit Menschen, die eine andere Art des In-der-Welt-Seins haben als man selbst“.<sup>3</sup>

Ich möchte Sie gerne dazu ermutigen, in der Kooperation mit Familien mit Migrationshintergrund immer wieder die richtigen Fragen zu finden, anstatt die Antworten bereits zu kennen. Bleiben Sie selbstreflexiv: Warum komme ich zu meiner Haltung, wodurch wurde sie geprägt? Muten Sie sich und anderen zu, eigene Gewissheiten an die Seite zu stellen und vertrauen Sie sich ungewohnten/neuen Sichtweisen an. Entwickeln Sie gemeinsam passgenaue Lösungen für jedes einzelne Kind/jede einzelne Familie - so wie bisher auch.

- > Sabine Kriechhammer-Yağmur

Zur Person  
Name:  
Sabine  
Kriechhammer-Yağmur  
Alter: 59

Seit 1984 tätig als:  
Erwachsenenbildnerin  
Mein Lebensmotto: Wir müssen begrenzte Fehlschläge akzeptieren, aber wir dürfen niemals die grenzenlose Hoffnung verlieren. (M. L. King)

Mein Lieblingsplatz: Bosphorusfähre zwischen Asien und Europa

Mein Lieblingskinderbuch: Alle da! Unser kunterbuntes Leben. Von A. Tuckermann





## „Wir Botschafter bauen Brücken der Kommunikation“

Ein Interview mit Schauspielerin Jasmin Schwiers

**Wir kennen ihr Gesicht aus dem Tatort und vielen Fernsehfilmen. Auch im Kino ist Jasmin Schwiers zu sehen. „Schatz, nimm Du sie“, heißt die Komödie. Filmstart ist im Februar 2017. Ein Drehbuch hat die 34-Jährige auch selbst geschrieben. Im Deutschen Kinderhospizverein spielt sie eine ganz besondere Rolle.**

**Sie sind seit 2010 Botschafterin. Was hat Sie zu diesem Schritt bewogen?**

Der Verein hatte mich damals direkt angesprochen. Ich hatte vorher keine Berührungspunkte mit dem Thema Kinder- und Jugendhospizarbeit und musste mich da erst mal ran tasten. Mit dem Posten des Botschafters geht eine Verantwortung einher, der man dann auch gerecht werden möchte. Nachdem ich den Verein besser kennengelernt hatte, war ich mehr als überzeugt, dass ich genau diese Menschen bei Ihrer Arbeit unterstützen will.

**Haben Sie viele persönliche Kontakte zu Kindern/Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind und ihren Familien?**

Durch den Verein komme ich immer wieder mit betroffenen Familien zusammen, vor allem im Raum Köln. Manche kenne ich nun schon jahrelang. Aber in meinem direkten Freundeskreis sind keine Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind.

**Was berührt Sie am meisten?**

Natürlich berührt mich vor allem das Schicksal der Familien, der Kinder, ihrer Eltern und Geschwister. Das ist der Teil, der einen furchtbar betroffen macht. Aber zu sehen, wie Menschen sich von Herzen ehrenamtlich engagieren, um diesen Familien zur Seite zu stehen, obwohl sie eigentlich sonst was mit ihrer Freizeit anstellen könnten ... Das ist der Teil, der mich begeistert, beflügelt und inspiriert.

**Was können Botschafter als Art Brückenbauer in die Gesellschaft Gutes tun?**

Brückenbauer ist ein gutes Wort. Der Deutsche Kinderhospizverein kämpft immer wieder dafür, in der Gesellschaft stattzufinden. Viele Menschen haben Vorbehalte, das Thema Tod und Sterben von Kindern ist ein großes Tabuthema. Wir Botschafter versuchen hier anzusetzen und Brücken der Kommunikation zu bauen.

>>>

### Mit welchen Maßnahmen können Sie denn die Öffentlichkeit erreichen?

Schauspieler, Musiker, Sportler - Menschen, die in der Öffentlichkeit stattfinden, haben den Vorteil, dass Ihnen von vielen zugehört wird. Also versuchen wir Botschafter dem Verein bei allen Aktionen zur Seite zu stehen und jede Gelegenheit zu nutzen, um auf die wertvolle Arbeit aufmerksam zu machen. Immer in dem Rahmen, der sich gerade bietet. Alles, was irgendwie Geld, Aufmerksamkeit oder am besten beides bringt, ist uns recht!

### Was möchten Sie unbedingt verbessern?

Ich möchte das Thema ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit mehr in das Bewusstsein der Leute bringen. Beim Thema stationäres Kinder- und Jugendhospiz denkt jeder an das letzte Stück des Weges. Aber dass dem oft viele, viele, schwierige Jahre vorangehen, daran denken die wenigsten. Die ambulante Begleitung bringt Eltern ein kleines Stück Freiheit zurück - zwei, drei Stunden die Woche, die aber von unschätzbarem Wert für betroffene Eltern sind. Viele Ehrenamtliche begleiten Familien über Jahre und werden zu echten Experten für das betreute Kind.

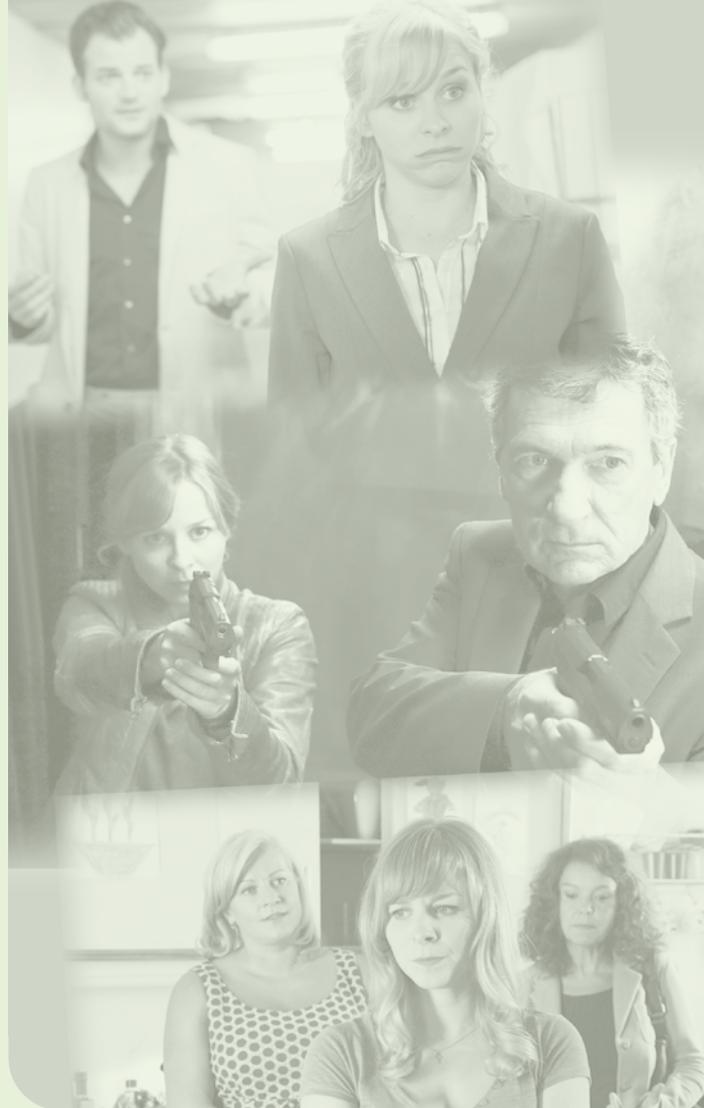
### Was bedeutet Ihr Engagement konkret für Ihren Terminkalender?

Da stehen schon wieder einige Termine drin! Außerdem versuche ich mit Martin Gierse, unserem Geschäftsführer, gerade einen größeren Förderantrag an den Mann, bzw. die Frau zu bringen. Wenn das klappt, wäre ich sehr froh!!

### Was sagen Freunde und Familie zu Ihrem besonderen Einsatz?

Die finden das gut, glaube ich. Aber so viel mache ich ja nicht. Die eigentliche Arbeit machen andere. Ich zeige bloß mit dem Finger hin.

*Aber zu sehen, wie Menschen sich von Herzen ehrenamtlich engagieren, um diesen Familien zur Seite zu stehen, obwohl sie eigentlich sonst was mit ihrer Freizeit anstellen könnten ... Das ist der Teil, der mich begeistert, beflügelt und inspiriert.*



### Findet aus Ihrer Sicht die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins genug Beachtung?

Es ist gar nicht so leicht, das Thema Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Presse zu platzieren. Die Angst vor negativen Assoziationen ist immer noch sehr verbreitet, man möchte lieber unbeschwertes Lifestyle-Zeug, das mögen die Leser ... Dabei gibt es bei uns so viel Erhellendes, Substantielles und so viel, das wirklich von Belang ist. Ich möchte, dass die Leute da draußen erfahren, dass Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht nur Trauer und Tod umfasst, sondern auch das Leben mit all seinen Facetten der Freude und des Glückseins.

### Botschafter für eine gute Sache kann man nicht genug haben. Haben Sie schon Schauspielkollegen für dieses Engagement begeistern können?

Ich finde, seine Botschafter muss der Verein sich selber aussuchen. Aber als der Wunsch auf dem Tisch lag, habe ich Gregor Meyle vielleicht einen ganz kleinen Schubs in unsere Mitte gegeben. Und natürlich nutze ich alle Kontakte, die ich habe. Mal sehen, vielleicht kann die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG sich ja auch demnächst über eine neue Botschafterin freuen. Das wäre doch schön!

> Nicola Sieverling



## „Mach doch mal was mit Feuer“

### Über den besonderen Bildungsauftrag der Deutschen Kinderhospizakademie

Es ist nun mehr als 20 Jahre her, dass sich Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, an einem Wochenende zu einem Familienseminar trafen. Nicht nur der Wunsch nach Gemeinschaft und Austausch, sondern auch das Bedürfnis, Informationen zu erhalten, die für ein Leben mit Krankheit, Trauer und dem ständigen Gedanken an Sterben und Tod hilfreich sein können, führte die Familien zusammen.

Diesem ersten Seminar folgten weitere, und 2005 wurde mit Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie die Basis gelegt für eine strukturierte und verlässliche Bildungsarbeit im Deutschen Kinderhospizverein. Inzwischen veranstaltet die Deutsche Kinderhospizakademie rund 50 Seminare, Workshops und Begegnungen jährlich: für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, Eltern und Geschwister, aber auch für ehren- und hauptamtlich Engagierte und Interessierte aus unterschiedlichen Bereichen der Gesellschaft. Bildung ist damit neben der Begleitung durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste und der Möglichkeit des Aufenthalts in stationären Kinderhospizen zu einem wichtigen dritten Faktor der Kinderhospizarbeit geworden.

Sich zu bilden, also sich Wissen und Erfahrungen anzueignen, gehört zu den wesentlichen menschlichen Tätigkeiten. Während die Tiere mit Instinkten geboren werden, die ihnen helfen, sich in ihrer Lebenswelt zurechtzufinden, ist der Mensch das Lebewesen, das sich erst durch die Anhäufung von Wissen in die Lage versetzt, in dieser Welt zu leben. Diese Lernprozesse befähigen den Menschen gleichzeitig zu zweierlei: Zum einen gestaltet er seine Umwelt selbständig, und zum anderen entwickelt er in Denk- und Empfindungsprozessen auch ein Bild von sich selbst. Diese beiden Fähigkeiten sind es vor allem, die uns vom Tier unterscheiden.

Bildung ist damit ein wesentlicher Bestandteil menschlichen Lebens, ja überhaupt eine Voraussetzung dafür, menschenwürdig zu leben. Die Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen benennt in ihrem 28. Artikel ausdrücklich „das Recht des Kindes auf Bildung“. Dieses Recht gilt für alle Kinder, unabhängig von Hautfarbe, Geschlecht oder gesundheitlicher Situation. Es kommt auch allen Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung zu. Diese müssen wie alle anderen Kinder die Möglichkeit erhalten, neue Erfahrungen zu machen und sich Wissen anzueignen. Aufgabe der Deutschen Kinderhospizakademie ist es vor allem anderen, hierzu einen Beitrag zu leisten.

Im Zentrum aller Angebote der Akademie stehen deshalb die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung. Dies gilt in doppeltem Sinne: Sie sind nicht nur Ziel der Angebote, sondern auch deren Ausgangspunkt. Das bedeutet, dass die Veranstaltungen der Akademie nicht nur dem Ziel dienen, Kindern neue Erfahrungsmöglichkeiten zu erschließen und ihr Wissen zu bereichern, sondern auch, dass sie aus den Bedürfnissen der Kinder entstehen. Kein Veranstaltungsangebot entspringt der pädagogischen Pflicht, Kinder zu bilden, sondern alle wurzeln im Auftrag der Kinder, für sie angemessene Bildungsformen zu entwickeln und umzusetzen. Damit wird nicht die pädagogisch-didaktische Tätigkeit ausgehebelt. Nach wie vor ist es wichtig, die Kinder als Kinder wahrzunehmen und Veranstaltungen professionell zu planen und durchzuführen. Doch dieses pädagogische Handeln legitimiert sich erst durch die Interessen und Bedürfnisse der Kinder.

>>>

Im Laufe der letzten zehn Jahre wurden eine Reihe unterschiedlicher Veranstaltungsformen entwickelt, um dem Bedürfnis der Kinder nach Bildung gerecht zu werden. Im Wesentlichen lassen sich drei Ansätze unterscheiden: ein themenzentrierter, ein kompetenzfördernder und ein sozialer.

### 1. Der themenzentrierte Ansatz

Kinder und Jugendliche sind neugierig und wollen die Welt entdecken. Diese Neugierde verbindet alle Kinder, gesunde und erkrankte mehr über die Dinge zu erfahren, denen man in der Welt begegnet. Viele Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie sind aus dieser Neugier entstanden: „Macht doch mal was mit Feuer!“, „Wie ist es auf einer Kirmes?“, „Wie lebten eigentlich die Piraten?“ – das waren einige der Anregungen, die von den Kindern selbst kamen und zu entsprechenden Bildungsangeboten führten. Ein Wochenende lang befassten sich die Kinder und Jugendlichen mit der Frage, wie man Feuer auch ohne Feuerzeug entzünden kann, wozu Feuer alles brauchbar ist und was eine Feuerwehr tut, wenn es brennt. Sie entwickelten eine eigene Kirmes mit Schau- und Spielbuden und probierten sie gleich selbst aus. Sie begaben sich in die Rolle von Piraten, suchten vergrabene Schätze und erfuhren, dass das Piratenleben nicht ganz so romantisch ist, wie man es sich oft vorstellt. Die Kinder lernten viel Interessantes und Neues, konnten sich manch alltagspraktisches Wissen aneignen und gleichzeitig Nahrung für die eigene Phantasie erhalten. Themen der Veranstaltungen entspringen so der Lebens- und Gedankenwelt der erkrankten Kinder und Jugendlichen, suchen Antworten auf ihre Neugier und eröffnen ihnen gleichzeitig neue Frage- und Erlebnishorizonte.

### 2. Der kompetenzfördernde Ansatz

Alle Veranstaltungen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung enthalten praktische Teile, in denen die jungen Teilnehmenden die Möglichkeit erhalten, ihre Kompetenzen einzusetzen und zu erproben. Aus dem Auftrag „Macht doch noch mal was mit Musik“ oder „Ich trommle so gerne“ wird ein Musikseminar, in dem vielfältige Zugänge zur Welt der Musik eröffnet werden und es jedem der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen möglich wird, mit Rhythmen, Melodien oder auch Lautstärke zu experimentieren.

Grundlegend ist dabei immer ein ressourcenorientierter Blick: Es wird im Vorhinein überlegt, wie sich jedes Kind und jeder Jugendliche mit seinen individuellen Möglichkeiten am besten einbringen kann. Auch hier sind es elementare Bedürfnisse des Menschen, die Grundlage der Veranstaltungsanlage sind. Jeder Mensch möchte sich ausdrücken und der Umwelt seinen Stempel aufdrücken. Kinder gestalten ihr Kinderzimmer selbst, möchten mitentscheiden, welche Kleidung sie tragen (und wissen oft sehr genau, welchen Pulli sie ganz bestimmt nicht mehr anziehen wollen) und welche Aufkleber die Räder ihres Rollstuhls zieren. Dieser Wunsch, Spuren in der Welt zu hinterlassen, hat ganz wesentlich mit unserer Würde als Mensch zu tun. In den Veranstaltungen der Akademie erhalten die Kinder die Möglichkeit, kreativ tätig zu sein. Dadurch prägen sie nicht nur ein Stück ihrer Umwelt, sie vergewissern sich auch ihrer eigenen Fähigkeiten und definieren sich darüber selbst. Der auf die Trommeln geschlagene Rhythmus, zu dem sich alle anderen bewegen, der in Farbe getauchte Wattebausch, der seine Spuren auf der Leinwand hinterlässt, die beim Waldspaziergang gesammelten Blätter, Blüten und Steine, die zur Collage gestaltet werden – sie alle sind Ausdruck der Lebens- und Schaffensfreude junger Menschen. Solche Formen des selbstbestimmten Handelns verdeutlichen den Kindern die Einmaligkeit ihrer Existenz auf der Welt und geben ihrem gesunden Selbstwertgefühl Nahrung.



### 3. Der soziale Ansatz

Die Veranstaltungen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung sind immer Gruppenveranstaltungen. Jeder Mensch ist auf die Gemeinschaft mit anderen angewiesen, lebt auch vom Miteinander. Für Kinder und Jugendliche ist die Familie der primäre Lebensraum und der Ort intensivster Begegnung. Aber auch der Freundeskreis und die Gruppe Gleichaltriger sind ein wichtiger Raum, um sowohl Geborgenheit und Solidarität zu erfahren, aber auch sich selbst als Individuum wahrzunehmen.

In den Veranstaltungen werden solche Räume für Begegnungen geschaffen. Im guten Miteinander mit anderen Kindern und Jugendlichen erfährt der junge Mensch Vertrautheit und Selbstbestätigung. Gleichzeitig lernt er als Teil der Gemeinschaft erkrankter Kinder etwas über sich selbst, er erfährt sich selbst mit seiner Erkrankung und seinen Beeinträchtigungen als Teil der Gruppe. Und schließlich lernt er auch, sich selbst in die Gruppe einzufügen, einem äußeren Rhythmus zu folgen und Teil einer Gemeinschaft zu werden. Für jedes Kind ist diese Form des sozialen Lernens wichtig.

Die einwöchigen Ferienbegegnungen, die seit 2009 veranstaltet werden, bieten den Kindern und Jugendlichen noch ein zusätzliches Lernfeld. Eine Woche ohne den Schutz der Familie, ohne die vertraute Anwesenheit der Eltern zu sein stellt für jedes Kind eine Herausforderung dar. Sie zu bewältigen heißt auch, sich ein Stück Eigenständigkeit zu erobern, mit der liebevollen Unterstützung ehrenamtlicher Begleiter einen Schritt selbstständiger das eigene Leben zu gestalten.

Das bedeutet zusammengefasst: Alle Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie folgen den oben beschriebenen Grundanliegen, durch Vermittlung von Wissen und Erfahrung die eigene Lebenswelt und ihre Zusammenhänge besser zu verstehen. Auch bei den Bildungsveranstaltungen für Eltern und Geschwister, für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen oder Lehrer/innen und Pädagogen bildet die Überlegung nach dem Nutzen für das erkrankte Kind den Ausgangspunkt. Durch Bildung und Begegnung Eltern und Geschwister in ihrer oft nicht leichten Aufgabe als unmittelbare Begleiter des Kindes in seiner Familie zu stärken, Mitarbeitern und Pädagogen Kompetenzen und Haltungen zu vermitteln, die dem erkrankten Kind



#### Zur Person

Name: Peter Wirtz

Alter: 58

Seit 2010 tätig als:  
Akademieleiter

Mein Lebensmotto:  
Wohin gehen wir? immer  
nach Hause (Novalis)

Mein Lieblingsplatz:  
Lesesessel

Mein Lieblingskinderbuch:  
Christoph Hein: Das Wildpferd unterm  
Kachelofen



wieder zugut gekommen – dies alles prägt die Seminar- und Begegnungspalette im Deutschen Kinderhospizverein. In den vergangenen zehn Jahren ist sie ständig gewachsen und will immer mehr Kindern und Familien ein treuer Begleiter sein und einen Ort der Entfaltung und Erholung gleichermaßen bieten.

> Peter Wirtz

## Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass es Familien gibt, die bereits seit 20 Jahren in unterschiedlichen Formen durch den Deutschen Kinderhospizverein begleitet werden?

So kann dies durch unterschiedliche Angebote des Vereins erfolgen: der Teilnahme an Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie, der Begleitung im häuslichen Umfeld durch ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter, durch die Unterstützung durch den Ansprechpartner für Familien in Krisensituationen und vieles mehr.



## QuinK bereichsübergreifend umgesetzt

Gemeinsamer Startschuss mit dem Geschwister-Grundsatz

Die Basis des Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK) sind die *12 Grundsätze für Kinder- und Jugendhospizarbeit*, die 2013 vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband (nachfolgend DHPV) veröffentlicht wurden.<sup>1</sup> Diese waren das verdichtete Ergebnis der *33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit*<sup>2</sup>, welche aus dem dreijährigen Forschungsprojekt von Jennessen/Bungenstock/Schwarzenberg aus dem Jahr 2011 hervorgingen.

Für die 12 Grundsätze wurden gemeinsam vom DHPV in Kooperation mit Sven Jennessen und Stefanie Hurth von der Universität Koblenz, 12 einzelne Fragenkataloge entwickelt, die das Herzstück des QuinK bilden (vgl. Jennessen/Hurth in *Die Chance* 2013, 32f.).

Mit dem Fragenkatalog ist es möglich, dass Familien, Haupt- und Ehrenamtliche, sich verschiedenen Grundsätzen widmen sowie deren Umsetzung in der Praxis miteinander reflektieren und Maßnahmen für Veränderungen beschließen.

Der Deutsche Kinderhospizverein war als Auftraggeber des Forschungsprojektes als auch in den weiteren Schritten der Erstellung der Grundsätze und des QuinK-Instruments wesentlich beteiligt. Nach der erfolgreichen Erprobung, an der neben vier anderen Anbietern in der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland auch der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst des Vereines mit Sitz in Unna teilgenommen hatte,

wurde der QuinK bereichsübergreifend im Zeitraum Frühjahr 2015- Frühjahr 2016 eingeführt. Die Federführung des Projektes lag im Bereich Inhalte und Entwicklung. Durch die Förderung der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG wurde die Umsetzung in allen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD), der Deutschen Kinderhospizakademie (DKHA) und im Bereich Inhalte und Entwicklung (I+E) ermöglicht.

### Ergebnisse

In der Bearbeitung des Grundsatzes Geschwister waren sich bereichsübergreifend alle Beteiligten einig, dass:

- > Geschwister einer besonderen Aufmerksamkeit bedürfen.
- > Die Bedürfnisse von Geschwistern direkt bei den Geschwistern erfragt werden sollen und die Begleitung danach auszurichten ist.
- > Die Vernetzung und Selbsthilfe der Geschwister, beispielsweise durch das zur Verfügung stellen von Kontaktdaten, unterstützt werden soll.

Diese durchgehenden Haltungen bilden die Basis für die Arbeit mit Geschwistern. Viel Gutes wird aufbauend darauf bereits in allen Bereichen geleistet. Gleichzeitig gibt es noch Verbesserungs- bzw. Optimierungsbedarf, der sich wie folgt darstellt:

<sup>1</sup> [https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische\\_Interessensvertretung/Grundsaeetze\\_Kinder-\\_und\\_Jugendhospizarbeit.pdf](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische_Interessensvertretung/Grundsaeetze_Kinder-_und_Jugendhospizarbeit.pdf)  
<sup>2</sup> [https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische\\_Interessensvertretung/Leitlinien\\_fuer\\_gute\\_Kinderhospizarbeit.pdf](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische_Interessensvertretung/Leitlinien_fuer_gute_Kinderhospizarbeit.pdf)

## Bereich AKHD

### Wiederkehrender Verbesserungs- und Optimierungsbedarf:

- > Fehlender Verteiler für Informationen, die Geschwister betreffen
- > Fehlende, direkte Bedarfsermittlung und Evaluation der Arbeit mit Geschwistern
- > Fehlende Unterstützung für Selbsthilfeaktivitäten der Geschwister
- > Nutzung moderner Medien ausbaufähig (Facebook, WhatsApp, ...)

### Maßnahmen:

- > Anpassung des Dokumentationssystems: Bedarfsermittlung im Erstkontakt auch direkt mit Geschwistern, inkl. Evaluation der Geschwisterbegleitung
- > Einrichtung von Facebook Seiten für die AKHD des DKHV
- > Anpassung dienstlicher Mobilfunkverträge für KT: Datenvolumen für WhatsApp/Threema

## Bereiche DKHA und Inhalte und Entwicklung<sup>3</sup>

### Wiederkehrender Verbesserungs- und Optimierungsbedarf:

- > Unvollständige bzw. ausbaufähige Verteiler direkter Kontaktdaten von Geschwistern
- > Fehlende bzw. ausbaufähige übergeordnete Planungs- und Evaluationsinstrumente, z. B. zur Erfassung der Bedürfnisse aller Geschwister
- > Notwendigkeit von bereichsübergreifendem Austausch und Kooperation
- > Nutzung moderner Medien ausbaufähig (Facebook, WhatsApp, ...)

### Maßnahmen:

- > Erfassen von persönlichen Kontaktdaten von Geschwistern (bis 18 Jahre neben der Erlaubnis der Geschwister auch die der Eltern vorausgesetzt) und Ausbau eines Geschwister-Verteilers
- > Erarbeitung einer sogenannten Bedürfnislandkarte von Geschwistern: Wo begegnen uns Bedürfnisse von Geschwistern? Wo könnten neue Orte sein? Wie könnten diese systematisch erfasst werden?
- > Schaffung von neuen bzw. bessere Nutzung von vorhandenen bereichsübergreifenden Austauschmöglichkeiten

Die Arbeit mit dem QuinK ist durchaus zeitaufwendig, aber sie lohnt sich. Es hat große Freude und Lust auf mehr gemacht. Besonders die Beteiligung von Geschwistern war bedeutend, weil ihre Sichtweise nicht durch Haupt- oder Ehrenamtliche ersetzt werden kann. Die hier dargestellten Ergebnisse geben vor allem die Defizite wieder. Das ist zum einen bedauerlich, weil vieles auch schon gut läuft und an dieser Stelle leider nicht abgebildet wird. Gleichzeitig ist es notwendig, weil der QuinK dazu einlädt, sich gemeinsam auf neuen Wegen zu begegnen und noch besser zu werden.



### Zur Person

Name: Marcel Globisch  
Alter: 40

Seit 2005 Leitung ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit, seit 2013 Leitung für Inhalte und Entwicklung

### Mein Lebensmotto:

Schwarz oder weiß - dazwischen liegt viel Wahres

Mein Lieblingsplatz: Die heimische Couch

Mein Lieblingskinderbuch: Die Schnecke und der Buckelwal



Auffällig war, dass es vor allem in der direkten Ansprache von Geschwistern noch Möglichkeiten zur Optimierung gibt.

Bedenkt man, welche Bedeutung das erkrankte oder gestorbene Geschwister ein Leben lang für die gesunden Brüder oder Schwestern einnimmt (vgl. Artikel S. Sitzler), so ist besonders der Blick auf die erwachsen werdenden und bereits erwachsenen Geschwister noch stärker als bisher in den Fokus zu nehmen. Um diesen Kontakt aufrecht zu erhalten, muss der Zugang zu diesen Geschwistern bewahrt werden. Das bedeutet persönliche Kontaktdaten unabhängig der Eltern zu haben. Moderne Kommunikationsformen werden dabei eine große Rolle spielen und uns herausfordern. Bisher nutzen wir diese noch viel zu wenig. Letztlich sind sie eine Chance, auch in Zukunft an der Seite der Geschwister zu sein.

Ich danke allen Geschwistern, Eltern und haupt- und ehrenamtlichen Kollegen, die sich die Zeit genommen haben, die ersten Schritte mit dem QuinK zu gehen.

> Marcel Globisch

**P.S.: Kennen Sie schon den QuinK-Film? Nein?**

Na dann schauen Sie mal rein. Es lohnt sich!

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/startseite/aktuelles-detail/article/besser-geht-immer-film-zur-qualitaetssicherung-in-der-kinder-und-jugendhospizarbeit/>

*Auffällig war, dass es vor allem in der direkten Ansprache von Geschwistern noch Möglichkeiten zur Optimierung gibt.*

<sup>3</sup> Der QuinK-Grundsatz 4 wurde bereichsübergreifend zusammen mit zwei Geschwistern durchgeführt.



## Wohnformen - ein aktuelles und bewegendes Thema

Masterarbeit zum Thema dient als Orientierungshilfe

Im Rahmen meines Studiums an der Universität in Siegen, verfasste ich derzeit meine Masterarbeit zum oben genannten Thema. Bei der Suche nach einem geeigneten Forschungsthema für meine Arbeit war mir wichtig, dass diese einen Nutzen für eine soziale Einrichtung hat und ein Themenfeld behandelt, dass **bisher in der Fachliteratur wenig Beachtung findet**. Durch meinen lebensverkürzend erkrankten Bruder Joel und meine mehrjährige Arbeit für die Deutsche Kinderhospizakademie, fühle ich mich besonders der Kinder- und Jugendhospizarbeit verbunden.

Aus diesem Grund nahm ich Kontakt zu Marcel Globisch und Thorsten Hillmann auf und erkundigte mich nach aktuellen Themen. Die Beiden verwiesen sofort auf das Themenfeld „Wohnformen“.

Durch meine Arbeit als Honorarreferentin war mir ebenfalls schon bekannt, dass dieses Thema bei vielen Vereinsfamilien aktuell ist und sich auch einige bereits auf die Suche nach geeigneten Wohnformen machen oder sogar selbst welche initiieren. Auch persönlich besteht für mich ein Interesse an dem Themenfeld. Mein Bruder Joel ist zwar noch relativ jung, trotzdem habe ich schon oft überlegt, wie er zukünftig leben wird. Für meine Familie und mich kommt kein traditionelles Wohnheim in Frage. Wir suchen eine Wohnform, die seinen Bedürfnissen entspricht und eine individuelle Betreuung sowie ein möglichst selbstständiges Wohnen ermöglicht. Somit stand das Thema meiner Arbeit fest!

In den vergangenen zehn Jahren hat sich die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung verdoppelt und gleichzeitig steigt durch den medizinischen Fortschritt deren Lebenserwartung. Die palliative und notwendige Versorgung und Betreuung kann sich über viele Jahre erstrecken, da die Versorgung der genannten Gruppe im Gegensatz zur Erwachsenen hospizarbeit nicht auf die finale Lebensphase beschränkt ist, sondern sich auf die Zeit ab der Diagnosestellung bis zum Zeitpunkt des Todes erstreckt. Somit ist zukünftig ein steigender Bedarf an unterschiedlichen Wohnformen gegeben, die eine betreffende Unterstützung für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung beinhaltet.

Momentan lebt die überwiegende Anzahl der lebensverkürzend erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsene im familiär - häuslichen Kontext (vgl. Hillmann & Schwandt, 2015, S.15), die Unterstützung wird durch die Familienangehörigen sowie teilweise durch ambulante Kinderintensivpflegedienste geleistet. Aufgrund der häufig belastenden Lebenssituation sind nicht alle betreffenden Familien in der Lage die Versorgung bis zum bevorstehendem Tod zu leisten und benötigen aus diesem Grund eine alternative Wohnform für ihr Kind. Manche Eltern möchten ihrem erkrankten Kind auch eine altersentsprechende Wohnform, sowie den entwicklungsbedingten Loslösungsprozess aus dem elterlichen Wohnumfeld ermöglichen.

Eine bedürfnisangemessene Versorgung für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung ist nur durch eine enge Vernetzung von palliativen Fachärzten, stationären Kinder- und Jugendhospizen sowie ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten gegeben. Dies bedeutet aber auch, dass das

beschäftigte pädagogische und pflegerische Fachpersonal in den jeweiligen Einrichtungen die speziellen Bedürfnisse der genannten Gruppe innerhalb ihrer Arbeit beachten muss und sie bei ihrer Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung sowie ihrem verfrühten Sterbeprozess angemessen unterstützen und begleiten sollte. Die Masterstudie soll somit zunächst den wohnbezogenen Unterstützungsbedarf der jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, sowie den ihrer Eltern identifizieren. Ebenfalls sollen die Ergebnisse auch die erforderlichen Kompetenzen und Kenntnisse von pädagogischen sowie pflegerischen Fachkräften für unterschiedliche Wohnangeboten verdeutlichen.

Aktuell hat sich eine Arbeitsgruppe im Rahmen der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen<sup>1</sup>“ gegründet, um „eine nationale Strategie zur Besserung der Betreuungssituation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebens-limitierenden Erkrankungen“ zu erarbeiten. Der Deutsche Kinderhospizverein ist Teil der Charta und begleitet auch meine Masterstudie. Der Verein wurde bereits in der Vergangenheit von betroffenen (Vereins-) Familien mit dem Wunsch, einer geeigneten Wohnform für ihre erkrankten Kinder zu realisieren, angesprochen. Dieses Anliegen konnte bislang nicht realisiert werden. Dennoch hat der Verein ein großes Interesse an einer Übersicht der verschiedenen und wohnbezogenen Versorgungsbedürfnissen der erkrankten jungen Erwachsenen, um diese weiter in der Öffentlichkeit, der Politik und der Behindertenhilfe vertreten zu können, sowie deren Entwicklung und Umsetzung voranzutreiben.

In der bisherigen Forschungsphase habe ich bereits sechs qualitative Interviews mit jungen Erwachsenen und mit zehn betroffenen Eltern geführt und diese zu ihren Bedürfnissen und bisherigen Erfahrungen zum Themenfeld Wohnen befragt. Die Kontaktvermittlung wurde durch Hubertus Sieler unterstützt und die Gespräche fanden meist im privaten Umfeld der Befragten statt. Alle angefragten Interviewpartner haben einer Teilnahme direkt zugestimmt und es wurde deutlich, dass das Thema Wohnen bedeutend für ihre zukünftige Lebensplanung ist. Einige junge Erwachsene und Elternteile haben bereits genaue Pläne, andere wiederum sind noch unsicher und informieren sich noch über unterschiedliche Möglichkeiten.

Die Interviews sind zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht ausgewertet, es wird jedoch deutlich dass die Bedürfnisse sehr unterschiedlich und auch von dem Erkrankungsbild abhängig sind. Die Mehrheit der befragten jungen Erwachsenen plant ein selbstständiges Wohnen mit unterstützenden Assistenten. Ein Teil der Eltern hat sich bereits über verschiedene Wohnformen informiert oder sogar selbst welche initiiert, um ihren Kindern ein altersentsprechendes Wohnen zu ermöglichen. Ein anderer Teil schließt aus unterschiedlichen Gründen einen Auszug ihres Kindes aus dem Elternhaus aus. Die ausführliche Analyse der Ergebnisse folgt in den nächsten Wochen. Sie werden im Anschluss dem Verein zur Verfügung gestellt.

Ich danke den Beteiligten, die sich durch die Teilnahme an den Interviews an meiner Studie so motiviert und hilfsbereit engagiert haben!

> Alana Rottpeter

<sup>1</sup> <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>

Zur Person

Name: Alana Rottpeter

Alter: 27 Jahre alt

Seit 2014 tätig als: Sozialpädagogin

Mein Lebensmotto: Die Kunst zu Leben besteht darin zu Lernen im Regen zu tanzen. Anstatt auf die Sonne zu warten.

Mein Lieblingsplatz: Am Strand in Holland

Mein Lieblingskinderbuch: Kleiner Hase Gernegroß

## Zitate:

„Geplant haben wir das mit Sicherheit, dass er auch in so eine Wohngruppe kommt, was ihm mit Sicherheit auch sehr gut gefallen wird. Aber er ist noch sehr liebebedürftig und vielleicht möchte ich es auch noch nicht.“

(Mutter eines erkranktes Sohnes)

„Wir müssen uns jetzt einfach auch Gedanken machen. Haben wir überhaupt noch die Kraft, sie bis zum Ende zu begleiten?“

(Mutter einer erkrankten Tochter)

„Dieses ganz normale betreute Wohnen, da sehe ich Sie nicht. Da kommt morgens und abends ein Sozialarbeiter, ansonsten sind sie auf sich allein gestellt. Wer begleitet sie beispielsweise zum Arzt?“

(Mutter einer erkrankten Tochter)

„Über kurz oder lang würde ich irgendwie versuchen, wenn es sich rechtlich regeln lässt, offiziell mit meiner Frau zusammen zu ziehen.“

(Junger Erwachsener mit einer lebensverkürzenden Erkrankung)

„Also ich sag mal, im normalen Leben zieht man ja auch irgendwann aus und in eine normale Wohnung oder in eine WG von mir aus. Das wäre auch noch eine Alternative mit einer Freundin zusammen. Aber eben nicht irgendwie in ein Heim, wo man alle zwei Tage wechselnden Bezug hat und nur eine Nummer ist.“

(Junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung)

„Im Internat hat sie gemerkt, dass es doch nicht so toll ist in einer Institution zu leben. Viele Sachen kann sie nicht machen, weil es zu wenig Personal gibt.“

(Mutter einer erkrankten Tochter)



## Heiligt der gute Zweck jedes Mittel?

Ohne Spenden keine Kinder- und Jugendhospizarbeit. Aber bei der Spenderansprache haben wir uns Grenzen gesetzt: Unsere Arbeit hängt zu mehr als Zweidritteln von freiwilliger finanzieller Förderung ab. Im Jahr 2015 benötigten wir beispielsweise knapp drei Millionen Euro Spenden und Mitgliedsbeiträge. Mit weiteren 570.000 Euro freiwilliger Förderung haben uns Stiftungen und fördernde Organisationen unterstützt.

Ganz klar, dass wir ein hohes Interesse daran haben mit den Menschen zu kommunizieren, die uns unterstützen. Sie zu informieren, ihnen unsere Arbeit und auch unseren Bedarf zu verdeutlichen, ist für uns selbstverständlich. Das Ziel ist klar, wir möchten gerne langfristig ausreichend Spenden für unsere Arbeit erhalten. Aber wie können wir Spendern die umfangreichen und teilweise komplexen Angebote vermitteln, ohne zu überfordern? Welche emotionale Nähe ist zuträglich ohne dass man sich unwohl fühlt? Und welche Darstellungsformen lehnen wir auch ab?

Vielleicht haben auch Sie schon Erfahrungen mit anderen spendensammelnden Organisationen gemacht. Womöglich bewerten Sie die Aktivitäten des einen als offensiv-umfangreich oder sogar aggressiv, während Sie von anderen vielleicht zu wenig informiert werden und Ihnen deren Arbeit zu wenig bekannt ist.

Der Deutsche Kinderhospizverein erläutert an dieser Stelle drei seiner Grundsätze für die Kommunikation an Spender.

1. Die Würde der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und der Betroffenen steht vor jeglichem finanziellen Interesse.
2. Unterstützer sind für uns mündige Partner, auf die wir
3. keinen emotionalen Druck ausüben.

Eine würdige Darstellung in Texten und auf Fotos hat für uns höchste Priorität, denn die Kinder und betroffenen Familienmitglieder sind für uns Subjekte ihres Handelns und nicht Objekte unserer Hilfe! So vermeiden wir Aussagen wie „Die Kinder brauchen uns“, „Wir dürfen die Familien nicht allein lassen“ oder „Ohne unsere Hilfe, können die Kinder nicht ...“ in unserer Spenderkommunikation.

Ebenso fokussieren wir nicht auf die Defizite, sondern auf die Fähigkeiten. Die Augenhöhe soll gewahrt bleiben, die Selbstbestimmung deutlich werden. Obwohl zur Beschreibung einer Persönlichkeit auch die Beschreibung fehlender Fähigkeiten nötig sein kann, achten wir auf eine ausgewogene Beschreibung und stellen dar, welche Möglichkeiten und Ressourcen beispielsweise die Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung haben. „Lisa1 kann nicht sehen, nicht laufen und leidet an Krampfanfällen“ weckt das Hilfebedürfnis von Spendern, stellt das Kind aber defizitär dar. „Lisa kann zwar nicht mehr sehen, dafür hört sie dem Knistern des Feuers ganz genau zu“ beschreibt das Kind ressourcenorientiert.

*Wir sind ein Verein,  
der gute Arbeit leistet  
und Spenden dankbar,  
wirtschaftlich sinnvoll  
und zum Wohle der Kinder  
sowie ihrer Familien  
einsetzt.*

Zur Person  
Name: Martin Gierse  
Alter: 38 Jahre

Seit 2009 tätig als Geschäftsführer,  
seit 2014 als Vorstandsmitglied.

Mein Lieblingsplatz ist im Sommer der Garten  
Mein Lieblingskinderbuch ist Ali Mitgutsch



Auch auf Fotos sollen die Kinder im Vordergrund stehen. Gerne zeigen wir Unterstützern Fotos auf denen die Kinder mit ihren Begleitern gemeinsam an Seminaren oder Aktionen teilnehmen. Die Kinder und alle betroffenen Familienmitglieder sollen jedoch dabei nie zur Schau gestellt werden. Fotos auf denen Notsituationen, Schmerz, Kummer, Trauern und Leiden zu sehen sind, sind nicht für Spender geeignet.

Wir sehen unsere Spender nicht als Finanzierungsquellen an, sondern als Unterstützer und mündige Partner. Jedem von ihnen, unabhängig von der Höhe der Förderung, gebühren unsere Wertschätzung und unser Dank. Sie verdienen ehrliche Aufklärung und Informationen, um sich selber eine Meinung zu bilden. Unsere Spender sollen unsere Arbeit und deren Nutzen verstehen und sich frei entscheiden zu spenden. Daher zeigen oder beschreiben wir ausschließlich reale Situationen aus unserer Arbeit und inszenieren sie nicht. Im Deutschen Kinderhospizverein gibt es keine nachgestellten Fotos für Spender-Flyer, oder ausgedachten Geschichten. Auch die Moralkeule und den erhobenen Zeigefinger setzen wir nicht ein.

Andererseits versteht sich der Deutsche Kinderhospizverein nicht als empfangender Bittsteller. Wir sind ein Verein, der gute Arbeit leistet und Spenden dankbar, wirtschaftlich sinnvoll und zum Wohle der Kinder sowie ihrer Familien einsetzt.

Die Darstellung der Kinder- und Jugendhospizarbeit kann sehr starke Gefühle auslösen und mitunter auch eine bedrückende Stimmung hervorrufen. Dessen sind wir uns bewusst und setzen dies daher in der Spendenkommunikation nicht gezielt ein. Wir stellen zwar authentisch und realistisch die Lebensumstände der Kinder dar, jedoch immer emotional angemessen. Bilder und Worte dürfen Emotionen hervorrufen, eine mitleidserregende Wirkung ist nicht beabsichtigt. So können beispielsweise die Ausprägungen der Erkrankung oder eine Behinderung dargestellt werden, denn sie gehören zum Kind. Wir sprechen Spender nicht über abgebildete Personen direkt an. „Helfen Sie mir bitte“ aus dem Mund eines erkrankten Kindes wird es bei uns nicht geben.

Der Deutsche Kinderhospizverein ist als gemeinnützige Organisation auf Spenden angewiesen. Damit bewegen wir uns in einem Umfeld, welches auch von Wettbewerb geprägt ist. Um unsere Unterstützer als Partner auf Augenhöhe zu überzeugen, möchten wir angemessen, wertschätzend und offen kommunizieren.

Eine unfaire (emotionale) Beeinflussung vermeiden wir. Wir möchten überzeugen und nicht überreden. Wir sind überzeugt, dass Menschen so langfristig an unserer Seite bleiben. Auch wir bewerten mitunter Darstellungen und Ansprache anders als Sie es tun. Bitte geben Sie uns eine Rückmeldung, wenn Sie meinen, dass einer der oben genannten Grundsätze nicht eingehalten wurde.

> Martin Gierse

## Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass wir in 2015 insgesamt 425 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung begleitet haben?

Die Begleitung erfolgte über 758 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Für deren Fort- und Weiterbildung sind in 2015 Kosten in Höhe von 74.619,55 Euro entstanden. Zur Ausübung ihrer oftmals anspruchsvollen und herausfordernden Aufgabe ist die Fort- und Weiterbildung immens wichtig. Die Kosten dafür trägt der Deutsche Kinderhospizverein.



## Multiprofessionelle Versorgung in den eigenen vier Wänden

Die **SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG** für **KINDER** und **JUGENDLICHE (SAPV-KJ)** dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen, wobei anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden zu lindern, im Vordergrund steht.

(frei aus SAPV-Richtlinie (RL) des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 20.12.07)

Die schon seit dem Jahr 2007 im § 37b SGB V verankerte Leistung der SAPV ist immer noch nicht überall bekannt. Die Zahl der auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen spezialisierten SAPV Teams steigt jedoch stetig an. Waren Ende 2010 erst acht solcher Teams gelistet und 2012 immerhin schon 18, finden sich heute (2016) bereits 29 Teams im entsprechenden Internet-Suchportal des Deutschen Kinderhospizverein. Trotz dieses beachtlichen Wachstums ist eine flächendeckende Versorgung leider noch immer nicht vollständig erreicht.

Ein SAPV-KJ Team besteht aus (Kinder-) Ärzten und Pflegekräften mit Palliative Care Weiterbildung, das in einer interdisziplinären und multiprofessionellen Versorgungsstruktur arbeitet. Dies schließt ausdrücklich die ambulanten Hospizdienste wie auch die stationären Hospize mit ein. Die SAPV-KJ ist als eine Zusatzleistung zur allgemeinen Versorgung zu definieren, welche in erster Linie durch niedergelassene Kinderärzte sowie ambulante Pflegedienste erbracht wird.

Gemeinsam mit dieser etablierten Versorgungsstruktur vor Ort und in Koordination durch das SAPV-KJ Team ist es dann möglich, schwerstkranke Kinder aus der Klinik nach Hause zu holen. Im gewohnten häuslichen Umfeld und in enger Verbindung zur Familie ist eine Verbesserung des gesundheitlichen Zustandes oftmals möglich. So ist eine regelmäßige Symptomkontrolle, wie sie vor dem Einsatz des SAPV-KJ meist nur im klinischen Umfeld vorhanden war, dann auch zu Hause leistbar.

*Ein SAPV-KJ Team besteht aus (Kinder-) Ärzten und Pflegekräften mit Palliative Care Weiterbildung ...*

Dies schließt den Einsatz technischer Ausstattung wie beispielsweise Schmerzpumpen, Heimbeatmung oder auch die Versorgung mit Zentralvenenkathetern mit ein.

Diese Vernetzung von Fachwissen ist Basis dafür, dass Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in den eigenen vier Wänden versorgt werden können und auch dort eine optimale Symptomkontrolle gewährleistet wird.

Ein SAPV-KJ Team ist an sieben Tagen in der Woche rund um die Uhr erreichbar. Dies gibt Familien auch in einer Krisensituation eine große Sicherheit, da sie sich bei Bedarf jederzeit an das Team wenden können. So können belastende Krankenseinweisungen weitestgehend vermieden werden. Ebenso kann ihr Wunsch, die bestmögliche medizinische Versorgung zu erhalten mit Ziel, die verbleibende Zeit für das Kind zu Hause innerhalb des Familienkreises so lebenswert und so schmerzfrei wie möglich zu gestalten, optimal kombiniert werden.

Gesetzlich versicherte Patienten haben Anspruch auf diese spezialisierte ambulante Palliativversorgung, wenn ihre Krankheit nicht heilbar, fortschreitend, weit fortgeschritten und lebensverkürzend verläuft und eine besonders aufwändige Versorgung notwendig ist. (SAPV-RL G-BA). Für Kinder und Jugendliche wird dies dahingehend erweitert, dass die Leistung auch als Krisenintervention bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung verordnet werden kann. Dies gilt auch bei Kindern und Jugendlichen mit komplex neurologischen Erkrankungen, sogar wenn diese nicht als fortschreitend zu bewerten sind, wohl aber die daraus entstehenden Folgekrankheiten (z. B. Krampfanfälle, Schluckstörung, Lungenentzündungen) beständig an Schwere zunehmen. Hier kann das Team während eines krisenhaften Verlaufes eng an der Seite der jungen Patienten und der Familie sein.

Im Idealfall setzt die Arbeit der SAPV-KJ ebenso wie die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit lange vor Beginn schwerer Symptome ein. Es kann schon ab dem Vorliegen einer lebensverkürzenden Diagnose ein Kontakt hergestellt und ggf. auch Beratungsleistung abgerufen werden.

Zur Person  
Name: Gregor Schmidt  
Alter: 43  
Seit 2014 tätig als:  
Bereichsleiter ambulanter  
Dienste, davor ab 2009  
Koordinator AKHD  
Frankfurt/Rhein-Main



Mein Lebensmotto: Carpe diem  
Mein Lieblingsplatz: mit meiner Familie  
im Garten  
Mein Lieblingskinderbuch: Die Raupe  
Nimmersatt

*Im Idealfall setzt die Arbeit der SAPV-KJ ebenso wie die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit lange vor Beginn schwerer Symptome ein.*

#### Quellen:

GKV-Spitzenverband Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene  
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen vom 12.06.2013

Bericht(e) an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2009 bis 2014  
BT Drucksache 16/8042 16. Wahlperiode 13.02.2008  
Infobroschüre: Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Hessen.  
ISBN 978-3-944530-16-1

Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.2012

Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL), in Kraft getreten am 25. 06.2010

<http://www.kinderpalliativteam.de> (Stand 30.06.2016)

> Gregor Schmidt





## Hospiz- und Palliativgesetz bringt wichtige Verbesserungen

DKHV verhandelt ambulante Rahmenvereinbarung erfolgreich

Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)<sup>1</sup> wurde am 1. Dezember 2016 verabschiedet. Darin enthalten war auch der Auftrag die Rahmenvereinbarungen gem. § 39a Abs. 1 und 2 SGB V für die stationäre<sup>2</sup> und ambulante<sup>3</sup> Hospizarbeit zu überarbeiten. **Erstmalig war der Deutsche Kinderhospizverein (DKHV) als Vertragspartner an den Verhandlungen der Rahmenvereinbarung (RV) zur ambulanten Hospizarbeit beteiligt. Diese Gespräche in Berlin wurden am 14. März 2016 erfolgreich abgeschlossen.**

Die Verhandlungen für eine separate Rahmenvereinbarung der stationären Kinder- und Jugendhospize wurden im April 2016 unter Beteiligung des DKHV begonnen. (Mit einem Ergebnis ist vor Ende des Jahres 2016 zu rechnen).

Die wichtigsten Ergebnisse der überarbeiteten Rahmenvereinbarung (RV) für ambulante Hospizarbeit (§39a Abs. 2 SGB V) – mit dem Focus auf Änderungen, die **ausschließlich die Kinder- und Jugendhospizdienste** betreffen:

Vorangestellt sei eine außerordentlich positive Veränderung, die alle Hospizdienste betrifft: Der Förderhöchstbetrag wird weiterhin auf der Grundlage der Begleitungen sowie der einsatzbereiten Ehrenamtlichen errechnet. Dies ist unverändert. Neu ist, dass der Euro-Betrag pro Leistungseinheit von bisher 11 Prozent der monatlichen Bezugsgröße auf 13 Prozent der monatlichen Bezugsgröße gem. § 18 Abs. 1 SGB IV angehoben wurde. Den ambulanten Hospizdiensten stehen somit höhere Förderbeträge zur Verfügung.

13 Prozent der monatlichen Bezugsgröße gem. § 18 Abs. 1 SGB IV entsprechen im Jahr 2016 einem Betrag von 377,65 Euro (vorher 319,65 Euro). Durch Multiplikation dieses Betrages mit der Anzahl der Leistungseinheiten im jeweiligen Hospizdienst errechnet sich der Förderhöchstbetrag. Aus diesem Förderhöchstbetrag werden die Personal- und Sachkosten finanziert (§ 5 Abs. 8).<sup>4</sup>

<sup>1</sup> [https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user\\_upload/HPG\\_Bundesgesetzblatt\\_0112\\_2015.pdf](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user_upload/HPG_Bundesgesetzblatt_0112_2015.pdf)

<sup>2</sup> [https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische\\_Interessensvertretung/Rahmenvereinbarung\\_stationaere\\_Hospizarbeit\\_39a\\_abs.\\_1\\_sgb\\_v.pdf](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Politische_Interessensvertretung/Rahmenvereinbarung_stationaere_Hospizarbeit_39a_abs._1_sgb_v.pdf)

<sup>3</sup> [https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user\\_upload/Rahmenvereinbarung\\_\\_\\_\\_39a\\_Abs\\_2\\_Satz\\_8\\_SGB\\_V\\_Unterschriftenfassung.pdf](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user_upload/Rahmenvereinbarung____39a_Abs_2_Satz_8_SGB_V_Unterschriftenfassung.pdf)

<sup>4</sup> Handreichung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes zu den Änderungen der Rahmenvereinbarung gem. § 39a Abs. 2 SGB V für die ambulante Hospizarbeit sowie zum weiteren Einbezug der Privaten Krankenversicherung und der Beihilfestellen in die Förderung der ambulanten Hospizdienste (Stand: 21.03.2016). [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/DHPVHrRvAmb160321.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/DHPVHrRvAmb160321.pdf) Letzter Zugriff am 21.07.2016.

## Kinder sind in der neuen RV definiert als Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:

Bisher waren die Kinder in der ambulanten RV ausschließlich als Kinder definiert. Dies war lange Zeit unproblematisch, weil die Krankenkassen auch Begleitungen von Jugendlichen und junge Erwachsene gefördert haben. In einigen Bundesländern wie Sachsen und Thüringen wurden aber schon in den vergangenen beiden Jahren alle Begleitungen über 18 Jahre nicht gefördert. Begründung war die Formulierung im alten § 39a, die nur auf Kinder Bezug nahm. Der DKHV hat daher eine Formulierung eingebracht, die Kinder im oben genannten Sinne definiert. In der Fußnote 2 heißt es:

*Soweit hier von „Kindern“ die Rede ist, sind jeweils Kinder und Jugendliche gemeint sowie junge Erwachsene, wenn die Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter aufgetreten ist und die Begleitung durch einen ambulanten Kinderhospizdienst von den jungen Erwachsenen gewünscht wird: im Einzelfall auch bei Auftreten der Erkrankung im jungen Erwachsenenalter.*

Während vor der neuen RV lediglich die Begleitung von Kindern bis 18 Jahren gesichert war, sind nun zumindest die Begleitungen bis 27 Jahre förderlich geregelt. Dies gibt den AKHD für die Zukunft Planungssicherheit.

Der DKHV konnte die Aufnahme einer Formulierung durchsetzen, die „auf Landesebene Übergangsregelungen hospizbezogen“ ermöglicht, „wenn bei einer ausscheidenden Koordinationsfachkraft (KT) nicht auf Anhieb eine qualifizierte Nachfolge mit Pädiatrischer Palliativer Care gefunden wird“.

Die Zusatzweiterbildung Pädiatrische Palliative Care ist laut RV bereits zu Beginn der Tätigkeit verpflichtend (für den Koordinatorenkurs und das Seminar zur Führungskompetenz bleibt die 12-Monate nach Einstellung-Regelung bestehen). Dies bedeutet, dass ohne den Nachweis dieser Pädiatrischen Palliative Care-Weiterbildung die Krankenkassen die Personalkosten dieser KT nicht fördern müssen. Es gibt jedoch fast nie Bewerberinnen, die diese Qualifikation bereits mitbringen. Entsprechende Einigungen mit Krankenkassen konnten bisher im Einzelfall zuweilen mit den Krankenkassen auf Länderebene getroffen werden.

Der DKHV hatte die grundsätzliche Möglichkeit von Übergangsfristen angestrebt, diese waren aber nicht mit den Vertretern der Krankenkassen durchzusetzen. Die jetzige Formulierung gibt uns **erstmalig einen Bezugspunkt im § 39a**, um **Übergangsregelungen für Pädiatrische Palliative Care-Weiterbildungen** zu vereinbaren. Einen rechtlichen Anspruch gibt es nach wie vor nicht.

*Soweit hier von „Kindern“ die Rede ist, sind jeweils Kinder und Jugendliche gemeint sowie junge Erwachsene, wenn die Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter aufgetreten ist und die Begleitung durch einen ambulanten Kinderhospizdienst von den jungen Erwachsenen gewünscht wird: im Einzelfall auch bei Auftreten der Erkrankung im jungen Erwachsenenalter.*

Der DKHV konnte leider diese Regelung **nicht** wie gefordert für **neue Dienste** durchsetzen. Bei der Gründung von neuen Diensten muss bei enger Auslegung des § 39a also auch in Zukunft die KT die Pädiatrische Palliative Care-Weiterbildung bereits mitbringen. Diese neue Regelung gilt also nur für **bestehende** Dienste.

Aufnahme des Berufsbildes der Heilpädagogik als **grundsätzlich** anerkanntes Berufsfeld.

Bisher wurden KT mit der Bezeichnung Heilpädagogik nicht grundsätzlich anerkannt. Es mussten Einzelanträge auf Anerkennung gestellt werden, um nachzuweisen, dass diese Menschen befähigt sind für unsere Arbeit. Der DKHV hat sich sehr dafür eingesetzt, dass Heilpädagoginnen genauso wie Sozialpädagoginnen, Sozialarbeiterinnen und (Kinder) Krankenpflegerinnen anerkannt werden. Die Krankenkassen haben sich letztendlich dieser Argumentation angeschlossen. Die Möglichkeit Heilpädagoginnen einstellen zu können ist wertvoll, weil nun interessante Bewerberinnen mit diesem Berufsbild ansprechbar sind ihr Wissen in der Koordinationstätigkeit der Kinder- und Jugendhospizarbeit mitbringen. >>>

Zur Information über die Änderungen in der Rahmenvereinbarung hat der **Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV)** eine Handreichung<sup>5</sup> erarbeitet, die wir gern empfehlen. Darin wird auch das Thema Zusammenarbeit der ambulanten Hospizdienste mit Krankenhäusern angesprochen (Punkt 5 der Handreichung), in denen nun Begleitungen auch förderfähig sind.

Die Auswirkungen des HPG und der überarbeiteten Rahmenvereinbarung für ambulante Hospizarbeit sind im Grundsatz positiv zu bewerten. Die Dienste erhalten für dieselben Leistungen eine erhöhte Förderung. Weitere Punkte (Anerkennung Heilpädagogik, Übergangsfristen) konnten für die Kinder- und Jugendhospizdienste erzielt werden.

Erstmalig ist dank des HPG die Förderung von Sachkosten möglich. Hier zeigt sich jedoch für die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste ein deutlicher Nachteil. Da der personelle Aufwand sehr hoch ist, um den inhaltlichen und strukturellen Anforderungen gerecht zu werden, liegen die Personalkosten in aller Regel bereits deutlich über dem möglichen Höchstförderbetrag. De facto bedeutet dies, dass nahezu kein ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Sachkosten erstattet bekommt, da bereits die Höchstfördermittel durch die geltend gemachten Personalkosten ausgeschöpft sind. Die vom Gesetzgeber angestrebte Wirkung wird somit für die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste verfehlt. Dies ist auch dadurch begründet, dass die Sachkosten nicht wie vom DKHV und anderen Verbänden eingefordert additiv zu den Personalkosten erstattet werden. Hier besteht also noch immenser Nachregelungsbedarf.

Für die stationären Kinder- und Jugendhospize strebt der DKHV eine deutlich verbesserte Grundlage zur Finanzierung an. Hier wurde, initiiert durch den DKHV und den DHPV, wichtige Vorarbeit durch den Leitungskreis für stationäre Kinder- und Jugendhospize geleistet, um entsprechend für die laufenden Verhandlungen auf Bundesebene vorbereitet zu sein.

Ein besonderer Dank geht an Peer Gent, Gaby Letzing und Rainer Neubauer, die für den DKHV am Verhandlungstisch sitzen.

> Marcel Globisch

<sup>5</sup> [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/DHPVHrRvAmb160321.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/DHPVHrRvAmb160321.pdf)



## Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass wir 3.240 Mitglieder haben?

# 3.240

Stand ist der 31.12.2015



Zwei Bücher von Marion Getz

## Ich. Joshua. Mein Leben.

Marion Getz ist Mutter von zwei Kindern. Joshua starb an seiner lebensverkürzenden Erkrankung. Marion Getz ist zudem Diplom-Sozialpädagogin und begleitet mit ihrem „JoMa-Projekt“ Familien mit unheilbar kranken und schwerstbehinderten Kindern.

In ihren beiden 2015 erschienen Büchern reflektiert die Autorin die Situation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und daraus resultierende Folgerungen für die Zukunft.

In ihrem ersten Buch *Ich. Joshua. Mein Leben.* erzählt Marion Getz über das Leben ihres Kindes Joshua, der mit an einer zum Tode führenden Krankheit, für die keine Therapien vorhanden sind und die mit schwersten körperlichen Behinderungen einhergeht, diagnostiziert wird. Die Ärzte geben ihm eine Lebensprognose von höchstens zwei Jahren.

Marion Getz nimmt den Leser mit auf eine Reise, die vielzählige traurige, verzweifelte und gleichzeitig wunderbare und freudige Momente beschreibt. Zugleich wird dabei deutlich, wie unbarmherzig die Erkrankung ist und Joshua und seine Familie immer wieder vor neue Herausforderungen stellt, die diese mit Liebe und Kreativität angeht.

Das Buch erzählt Joshuas Geschichte aus seinem Blickwinkel und dem seiner Familie. Joshua setzt sich, unter anderem unterstützt durch einen Sprachcomputer, mit den Fragen des Sterbens und des Lebens nach dem Tod auseinander. Joshuas positiver und humorvoller Blick auf das Leben berührt ebenso wie der unbändige Kampfgeist und die ungebrochene Kreativität seiner Familie, sich immer wieder neu auf die veränderte Lebenssituation einzulassen.

Mit dem Buch taucht man tief in den Alltag von Joshua und seiner Familie ein. Dieser Alltag beschreibt vieles, was wir leider auch von anderen Familien immer wieder hören: Kämpfe mit Krankenkassen, Ämtern oder auch Schulen, die kräftezehrend und häufig enttäuschend sind. Gleichzeitig wird auch die Unterstützung von Menschen deutlich, die an der Seite der Familie bleiben, wenn es besonders schwierig ist. Auch als Leser fällt es nicht leicht, sich den detaillierten Schilderungen auszusetzen, die trotz der Distanz zu den Ereignissen kaum auszuhalten sind.

*Ich. Joshua. Mein Leben. macht nachdenklich und Joshuas Stimme hallt noch lange nach dem Lesen nach.*

Books on Demand; Auflage: 1 (25. Februar 2015)

ISBN 978-3734768026



## Leben dazwischen.

**Familien mit unheilbar kranken und schwerstbehinderten Kindern in unserer Gesellschaft - Ein Aufruf zu handeln**

In ihrem zweiten Buch *Leben dazwischen. Familien mit unheilbar kranken und schwerstbehinderten Kindern in unserer Gesellschaft - Ein Aufruf zu handeln* vertieft Marion Getz ihre eigenen Erfahrungen mit Joshua und ergänzt diese durch die weiteren Familien, lässt in ihrem Buch nicht nur sich selbst, sondern auch weitere Familien in ähnlichen Lebenssituationen zu Wort kommen, die sie als Mutter, aber nicht zuletzt auch als Begleiterin kennengelernt hat. Der Aufruf zum Handeln ist schonungslos offen und gleichzeitig konstruktiv in die Zukunft blickend. Die abschließend formulierten Aufrufe an den einzelnen Begleiter, aber auch die Strukturen, in denen sich die Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Eltern bewegen (müssen), sind hilfreich und Anreiz zugleich, sich tagtäglich für Verbesserungen einzusetzen, auch wenn ich nicht mit allem 1:1 übereinstimme.

So ist die Sicht auf die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit stark verkürzt und wird dieser aus meiner Sicht nicht umfänglich gerecht. Der Rückschluss, die Politik nehme die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste als Alibi, um nicht weitere Verbesserungen in der Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene anzugehen, erscheint mir nur bedingt haltbar.

Unbenommen davon empfehle ich das Buch an jeden Haupt- und Ehrenamtlichen in unserer Arbeit weiter, weil Frau Getz neben Fakten, individuellen Erfahrungen besonders eines vermittelt: Die „richtige“ Haltung, mit der wir den Kinder und ihren Familien begegnen sollten. Wenn wir diese subjektorientierte Sichtweise, die mit vielen Beispielen unterfüttert sind, in unserer Arbeit mit den Kindern anwenden, dann wäre viel gewonnen. Nicht nur deswegen: Ein beeindruckendes Buch, das viele Leser verdient.

*Leben dazwischen. Familien mit unheilbar kranken und schwerstbehinderten Kindern in unserer Gesellschaft*

- Ein Aufruf zu handeln, von Marion Getz

Books on Demand; Auflage: 4 (8. August 2016)

ISBN 978-3734794957



## Ein Garten mit Symbolwert

Der Erinnerungsgarten des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg-Miltenberg

Vor gut drei Jahren haben Familien unseres Dienstes beim Oberbürgermeister der Stadt Aschaffenburg vorgeschrieben mit der Bitte, einen Ort zu ermöglichen, an dem man in der Trauer miteinander verbunden, sich halten und stützen kann. Einige Diskussionen und Besprechungen waren nötig, einen „Erinnerungsgarten“ in Eigenregie gestalten zu dürfen.

Mit den Verantwortlichen vom Friedhofsamt wurde dieser Wunsch Realität und hier erleben wir zu jeder Zeit einen wertschätzenden und offenen Austausch. Kurze Dienstwege, die vieles vereinfachen, spontane Vororttermine sind ebenfalls kein Problem. Ein schneller Anruf zwischendurch – einfach toll!

Mit Unterstützung von großzügigen Spendern, zahlreichen freiwillig engagierten Mitarbeiterinnen, Familien und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen unseres Dienstes, entstand der „Garten zum Erinnern“ auf einem schönen Fleckchen Erde in Aschaffenburg.

Doch bis dahin gab es viel zu tun.

*Der Gedanke an eine Erinnerungsstätte für die verstorbenen Kinder und Jugendlichen ist uns sehr wertvoll.*

Als erstes wurde zur Begrenzung ein Erdwall aufgeschüttet und mit passenden Pflanzen begrünt. In der Mitte wurde ein trockengelegter Bachlauf gestaltet, mit zwei Tonnen Steinen, die in passenden Säcken mit Privatfahrzeugen angeliefert wurden. Aber warum ein Bachlauf?

Lange waren wir auf der Suche nach einem passenden Symbol. Ein Symbol, das Angehörige für ihr verstorbenes Kind gestalten können, um es dann vor Ort abzulegen.

Der Wunsch, dass dies ein Stein sein soll, kam indirekt von einem erkrankten Mädchen aus unserem Dienst. Sie erlebt, dass in verschiedenen stationären Einrichtungen ebenfalls Symbole der Begrüßung gewählt werden. Diese Symbole werden beim Tode des Kindes oder Jugendlichen in den dortigen Erinnerungsgarten gebracht. Viele der Symbole verwittern aber auch und sind nicht mehr da. Das ist für dieses Kind unfassbar. „Irgendwann“, sagt sie „erinnert sich niemand mehr an mich!“

Unvorstellbar, denn wir alle wissen: Erinnerungen und Trauer verändern sich, aber sie werden ein Leben lang in der Biographie jedes einzelnen Bestand haben.

Elternteile und Angehörige eines verstorbenen Kindes wurden und werden eingeladen, in Kooperation mit unserem Dienst und unter fachkundiger Anleitung einer Kunsttherapeutin einen „Gedenkstein“ und einen Verbindungsstein zu gestalten.

Der Gedenkstein wird seinen Platz im symbolisch angelegten Bachlauf bekommen.

Der kleine Verbindungsstein soll die Verbindung zwischen Gedenkstein und Eltern sein. Dieser Stein kann immer bei sich getragen werden oder einen Platz zu Hause finden.

Ein weiteres, wunderbares Symbol wurde durch begleitete Eltern unseres Dienstes und unter der Regie eines Holzbildhauers erschaffen. Eine Skulptur, die als Symbol für die Verbindung zwischen Himmel und Erde anzusehen ist. Sie möchte uns an den Weg der verstorbenen Kinder erinnern.

Folgende Worte fanden die Eltern bei der Einweihung dieses besonderen Ortes zu ihrer Skulptur:

*„Wir Eltern waren von der Idee, gemeinsam mit unserem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg-Miltenberg einen Erinnerungsgarten anzulegen, sehr angetan. Der Gedanke an eine Erinnerungsstätte für die verstorbenen Kinder und Jugendlichen ist uns sehr wertvoll.“*

Ja, es gibt sicher viele Möglichkeiten sich zu erinnern. Vielleicht an den Duft der von Oma gebackenen Plätzchen, oder die Seifenblasen, zu schillernden Zeiten oder aber die Himbeeren aus Opas Garten, die einfach immer ein Genuss waren. Das sind schöne Erinnerungen.

Und aus schönen Erinnerungen wurde zusammen mit unserem Holzbildhauer Markus Schmitt diese Skulptur auf den Weg gebracht.

Mit verschiedenen Betrachtungsweisen von uns Eltern näherten wir uns dem Thema und begannen, das Vorhaben in die Tat umzusetzen.

Mit Freude durften wir selbst Hand anlegen und die Skulptur mitgestalten.

Hölzer wurden erhitzt, gebogen und verschraubt, gemeinsam haben die Farbauswahl der Plexiglasplatten getroffen und unter fachkundiger Anleitung wurden einige farbige Platten angepasst und montiert.

Was sagt diese Skulptur aus?

Hier die Worte unserer ehrenamtlichen Mitarbeiterin Gabi Richter:



*„Ich bin meinen Weg gegangen.  
Immer verschlungen und verbunden mit euch.  
Gestützt und getragen von euch.  
Und doch auch allein.  
Mit eigener Kraft.  
Jetzt mitten hinein ins Licht.“*

Ja, in der Tat: Die gebogenen Holzleisten drücken die vielfältigen Wege aus, die wir mit unseren Kindern und Familien gehen.

Sie können zwei gebogene Holzelemente erkennen, die ineinander greifen. Diese Verbundenheit symbolisiert die Verbindung zu unseren Kindern und jungen Erwachsenen – sie trägt uns, begleitet uns in jeder Situation unseres Lebens. Wege kreuzen sich, Wege verlaufen mal parallel, mal weit entfernt, mal ganz nah und Wege laufen auch manchmal ins Leere. >>>



Und die Trauer vergeht nie. Sie verändert sich. Mit Höhen und Tiefen begleitet sie uns durch unser ganzes Leben.

Doch zum Leben gehören Farben. Farben sagen sehr viel aus - ähnlich wie bei einem Regenbogen:

## Die Farbe Rot

trägt die Liebe. Sie zeigt, dass die Liebe zu unseren Kindern nicht gestorben ist. Die Liebe bleibt eine Brücke, die uns immer verbindet.

## Die Farbe Orange

trägt die Farbe der Sonne. Sie wärmt, wenn es kalt wird, sie bringt Licht, wenn es dunkel wird. Die Zuwendung zu unseren Lieben gibt uns Wärme und macht unser Leben heller.

## Die Farbe Gelb

trägt alle gemeinsame Freude. Wir wollen die Sonnenstrahlen des Lebens nicht vergessen!

## Die Farbe Grün

ist das Symbol des Lebens. Grün siegt immer über Schwarz und ist die Hoffnung.

## Die Farbe Blau - hier bei uns Türkis

ist ein Symbol für einen wolkenlosen Himmel. Sie hilft uns, aus traurigen Gedanken wieder freudige Gedanken werden zu lassen.

## Die Farbe Violett - hier Dunkelblau

trägt die Farbe der Treue.

Diese Farben sollen immer wieder leise davon erzählen, dass ihr stets bei uns seid, auch wenn wir euch mit unseren Augen nicht mehr sehen, mit unseren Ohren nicht mehr hören und mit unseren Händen nicht mehr berühren können.

„Mit unseren Lieben mitten hinein ins Licht!“

Dieser Ort des Trauerns und Erinnerns ist für alle Familien geöffnet, deren Kind gestorben ist, auch wenn sie nicht durch den Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet wurden.

Unser Erinnerungsgarten ist ein Ort des Gedenkens, des Innehaltens, des Verweilens. Wir wollen die Erinnerungen an die verstorbenen Kinder bewahren.

*Beim Aufgang der Sonne und bei ihrem Untergang  
erinnern wir uns an dich*

*Beim Öffnen der Knospen und in der Wärme des Sommers  
Erinnern wir uns an dich.*

*Beim Wehen des Windes und in der Kälte des Winters  
Erinnern wir uns an dich*

*Wenn wir müde sind und Kraft brauchen,  
erinnern wir uns an dich.*

*Solange wir leben, wirst du auch leben,  
denn du bist ein Teil von uns,  
wenn wir uns an dich erinnern...*

(Gebet einer indianischen Frau, deren Kind gestorben ist)

> Claudia Bauer-Herzog

### Zur Person

Name: Claudia Bauer-Herzog

Alter: 43 Jahre

Seit 2011 tätig als Koordinatorin im ambulanten  
Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg-Miltenberg

Mein Lebensmotto: „Bewegung macht beweglich -  
und Beweglichkeit kann manches in Bewegung setzen!“  
Ein Satz von Paul Haschke

Mein Lieblingsplatz: Ist in der Natur!

Mein Lieblingskinderbuch: „Kleiner Fuchs - Großer Himmel“





## Erwachsene Kinder und sozialrechtliche Regelung: Was ändert sich und was bleibt bestehen?

Wenn Kinder mit einer Behinderung und/oder einer lebensverkürzenden Erkrankung erwachsen werden, haben sich die meisten Familien schon jahrelang erfolgreich durch den sozialrechtlichen Dschungel der verschiedenen Zuständigkeiten, Antragsverfahren und Verwaltungsvorschriften gekämpft und kennen sich mit vielen Regelungen gut aus.

Eine ganze Reihe begünstigender sozialrechtlicher Regelungen bleiben den nunmehr „jungen Erwachsenen“ erhalten und entlasten und unterstützen die Familien. Andere Aufgaben sollen bzw. müssen aktiv angegangen und neu geregelt werden.

### Was ändert sich?

Mit dem Erwachsenwerden stehen eine Reihe Lebensthemen auf der Agenda, mit denen sich die Familie auseinandersetzen muss und zu denen Entscheidungen getroffen werden müssen. In der Regel endet um das 18. Lebensjahr die oft verlängerte Schulbildung und es gilt zu überlegen, welche Art von Ausbildung, Betreuung und Wohnform geeignet und verfügbar ist.

In puncto **Ausbildung** stehen den Jugendlichen/jungen Erwachsenen - je nach Schulabschluss und Fähigkeiten sowie Einschränkungen - grundsätzlich verschiedene Ausbildungsoptionen offen. Der (Aus-) Bildungsweg kann von einer Betreuung in einer Tagesförderstätte oder Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) über eine Berufsausbildung in Berufsbildungswerken oder auf dem regulären Arbeitsmarkt bis hin zum Studium an einer Hochschule oder Universität reichen. Je nach gewähltem Ausbildungsweg sind unterschiedliche Kostenträger zuständig. Die Bundesagentur für Arbeit ist mit ihren Beratungsfachkräften (den sogenannten Reha-Teams) und Fachdiensten (beispielsweise Ärztlicher Dienst, Berufspsychologischer Service, Technischer Beratungsdienst) in jedem Fall einzubeziehen. Liegt ein Mindestmaß an wirtschaftlicher verwertbarer Arbeitsleistung, aber wegen Art

oder Schwere der Behinderung keine Leistungsfähigkeit für den allgemeinen Arbeitsmarkt vor, kommt eine Beschäftigung in einer WfbM in Frage. Ist keine Arbeitsleistung erreichbar, ist eine Betreuung in einer Tagesförderstätte möglich. Diese Stätten sind häufig an WfbM angegliedert.

In der WfbM ist für das Eingangsverfahren sowie den Berufsbildungsbereich (in der Regel zwei Jahre) die Bundesagentur für Arbeit der zuständige Kostenträger, im anschließenden Arbeitsbereich trägt der überörtliche Sozialhilfeträger die Kosten. In der WfbM beschäftigte Menschen sind kranken- und pflegeversicherungspflichtig und erwerben nach 20 Jahren im Arbeitsbereich einen eigenen Rentenanspruch. Für die Tagesförderstätten ist der überörtliche Sozialhilfeträger zuständig. Dort entsteht allerdings kein arbeitnehmerähnliches Rechtsverhältnis, sodass Kranken- und Pflegeversicherung über die Eltern weiterlaufen sollten. Jugendliche mit Behinderungen können ihre Erstausbildung zudem in Berufsbildungswerken absolvieren, in denen sowohl die berufliche Eignung abgeklärt und erprobt wird als auch eine Ausbildung nach regulären oder angepassten Ausbildungsordnungen absolviert werden kann. Kostenträger ist hier die Bundesagentur für Arbeit. Für ein (Fach-) Hochschulstudium können eine Begleitperson, Hilfsmittel etc. notwendig sein, für die im Rahmen der Eingliederungshilfe die Sozialämter zuständig sind.

Neben der Ausbildung steht bei manchen Familien die Frage nach dem (zukünftigen) **Wohnort** und der **Betreuung/Versorgung** zur Debatte. Je nach Behinderung und verfügbaren regionalen Angeboten sowie Strukturen reichen die Möglichkeiten von stationären Pflegeeinrichtungen über an WfbM-angegliederte Wohnformen bis hin zu betreuten Wohngemeinschaften oder Einzelwohnen, ggf. mit persönlicher Assistenz. >>>

Je nach Wohn- und Betreuungsform sind verschiedene Kostenträger zuständig, in der Regel sind Mischfinanzierungen - zum Beispiel aus Kranken- und Pflegeversicherung sowie von Sozialhilfeträgern - erforderlich.

Zur Absicherung des **Lebensunterhalts** sollte beim Sozialamt für **Grundsicherung** für voll erwerbsgeminderte Menschen mit Behinderungen der Regelbedarfsstufe 1 beantragt werden - unabhängig davon, ob sie in einer eigenen Wohnung, einem Wohnheim oder bei ihren Eltern leben. Zusätzlich kann bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen ein Mehrbedarf gewährt werden. Grundsicherung wird unabhängig vom Einkommen der Eltern gewährt, solange das Bruttojahreseinkommen eines Elternteils unter 100.000 Euro liegt. Verwertbares Vermögen des Menschen mit Behinderung über 2.600 Euro muss jedoch zunächst eingesetzt werden. Für Eltern, die ein Haus, eine Firma oder anderes Vermögen besitzen, ist die Einrichtung eines sog. **Behindertentestaments** mit Hilfe eines fachkundigen Notars unbedingt zu empfehlen.

Mit dem 18. Geburtstag des Kindes endet das Sorgerecht der Eltern. Wenn die nunmehr erwachsenen „Kinder“ nicht in der Lage sind, ihre Angelegenheiten selbst zu organisieren, muss beim Amtsgericht eine **rechtliche Betreuung** angeregt werden. Das Gericht legt den Aufgabenkreis fest und kann die Eltern als Betreuer bestellen. Auf Wunsch der Eltern kann auch eine andere Person (beispielsweise Familienangehörige) oder ein Berufsbetreuer die anstehenden Aufgaben übernehmen. Volljährige Menschen mit Behinderung können - wenn sie einwilligungsfähig - sind eine **Patientenverfügung** erstellen.

Ab dem 18. Lebensjahr fallen auch für Menschen mit Behinderung **Zuzahlungen für Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, Fahrtkosten** in Höhe von 2 Prozent des jährlichen Familienbruttoeinkommens an. Bei chronisch kranken Menschen mit Behinderung reduziert sich die Zuzahlungsgrenze auf 1 Prozent. Dafür gelten folgende Voraussetzungen: Man muss wegen derselben Krankheit mindestens einmal im Quartal ärztlich behandelt werden und zudem die Pflegestufe 2 oder 3 bzw. einen Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 60 haben.

### Was bleibt bestehen?

Eine ganze Reihe von Leistungen besteht auch bei Volljährigkeit weiter und kann beim Vorliegen der Anspruchsvoraussetzungen genutzt werden. Wenn ein Elternteil gesetzlich krankenversichert ist, ist eine zeitlich unbefristete kostenfreie **Familienversicherung in der gesetzlichen Krankenversicherung** des Kindes mit Behinderung möglich, wenn das Kind sich nicht selbst unterhalten kann. Das **Kindergeld** bleibt erhalten, wenn das Einkommen des behinderten jungen Menschen unter 8.130 Euro im Jahr liegt (Stand: 2016). Außerdem besteht der Anspruch auf **Kinderkrankengeld** weiter, regulär für zehn Arbeitstage/Elternteil /Kalenderjahr bzw. als Palliativ- bzw. Kinderkrankenpflegegeld über mehrere Monate.

Darüber hinaus können Eltern eine **Haushaltshilfe** als Leistung der Krankenversicherung beanspruchen, wenn sie beispielsweise selbst im Krankenhaus behandelt werden und das (erwachsene) Kind zu Hause versorgt werden muss. Junge Erwachsene können zudem weiter in Einrichtungen der **Kinderrehabilitation** behandelt werden und **Kinder- oder Jugendhospize** zur Erholung und Entlastung nutzen. Wenn typisch pädiatrische Krankheitsbilder vorliegen, ist zur Symptomkontrolle in Krisen, für Therapiezielgespräche, zur Koordination der Versorgung sowie zur Versorgung in der Finalphase auch bei jungen Erwachsenen eine Palliativversorgung durch **SAPV-Teams (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung)** für Kinder und Jugendliche möglich.

Leistungen zur **Teilhabe am Leben in der Gesellschaft** (Freizeitassistenz) als Leistung der Eingliederungshilfe nach SGB XII bleiben erhalten oder können neu beantragt werden. Ab der Volljährigkeit des Kindes entfällt die Einkommens- und Vermögensprüfung der Eltern und es entsteht für Leistungen zur Teilhabe ein einheitlicher Kostenbeitrag von 31,06 Euro pro Monat. Ebenso bleibt die **Schwerbehinderteneigenschaft** bestehen. Im Bedarfsfall muss die Verlängerung des Schwerbehindertenausweises beantragt werden und/oder es kommt zu einer Überprüfung und Neubewertung von Merkzeichen.

### Fazit/ Abschluss

Für einen reibungsarmen Übergang ins Erwachsenenleben sollten die angeschnittenen Themen rechtzeitig bedacht und angegangen werden. Je nach Vorwissen und eigenem Engagement kann man auf die Erfahrungen anderer Eltern, aber auch die Beratungs- und Unterstützungsangebote der Sozialpädiatrischen Zentren oder anderer Träger bauen - mit dem Ziel, die nun erwachsen werdenden oder erwachsenen „Kinder“ dauerhaft und nachhaltig gut versorgt zu wissen. Viele Bearbeitungszeiten ziehen sich über Monate, sodass die entsprechenden Anträge rechtzeitig zu stellen sind. Es ist daher sinnvoll, zwei Beratungstermine wahrzunehmen - ein Gespräch im 16. Lebensjahr zur Vorbereitung der anstehenden Angelegenheiten sowie ein Termin um den 18. Geburtstag zum nochmaligen „Check-up“.

> Maria Janisch, Diplom-Sozialpädagogin

### Zur Person

#### Name:

Maria Janisch

#### Alter: 41

#### Seit 1997 tätig als

Sozialpädagogin,

seit 2010 im

Brückenprojekt

Dresden (SAPV für Kinder und

Jugendliche)

**Mein Lebensmotto:** „Steht mit den Füßen auf der Erde und wohnt mit dem Herzen im Himmel“ (Don Giovanni Bosco)

**Mein Lieblingsplatz:** differiert je nach Stimmungslage

**Mein Lieblingskinderbuch:** Der kleine Wassermann von Otfried Preußler





Tochter Judith mit Tims Hund Lea, Frank und Sylvia Plettenberg mit Tim

## Erwachsen werden ist nicht schwer, Erwachsen sein dagegen sehr!

Familie Plettenberg aus Aachen schildert ihre Erlebnisse mit den Behörden zur Volljährigkeit von Sohn Tim

Diesen Spruch in der Überschrift liest man immer wieder, wenn es darum geht, dass junge Menschen endlich volljährig werden. Dieses Datum allerdings treibt oft Eltern mit behinderten Jugendlichen den Schweiß auf die Stirn.

Für uns begann die Vorbereitung auf diesen wichtigen Termin bereits ein halbes Jahr vorher mit der Beantragung der Betreuung beim Amtsgericht. Eigentlich ist es nicht schwierig, den Antrag auszufüllen, aber da man auch ein ärztliches Attest beifügen muss, muss man sich wieder einmal damit auseinandersetzen, wie schwer das eigene Kind wirklich behindert ist.

Bei uns hieß es also Augen zu und durch! Bereits kurze Zeit später kündigte ein Mitarbeiter des Gerichts seinen Besuch an. Er teilte uns direkt mit, dass wir unseren Antrag eigentlich viel zu früh gestellt haben. Leider konnte er uns nur einige grundlegende Dinge erklären, aber sein Besuch war ja auch nur dazu da, um festzustellen, ob unser Anliegen auch tatsächlich berechtigt ist.

Dann hörten wir erst einmal nichts mehr. Aber das beunruhigte uns nicht weiter. Der nächste Termin dauerte nur zehn Minuten mit dem Resultat, dass ein medizinisches Gutachten erstellt werden müsse. Und schon wieder hatte ich einen Knoten im Bauch, denn die Gutachterin, die dann kam, war leider Psychiaterin und hatte mit schwerstbehinderten Menschen sehr wenig zu tun. Ich musste schon ein wenig schmunzeln, als sie meinen Sohn, der in seinem Rollstuhl saß und fast schlief, mit seinem Nachnamen anredete und sich ihm mit Namen vorstellte.

Aber dabei muss man ja ernst bleiben, denn man braucht ja dieses Gutachten. Wir erhielten es dann einige Wochen später als Kopie und wenn wir nicht gewusst hätten, dass es um unseren Sohn geht, hätten wir ihn in diesem Gutachten nicht erkannt. Tim wurde nur auf seine Defizite reduziert. Allein seine Diagnosen umfassten etwas mehr als eine Seite. Sicherlich ist es wichtig für einen Richter alle diese Informationen zu erhalten, aber für Eltern bedeutet es schwarz auf weiß zu lesen, wie viele Probleme das eigene Kind hat und wie es auf Personen wirkt, die in keinem persönlichen Verhältnis zu ihm stehen.

Der nächste Termin folgte dann Mitte April. Diesmal ging es um die Fixierungsmaßnahmen und zum ersten Mal in diesem ganzen Prozess trafen wir auf eine Dame, die uns sehr unsympathisch war. Aber auch diesen Termin brachten wir hinter uns. Die Zeit ging dahin und langsam wurde ich ungeduldig, denn Tims Geburtstag am 1. Juni rückte immer näher und immer noch hatten wir kein endgültiges Schreiben vom Gericht.

Für den 24. Mai kündigte sich die Richterin wieder an und endlich erhielten wir die Mitteilung, dass wir gerichtlich bestellte Betreuer sind. Juhu!!! Am 2. Juni durften wir dann die Betreuerurkunde im Gericht abholen. Es handelt sich um ein grünes DINA 4 Blatt (recht unspektakulär). >>>

Dies ist der offizielle Teil, den jeder vornehmen sollte, dessen Kind nicht geschäftsfähig werden soll. Gott sei Dank hatten wir Glück und viele der behinderten Kinder unserer Freunde waren bereits 18 Jahre, so dass wir uns dort wertvolle Tipps holen konnten.

Wir können nur jedem, der dieses Verfahren durchlaufen muss, sagen, dass man sich am besten vorher schon Informationen besorgt, denn nicht jeder Beteiligte dieses Verfahrens kennt sich auch mit allem aus. Es ist wie immer: Wenn ich mich nicht vorher informiere, dann erhält mein Kind auch nicht alles, was ihm rechtlich zusteht.

Leider ist es aber mit der gerichtlichen Betreuung und eventuell auch der Beantragung der Grundsicherung beim Sozialamt nicht alles getan. Für uns viel anstrengender ist die Frage, wer die ärztliche Versorgung von Tim übernimmt. Bisher war das immer sehr eindeutig. Die Kinderärzte in der Kinderklinik haben die Koordination übernommen und an die jeweiligen Fachbereiche weitergeleitet. Das klappte zwar nicht immer gleich gut, aber in der Regel gab es eine Lösung.

### Zur Person

Name:  
Sylvia Plettenberg  
Alter: 52 Jahre  
Seit 30 Jahren tätig  
als: Verwaltungs-  
angestellte

Mein Lebensmotto:  
Die Dinge sind nie  
so wie sie sind. Sie sind immer das,  
was man aus ihnen macht.

Mein Lieblingsplatz: das Sofa bei  
uns im Wohnzimmer

Mein Lieblingskinderbuch:  
Die Brüder Löwenherz



Jetzt stehen wir vor dem Problem, dass wir alle Fachbereiche irgendwie abdecken müssen und nicht jeder niedergelassene Arzt schreit sofort Hurra, wenn ein Patient wie unser Sohn bei ihm in die Praxis kommt. Es hat viele Gespräche benötigt, nachdem uns der Professor der Kinderklinik mitgeteilt hat, dass unser

*Wenn ich mich nicht vorher informiere, dann erhält mein Kind auch nicht alles, was ihm rechtlich zusteht.*

Sohn nach seinem Geburtstag nicht mehr dort behandelt wird, bevor alle beteiligten Ärzte überlegt haben, wie es weitergehen kann. Das hat mir schon sehr viele Bauchschmerzen verursacht, aber jetzt hoffen wir, dass wir für Tim eine gute Lösung gefunden haben. Er wird in Zukunft über das Palliativteam des Erwachsenenbereiches betreut werden, wo dann Gott sei Dank wieder viele Fachbereiche gebündelt werden können, wie beispielsweise Schmerztherapie, Rheumatherapie, Neurologie.

Ich denke in den nächsten Wochen und Monaten werden uns noch einige „Fußfallen“ begegnen, aber wir hoffen, dass wir nicht straucheln werden und die Versorgung für Tim gut geregelt bekommen.

Für Menschen wie unseren Sohn würde ich mir für die Zukunft sicherlich ein vereinfachtes Verfahren wünschen, denn auch nach 18 Jahren ist es nicht immer einfach, wenn das eigene Kind nur auf seine Defizite reduziert wird. Vor allem aber würde ich mir auch Ärzte wünschen, die mithelfen den Übergang in den Erwachsenenbereich leichter zu gestalten, damit Eltern wie wir sich wieder ganz ihrem Sohn widmen können und nicht ihre Zeit mit Anträgen, Telefonaten und schlaflosen Nächten verbringen müssen.

Für Tim wünschen wir uns für die Zukunft weiterhin eine gute ärztliche Betreuung, die auf seine vielen medizinischen Probleme eingehen kann, damit er ein glückliches und möglichst langes Leben trotz vieler Widrigkeiten führen kann.

> Sylvia Plettenberg



# Erfahrungen und Wissen teilen

Seit nunmehr über 25 Jahren gibt es in Deutschland die Kinderhospizarbeit. Diese zeichnet sich durch bestehende ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sowie die stationären Kinder- und Jugendhospize aus, die aus unterschiedlichen Kontexten heraus entstanden: Durch die Initiative von betroffenen Familien, durch Privatpersonen, durch gemeinnützige Vereine oder auch durch Träger der freien Wohlfahrtspflege. Dies führte zu unterschiedlichen (Start-)Voraussetzungen und meist auch zu - wenn auch differierenden - Beratungsbedarf beim Auf- und Ausbau der Angebote.

Der Deutsche Kinderhospizverein entschied sich schon sehr früh, sein Wissen und seine Erfahrungen mit anderen zu teilen: Bis heute nutzen Einzelpersonen, Initiativen und Organisationen die gemachten Erfahrungen und die einhergehende Fachkompetenz des Vereins. So sind heute bundesweit 74 der insgesamt 124 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten sowie 12 der 14 stationären Kinder- und Jugendhospize Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein.

Die folgende Tabelle zeigt den Verlauf der Entwicklung der Mitgliederzahlen im Deutschen Kinderhospizverein (nachfolgend DKHV), aber auch den der steigenden Anzahl ambulanter und stationärer Kinder- und Jugendhospizangebote der vergangenen sechs Jahre.

	Ambulante Ki/Ju-Dienste gesamt	Ambulante Ki/Ju-Dienste des DKHV e.V.	Ambulante Ki/Ju-Dienste Mitglied im DKHV e.V.	Stationäre Kinder-Jugendhospize gesamt	Stationäre Kinder-Jugendhospize Mitglied im DKHV e.V.
2010	90	17 (1 in Koop.)	33	9	2
2013	115	21 (1 in Koop.)	42	13	5
2016	124	22, 2 im Aufbau	53	14 sowie 2 Tageskinderhospize	12

2013 wurde mit Hilfe einer dreijährigen Förderung durch die „Aktion Mensch“ die Stelle der bundesweiten Beratung für externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote im Deutschen Kinderhospizverein ausgebaut, da die zunehmende Zahl an Anfragen zum Aufbau neuer Dienste, aber auch zur alltagspraktischen Arbeit in einem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst weitere personelle Ressourcen erforderte. Anhand der Tabelle ist zu erkennen, dass sich die Zahl der neu eröffneten Dienste in diesem Zeitraum zwar verringert hat -

die der Mitgliedschaften in unserem Verein aber zunehmend angestiegen ist. Besonders deutlich ist diese Entwicklung bei den stationären Kinder- und Jugendhospizen.

Alle hier aufgeführten Einrichtungen für Kinder- und Jugendhospizarbeit sind auch im bundesweiten Internetportal für Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, gelistet. Ebenso sind im Suchportal Kinderkrankenpflegedienste, Selbsthilfegruppen, SAPV Teams, Palliativstationen und Kurzzeitpflegeeinrichtungen mit Kontaktadressen und Verlinkungen aufgeführt. Dieses Portal wird regelmäßig aktualisiert und nach Auswertung der Systemadministratoren sehr gut besucht. So liegen die Klickzahlen deutlich höher als die Durchschnittszahlen von anderen Seiten des Vereines. Wichtig ist hier, dass wir immer wieder Rückmeldungen über Veränderungen oder neugegründeten Einrichtungen erhalten, damit diese Informationen in quartalsmäßigen Updates eingebunden werden können. Somit sind wir immer auf dem aktuellsten Stand.

Als langjährige Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospizverein konnte ich die Entwicklung von Kinderhospizdiensten zu Kinder- und Jugendhospizdiensten, sowie den Anstieg der Einrichtungen und Angebote miterleben. Ich bin begeistert, dass sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit so positiv weiterentwickelt. Das Beratungsangebot gibt uns die wunderbare Möglichkeit, die eigenen Erfahrungen weiterzugeben und wiederum von anderen zu lernen. Die steigende Zahl der Mitglieder im Deutschen Kinderhospizverein ist sowohl Bestätigung als auch Motivation für die Arbeit. Immer wieder gibt es sehr positive Rückmeldungen von Familien sowie Kolleginnen aus anderen Organisationen zum Suchportal. Es ist demnach eine große Unterstützung bei der Vermittlung von Angeboten, aber auch bei der Ermittlung neuen Entwicklungsmöglichkeiten in der eigenen Region.

Zur Person  
Name: Caroline Schirmmacher-Behler  
Alter: 44 Jahre

Seit 2007 tätig:  
im DKHV, davon 6 Jahre als Koordinationsfachkraft und nun 3 Jahre in der Beratung für externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote

Mein Lebensmotto: ☺

Mein Lieblingsplatz: ist dort, wo ich willkommen bin

Mein Lieblingskinderbuch: Oh, wie schön ist Panama



> Caroline Schirmmacher-Behler



## Umgang mit multiresistenten Erregern

Der Vorstand hat sich intensiv mit dem Thema „Umgang mit multiresistenten Erregern (MRE) im Deutschen Kinderhospizverein“ beschäftigt. Dabei muss der DKHV grundsätzlich davon ausgehen, dass bei den Veranstaltungen potentiell mit Teilnehmern zu rechnen ist, die diagnostiziert oder unwissend Träger von MRE sein können.

15-40 Prozent der gesunden Erwachsenen in Deutschland sind [mit dem Keim *Staphylococcus aureus*, z.B. MRSA] dauerhaft besiedelt.<sup>1</sup> Der Deutsche Kinderhospizverein macht unterschiedliche Angebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung. Dazu gehören unter anderem die Begleitung im häuslichen Umfeld, außerhäusliche Begegnungsmöglichkeiten durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sowie Bildungsangebote der Deutschen Kinderhospizakademie. Grundsätzlich sind diese Angebote für alle Zielgruppen offen. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, die zusätzlich zu ihrer Grunderkrankung von einem multiresistenten Erreger betroffen sind, können an allen Angeboten des Deutschen Kinderhospizvereins teilnehmen.

Gleichzeitig hat der Verein immer das gesundheitliche Wohl der anderen Teilnehmenden sowie Begleitenden im Blick, um sie vor Ansteckung zu schützen. Die Möglichkeit der Begegnung und des Austausches miteinander sind Kernelemente der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Niemand soll ausgegrenzt oder stigmatisiert werden und gleichzeitig sollen Ängste und Sorgen bezüglich der Existenz sowie den Umgang mit multiresistenten Erregern ernst genommen werden. Dies ist nur gemeinsam - von den Familien und den Unterstützenden - zu schaffen. Besonders die Offenheit der Familien, das Verständnis für die Bedürfnisse, sowie Sorgen der anderen Familien und letztlich die Solidarität untereinander, sind dabei von großer Bedeutung. Dies stellt alle Beteiligten situativ vor große Herausforderungen und Entscheidungen.

Deshalb wurde unter Federführung des Bereiches „Inhalte und Entwicklung“ ein Grundkonzept zum Umgang mit multiresistenten Erregern erarbeitet. Dieses wurde zusammen mit Eltern, Mitarbeiterinnen des Deutschen Kinderhospizvereins, Kollegen aus anderen Organisationen der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Hygieneexperten, Medizinern und Pflegefachkräften sowie unter Hinzuziehung von einschlägiger Literatur erstellt.

Wir sind sicher mit diesem Konzept dem Anspruch „Teilnahmemöglichkeit für alle Kinder und ihre Familien“ als auch unserer „Sorgfaltspflicht für alle Teilnehmenden und Begleitenden“ nachkommen zu können.

<sup>1</sup> Skript zum Seminar „Umgang mit MRSA-besiedelten Kindern und Jugendlichen im amb. Kinderhospizdienst und in Gruppenveranstaltungen der Akademie“ Referentin Ines Rüschen, Hygienefachkraft, Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz 2015, 6.

> Maren Wleklinski

### Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass wir 21 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste haben

21+3

und sich 3 weitere Einrichtungen im Aufbau befinden?



## Deutsche Kinderhospizakademie: Eine kleine Auswahl von Veranstaltungen 2017

27. Familienseminar  
15.06. – 18.06.2017 in Haltern

Süddeutsches Familienseminar  
03.08. – 06.08.2017 in Roggenburg

Sommer-Familienseminar  
30.07. – 05.08.2017 in Hohenroda

Herbst-Familienseminar  
07.09. – 10.09.2017 in Pforzheim

Silvesterseminar für Familien  
29.12.2017 – 01.01.2018 in Mülheim

Trauerseminar für Familien  
31.03. – 02.04.2017 in Attendorn

Trauerseminar für Familien  
01.12. – 03.12.2017 in Hofgeismar

Workshop für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung  
26.05. – 28.05.2017 in Much

Workshop für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
22.09. – 24.09.2017 in Heimbach

Austausch- und Kreativseminar für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
20.10. – 22.10.2017 in Haltern

Oster-Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
18.04. – 23.04.2017 in Ruppichteroth/Bergisches Land

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
15.07. – 22.07.2017 in Schillig

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
22.07. – 29.07.2017 in Schillig

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
11.08. – 18.08.2017 in Hoogeloon (NL)

Trauerseminar für erwachsene Geschwister  
06.10. – 08.10.2017 in Attendorn

Bundesweites Seminar für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Kinderhospizarbeit  
13.10. – 15.10.2017 in Freckenhorst

7. Deutsches Kinderhospizforum  
10.11. – 11.11.2017 in Essen

### Familienseminare

15.06. – 18.06.2017 in Haltern  
03.08. – 06.08.2017 in Roggenburg  
30.07. – 05.08.2017 in Hohenroda  
07.09. – 10.09.2017 in Pforzheim  
29.12.2017 – 01.01.2018 in Mülheim

Trauerseminare für Familien  
31.03. – 02.04.2017 in Attendorn  
01.12. – 03.12.2017 in Hofgeismar

### Workshops

26.05. – 28.05.2017 in Much für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung  
22.09. – 24.09.2017 in Heimbach für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

Austausch- und Kreativseminar für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
20.10. – 22.10.2017 in Haltern

Ferienbegegnungen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
18.04. – 23.04.2017 in Ruppichteroth/Bergisches Land  
15.07. – 22.07.2017 in Schillig  
22.07. – 29.07.2017 in Schillig  
11.08. – 18.08.2017 in Hoogeloon (NL)

Ferienbegegnungen für Geschwister  
07.04. – 13.04.2017 in Kleve (Kinder bis 13 Jahre)

Ferienbegegnungen für Geschwister  
07.04. – 13.04.2017 in Kleve (Kinder bis 13 Jahre)  
07.04. – 13.04.2017 in Aachen (Jugendliche von 14 bis 17 Jahre)

Trauerseminar für erwachsene Geschwister  
06.10. – 08.10.2017 in Attendorn

Bundesweites Seminar für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Kinderhospizarbeit  
13.10. – 15.10.2017 in Freckenhorst

Befähigungsseminare für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Kinderhospizarbeit  
20.01. – 22.01.2017 in Freckenhorst  
23.06. – 25.06.2017 in Wetzlar  
22.09. – 24.09.2017 in Köln

7. Deutsches Kinderhospizforum  
10.11. – 11.11.2017 in Essen

Anmeldungen sind ab dem 15. November möglich:  
info@deutscher-kinderhospizverein.de

### Weitere Termine unter

[www.deutscher-kinderhospizverein.de/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/)  
[deutsche-kinderhospizakademie/](http://deutsche-kinderhospizakademie/)



Schwerpunktthema: **Geschwister-Wege**





## Geschwister als Chance

Susann Sitzler, geboren 1970 in Basel, lebt als freie Autorin und Journalistin in Berlin. 2014 erschien ihr Buch „Geschwister – die längste Beziehung des Lebens“ (Klett-Cotta). Für DIE CHANCE beleuchtete sie dieses Thema aus einer anderen Perspektive. „Das war sehr bereichernd für mich“, sagt Susann Sitzler.

**Bruder oder Schwester können uns ebenso stark prägen wie es die Eltern tun. Das ist eine Erkenntnis der Geschwisterforschung. Diese richtet ihr Augenmerk zwar häufig auf vermeintlich normale Familien. Doch auch Kinder mit einer lebensverkürzenden Krankheit geben ihren Geschwistern das, was zählt: eine Entwicklungsaufgabe und manchmal eine Lektion darüber, was Leben eigentlich bedeutet.**

Als ich gefragt wurde, ob ich ein Buch über Geschwister schreiben möchte, kam meine Antwort rasch und von Herzen: Nein. Zu dem Thema wusste ich nichts zu sagen. Dann fiel mir allerdings auf, dass ich auf Anhieb nicht einmal angeben konnte, wieviele Geschwister ich selbst - Kind einer Patchworkfamilie - habe. Ich zählte nach. Sechs sind es. Eine leibliche Schwester, drei Halbgeschwister und zwei Stiefbrüder, mit denen ich aufwuchs. Sechs Leute also, die maßgeblich mitgeprägt haben, zu was für einem Menschen ich geworden bin, wovor ich mich fürchte und was mich glücklich macht. Die, wenn die Wissenschaft recht hat, sogar mitbeeinflusst haben, wen ich als Partner ausgesucht habe.

Geschwister prägen uns ebenso stark wie die Eltern. Das gilt in der Forschung heute als gesetzt. Seit ungefähr 35 Jahren gibt es die wissenschaftliche Disziplin der Geschwisterforschung. Sie setzt sich zusammen aus Psychologie, Soziologie, Medizin, Biologie und Pädagogik. In jüngster Zeit ist auch die Ethnologie dazugekommen. Um sich selbst und seine Kinder zu verstehen hilft es, die Bedeutung von Geschwistern zu verstehen. Jetzt fand ich das Thema doch interessant.

Zu diesem Zeitpunkt waren meine beiden Stiefbrüder beide bereits tot. Der eine war in einem Restaurant eine Treppe hinuntergestürzt, wahrscheinlich infolge einer Hirnblutung. Noch in derselben Nacht mussten die Ärzte ihn aufgeben. Der Tod des anderen war etwas weniger überraschend. Viele Jahre lang war er süchtig nach Rauschgift. Schon in der Jugend erschien sein Leben als Frage einer kurzen Zeit. Er war fast gleich alt wie ich. Dieser unnatürlich nah am Horizont stehende, drohende Tod muss mich beeinflusst haben, auch wenn in unserer Familie nicht darüber gesprochen wurde. Die Ahnung, dass etwas Schlimmes passieren wird, wurde Teil der Normalität. Das ist bei allen Kindern so: Das, was sie im Alltag und in der Familie erleben, definiert für sie Normalität und damit auch eine Art von Sicherheit. Ganz egal, wie beglückend oder bedrohlich die Umstände tatsächlich sind. >>>

*Geschwister sind Bestandteil unserer Identität. Mit ihnen machen wir die ersten sozialen Erfahrungen auf Augenhöhe.*

Geschwister sind Bestandteil unserer Identität. Mit ihnen machen wir die ersten sozialen Erfahrungen auf Augenhöhe. Dabei gibt es Geschwisterbeziehungen, in denen die Begegnung auf Augenhöhe von Anfang an mit besonderen Herausforderungen einhergeht. Etwa weil ein Kind dauerhaft krank oder behindert ist. Weil ein Kind so verhaltensauffällig ist, dass es außerhalb der Familie betreut werden muss. Weil ein Geschwister früh stirbt oder tot geboren wurde. Das kranke oder abwesende Kind wird oft als schwächstes Glied der Familie behandelt. Aber in dieser Rolle ist es manchmal viel stärker als die gesunden und lebenden Geschwister. In jeder dritten bis vierten Familie in Deutschland lebt ein Kind mit besonderen gesundheitlichen Problemen, in jeder fünften Familie eines mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung. Auf ungefähr 140 Mehrkindfamilien kommt eine, in der ein Kind eine lebensverkürzende Krankheit hat.

Die Art, wie gesunde Kinder auf chronisch kranke Geschwister reagieren, folgt bestimmten Regeln. Das hat die Kinderpsychologie herausgefunden. Sie können besonders unauffällig und artig sein und damit versuchen, ein bisschen zusätzliche Zuneigung zu bekommen. Vielleicht verbünden sie sich auch mit dem erkrankten Geschwister und verhalten sich besonders

liebvoll und sorgfältig an dessen Seite. So müssen die Eltern, wann immer ihr Blick auf das kranke Kind fällt, auch das gesunde Geschwister ansehen. Und erkennen hoffentlich, welche Last es trägt. Solche Kinder wachsen oft mit der Annahme auf, dass ihre extreme Rücksichtnahme und Anpassung die Norm ist. Das kann ein Vorteil sein und ihnen später ein besonders soziales Verhalten erleichtern. Es kann aber auch zur Überzeugung führen, dass es selbstverständlich ist, die eigenen Bedürfnisse immer hinter die eines anderen zu stellen. Meist sind es dabei Kleinigkeiten, die für Kinder am meisten zählen und bei denen sie sich mit den Geschwistern vergleichen - und wo sie sich manchmal ungerecht behandelt fühlen. Sogar dann, wenn das andere objektiv beeinträchtigt ist: dass das andere kein Gemüse essen und nie Hausaufgaben machen muss. Dass es nie ausgeschimpft wird. Dass es ein größeres Geschenk vom Klinikclown bekommt.

Den Eltern fehlen häufig die Kraft und die Aufmerksamkeit, die besondere Rücksichtnahme der gesunden Geschwister anzuerkennen oder zu belohnen. Gleichzeitig kann auch das kranke Kind selbst oft keine oder nicht gleich viel Rücksicht auf das gesunde Geschwister nehmen. Die ganze Tauschdynamik der Familie gerät durcheinander. Noch etwas haben Geschwister von Kindern mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen gemeinsam: Sie begegnen jeden Tag der existenziellen Angst vor Verlust. Ein Kind mit lebensbedrohender Erkrankung bringt meist die Angst vor dem Tod ins Zentrum der Familie. Und häufig einen Zwiespalt für den Bruder oder die Schwester. Denn vielleicht liebt man sein krankes Geschwister aufrichtig und mit ganzem Herzen, so wie es ist.



*Und wünscht sich gleichzeitig vielleicht trotzdem manchmal, dass all das Schwere, das mit diesem Bruder oder dieser Schwester verbunden ist, einfach verschwindet.*

Und wünscht sich gleichzeitig vielleicht trotzdem manchmal, dass all das Schwere, das mit diesem Bruder oder dieser Schwester verbunden ist, einfach verschwindet. Damit man für einmal wie alle anderen Familien ist. Vielleicht auch, dass die Eltern mal wieder fröhlicher und entspannt sind. Dann hat man vielleicht ein schlechtes Gewissen: weil man doch auf keinen Fall das Verschwinden eines anderen wünschen darf. Diesen Zwiespalt müssen viele betroffene Geschwister schon als kleine Kinder mit sich selbst ausmachen. Wie alle unterdrückten Gefühle und Konflikte, droht er umso stärker und quälender zu werden, je weniger Raum er bekommt. Gesunde Geschwister von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung brauchen darum einen Raum, wo sie ihre Wut auf das anstrengende Geschwister ausdrücken und sich zeitweise von ihm distanzieren dürfen - ohne das Gefühl, ihre Eltern oder das Geschwister damit im Stich zu lassen.

Wenn das Geschwister dann tatsächlich stirbt, werden gesunde Geschwister manchmal doppelt traumatisiert. Die Eltern sind nach dem Verlust eines Kindes meist so schwer erschüttert, dass sie in ihrer Trauer vielleicht nicht mehr vollständig für die anderen Kinder verfügbar sein können. Gleichzeitig müssen die verbliebenen Geschwister den Verlust auch selbst verarbeiten. Sie müssen ihre begonnenen Gefühlsprozesse an einen Bruder oder eine Schwester richten, der oder die nur in ihrem Inneren weiterlebt und nicht mehr selbstständig reagieren kann. Es entsteht eine Art Phantomschmerz.

Als Menschen können wir lernen, innere Räume in uns anzulegen, in denen alle unsere Gefühle ihren Platz haben. Und wir können lernen, auch extremen, widersprüchlichen und vielleicht unerwünschten Gefühlen die richtigen Räume zuzuordnen. Bei besonders schweren, quälenden Gefühlen müssen das Räume sein, in denen sie wahrgenommen und durchlebt werden können, ohne den Betroffenen dauerhaft zu überfluten oder sein Handeln zu sehr zu bestimmen. Diese inneren Räume können stille, lichte Orte sein, wo wir immer wieder zu unserer Trauer oder Angst finden. Aber manchmal brauchen wir vielleicht auch eine innere Gummizelle, schallgedämpft und verletzungsgeschützt, in der wir unsere Wut auf das Schicksal immer wieder austoben können, damit sie uns nicht im Alltag überwältigen muss, um gehört zu werden. Den Betroffenen zu helfen, diese inneren Räume zu finden, sie einzurichten und den Zugang zu ihnen offen zu halten, könnte eine Aufgabe für die Kinderhospizarbeit sein.

Schon als Kind zu lernen, mit tiefgehenden Erfahrungen wie einem Geschwister mit lebensverkürzender Erkrankung zu leben, kann eine große Möglichkeit sein, Dinge zu lernen, die uns nicht nur stärker, sondern manchmal auch ein kleines Stück weiser machen: Etwa zu erfahren, dass der Wert von Leben im Dasein selbst liegt, in jedem Atemzug, den wir machen. Und zwar - und vielleicht gerade - auch dann,

wenn dieser Atemzug das einzige ist, was ein Körper in einem Moment vollbringen kann. Dadurch zu sehen, was Leben als Mensch in allererster Linie bedeutet: zu atmen und dabei etwas zu fühlen. Ein Bruder oder eine Schwester, gesund oder krank, nah oder fern, ist immer Träger einer Entwicklungsaufgabe. Diese bleibt oft ein Leben lang gültig. Auch kranke, sterbende und sogar tote Kinder erfüllen im Leben ihrer Geschwister diesen Sinn. Geschwisterbeziehungen gehören zu den prägendsten Beziehungen unseres Lebens. Sie gestalten mit, was für ein Mensch wir am Ende sind. Und darum sind sie immer und in jedem Fall eine Chance.

> Susann Sitzler

Zur Person

Name: Susann Sitzler

Alter: 46

Seit 2004 tätig als: Buchautorin

Mein Lebensmotto: „It ain't over till it's over“ (Es ist nicht vorbei, bevor es vorbei ist) Rocky Balboa

Mein Lieblingsplatz:

Die Wüste in Nevada/USA

Mein Lieblingskinderbuch:

„Mein Esel Benjamin“ von Hannes Limmer





# Geschwister

## Lebenslange Begleitung durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Begleitung von Geschwistern, deren Schwester oder Bruder lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben ist, hat eine lange Tradition im Deutschen Kinderhospizverein. Bereits 2001 war das Thema „Geschwisterkinder“ Schwerpunktthema in der Vereinszeitschrift *Die Chance*. 15 Jahre später ist das Thema „Geschwister“ nun erneut im Fokus der Zeitschrift.

Schaut man auf die Benennung des Schwerpunktthemas, so sind aus Geschwisterkindern Geschwister geworden. Diese Veränderung ist nicht zufällig, sondern Ausdruck eines veränderten Blickes auf das Thema. Geschwister bleibt man ein Leben lang – stellt Susann Sitzler in ihrem Buch „Geschwister“ (vgl. Sitzler 2015, 15.) fest. Dies hat im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit zur Folge, dass nicht nur Geschwisterkinder begleitet werden, sondern Geschwister jeglichen Alters. „Der Tod eines Kindes lässt sich nie ver-arbeiten, er lässt sich bestenfalls be-arbeiten [...]“ beschreibt Marion Getz (Getz 2015, 227), deren Sohn Joshua an den Folgen einer unheilbaren Erkrankung gestorben ist.

Das bestätigen auch viele Geschwister. Ihnen sollten daher Möglichkeiten gegeben sein, sich in jedem Lebensalter in unterschiedlicher Form und Intensität mit Fragen zu ihrem erkrankten oder gestorbenen Geschwister auseinandersetzen zu können. Die Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit für Geschwister sind folgerichtig nicht auf Geschwisterkinder begrenzt, sondern umfassen z.B. durch die **Deutsche Kinderhospizakademie (DKHA)** auch Seminare für erwachsene

Geschwister. Die Vielfalt der Angebote für Geschwister im DKHV möchten wir mit Bildergalerien aus den einzelnen Bereichen näher bringen und verzichten dabei bewusst auf einzelne Projektbeschreibungen. Die Bedürfnisse von Geschwistern sind sehr unterschiedlich und somit auch die daraus entstehenden Angebote. Diese gilt es immer individuell und regional gemeinsam mit den Geschwistern zu erarbeiten.

Der Vorstand des DKHV hat in seinem Leitartikel (siehe Eberhard W. Meyer in *Die Chance* 2015, 106) das Thema Geschwister als ein Thema benannt, dem erhöhte Aufmerksamkeit gewidmet werden soll. Dem wurde im Verein im Februar 2016 durch die Einstellung von Sandra Schopen als Ansprechpartnerin für Geschwister auch personell Rechnung getragen. Die Stelle wurde dankenswerterweise durch die Unterstützung der **Deutschen KinderhospizSTIFTUNG** sowie der **Heidehof Stiftung** ermöglicht.

Die Namensgebung - Ansprechpartnerin für Geschwister - ist kein Zufall, sondern Ausdruck der Haltung des Vereines. Wir möchten ansprechbar für die Geschwister sein und sehen uns auf Augenhöhe mit ihnen. Wir glauben trotz unserer beruflichen Hintergründe und Erfahrungen nicht *die* Antworten auf alle Fragen zu kennen, sondern sehen die Geschwister zu allererst als Experten für ihr eigenes Leben und unsere Rolle als die der Begleitenden an.

Funktionsbeschreibungen wie „Fachkraft für Geschwister“ suggerieren im Verständnis des Begriffes eine Drauf-sicht auf Geschwister, der wir kritisch gegenüber stehen. „Geschwisterkinder sind als Sekundärpatienten einzustufen“, heißt es auf dem Titelblatt einer Zeitschrift, herausgegeben von einer sozialen Organisation, die sich in der Ausgabe mit dem

Thema Geschwister befasst. In dieser Schlagzeile stecken – gewollt oder ungewollt – Zuschreibungen, die Geschwistern gleich mehrere Stempel aufdrücken: sie sind also immer Kinder und – deutlich folgenschwerer – per se als Patienten zu betrachten. Die Kolleginnen und Kollegen der betreffenden Organisation mögen uns diese Zuspitzungen verzeihen, denn die Arbeitserfahrungen mit ihnen sind durchaus sehr positiv, und doch erscheint uns ein sensibler Umgang mit Worten von großer Bedeutung, denn „[...] die allzu simple Klassifizierung eines Menschen nach seinem Status [bedient] [...] lediglich Klischees“ (Die Chance 2001, 31), heißt es in dem 2001 in *Die Chance* veröffentlichten Beitrag von Ilse Achilles. Die Versuchung einfache Antworten auf komplexe Fragen zu finden gibt es also schon sehr lange, ebenso wie die Erkenntnis, dass es diese selten gibt und sie in der Regel wenig hilfreich sind.

Verallgemeinerungen oder gar Stigmatisierungen (vgl. Getz 2015, 136) können für die Betroffenen sehr verletzend sein. Michael, sein Bruder starb an einer lebensverkürzenden Erkrankung, drückt dies klar aus „Man wird als Geschwister ja von allen gerne als komisch und abnormal dargestellt. Aber im Prinzip sind wir nichts anderes als ganz normale Geschwisterkinder. Nur mit anderen Anforderungen und Problemen. [...] Wenn immer alle denken, oh, die armen Geschwister, da wird übersehen, dass wir Kinder und Jugendliche sind, die trotzdem normal leben können. Für uns ist das ja alles normal, wir kennen das ja nicht anders.“ (Getz 2015, 147).

Anne, ihr Bruder Julian ist lebensverkürzend erkrankt, beschäftigt dieser Gedanke von Normalität ebenfalls. Sie äußerte sich im Workshop *Lebenswege*, veranstaltet beim 6. Deutschen Kinderhospizforum, dazu wie folgt: „Das Gefühl, normal zu sein oder dazuzugehören hatte ich damals selten [...] Und auch weiterhin halte ich nichts davon, andere Menschen nach Normen zu beurteilen, denn seien wir mal ehrlich: Wer von uns ist denn schon normal?“ (Vortrag Anne, 6. *Deutsches Kinderhospizforum* 2015). Ähnliches formuliert Christin, deren Schwester Nadine bereits gestorben ist, in einem persönlichen Gespräch. Sie sagt: „Alle sprechen immer davon, dass nach dem Tod meiner Schwester nun das *normale* Leben eingekehrt ist. Ich kann da immer nur sagen: Das Leben mit meiner kranken Schwester war das *normale* Leben, das Leben ohne sie ist fremd. Diesen Gedanken können Außenstehende nur schwer nachvollziehen.“

*Man wird als Geschwister ja von allen gerne als komisch und abnormal dargestellt. Aber im Prinzip sind wir nichts anderes als ganz normale Geschwisterkinder.*

*Ich kann da immer nur sagen: das Leben mit meiner kranken Schwester war das normale Leben, das Leben ohne sie ist fremd.*



Die geäußerten Überlegungen zum Begriff Normalität zeigen, dass wir Begleitenden sorgfältig mit schnell gemachten Zuschreibungen von außen sein sollten, denn wir leben dieses Leben nicht, sondern das tun in diesem Fall die Geschwister.

Veränderungen im Bewusstsein der Menschen herbeizuführen ist möglich. So ist der Begriff der „Schattenkinder“ weitgehend aus dem Sprachjargon der Begleitenden verschwunden<sup>1</sup> und somit eine der zentralen Forderungen einer Stellungnahme des Arbeitskreises Geschwister aus dem Jahre 2007 umgesetzt. Diese Stellungnahme ist wie auch ein gemeinsamer Workshop beim 6. Deutschen Kinderhospizforum oder auch Aussagen von Geschwistern in dieser Zeitschrift durch das Zusammenkommen von Geschwistern entstanden. Die dort erarbeiteten Positionen sind für uns Orientierung für unsere tägliche Arbeit mit Geschwistern. Wir machen dabei die Erfahrung, dass wir – die Begleitenden – uns auf Veränderungen einlassen müssen und dies große Chancen offenbart. Die Nutzung neuer Medien (whats app, Facebook etc.) ermöglichen den direkten Kontakt mit Geschwistern. Die Einbindung der Eltern, besonders bei jüngeren Kindern, ist obligatorisch, und gleichzeitig ist es förderlich, wenn Geschwister auch einen geschützten Raum für sich und ihre Bedürfnisse in ihnen vertrauten Kommunikationsformen haben. >>>

<sup>1</sup> Lorena, Geschwister eines Bruders mit lebensverkürzender Erkrankung, hingegen bezeichnet sich selbst als Schattenkind in der 2014 erschienenen Publikation von Eva Bergsträsser *Palliative Care bei Kindern. Geschwisterkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen*. Dies zeigt, dass diese Beschreibung auch noch eine Bedeutung für Geschwister haben kann und von Zuschreibungen von Außen zu unterscheiden ist.

## Ältere könnten neue, jüngere Geschwister im Verein begrüßen und Patenschaften übernehmen.

Orte der Begegnung, des gemeinsamen Lernens und des Austauschs von Geschwistern untereinander zu bieten, ist eine der Hauptaufgaben der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Einer der Resultate der Durchführung des QuinK-Grundsatzes 4 (Jenessen/Hurth 2015, 14), der sich mit der Begleitung von Geschwistern beschäftigt, war in allen drei Arbeitsbereichen des DKHV (DKHA, Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sowie Inhalte und Entwicklung), dass es uns in Zukunft noch besser gelingen muss, die Geschwister in der Erarbeitung von Angeboten und in deren Planung sowie Durchführung direkt zu involvieren.

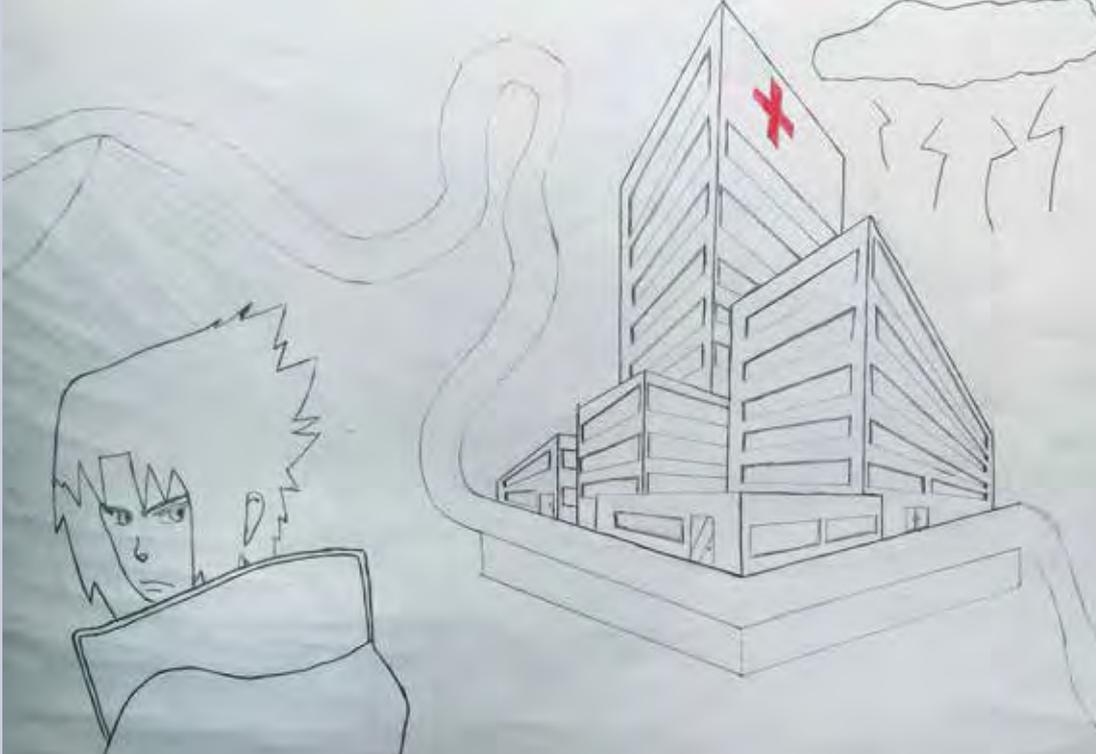
Die Arbeitserfahrungen, in denen dies gelungen ist, zeigen, wie unschätzbar wertvoll dies für das Gelingen von Veranstaltungen ist. So entstehen neue Ideen von Geschwistern, wie zum Beispiel die von Max, der Patenschaften von älteren für jüngere Geschwister im DKHV anregt. „Ältere könnten neue, jüngere Geschwister im Verein begrüßen und Patenschaften übernehmen“, formuliert Max. Seine Idee stieß beim Workshop

für Geschwister, auf breite Zustimmung. Max wird dazu nun einen ersten Vorschlag erarbeiten, der dann gemeinsam mit weiteren Geschwistern und mit Unterstützung der Ansprechpartnerin für Geschwister weiterentwickelt wird.

Interessant zu beobachten war auch, dass anfängliche Bedenken bezüglich der Heterogenität der Teilnehmenden (unterschiedliche Altersgruppen, Geschwister lebend/gestorben, unterschiedlichste schulische und berufliche Hintergründe), sich als weitgehend unbedeutend herausstellten. Im Gegenteil: Die unterschiedlichen Erfahrungshintergründe waren für alle Teilnehmenden sehr lehrreich und ermöglichen neue Erkenntnisse außerhalb der eigenen Lebenswelt. Entscheidend ist dabei, dass Geschwister selbst an den QuinK-Treffen teilnehmen, schließlich geht es ja um *ihre* Belange.

Wir machen sehr gute Erfahrungen mit Geschwistern als Referierende, die aus ihrem Leben mit ihrer Schwester oder ihrem Bruder berichten. Es ist mehr als das. Ihre Einblicke sind unersetzlich und durch „Fachwissen“ nicht zu ersetzen. Geschwister können für sich sprechen und Begleitende haben die Möglichkeit, sich mit ihren Fragen direkt an Geschwister zu wenden und in den Dialog zu gehen. Hier empfiehlt es sich aus unseren Erlebnissen heraus, die Erzählungen der Geschwister aus ihrem individuellen Leben mit grundsätzlichen Kenntnissen und Erfahrungen aus Sicht von erfahrenden Begleitern bzw. Referenten zu ergänzen. Betroffene und Begleiter machen so im wahrsten Sinn des Wortes *gemeinsame Sache* (vgl. Günter Tessmer in *Schriftenreihe DKHV* Band 1 2005, 50).





Ebenso gilt es zu berücksichtigen, den Geschwistern im Nachgang einer Referententätigkeit eine Möglichkeit der Nachbetrachtung anzubieten, um sicherzustellen, wie es ihnen geht. Es kann durchaus vorkommen, dass durch die Referententätigkeiten Auseinandersetzungsprozesse angestoßen worden, die von Bedeutung sind und die ihrerseits Begleitung nach sich ziehen.

„[...] diese Verbindung [Anm. des Autos: Geschwisterbeziehung] lässt sich ein Leben lang nicht lösen ... Geschwister laufen in unserm Leben mit, ob wir es wollen oder nicht. Sie bleiben Bestandteil unserer Identität.“ (Sitzler 2015, 15). Nimmt man diese Aussage ernst, so wird nochmals die Bedeutung einer guten Begleitung durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit verdeutlicht.

Elizabeth Volk unterstreicht dies mit Blick auf ihre Kinder Sophia und Tilmann, deren Geschwister Hendrik und Emily 2001 an den Folgen ihrer Erkrankung gestorben sind, mit den Worten: „Es gilt sich immer zu vergegenwärtigen, dass zur gleichen Zeit die anderen gesunden Kinder mit der nicht weniger wichtigen einzigen Kindheit beschäftigt sind, die sie je haben werden, und die ihnen die Grundlage zum späteren

Erwachsenensein bieten soll.“ (Elizabeth Volk in *Die Chance* 2005, 39). Die Kinder- und Jugendhospizarbeit kann ein Ort sein, der den Geschwistern in ihrer spezifischen Lebenssituation auf ihrem Weg vom Kind, zum Jugendlichen und Erwachsenen ein verlässlicher und vertrauter Raum ist, den sie nach ihren Bedürfnissen jederzeit betreten und verlassen können.

Nehmen Sie die Geschwister und ihre Bedürfnisse ernst. Sprechen Sie mit ihnen und nicht über sie. Und hören Sie zu. Hören Sie hin. Einige Aussagen und Botschaften von Geschwistern finden Sie in dieser Ausgabe.

*Dieser Artikel wurde in Abstimmung mit den Geschwistern Annika, Christin, Lucia, Max und Nadine geschrieben und enthält deren kritische Überarbeitungen.*

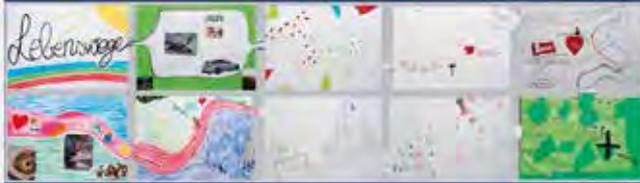
> Marcel Globisch, Sandra Schopen und Hubertus Sieler





YouTube

## Geschwisterwege



Dokumentation Workshop Geschwisterwege,  
6. Deutsches Kinderhospizforum 14.11.2015 in Essen

## „Geschwisterwege“

Im Rahmen eines Workshops beim Deutschen Kinderhospizforum 2015 in Essen entstand der Film „Geschwisterwege“. Zur Planung des Workshops trafen sich neun Geschwister zu einem gemeinsamen Wochenende.

Die Geschwister haben unter Begleitung der Ansprechpartnerin für Geschwister den Inhalt und den Ablauf des Workshops erarbeitet. Ein intensiver Austausch der Geschwister und eine offene Auseinandersetzung mit der eigenen Lebenssituation haben es ermöglicht, den Workshop zu entwickeln. Der Film „Geschwisterwege“ kann in der Kinder- und Jugendhospizarbeit in vielfältiger Weise genutzt werden. Der Film zeigt deutlich, wie bedeutsam es ist, Geschwistern Raum, Zeit und einen guten Rahmen anzubieten, um sich zu begegnen, sich auszutauschen und sie einzubinden, denn nur so können wir unsere Arbeit an Ihre Bedürfnisse ausrichten bzw. anpassen.

Den Link und eine detaillierte Beschreibung zum Film finden Sie hier:

<https://youtu.be/LTFqlu6EDnM>

## „Geschwisterwege“

Es war eine besondere Atmosphäre im Raum zu spüren. Alle Zuhörer waren sehr berührt und beeindruckt von den Lebenswegen dieser Jugendlichen und wie sie schon in ihren jungen Jahren Trauer, Verlust, Angst, Sorgen und Verzicht erleben mussten, wo andere Gleichaltrige einfach nur Kind sein konnten. Es wurde auch die große Reife und Stärke bewundert, die diese Jugendlichen besitzen, gerade durch das was sie in ihrer besonderen Situation erlebt haben und erleben.

Und da sind sie ihren gleichaltrigen Jugendlichen weit voraus. Sie alle haben gemeinsam, das sie schon früh gelernt haben mit Gefühlen wie Trauer, Angst, Verzweiflung und vielleicht auch Wut umzugehen und sich mit der Tatsache auseinanderzusetzen, das sie anders leben als ihre Verwandten und Freunde. Ständige Fragen über ihr krankes Geschwisterkind, Unsicherheit über die Zukunft als Familie und natürlich die Angst vor dem Verlust ihres Bruders oder Schwester, prägten oder prägen ihr Leben.

Das diese Situation für sie sehr schwierig war und ist, wurde auch deutlich, weil viele Jugendlichen über schulische Probleme oder fehlende soziale Kontakte berichteten. Egal, welche



## „Castor und Pollux“

Im Frühjahr 2010 haben sich auf Initiative des Arbeitskreises Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein acht junge Erwachsene zu einem Filmwochenende zusammgefunden. Sie alle haben Schwestern und Brüder, die lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind.

Sie sprechen über ihren Alltag, ihre Ängste und ihre Hoffnungen. Sie beschreiben ihre Lebenswirklichkeit mit ihren eigenen Worten und geben damit einen sehr persönlichen Einblick in ihre Lebens- und Gefühlswelt. Der Film von Eberhard Grünzinger entstand im Auftrag des Deutschen Kinderhospizvereins und ist gegen einen Kostenbeitrag von fünf Euro unter [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de) erhältlich.

Wir freuen uns auf Rückmeldungen und Fragen zu den Filmen und geben gerne weitere Informationen zu der Nutzung der Filme. Sie erreichen uns unter: [geschwister@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:geschwister@deutscher-kinderhospizverein.de)

unterschiedlichen Familienkonstellationen wir dargestellt bekommen haben, alle Jugendlichen haben einen Weg gefunden, mit der besonderen Situation zurecht zu kommen. Die Unterstützung des DKHV wurde dabei auch sehr häufig erwähnt. Manche Jugendliche hat ihr Lebensweg so geprägt, das sie in soziale Berufe gehen oder sich im DKHV engagieren, andere wiederum gehen ganz andere eigen Wege, oder holen Zeit für sich nach.

Ein schöner Abschluss der einzelnen Lebenswege war das Vorspielen eines zweiminütigen Liedes, welches die Jugendlichen mit ihren Geschwisterkindern verbinden. Auch hier wurde sehr deutlich, wie individuell sie ihre erkrankten Geschwister wahrnehmen und sie viele Gedanken sie sich machen. Nils hat sich das Lied ausgesucht „Du bist das Licht“ von Gregor Meyle. Es ist schön für mich als Mutter zu wissen, das Nils seinen Bruder als jemanden sieht, der Licht in unser Leben bringt. Das ist auch das Fazit seines Vortrages gewesen. Noah erhellt unser Familienleben auch wenn es so manche dunkle Stunden gibt.

> Irene Grimm



## „Das ist eine starke Verbindung“

Ein aktuelles Interview mit Moritz / Das ZDF drehte zwei Reportagen über ihn und seine Schwester Luca

**Fünf Jahre lang begleitete ein ZDF-Fernsehteam Moritz und seine Schwester Luca, die lebensverkürzend erkrankt ist. Sie leidet an der seltenen Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose (MPS).**

Nach und nach sterben ihre Gehirnzellen ab und sie verliert die Fähigkeit zu schlucken, zu atmen, zu laufen. Luca ist jetzt 20 Jahre alt. Das Fernseherteam hatte bis zum Ende der Dreharbeiten im Januar 2012 einen intensiven Zugang zur Familie, zu Mutter Ulrika und Vater Thomas, sowie der jüngste Sohn Lennart gehören. Die Zuschauer erfuhren in zwei Reportagen, wie diese starke Gemeinschaft mit der Krankheit von Luca umgeht, welche Sorgen und Ängste sie bewegen – aber auch Zuversicht und Glauben, wenn es Luca wieder gesundheitlich schlechter ging. Im Mittelpunkt aber stand das Verhältnis zwischen Moritz und Luca. Was ist seitdem geschehen? Wie geht es Moritz? **DIE CHANCE** führte ein Interview mit dem heute 22-Jährigen aus Erlangen.

**Moritz, der Film endet mit deiner Aussage, dass Du ein Medizinstudium beginnen möchtest. Bist du dabei?** Ich habe nach dem Abitur meinen Bundesfreiwilligendienst in einer Behindertenwerkstatt in Nürnberg absolviert, danach habe ich angefangen, auf Lehramt Wirtschaftspädagogik zu studieren – wie mein Vater auch. Meinen Bachelor habe ich jetzt in der Tasche. Aber ich habe dann doch gemerkt, dass ich das doch nicht 40 Jahre lang beruflich machen möchte. Nun möchte ich doch Medizin studieren, aber mein Abiturschnitt von 2,0 reicht dafür nicht. Deshalb habe ich einen Test für medizinische Studiengänge gemacht, um den Schnitt zu verbessern. Das Ergebnis hat aber nicht gereicht, um auf 1,2 zu kommen. Ein Prozent fehlte mir! Deshalb habe ich noch

eine Ausbildung als Krankenpfleger angefangen. Das verbessert auch noch einmal den Abi-Schnitt. Mich ärgert es im Nachhinein, dass ich mit dem Studium so hin- und hergeschwenkt bin. Ich habe dadurch Zeit verloren.

**Du hattest ja auch große Reisepläne. Hast Du die Welt erkundschaffen können?**

Thailand und Brasilien sind meine großen Reisen mit zwei Freunden seit dem Abi. In Europa waren es Italien, Spanien und Kroatien. In Costa Rica war ich mit meiner Freundin Alessa. Mit ihr bin ich immer noch zusammen. Seit fünf Jahren. Das ist für unser Alter eine lange Zeit.

**Wohnst Du mit Alessa zusammen oder noch zu Hause?**

Ich bin erst im April mit Beginn meiner Ausbildung von daheim ausgezogen. Ich wohne im Wohnheim in Erlangen. Mit Alessa verbringe ich sehr viel Zeit.

**Wie geht es Deiner Schwester Luca?**

Sie hatte vor kurzem eine Phase in der wir nicht wussten, ob sie überlebt. Sie hatte ursprünglich eine Lungenentzündung und dann hat sich ihr Zustand sehr verschlechtert. Auf der Intensivstation im Krankenhaus Nürnberg musste sie mehrere Wochen lang künstlich beatmet werden. Die Ärzte haben uns darauf vorbereitet, dass Luca das vielleicht nicht überleben wird.

**Wie bist Du mit dieser Nachricht umgegangen?**

Das war schon hart für mich. Auch wenn ich im Film gesagt habe, dass man sich auf das Ende gut vorbereiten kann. Aber wenn es so weit ist, ist man doch nicht so weit. Für die ganze Familie war diese Phase schlimm. Blöd war, dass ich zu diesem Zeitpunkt in Thailand war und einen Motorradunfall mit Alessa hatte. Ich musste deshalb am Urlaubsort im Krankenhaus am Bein operiert werden und konnte nicht sofort zu Luca heim. Das war schwer auszuhalten. Ich wollte die ganze Zeit nur zu Luci.

### Wie ist deine Beziehung aktuell zu Deiner Schwester?

Im Film konnte ich noch mehr mit meiner Schwester machen. Nach meinem Auszug sehe ich sie nur noch einmal die Woche. Auch davor habe ich weniger Zeit mit ihr verbracht. Wir haben jetzt auch einen Pflegedienst daheim, der sich um Luca kümmert. Ich denke, ich müsste mehr Zeit mit ihr verbringen. Aber ich kann nicht mehr wirklich viel mit ihr unternehmen. Luca ist in ihrer eigenen Welt und liegt den ganzen Tag im Bett. Ihr Zustand hat sich über Jahre kaum verändert und es kommt kaum noch eine Reaktion. Aber ich glaube, dass Sie mich noch erkennt, wenn ich mit ihr rede und sie berühre.

### Ist deine Verbindung nach wie vor eng mit ihr?

Das auf jeden Fall. Wir sind Bruder und Schwester und nur zwei Jahre auseinander. Das ist eine starke Verbindung. Ich erinnere mich gern an früher, als sie es ihr noch besser ging und sie so fröhlich war. Ich hoffe, dass es ihr immer noch gut geht, auch wenn man das als Außenstehender nicht merkt. Ich möchte nicht, dass sie nur noch so daliegt und nichts mehr mitbekommt.

### Du hast im Film gesagt: „Ich mache mir Sorgen, dass Luca überhaupt Spaß am Leben hat und dass sie überhaupt leben will.“ Wie stehst Du heute zu deiner Aussage?

Ja, noch mehr als damals. Denn durch die Krankheit geht es ihr nur noch schlechter, aber nie wieder besser. Deshalb weiß man oft gar nicht zu schätzen, was sie noch kann wie beispielsweise sitzen und etwas in die Hand nehmen. Für uns ist es normal, dass wir das gar nicht als besondere Fähigkeit erkennen. Deshalb bin ich dankbar für die kleinen Signale, die Luca noch aussendet. Sie kann ja nur noch in einem Spezial-Rollstuhl sitzen, weil sie keine Körperspannung mehr hat, oder im Bett liegen.

### Was schenkt dir deine Schwester?

Ganz viel! Vielleicht mache ich jetzt weniger mit ihr, weil sie mir nicht mehr so viel zurückgeben kann wie früher. Es hat mich immer so gefreut, wenn ich ihr einen schönen Moment bereiten konnte. Das hat mir selbst so viel Spaß gemacht, wenn ich ihre Reaktionen darauf gesehen habe. Jetzt sind ihre Reaktionen kaum noch zu erkennen. Es kommt nicht mehr so viel zurück. Leider. Aber trotzdem. Ich freue mich immer so sie zu sehen! Wir lieben uns halt.



*Wir sind Bruder und Schwester und nur zwei Jahre auseinander. Das ist eine starke Verbindung.*

### Moritz, nimmst Du noch an den Geschwisterangeboten vom Kinderhospizverein teil und hast Kontakt zu anderen Geschwistern?

Früher war ich jedes Jahr dabei, aber seit der Pubertät habe ich die Angebote nicht mehr wahrgenommen. Aber der Alltag mit anderen Geschwistern war total cool. Wo trifft man Menschen, die ähnliches kennen und sich darüber austauschen? Mir hat das gut getan. Ich glaube, ich habe die Angebote deshalb weniger genutzt, weil mir meine Familie viel Halt geben konnte. Auch meine Freundin Alessa gibt mir viel Kraft. Sie ist da, wenn ich reden will und auch mein Bruder Lenni.

### Sprichst Du auch mit Lennart über Eure Schwester?

Er ist vom Typ her jemand, der viel mit sich selbst ausmacht. Er redet wenig über Luca. Als wir die kritische Zeit mit ihr im Krankenhaus hatten, haben wir daheim viel in der Familie geredet. Ich bin froh, dass ich mit meinen Eltern alles bereden kann und sie immer auch ein offenes Ohr, trotz Stress, haben. Das ist nicht in allen Familien so und deshalb sind die Geschwisterangebote vom Kinderhospizverein gut. Sie sind nützlich, weil sie Kraft geben und es richtig Spaß macht, mit anderen zu reden, die einen verstehen.

### Was sagst Du zu folgendem Satz: „Kinder sind als Sekundärpatienten einzustufen.“

Ich verstehe die Aussage, aber für mich trifft sie nicht zu. Ich hatte nie das Gefühl, dass ich daheim zu kurz komme oder vernachlässigt werde. Meine Eltern haben immer alles gut unter einen Hut gebracht. Ich kann natürlich nicht für andere sprechen und verstehe vollkommen, wenn andere Geschwister sich als Sekundärpatienten fühlen

> Nicola Sieverling

#### Zur Person

Name: Nicola Sieverling  
Alter: 51

Seit 11 Jahren tätig als freie Redakteurin, davor Politikredakteurin für u.a. Welt und Welt am Sonntag in Hamburg

Mein Lebensmotto:  
Alles Gute kommt zu mir

Mein Lieblingsplatz: Mein Campingplatz an der Ostsee

Mein Lieblingskinderbuch:  
Erzählungen von Astrid Lindgren





## Geschwister werden älter - Geschwister werden Eltern

„In diesen Situationen spüre ich die Kraft und Zuversicht, die mein Bruder Markus gelebt hat“

„Meiner Tochter oder meinem Sohn (wir wissen es noch nicht) werde ich versuchen, ein bisschen von meinem Bruder mit auf den Weg zu geben – das Gespür für die wichtigen Dinge im Leben, die Lockerheit, über unwesentlichen Dinge hinweg zu schauen und das Leben für das zu erkennen was es ist: Ein Geschenk.“

Diese Worte habe ich vor mehr als vier Jahren geschrieben. An einem Abend, an dem ich – mit einer Flasche Wein bewaffnet – zum ersten Mal über den Tod meines Bruders Markus geschrieben habe. Seinen Tod, der mittlerweile elf Jahre zurückliegt.

An diesem Abend habe ich mir noch einmal bewusst machen können, welches Geschenk ich erhalten habe, aber auch welche Verantwortung. An diesem Abend habe ich mir große Ziele gesteckt – und leichtsinniger Weise sogar veröffentlicht.

Jetzt wurde ich gebeten, Einblicke zu geben, ob ich erreichen konnte was ich mir damals so großspurig vorgenommen habe. Uff. Ein Soll/Ist-Vergleich, ob ich es geschafft habe meinen Kindern die mir wichtigsten Werte vorzuleben. Ein Rückblick, ob ich es (bis jetzt) geschafft habe, ein guter Vater zu sein. Also leichte Kost. Für Zwischendurch.

Was bisher geschah: Mittlerweile bin ich Vater von zwei Kindern (krass, wie das klingt). Mara ist dreieinhalb Jahre alt (ihr sind die „einhalb“ unglaublich wichtig) und Jaron neun Monate. Mit der üblichen väterlichen Objektivität bin ich davon überzeugt, dass es die tollsten Kinder der Welt sind. Ich bin auch davon überzeugt, dass ein Stück Markus in beiden heranwächst.

Aus dem Sortiment der tollen Eigenschaften hat sich Mara das bewundernswerte Gespür für das Wesentliche im Leben geschnappt, das Markus so ausgezeichnet hat. Jeden Abend sprechen wir noch einmal über die schönen Dinge des Tages und solche, die schwierig waren. Vor ein paar Wochen habe ich ihr davon erzählt, dass ich am nächsten Tag mit ganz vielen „wichtigen“ Menschen Gespräche führen musste, wovon ich ziemlichen Respekt hatte. Mit ihrem liebenswerten Selbstbewusstsein hat sie mir meine Angst durch ein paar Worte ganz schnell genommen: „Jeder kann groß sein, auch wenn er kleine Beine hat.“

Jaron hat die Fröhlichkeit abbekommen, mit der Markus die schwierigsten Situationen und oft auch den Tod weggelacht hat. Mit einem Dauergrinsen hält er uns bei Laune und begeistert schon jetzt die Mädels.

Der Weg bis hierhin war wundervoll. Einzigartig. Nicht leicht, aber bereichernd. Die Schwangerschaft mit Mara war ein komplettes Wechselbad der Gefühle. Von purer Angst davor, dass es der Kleinen nicht gut gehen könnte, hin zur Gewissheit, dass sie unser Leben und das von anderen in jedem noch so schwierigen Fall bereichern würde.

Diesen inneren Kampf habe ich – bewusst oder unbewusst – allerdings eher mit mir selbst ausgemacht als meine Freundin damit zu beunruhigen. Ob das gut war, ob es nicht vielleicht für sie wichtig gewesen wäre, von mir und meinen Ängsten zu hören, habe ich mich bis heute nicht wirklich gefragt. Aber mit diesen Zeilen kommen auch ein paar Zweifel. TBD.

Am Ende glaube ich, dass wohl jeder Vater mit einem gewissen Maß an Angst umgehen muss. Aber wohl wenige haben das Glück, mit Zuversicht in jedes noch so scheinbar negative Szenario blicken zu können. Zum Glück geht es Mara gut und auch Jaron ist gesund zur Welt gekommen.

Anderthalb Jahre nach Maras Geburt mussten aber auch wir leider von zwei Kindern Abschied nehmen. Im dritten Monat der Schwangerschaft konnte leider kein Herzschlag mehr bei unseren Zwillingen festgestellt werden. Die Nachricht war natürlich unglaublich schockierend und die Zeit eine Herausforderung für uns – individuell, als Paar und als Familie.

Wieder einmal konnte mir Markus weiterhelfen. Durch ihn wusste ich, wie wichtig es ist, aktiv den Abschied zu gestalten und den eigenen Kindern tschüss zu sagen, die beiden in das Leben danach zu begleiten. Noch heute denken wir oft an die Bestattungszeremonie zurück und besuchen unsere beiden am Grab. Wir erzählen Mara und Jaron von ihren Geschwistern und malen uns aus, wie die beiden mit ihrem Onkel Markus dort oben feiern und auf uns aufpassen.

Überraschender Weise kann ich sagen, dass es gerade in solch schwierigen Situationen einfacher ist, meinen Kindern die Werte mitzugeben, die mein Leben mit Markus so bereichert haben. In diesen Situationen spüre ich die Kraft und Zuversicht die er gelebt hat.

Schwieriger ist es allerdings, im Alltag das Leben so zu genießen wie er es vorgemacht hat. Immer wieder schleichen sich Stress und Belanglosigkeiten ein. Immer wieder ärgere ich mich über unwichtigen „Mist“, der oft nur in der Situation selbst so schwer zu wiegen scheint. Aber immer wieder hilft mir dann auch das Bild von Markus, das bei uns im Flur hängt. Ich schaue es mir an und habe dabei das Gefühl, dass er mir in den Hintern tritt, wenn ich mich in Egoismus oder materiellen Problemen verliere.

*Immer wieder ärgere ich mich über unwichtigen „Mist“, der oft nur in der Situation selbst so schwer zu wiegen scheint. Aber immer wieder hilft mir dann auch das Bild von Markus, das bei uns im Flur hängt.*

*„Jeder kann groß sein, auch wenn er kleine Beine hat.“*

Glücklicherweise konnte ich auch einen Beruf finden, der es mir erlaubt, meinen Kindern die Werte mit auf den Weg zu geben, die mir wichtig sind. Ich arbeite bei einem Fonds, der Sozialunternehmen in Entwicklungsländern finanziert und damit ein paar tausend Menschen ein besseres Leben ermöglicht. Im großen

Schachspiel der Welt ist es ein kleiner Beitrag. Aber ich habe trotzdem das Gefühl, meinen Kindern sagen zu können, dass ich ein Stückweit versuche, ihnen – Achtung Kitsch – eine bessere Welt zu hinterlassen. Die Entscheidung für diesen Job fiel sehr bewusst, auch wenn ich mich dadurch nicht unbedingt reich arbeite. Wie immer war Markus dabei mein unsichtbarer Coach, durch den ich meine Prioritäten klar ziehen konnte.

Das Bedürfnis etwas Neues zu gestalten und die Welt zu verbessern ist sicherlich nicht einzigartig. Aber die Gewissheit, durch pure Willenskraft die Welt verändern zu können, ist etwas, das nur so jemand verrücktes wie Markus in mir verankern konnte.

Ich hoffe, dass ich diese Dinge meinen Kindern auch in Zukunft weitergeben kann. Der Glaube an die Menschen, die Fähigkeit das Potential von anderen Menschen zu sehen und die Zuversicht das Schicksal herausfordern zu können. Markus wird immer dabei sein – und mir hoffentlich auch in Zukunft einen kräftigen Schubs geben, wenn es sein muss.

> Daniel Nowack

Zur Person

Name: Daniel Nowack

Alter: 33

Seit 2013 tätig als Geschäftsführer für einen Investitionsfonds in Entwicklungsländern

Mein Lebensmotto: „Die Menschen im Mittelpunkt“

Mein Lieblingsplatz: Bei meinen Kindern

Mein Lieblingskinderbuch: „Als der Spatz das Kriechen lernte“ – ein Kinderbuch, das ich zum Abschied für meinen Bruder geschrieben habe



## Gedanken über Geschwisterbeziehungen

Die Diplom-Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide hält und organisiert seit vielen Jahren Seminare für Familien und Geschwister von Kindern mit Behinderung in Deutschland und Österreich. Sie ist gefragte Autorin zahlreicher Bücher und Publikationen für Fachzeitschriften. Ihre Erfahrungen in der Begleitung von Geschwistern, die beide eine lebensverkürzende Diagnose haben, hat Marlies Winkelheide auf eindrucksvolle Weise in diesem sehr persönlichen Beitrag festgehalten.

### Liebe Emma,

du hast soeben ein Buch gelesen über die Beziehung von siamesischen Zwillingen, in dem auf sehr einfühlsame Weise beschrieben wird, was die Schwestern füreinander empfinden, welche Unterschiede es zwischen ihnen doch gibt und wie sie ihre unterschiedliche Lebenseinstellung verwirklichen können. Und was es in Zeiten von Krankheit bedeutet so eng miteinander verbunden zu sein.

Das hat bei dir die Frage ausgelöst, wie wir als Außenstehende eigentlich die Geschwisterbeziehungen von zwei behinderten Kindern erkennen können, wenn sie sich uns nicht so mitteilen können wie wir es gewohnt sind.

Ich werde dir meine Gedanken dazu schreiben. Da wir es gewohnt sind, uns über Briefe auszutauschen, bin ich sicher, dass du nachfragen wirst, wenn etwas nicht verständlich ist oder du noch anderes wissen willst.

Du dachtest an Jonas und Nathan, deren Leben du mehr durch die Geschichten ihres Bruders Noah und durch seine besonderen Fragen kennst. Begegnest bist du ihnen nur einmal auf einer gemeinsamen Tagung.

Du hast beobachtet wie aufmerksam die Eltern sind, damit Jonas und Nathan die Gelegenheit haben sich berühren zu können. Die Brüder sind darauf angewiesen, dass Eltern oder auch Betreuer ihnen diese Gelegenheiten schaffen. Alleine können sie es nicht mehr.

Wenn wir miteinander die Fotos betrachten, sind wir auf eine ganz eigene Weise davon berührt. Wir meinen die Beziehung der beiden zu erkennen, auch wenn wir nur ahnen können was sie miteinander austauschen.

Verschiedenste Dialoge könnten wir beim Betrachten der Fotos erfinden, uns denken.

Wer tröstet wen? Wer spricht dem anderen Mut zu? Wozu? Es gibt eine Verbundenheit zwischen den beiden die größer doch gar nicht sein könnte.

Sie sind in ihrer Persönlichkeit sehr unterschiedlich. Auch das Krankheitsbild ist verschieden ausgeprägt. Ihre Diagnose ist gleich. Sie wissen darum, ohne dass wir uns sicher sein können, wie diese Informationen angekommen sind.

Die Eltern haben mit ihnen darüber gesprochen und ihnen versichert, dass sie alles tun werden, damit ihr Leben so gut wie eben möglich verlaufen kann.

Jonas und Nathan leben mit den Folgen der Erkrankung MPS und sie tragen die Konsequenzen daraus. Haben sie ein Recht darauf selbstverständlich zu wissen, was dadurch mit ihnen geschieht oder meinen wir, dass sie es wissen sollten?



Jonas und Nathan

„dass ich ganz bestimmt nicht bin wie jedes andere Kind, verstehen meine Eltern nicht. Sie lieben meinen Bruder und doch wünschen sie sich - wenn schon eins ihrer Kinder behindert ist - eine Tochter, die so ist, wie alle anderen auch, gerne auch ein bisschen besser“

Wie sollten sie sich sonst erklären, was mit ihrem Körper geschieht? Können sie sich als Brüder etwas geben, das sich unserer Kenntnis entzieht? Welch Chance ist es dann auch für die beiden sich gegenseitig zu haben?

Noah hat, sehr klein noch, gefragt, ob seine Brüder noch behindert seien wenn sie erwachsen sind. Ihre Lebensdauer kennt niemand.

Inzwischen sind sie beide erwachsen. Die Behinderungen nehmen zu, ihre intensive Beziehung zueinander bleibt. Noah beobachtet das genau. Er nutzt „Umwege“ - auf Seminaren, mit Freunden, um seine Fragen zu formulieren und sie über Geschichten dann auch den Eltern mitzuteilen.

Wir wollen vieles oft genau wissen, belegen können, Regeln erstellen, Hinweise haben.

Das Leben behinderter Menschen lehrt uns, dass das nicht möglich ist.

Du schreibst doch auch über dich als Schwester, die ausschließlich einen Bruder mit Behinderung hat, dass du durch das Zusammenleben mit ihm anderes bist als andere und manchmal nicht mal deine Familie das versteht.

„Ihrer Meinung nach sind sie Eltern zweier Kinder von denen das eine behindert, das andere ganz normal, wie jedes andere Kind. Dass es so etwas wie „normal“ überhaupt nicht gibt und

Was erwarten Eltern von zwei Kindern, die beide eine lebensverkürzende Diagnose haben?

Stellt sich diese Frage überhaupt? Heißt es nicht eher, was stellen sie sich für Fragen, wenn sie mit zwei Kindern leben, deren Leben durch eine Erkrankung verkürzt wird, wobei niemand genau sagen kann, wann der Zeitpunkt gekommen ist?

Leben so normal wie möglich? Ist das überhaupt vorstellbar und ein Wunsch?

„Hast du das Gefühl gehabt dein Leben gelebt zu haben?“ hat eine Mutter ihre Tochter fragen wollen. Sicher möchten Eltern ihren Kindern all das geben, was ihr Leben unterstützt und es lebenswert macht.

In meinem Leben habe ich sehr viel gelernt von Alexander und Ariane, die beide mit der Diagnose Leukodystrophie lebten und die ich in ihrem Leben 22 Jahre begleiten konnte. Alexander lernte ich kennen, als die Erkrankung schon durchgebrochen war. Ariane nahm als Geschwisterkind an Geschwisterseminaren teil, bis sie selbst eine Ausprägung dieser Behinderung hatte, die ihr den Besuch dieser Tagungsform nicht mehr ermöglichten.

>>>

## Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei

Seit November 2009 gibt es die Janusz Korczak-Geschwisterbücherei in Worpausen.

Eingerichtet wurde sie von Marlies Winkelheide und vom Verein „Stimme e.V.“. Das Angebot an Büchern und Spielen ist vielfältig und spezialisiert auf die Themenbereiche „Geschwister behinderter Menschen“, „Familie“, „Behinderungen“, „Adoption“, „Geschwister“, „Sterben, Tod und Trauer.“ Darüber hinaus gibt es viele Kinder- und Jugendbücher. Darunter sind die Autoren Kirsten Boie, Achim Bröger, Renate Welsh, Klaus Kordon, Doris Meißner-Johannkecht und Mirjam Pressler, die unsere Arbeit auch persönlich unterstützen.

Außerdem gibt es ein ganzes Regal voller Anregungen zum kreativen Tun - für Familien und Pädagoginnen. Man darf in die Bücherei einfach so ohne Anlass zum Stöbern kommen. Willkommen sind alle großen und kleinen Menschen. Die Bücherei dient auch als Bildungs- und Beratungszentrum.

### Kontakt und weitere Infos:

Marlies Winkelheide · Marlies.Winkelheide@t-online.de · Tel.: 04208 /1040

Auf dem ganzen Lebensweg war die besondere Geschwisterbeziehung dieser beiden zu erkennen. Die Eltern schafften ihnen gemeinsame Zeiten, in denen sie etwas miteinander erleben konnten. Später waren auch die Betreuer dafür sensibel.

Sie konnten feststellen wie „besonders“ die Geschwisterbeziehung war.

Schrie Alexander in seinem Zimmer - das Zimmer von Ariane lag gegenüber - und sie konnte nicht erkennen, dass schon jemand gekommen war, so weinte Ariane mit und so laut, dass ein Betreuer so schnell wie möglich kam.

Lag Alexander im Krankenhaus, besuchte Ariane ihn mit den Eltern. Die Mutter legte die Hand von Ariane in seine und teilte ihm mit, dass Ariane da sei. Sie konnten die Veränderung bei Alexander feststellen, ohne dass es dafür jetzt wirklich Worte geben kann.

Ein anderes Geschwisterkind sagte über den Zustand ihres mehrfachbehinderten Bruders.

*Ich kann immer erkennen wie es ihm geht. Er spricht mit der Haut.*

Es waren oft „feierliche“ Momente, wenn Ariane und Alexander nebeneinander lagen und eine Verbindung spürbar wurde, zu der wir keinen Zugang haben. (siehe Foto)

Alexander starb drei Jahre vor Ariane, beide im 27. Lebensjahr. Bei der Trauerfeier wollte Ariane für ihn eine Fürbitte vortragen lassen, denn sie konnte schon nicht mehr selber sprechen. Mühsam erarbeiteten wir den Text (sie konnte mit den Augen noch ja und nein andeuten)

*Die Zeit, die ich mit Alexander verbringen durfte, war durch intensives Erleben geprägt. Durch Alexander habe ich die Menschen kennen gelernt, die jetzt auch mich in der Auseinandersetzung mit meinem Leben begleiten. Gott, schenke mir Kraft für meinen eigenen Weg.*

Und es war wiederum eine Anforderung an die Eltern, Freunde und Betreuer mit Ariane über ihre Trauer zu sprechen, zu erahnen, wann das möglich war, wann sie es wohl wollte, ihre Gefühle und möglichen Gedanken aufnehmend.

Tobias und Caroline hatten beide eine schlaffe Lähmung. Eine ihrer Freizeitbeschäftigung war das gemeinsam Kassetten hören.

Tobias starb mit 15 Jahren im Haus der Eltern. Die Eltern sagten es Caroline erst am nächsten Tag.

So beschreibt die Mutter mit den Worten von Caroline diesen Prozess.

*Meine Eltern sehen beide so traurig aus und Mama weint. Darum muss ich mich jetzt kümmern. Ich werde sie beschäftigen und sie hin und her schicken und mir alles Mögliche holen lassen, egal ob ich es brauche oder nicht. Mit Papa werde ich malen. Wir haben doch viele Glastüren und das große Fenster zum Innenhof und Papier und Fingerfarbe haben wir auch. Dann kann Papa meine Hand mit dem Pinsel führen und ich werde jeden Tag einen Apfelbaum malen mit einer Leiter.*

*Auf der Leiter steht Tobias und pflückt Äpfel in einen Korb. Unter dem Apfelbaum sitze ich im Rolli und schaue zu. Und so ist Tobias dann immer noch bei uns und wir müssen ihn nicht vermissen.*

Aus:

Ich suche meinen Weg

Aus dem Labyrinth von Geschwisterbeziehungen- Eltern und Kinder berichten

Winkelheide, Marlies, Geest-Verlag, Vechta-Langförden 2009

Ich habe diese Bilder sehen dürfen.

Caroline starb zehn Jahre später.

Ich könnte jetzt noch viele Beispiele nennen, Beispiele, aus denen wir alle lernen können und die jeder so liest wie er sie in sich wirken lassen und sie aufnehmen kann.

Gibt es eine Zusammenfassung aus allen Beobachtungen und Erfahrungen, sozusagen eine Empfehlung?

Wir können lediglich die Möglichkeiten der Begegnung schaffen und aufmerksam beobachten in dem Wissen, dass es diese besondere Beziehung gibt.

Vielleicht ist sie nicht zu beweisen, aber auch nicht zu widerlegen.

Eine Begegnung zwischen Menschen ist immer eine Chance.

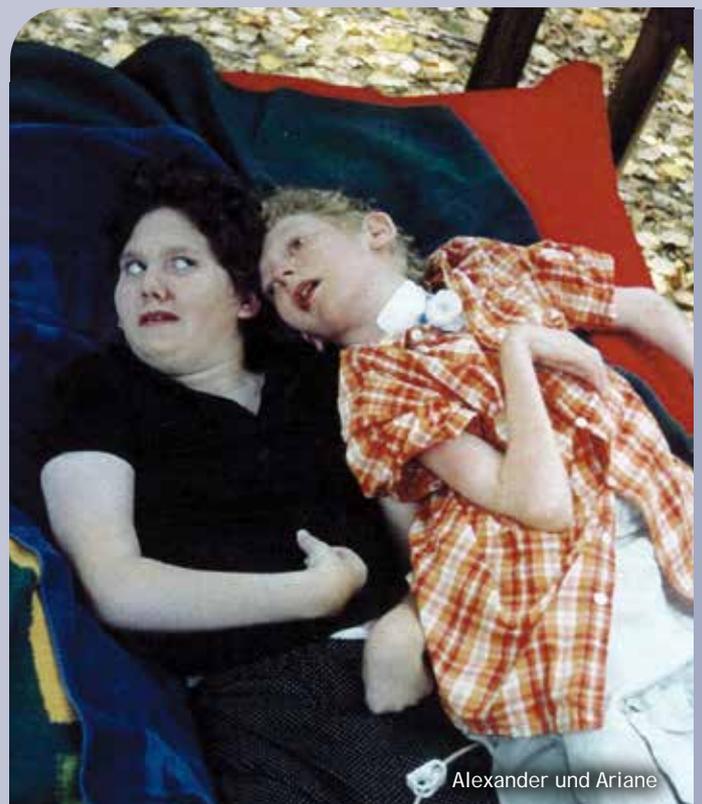
Du hattest auch die Frage, ob sich die Beziehung von Menschen mit einer solchen Erkrankung im Laufe ihres Wandels, der immer größer werdenden Einschränkung verändern.

Wie sollen wir das erfassen? Wir können nur noch genauer hinsehen und ihnen ermöglichen, was ihnen gut tun könnte.

Sie werden es uns auf ihre Weise zeigen. Wir müssen uns in Geduld schulen.

Ich warte jetzt auf deine Fragen, Emma.

> Alles Gute. Marlies



Alexander und Ariane

## Ich kann immer erkennen wie es ihm geht. Er spricht mit der Haut.

P.S. Das weißt du:

Mein Zugang zu Fragestellungen ist geprägt von der Sichtweise von Janusz Korczak, 1878-1942, dem Arzt, Pädagogen, Schriftsteller, dessen Gedanken Grundlage zur Entwicklung unserer Form der Angebote für Geschwister waren und sind.

*„Ich weiß nicht.*

*Ich ahne viele Fragen, die auf Antwort warten, Zweifel, die Aufklärung fordern.*

*Und ich antworte „Ich weiß nicht“.*

*Ich weiß nicht und kann nicht wissen, wie mir unbekannte Eltern unter unbekanntem Bedingungen ein mir unbekanntes Kind erziehen können - ich betone - können, nicht - wollen, und auch nicht - sollen.*

*Ich möchte, dass man versteht, dass kein Buch, kein Arzt (kein Pädagoge, kein Vortag Ergänzung) den eigenen aufmerksamen Gedanken, die eigene genaue Betrachtung ersetzen können.*

Und Franzi, als Geschwisterkind, 17 Jahre, schreibt.  
(Auszüge aus einem Text)

Ich habe viele Fragen die nicht beantwortet werden können. Ich stelle sie trotzdem und deshalb wird es mit der Zeit immer frustrierender mit die Tatsache der „nicht zu findenden“ Antwort eingestehen zu können. Ich frage immer mehr, immer anders, immer komplexer, immer schneller, immer verworrener, immer philosophischer, immer fantasievoller, immer mehr halt, ohne Rücksicht auf meinen Verstand zu nehmen, der weiß was aussichtslos ist.

...

Ich weiß es nicht und vielleicht ist es auch wichtiger die Frage zu wissen als die Antwort zu kennen, denn manchmal will man die Antwort auch gar nicht wissen oder man findet eine Antwort und dann stellt sich die Frage aus einem anderen Blickwinkel neu, oder anders oder andere Fragen kommen dadurch erst auf und dann heißt es noch öfter und immer wieder: Biete Fragen, suche Antworten.

Und noch einmal Korczak: *Die Frage ist wichtiger als die Antwort.*

R. M. Rilke:

*Forschen Sie jetzt nicht nach den Antworten, die Ihnen nicht gegeben werden können, weil Sie sie nicht leben könnten. Und es handelt sich darum alles zu leben. Leben Sie jetzt die Fragen. Vielleicht leben Sie dann, ohne es zu merken, eines fernen Tages in die Antwort hinein ...* (Briefe)

Mehr Informationen unter [www.Geschwisterkinder.de](http://www.Geschwisterkinder.de)





## Für Dich

**Über das Leben meines kranken Kindes Joshua habe ich ein Buch geschrieben\*, 470 Seiten, 123.023 Wörter, 635.207 Zeichen. Hier nun schreibe ich über mein gesundes Kind Bene, das Geschwisterkind. Rund 8000 Zeichen. Das ergibt ein scheußliches Minus auf Benes Seite.**

Die sich im Vergleich ergebende Minus-Menge erscheint mir symbolisch für die Aufmerksamkeit, die ich ihm nicht schenken konnte, für die Zeit, die mir nicht mit ihm zur Verfügung stand, für mein Ohr, das in hektischen Situationen nicht die Möglichkeit fand, ihm zuzuhören, für die unterstützende Hand, die ich ihm manchmal vielleicht nicht reichen konnte. Ich vergleiche. Ich erschrecke. Wie immer all die Jahre. Und als hätte es logische Konsequenz, füllt sich dieses schwarze Minus-Loch mit Schuldgefühlen auf.

Wenn ich an die vergangene Zeit und an mein gesundes Kind denke, spüre ich, wie Tränen in mir aufsteigen. Wie gerne wäre ich ihm eine bessere, behütendere Mutter gewesen. Konnte er sich auch unter meinen Flügeln verstecken, wenn die Welt ihm zu groß oder ungerecht erschien oder war dieser Platz immer von Joshua besetzt? Konnte er sich an meiner Hand festhalten, wenn er es brauchte, oder habe ich sie ihm unbewusst entzogen, weil ich sie schon wieder in irgendeinem Notfall zu Joshua hin strecken musste?

Ich weiß es nicht. Aber diese Fragen plagen mich sehr.

Wenn ich Bene frage, antwortet er mir, dass wir gute Eltern waren und sind und alles gegeben haben, was wir konnten. Darf ich seiner Antwort trauen oder muss ich den Fachleuten glauben, dass Kinder uns Eltern schützen wollen? Wäre das so schlimm? Er weiß um meine Sorge und versucht, mich zu beruhigen. So wie wir es all die Jahre getan haben: Uns gegenseitig beruhigen, Kraft geben, stärken. Wenn seine Probleme so groß werden, dass er sie alleine nicht tragen kann, dann kommt er und bittet um Hilfe: Als ein Verweis drohte. Nach einem schlimmen Streit mit einem Freund. Wenn er seine Miete nicht bezahlen kann. Wenn Liebeskummer ihm zu schaffen macht. Wenn er eine Bewerbung schreiben muss.

Verlässlich sein. Wenn es ernst wird. Darauf kommt es an.

Und alles andere ist normal, sagen die Geschwister.

Bene ist heute 25 Jahre alt. Er ist ein sehr charmanter, hilfsbereiter, offener und zugewandter Mensch. Feinfühlig. Empathiefähig. Vorurteilsfrei. Mit einem ausgeprägten Gerechtigkeitsinn. Ausgleichend. Meinungsstark. Und er hat sein drittes Studium abgebrochen.

Er sagt, er muss leben, alles erleben, auch für seinen Bruder, den er immer bei sich spürt – da ist für strenge Tagesabläufe und berufliche Zukunftsplanung kein Platz. Auch nicht für Regeln. Die hätten doch noch nie gegolten.

Was habe ich also alles falsch gemacht?

Als Mutter ärgere ich mich, wenn ich Broschüren für betroffene Eltern sehe, die sich wie Anleitungen lesen. Um die Geschwister nicht zu „vernachlässigen“. Um die „Schattenkinder“ in die Sonne zu holen. Um die Kinder der „zweiten Reihe“ mal in die erste zu lassen.

Ich hätte Bene gerne ein unbeschwertes Leben ermöglicht, in dem schlimme Krankheiten keine Chance haben. Ich hätte ihm gerne eine Geschichte erzählt, in der der Tod nicht vorkommt. Ich hätte ihm gerne eine Gesellschaft gezeigt, in der das Wort „Inklusion“ gar nicht erst benannt werden muss. Ich hätte Bene gerne in eine Welt geboren, in der einer dem anderen hilft, ohne Rechtfertigungen. Das alles war mir nicht möglich. Dafür aber, hatte er einen Bruder.

Wenn andere Menschen von Schattenkindern sprechen, wachsen nur meine Schuldgefühle. Für den Schatten, den das Schicksal auf unser Leben geworfen hat, kann ich als Mutter aber doch nichts. Es gibt in der Geschwisterarbeit Tendenzen, die von „Leiden“ und „Risiken“ sprechen, wenn sie die besondere Situation der Geschwister beschreiben und bewerten. Welche Aufgabe für Geschwister, nun keine Risikosymptome zu zeigen!

Als Sozialpädagogin bin ich der Überzeugung, dass Geschwister auf die Diagnose, die Krisen und Notsituationen geradezu reagieren müssen. Es wäre eher ungewöhnlich, wenn sie keine Schlafstörungen oder Bauchschmerzen bekommen würden. Das sind normale psychosomatische Reaktionen auf ein äußeres Krisenereignis. Ich sehe es als bedenklich an, wenn Geschwister als auffällig, vernachlässigt, leidend und als in höchstem Maße hilfsbedürftig bewertet werden. Sie werden dadurch stigmatisiert und nachvollziehbare Reaktionen werden zu Krankheiten umgedeutet.

Diese psychosomatischen Symptome haben in gewisser Weise eine wichtige Funktion für die Geschwister selbst und für die Regulation des Gleichgewichts in der Familie.

Bene hatte eine Zeit, in der er sich ständig Verletzungen zuzog. Er hatte einen Gips nach einem Bruch, eine Schiene nach einem Bänderriss - Dinge, die uns Eltern dazu zwangen, nun auch unser gesundes Kind ein paar Tage lang im Rollstuhl herumzufahren und ihn besonders zu pflegen.

*Er sagt, er muss leben,  
alles erleben, auch für  
seinen Bruder, den er  
immer bei sich spürt  
- da ist für strenge  
Tagesabläufe und beruf-  
liche Zukunftsplanung  
kein Platz.*



*Bene drängte uns auf diese  
Weise innezuhalten und genau  
hinzusehen, was gerade ist.*

Bene drängte uns auf diese Weise innezuhalten und genau hinzusehen, was gerade ist. Geschwister zwingen uns, zuzuhören, was sie uns sagen wollen, ohne Worte dafür zur Verfügung zu haben.

Gute Geschwisterarbeit gibt Kindern die Möglichkeit, sich nicht als stigmatisiert zu erleben und lehrt sie, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen, diese auszusprechen und adäquat einzufordern. Gute Geschwisterarbeit stärkt sie durch das Erleben von Gemeinschaft, um in der Welt, die so anders ist als die ihrer Familie, Fuß fassen zu können, um sich zu trauen, Schritte in ihr eigenes Leben zu gehen.

Erst nach einer halben Stunde in Erinnerungen fällt mir auf, dass ich ganz zu Beginn unseres besonderen Lebens mit Joshua auch schrieb. Meine Diplomarbeit. Über Geschwister unheilbar kranker Kinder. Für Bene. Weil ich mir so große Sorgen um ihn machte und damals noch keine unterstützenden Angebote für Geschwister vorhanden waren.

In der ersten Angst um Bene nach der Diagnose von Joshuas Krankheit, mit dem Blick auf all die schrecklichen Veränderungen, die unser Leben nun nehmen würde, die alpträumhaften Bilder, die ich mir von der Zukunft zunächst malte, hatte ich wegen ihm, ja, auch für ihn geschrieben, Worte gefunden und gehandelt. Es zumindest versucht.

>>>

Das ist wohl der Begriff, der alle Eltern, die ich kenne, kennzeichnet. Sie versuchen alles. Um ihren gesunden Kindern liebende, verlässliche, unterstützende Eltern zu sein. Den Eltern ist sehr, sehr deutlich bewusst, dass sie den gesunden Kindern nicht die gleiche Zeit und Aufmerksamkeit widmen können wie den kranken. Sie „vernachlässigen“ ihre gesunden Kinder nicht.

Viele Eltern wünschen sich deshalb auch nicht in erster Linie Helfer, die etwas mit den Geschwistern unternehmen, sondern die bei der Pflege des kranken Kindes unterstützen, sodass die zur Verfügung stehende Zeit für die Geschwister größer wird. Eltern brauchen Entlastungsangebote, die ihnen erlauben, das Minuskonto auf Seiten der Geschwister aufzufüllen – selbst etwas zum Ausgleich in die Waagschale zu legen. Adäquates und vertrautes Pflegepersonal für die kranken Kinder kommt letztlich als Zeit und Kraft der Eltern für die Belange der Geschwister an.

Wir Eltern können unseren Kindern Liebe schenken und sie die Liebe lehren. Wir können sie stark machen, indem auch wir stark sind. Wir können kämpfen, uns die Welt bunt malen, gemeinsam träumen und lachen, zusammen die ganz besonderen Schätze des Lebens bergen, die uns durch dieses besondere Schicksal offenbart werden. Aber wir können sie nicht vor dem Schmerz bewahren, denn das Miterleben von Krankheit und Tod fügen zwangsläufig Wunden zu.

Bene sagt, er weiß um die Liebe.  
Er weiß, dass er der wichtigste Mensch im Leben seines Bruders war.  
Ich bin um so vieles reicher als andere Menschen, sagt er.  
Mir fehlte nie etwas, nur jetzt mein Bruder, sagt er.  
Er weiß aber, dass er der geliebteste Mensch eines Engels ist.

*Weißt Du auch?*

*Weißt Du auch, dass mein erster Gedanke immer Dir galt?  
Wo bist Du? Wie wird sich das, was Du siehst, in Dein Herz graben?  
Welche Wunden wird Dir unser Schicksal reißen?  
Was sprechen Deine Augen, das Dein Mund sich nicht auszusprechen erlaubt?*

*Weißt Du, dass ich versucht habe, eine Burg für Dich zu bauen?  
Wie gerne hätte ich ein Nest für Dich geschaffen, das sicher ist vor der bitteren Wirklichkeit der Welt. Ausgestattet mit Sprengfallen gegen Krankheit und Tod, gegen jeden und alles, das sich Dir in verletzender Absicht nähert.*

*Weißt Du, dass ich mit den Pausenbroten auch meine Liebe in Deinen Rucksack hineingesteckt habe?*

*Weißt Du, dass mein erster Gedanke immer noch Dir gilt?  
Weißt Du, dass ich Dir immer noch meine ganze Liebe hinterherschicke, wenn Du unterwegs bist in der Welt, in Dein eigenes Leben?*

\*

Ich. Joshua. Mein Leben · Autorin: Marion Getz  
ISBN 978-3-7347-6137-9

> [Marion Getz](#)

Zur Person

Name: Marion Getz

Alter: 44

Mutter eines unheilbar kranken und verstorbenen Kindes

Tätig als:

Dipl.-Sozialpädagogin, Seminarleitung, Buchautorin

Mein Lebensmotto:

Der Weg wächst unter den Füßen  
– im Gehen

Mein Lieblingsplatz: Auf einem Berg

Mein Lieblingskinderbuch: Momo





## Ein geschützter Rahmen für Geschwister

Warum aus Sicht einer Mutter Geschwisterseminare und andere Aktivitäten für Geschwister wertvoll und wichtig sind

Mein Sohn Nils ist 15 Jahre alt. Seit einigen Jahren fahren wir als Familie gemeinsam auf einige Seminare des DKHV mit. Und Nils fährt seit gut zwei Jahren mit auf die Geschwisterseminare und nimmt auch an anderen Geschwisteraktivitäten teil.

Ich erlebe Nils zu Hause als sehr verschlossen was den Austausch von Gefühlen über unsere Lebenssituation angeht. Dennoch fühle und merke ich genau, dass Ängste, Wut, Frust und Ungewissheit da sind. Ich merke auch, dass die Anspannung manchmal sehr groß ist, besonders wenn es Noah schlecht geht. Manchmal haben wir als Eltern nicht die Kraft Themen aufzugreifen, die Nils beschäftigen, da wir von der Pflege des erkrankten Kindes so erschöpft oder selber mit der Verarbeitung bestimmter Gefühle überfordert sind. Deshalb ist es schön, dass der DKHV den Kindern Raum gibt, wo nur sie alleine mal wichtig sind, ernstgenommen werden und ihnen die Möglichkeit gegeben wird über ihre Gefühle zu sprechen, ohne Rücksicht auf ihre Eltern oder ihre Geschwister zu nehmen.

Und wo sie sich mit ihren Gefühlen auch ernstgenommen fühlen, weil sie sich durch die geschulten Mitarbeiter des DKHV ganz anders verstanden fühlen, als bei ihren Sportvereinen oder in der Schule. Der DKHV bietet ihnen dafür einen geschützten Rahmen, wo auch nichts nach außen dringt und auch nicht an Eltern weitergegeben wird. Es ist auch wichtig, dass es nicht nur Angebote für die erkrankten Kinder gibt, die ohnehin schon „besonders“ sind, sondern auch für Geschwister, die durch die Angebote des DKHV wertgeschätzt werden. Sie erfahren, dass auch sie besonders sind und genau wie ihre Eltern Besonderes leisten.

Nach Aktionen vom DKHV mit anderen Kindern gemeinsam, berichtet mir Nils oft, dass er sich sehr wohl gefühlt hat und er viel Spaß bei den Angeboten hatte. Ein weiterer Punkt weshalb die Geschwisterfahrten für Nils toll sind: Wir sind mit Noah sehr eingeschränkt in den Möglichkeiten Urlaub zu machen, andere Städte zu sehen und dergleichen mehr. Dies macht der DKHV für die Geschwister möglich, die auch diesbezüglich zurückstecken müssen.

Nils sagte mir neulich, er empfinde die Seminare immer als großes Familientreffen, da er das Gefühl hat, mit dem DKHV eine zweite Familie zu haben, wo Themen besprochen und verarbeitet werden, die in normalen Familiensituationen nie aufkommen würden und an denen man wachsen und dazulernen kann.

**Danke DKHV**

und wir wünschen uns noch viele gemeinsame Jahre mit Euch.

> Irene Grimm

Zur Person

Name: Irene Grimm

Alter: 40 Jahre

Mutter von Noah (11 Jahre)  
und Nils (15 Jahre)

Mein Lebensmotto: Werde selbst  
die Veränderung die du in dieser Welt  
sehen willst

Mein Lieblingsplatz: Die Badewanne

Mein Lieblingskinderbuch: Tristan  
mit dem grünen Daumen



## Finn: „Die Zeit war für mich wertvoll“

Es war nur durch die Ehrenamtlichen möglich alleine mit meinen Eltern unterwegs zu sein, da immer jemand auf Jule aufpassen musste, sodass - wären die Ehrenamtlichen nicht da gewesen - jemand von meinen Eltern zuhause hätte bleiben müssen. Somit war es perfekt, das wir Unterstützung von den Ehrenamtlichen bekamen, um auch mal was gemeinsam mit meinen beiden Eltern zu unternehmen.

Die Zeit haben wir für viele verschiedene Aktionen verwendet, wie zum Beispiel auf die Kirmes oder in Freizeitparks gehen. Meistens aber waren nicht solche speziellen Aktionen auf dem Tagesplan, sondern es ging hauptsächlich einfach darum Zeit miteinander zu verbringen. Da waren die Aktionen eher unwichtig. Es war auch schon schön wenn ich „nur“ spazieren war mit beiden Elternteilen und einfach mit ihnen reden konnte.

Wie profitieren Geschwister durch die Begleitung von Ehrenamtlichen? Was bedeutet ihnen diese Unterstützung und welche Erlebnisse haben sie aus dieser Zeit mitgenommen? DIE CHANCE hat Finn und Max gebeten, ihre Gedanken aufzuschreiben. Hier sind ihre Beiträge.

In der Regel kamen die Ehrenamtlichen im Wechsel jede Woche. Wenn nicht gerade irgendeine Ausnahme war, waren sie dann den ganzen Nachmittag da. Manchmal sogar am Wochenende den ganzen Tag, aber das war eher selten. Da war genug Zeit, um irgendetwas Schönes zu unternehmen.

Ich hätte es mir nicht häufiger gewünscht, da es auch für die Ehrenamtlichen anstrengend ist - auch wenn ich froh über jede Minute war, die sie mit Jule verbrachten, aber ich wollte nicht, dass sie nur noch bei uns oder anderen sind und keine Zeit für sich mehr haben.

Ich hätte sicherlich den Wunsch nach mehr Betreuung für Jule äußern können, aber da ich zufrieden war, wie es war, musste ich den Wunsch nicht anbringen.

Die Zeit war für mich wertvoll, da es etwas war, was ich nicht jeden Tag hatte und somit etwas ganz besonderes war, sodass ich es gern ausgenutzt habe um Zeit mit meinen Eltern zu verbringen. Es war immer ein Tag auf den ich mich gefreut habe.

Im Nachhinein denke ich mir, dass ich es hätte öfter sagen sollen, weil es wirklich keine Selbstverständlichkeit ist so etwas zu tun. Es war mir wirklich wichtig, dass wir diese Unterstützung bekommen haben, und ich bin sehr sehr dankbar dafür.

Deswegen jetzt noch einmal Danke an alle Beteiligten!

### Zur Person

Name: Finn Fischer  
Alter: 15

Als Referent tätig seit 2015

Mein Lebensmotto: Das Leben ist zu kurz um schlecht gelaunt zu sein/ Sei wie du bist/ Normal sein ist langweilig.

Mein Lieblingsplatz: Da wo Freunde sind und ich was erleben kann.

Mein Lieblingkinderbuch:  
Greg's Tagebuch



Deshalb möchte ich auch keine andere ehrenamtliche Begleitung mehr. Das wäre für mich wie ein Verrat an Marion. An sie kommt keine ran!

## Max: „Mit ihr konnte ich immer über meine Ängste reden“

**Max P. ist 13 Jahre alt. Sein Bruder Jakob ist lebenszeitverkürzend erkrankt. Max wurde von 2010 bis 2015 durch die ehrenamtliche Mitarbeiterin Marion begleitet.**

„Ich erinnere mich noch genau an das erste Treffen mit Marion. Es war ähnlich wie Liebe auf den ersten Blick. Als sie damals zu uns nach Hause kam, war mir nicht klar, dass Marion vom Kinderhospizdienst kommt. Was ein Hospiz ist, wusste ich damals noch nicht. Aber ich wusste, dass mein Bruder Jakob nicht so alt werden wird wie ich. Dass er lebensverkürzend erkrankt ist, wie man das nennt, ist mir erst vor kurzem klar geworden. Im Unterbewusstsein hatte ich das schon lange geahnt.“

Mit Marion habe ich selten über Sterben, Tod und Trauer gesprochen. Ich wollte, dass die Zeit mit Marion eine freudige Zeit sein sollte. Aber ich hätte mit ihr darüber ganz offen sprechen können. Wenn ich es gewollt hätte. Mit Marion konnte ich immer gut reden, auch wenn ich Angst hatte. Mit meinen Eltern hätte ich so nicht darüber geredet. Da wäre eine zu direkte Verbindung zu Jakob gewesen. Mit Marion war das möglich wegen der Distanz.

In erster Linie ging es um mich. Wir haben nicht viel über Jakob gesprochen.

Ich kann mich an einen Krampfanfall erinnern, den mein Bruder hatte. Er musste ins Krankenhaus und ich hatte große Angst um ihn. Ich konnte bei Marion bleiben und habe ihr viele Fragen gestellt. Was passiert jetzt mit Jakob im Krankenhaus? Was machen die Ärzte mit ihm? Ich konnte Marion auch immer anrufen, wenn ich Angst hatte. Wir haben dann darüber gesprochen, was ich machen kann, wenn es Jakob schlecht geht. Das hat mich sehr beruhigt. So fühlte ich mich mit meinen Ängsten nie allein.

Mit Marion konnte ich supercoole Sachen machen. Im Winter gab es jede zweite Woche Bratapfel mit Vanillesauce. Das gab es zu Hause nie. Ich hatte so viel Spaß mit Marion! Ich fand es schön, die Zeit mit ihr zu verbringen. Sie war für mich nie die Mitarbeiterin des Kinderhospizdienstes, sondern eine erwachsene Freundin. Im Laufe der fünf Jahre hat sich Marion in unsere Familie eingelebt. Sie ist ein Teil von uns.

Deshalb möchte ich auch keine andere ehrenamtliche Begleitung mehr. Das wäre für mich wie ein Verrat an Marion. An sie kommt keine ran! Demnächst werde ich Marion mal besuchen und eine Packung Schokoriegel mitbringen. Sie mag die so gern.“

PS:

*Ich empfehle das jedem Geschwisterkind, auch wenn es meint, es braucht das nicht.*

*„Max konnte mit Marion Bücher zu den Themen Sterben, Tod und Trauer lesen ohne dabei den direkten Bezug zu Jakob zu haben. Ich hätte diese Bücher mit ihm nicht unbefangen lesen können. Und so war es gut für mich zu wissen, dass er die Möglichkeit hatte sich zu diesen wichtigen Themen mit Marion auszutauschen, die ihm so vertraut ist. Max hat daran kaum Erinnerung. Das zeigt mir, dass der Blick auf die Begleitungen sehr unterschiedlich ist und alle Sichtweisen ihre Berechtigung haben.“*

Mutter von Max



## Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz: Geschwister herzlich willkommen

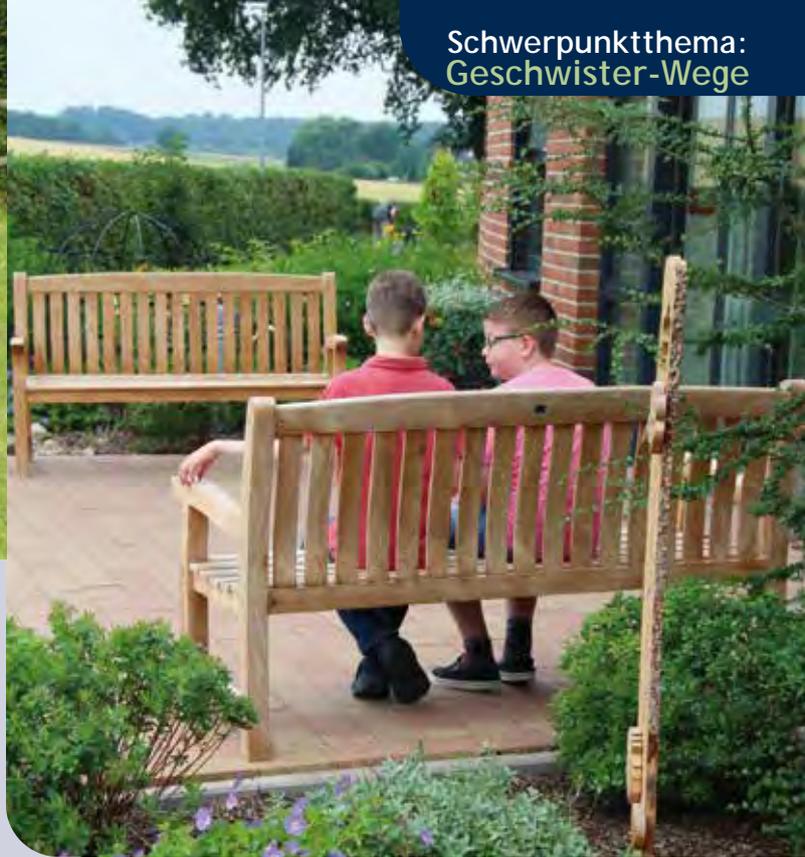
Im Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz in Syke sind seit der Eröffnung im Jahr 2003 Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind, jeweils für einige Tage oder Wochen zu Gast. Von Beginn an war die Begleitung von Geschwistern Bestandteil unserer Konzeption und gehört auch heute zum Aufgabenspektrum der Begleiter.

Das Begleiterteam besteht aus Sozial- und Heilpädagogen, einer Erzieherin, pädagogischem Mitarbeiter und Praktikanten. Geschwister tragen nach unserer Erfahrung die Belastungen mit, die in einer Familie mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind entstehen können. Denn sie sind Teil des Systems. Durch intensive Beziehungsarbeit, Spielangebote und Begegnungen auf Augenhöhe schaffen wir einen Raum für Vertrauen, der ihnen die Möglichkeit bietet, sich zu öffnen. Wir nehmen sie ernst und stärken sie in ihrem Selbstwert. Geschwister tragen aber nicht nur mit, sie wachsen auch an den besonderen Erfahrungen, die das Zusammenleben mit einer kranken Schwester/einem kranken Bruder ermöglichen. Dazu zählen liebevolle Zuwendung, Selbstständigkeit und Empathie.

Gemeinsam mit den Geschwistern spielen, toben, basteln, reden oder chillen wir, streifen durch den angrenzenden Wald und unternehmen Ausflüge. In dieser Zeit sind meistens zwei Begleiter für die Kinder da. Daher ist sowohl ein individuelles als auch ein Gruppenangebot möglich. Wir gehen auf die Ideen der Kinder ein und versuchen ihre Wünsche umzusetzen. Vor allem die jüngeren Geschwister im Vorschul- und im Grundschulalter nutzen die vielfältigen Möglichkeiten gerne. Die Eltern können in dieser freien Zeit dann ihren persönlichen Bedürfnisse nachgehen: Lesen, shoppen, spazieren gehen oder gemeinsame Zeit mit dem Partner verbringen.

Ein Ausflug zum Reiterhof einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin ist sehr beliebt. Dort können sich die Kinder mit Rudi und Sandy, zwei Mini-Shetlandponys, vergnügen oder auf einem Reitpferd erste Erfahrungen im Sattel machen. Ein Picknick im Garten gehört dazu, manchmal ist auch eine Kutschfahrt möglich. Diesen Ausflug bieten wir hin und wieder auch für die gesamte Familie an, damit sie alle gemeinsam unterwegs sein können. Denn das ist für die Geschwister zuhause meistens nicht möglich - der Aufwand wäre zu groß.

Für Geschwister von 8 bis 14 Jahren organisieren wir seit vielen Jahren die „Geschwistersommertage“. Das heißt für sie vier Tage Spiel und Spaß auf einem Zeltplatz - ohne Eltern, die Kinder sind hier unter sich. Alle haben eine erkrankte Schwester oder Bruder und kennen die Sorgen und Nöte.



Diese Gemeinsamkeit verbindet. Wir nutzen die intensiven Zeiten auch, um ihnen Wertschätzung und Aufmerksamkeit zu geben. Doch im Vordergrund steht für alle das Vergnügen miteinander.

Die Altersspanne der Geschwister ist besonders in den Ferienzeiten sehr breit gefächert. So nutzen die Jugendlichen gerne individuelle Unternehmungen nur für sie alleine. Shoppen gehen, ins Kino fahren, die Kartbahn besuchen - das sind Aktivitäten, die in diesem Alter sehr beliebt sind. Manchmal ist aber auch Ruhe angesagt: Sich zurückziehen und abhängen, lesen, ins Bewegungsbad gehen, Filme anschauen oder Wii und Playstation spielen. Dafür gibt es verbindliche Hausregeln, die sehr viel Freiraum für die eigene Ausgestaltung der Zeit zulassen.

Mit der Eröffnung des Jugendhospizes 2013 haben wir die Erfahrung gemacht, dass die jugendlichen Geschwister die Atmosphäre sehr annehmen. So können sich in den Abendstunden die Jugendlichen beider Häuser gerne im „Down Under“ treffen (dem Gemeinschafts- und Speiseraum des Jugendhospizes),

um einen Film auf Großleinwand anzuschauen. Oft auch mit ihren erkrankten Geschwistern.

Ab 15 oder 16 Jahren gehen die Geschwister mehr und mehr ihren eigenen Weg. Um sie dennoch zu erreichen und ihnen das Kennenlernen, den Austausch und die Vernetzung zu erleichtern, bieten wir seit 2012 eine „Jugendveranstaltung“ an. Ein Wochenende lang sind sie gemeinsam mit zwei Begleitern unterwegs.

Auch in der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod begleitet das Team die Geschwister. Die Begleiter sind da, haben Zeit für Gespräche, Tränen und Traurigkeit, für das Abschiednehmen und Trösten. Und auch fürs Miteinanderspielen und Spaß haben ist Zeit, damit das Leichte und Alltägliche Platz findet und die Kinder stabilisiert.

Die Geschwister müssen sich schon sehr früh mit existentiellen Fragen des Lebens befassen. Krisensituationen und Verluste begleiten ihr Leben, sodass Sicherheit und Verlässlichkeit für sie von großer Bedeutung sind. Im Kontakt mit den Kindern ist uns das sehr wichtig. Sind Geschwister im Löwenherz, so findet das pralle Leben unter unserem Dach statt: Es gibt lachen und weinen, Lärm und auch mal Streit und Stress, aber vor allem viel Spaß und Lebendigkeit, die allen wohltut.

Jedes Jahr zum Geburtstag senden wir den Geschwistern eine Geburtstagskarte. Sie soll ausdrücken: Wie schön, dass es dich gibt.

**Zur Person:**

**Name:** Christa Förster

**Alter:** 59 Jahre

**Seit 2006** als Diplom-Heilpädagogin im Begleiterteam tätig.

**Lieblingsplatz:** das Eifler Venn

**Lieblingskinderbuch:** Elvis oder Gehört das so?



Weitere Informationen unter:  
[www.kinderhospiz-loewenherz.de](http://www.kinderhospiz-loewenherz.de)

> Christa Förster



## Eure Ansprechpartnerin für Geschwister

### Liebe Geschwister,

von euch Geschwistern, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt oder gestorben ist, kam immer wieder der Wunsch nach einer Ansprechperson, für eure Fragen, Sorgen und Lebensthemen.

Ich als Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein  
freue mich ...

an eurer Seite zu sein  
euch zuzuhören  
euch Kontakt zu anderen Geschwistern zu vermitteln  
euch Möglichkeiten der Begegnung und des Austauschs mit Geschwistern in ähnlicher Lebenslage zu schaffen  
mit euch gemeinsam Projekte und Workshops zu entwickeln,  
um Euren Themen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit einen Platz zu geben

### wenn ihr euch meldet

Eure

Sandra Schopen

Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein

### Zitat Geschwister:

„Wir als Geschwister kriegen auch eine Stimme.  
Wir werden angehört und ernst genommen.  
Außerdem ist es bereichernd mit den anderen Geschwistern Erfahrungen auszutauschen.“

> Soukaina 17

(ihre Schwester Nisrine ist lebensverkürzend erkrankt)

## Begegnungen / Projekte / Angebote

Bei allen Begegnungen und Projekten haben wir das Ziel euch bereits in die Planungen einzubinden. Wir schaffen den Raum und den Rahmen um sie zu ermöglichen und gehen dabei euren Weg mit, begleiten euch und sind an eurer Seite.

Das Ergebnis des diesjährigen Projektes ist Inhalt dieser Ausgabe, schaut doch bitte auf den Seiten 82 bis 86.

**Sie beschäftigen sich im beruflichen oder studentischen Kontext mit Geschwistern, dann freue ich mich auf einen Kontakt mit Ihnen, wenn Sie ...**

- ... fachlichen Austausch zu allen Themen rund um Geschwister von Kindern bzw
- ... Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt und / oder gestorben sind suchen.
- ... Unterstützung bei der Literaturrecherche benötigen
- ... Informationen zu Angebote für Geschwister wünschen
- ... Geschwistern Kontakte vermitteln möchten
- ... Fachreferenten im Bereich Geschwister suchen

Sandra Schopen, Diplom Sozialpädagogin, ist seit 10 Jahren im Deutschen Kinderhospizverein tätig. Sie baute den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Köln auf und arbeitet dort von 2007 bis 2013 als Koordinatorin. Von 2013 bis 2016 war sie in der bundesweiten Beratung für ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote tätig. Parallel war ist sie seit Februar 2015 mit allen Themen rund um die Geschwister vertraut. Seit Februar 2016 ist sie Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein. Zudem ist sie seit vielen Jahren als Fachreferentin aktiv. Ihre langjährige Erfahrung und ihre Kontakte bringt sie in die tägliche Arbeit ein.

### Kontakt:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Ansprechpartnerin für Geschwister  
Sandra Schopen  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe  
E-Mail: sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de  
Telefon: 0151 / 46458092

### Zur Person

Name: Sandra Schopen  
Alter: 42 Jahre  
Seit 10 Jahren für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. tätig  
Mein Lebensmotto: Bewegen - mich und andere  
Mein Lieblingsplatz: Am Meer  
Mein Lieblingskinderbuch: Pippi Langstrumpf



# Die Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV

Die Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste begleiten die Geschwister, indem sie beispielsweise bei Schularbeiten helfen, etwas mit ihnen unternehmen, mit ihnen spielen, einfach Zeit für sie haben.

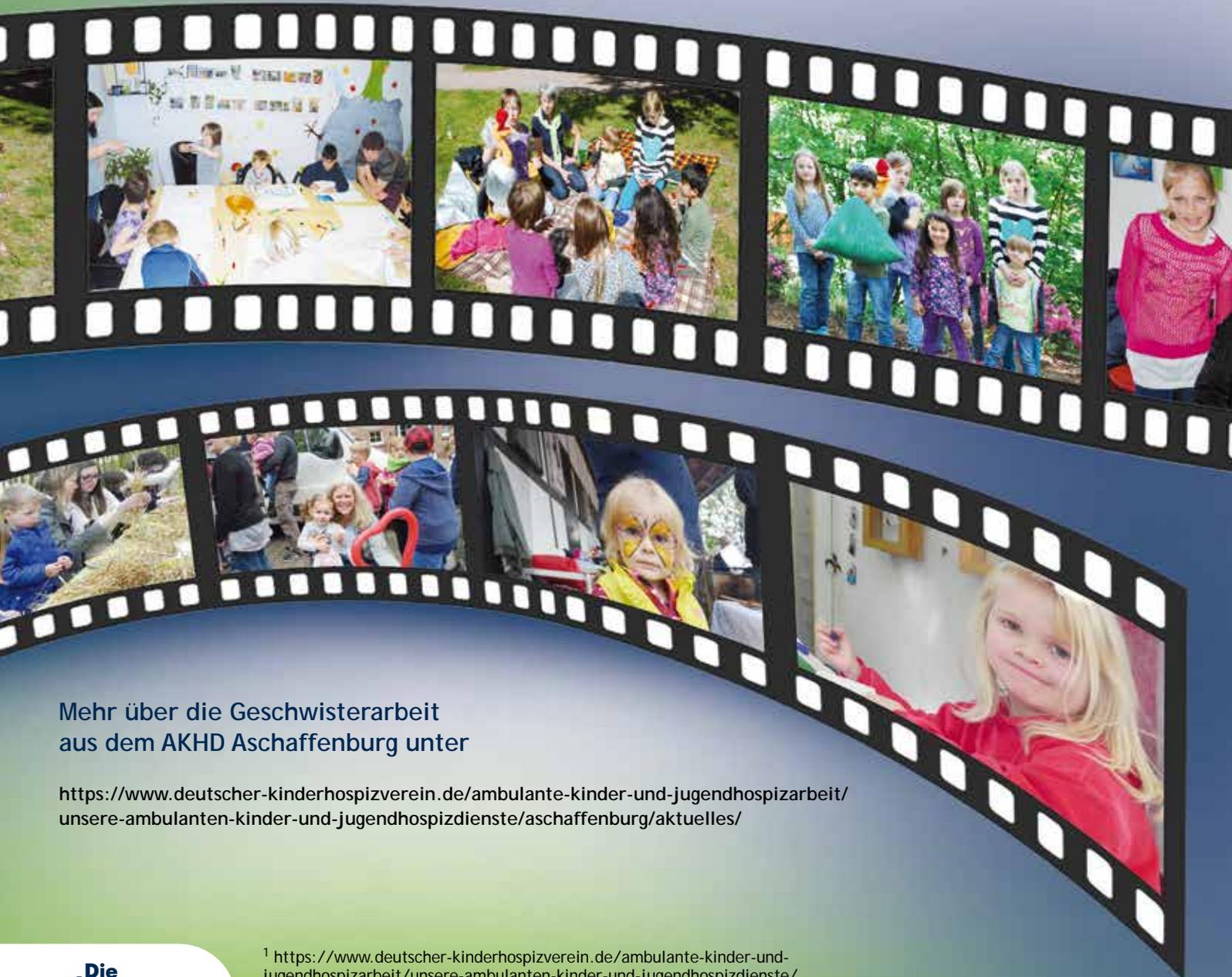
Ehrenamtliche sind für Geschwister da, wenn sie in ihrer Trauer Begleitung wollen, wenn sie mit jemanden neben Mutter und Vater sprechen wollen.

Ehrenamtliche bieten sich als Gesprächspartner für alle Fragen an.

Darüber hinaus gibt es regionale Gruppenangebote für Geschwister, wie beispielsweise Gesprächsrunden und Spielenachmittage.

Für **Detailinformationen zu den einzelnen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten** nutzen Sie bitte die Links auf der Homepage des DKHV<sup>1</sup>. Sollten Sie weiterführende Fragen haben, wenden Sie sich bitte an die Bereichsleitungen ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste:

Silvia Khodaverdi, Gregor Schmidt oder Jens Schneider unter [blambulant@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:blambulant@deutscher-kinderhospizverein.de)



Mehr über die Geschwisterarbeit  
aus dem AKHD Aschaffenburg unter

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinder-und-jugendhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinder-und-jugendhospizdienste/aschaffenburg/aktuelles/>

<sup>1</sup> <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinder-und-jugendhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinder-und-jugendhospizdienste/>



# Die Deutsche Kinderhospizakademie

Die Deutsche Kinderhospizakademie veranstaltet Seminare, Workshops und Begegnungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern, Geschwister und Familien, Seminare für ehren- und hauptamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Tätige, Lehrer und Menschen in pädagogischen Berufen sowie alle, die sich für die Kinder- und Jugendhospizarbeit interessieren.

Junge Menschen, deren Schwester oder Bruder lebensverkürzend erkrankt oder bereits gestorben ist, setzen sich nicht nur früh mit den Themen Verlust, Sterben und Tod auseinander. Oft übernehmen sie auch mehr Verantwortung als andere junge Menschen ihrer Altersgruppe. Gleichzeitig kann es schwierig für sie sein, in der Schule oder im Freundeskreis Gleichaltrige zu finden, die ihre Lebenssituation verstehen und mit denen sie offen über ihre Fragen und Gefühle sprechen können.

In Seminaren und Begegnungen finden Kinder und Jugendliche, deren Geschwister lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, die Möglichkeit, anderen jungen Menschen zu begegnen, die in einer ähnlichen Lebenssituation sind. Hier können sie ihre Gedanken, Gefühle und Erfahrungen austauschen - auch zu den Fragen um Krankheit, Sterben und Tod. In der Gemeinschaft mit anderen können sie Neues wagen, eigene Potentiale entdecken und miteinander auch Spaß haben. Bei allen Angeboten werden die Geschwister von erfahrenen Referentinnen sowie ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen begleitet.



Mehr über die Aufgaben der Deutschen Kinderhospizakademie auf Seite 23.





## Glitzer und Konfetti

Alina und Luisa: Zwei Geschwister engagieren sich ehrenamtlich im Deutschen Kinderhospizverein

„You and I are more than friends, we are like a really small gang“.

Das ist der Satz, der unsere Freundschaft perfekt beschreibt. Und das schon seit fast acht Jahren. Uns, das sind Alina Schilly und Luisa Ditschkowski, verbindet vor allem eins: die Erkrankung unserer Geschwister. Während für unsere anderen Freunde der Tod ein Tabuthema war, konnten wir mit dem Thema offen umgehen und unsere Ängste und Sorgen miteinander teilen.

Unsere ehrenamtliche Mitarbeit im Deutschen Kinderhospizverein hat deswegen auch anders begonnen als die vieler anderer. Wir lernten uns bei den vielen Geschwisterangeboten kennen. Daraus hat sich eine enge Freundschaft entwickelt und wir trafen uns oft auch außerhalb der DKHV-Angebote. Wir konnten miteinander lachen und weinen, verstanden einander und führten tiefgründige Gespräche, die uns noch mehr zusammenschweißten. Schnell wurde uns aber auch klar, dass wir beide das Leben auf eine sarkastische Art nicht allzu ernst nehmen und den gleichen Sinn für Humor haben.

Da wir den Menschen auch das geben möchten, was uns und unseren Familien gegeben worden ist, haben wir uns vor vier Jahren sehr darüber gefreut als ehrenamtliche Mitarbeiterinnen der Akademie des Deutschen Kinderhospizvereins mitwirken zu dürfen. Vor allem ist uns der Umgang mit den Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung leicht gefallen, da wir einerseits mit vielen der Familien bereits bekannt waren und andererseits selbst mit einem erkrankten Geschwisterkind aufgewachsen sind.

Vor allem ist uns der Umgang mit den Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung leicht gefallen, da wir einerseits mit vielen der Familien bereits bekannt waren und andererseits selbst mit einem erkrankten Geschwisterkind aufgewachsen sind.

Die ehrenamtliche Mitarbeit beim Deutschen Kinderhospizverein und unsere Lebenssituation haben uns in dem Gedanken gestärkt einen sozialen Beruf ausüben zu wollen. Bei der Arbeit bekommt man die Kraft, die man gibt, in Form von Dankbarkeit und Freude zurück. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit erfüllt uns sehr und bereichert uns auf verschiedenen Ebenen, denn wir haben gelernt die kleineren Dinge im Leben mehr zu schätzen.

Aber was ist der DKHV für uns? Es ist viel mehr als einfach nur „Arbeit“. Für uns ist er eine Art große Familie, auf die man sich immer verlassen kann, mit denen man vertraut ist, sehr viel Spaß haben und über Dinge reden kann, über die man mit vielen anderen Menschen nicht reden könnte.

Wir sehen es als eine Art Schicksal, dass wir in den DKHV „reingewachsen“ sind, einander gefunden haben und sich eine Freundschaft für das Leben entwickelt hat. Viele sehr schöne Momente, an die wir gerne zurück denken, haben wir dem Deutschen Kinderhospizverein zu verdanken.

Er hat ganz viel Glitzer und Konfetti in unser Leben gebracht und die ehrenamtliche Mitarbeit ist uns ein inneres Blumenpflücken!

Zur Person:

Name: Luisa Ditschkowski  
Alter: 20

seit 2014 Studentin der  
Sozialpädagogik

Lebensmotto: Vom Mond aus  
betrachtet spielt das ganze  
gar keine so große Rolle!

Liebblingsplatz: Balkon

Liebblingskinderbuch:  
Pippi Langstrumpf

Zur Person:

Name: Alina Schilly  
Alter: 19

seit 2016 Abitur

Lebensmotto: Auf dem Boden der  
Tatsachen liegt eindeutig zu wenig  
Glitzer! :-)

Liebblingsplatz: in meinem Auto

Liebblingskinderbuch: Die kleine  
Raupe Nimmersatt



*Bei der Arbeit bekommt  
man die Kraft, die man gibt,  
in Form von Dankbarkeit  
und Freude zurück.*



## „Das wollen wir: 12 wegweisende Gedanken von Geschwistern für Geschwister, Interessierte und Fachleute.“

„Wir haben an diesem Wochenende die Gelegenheit unsere Wünsche festzuhalten und deutschlandweit mitzuteilen. DIE CHANCE hat in der aktuellen Ausgabe das Hauptthema Geschwister. Das können wir mitgestalten und füllen.

Ein Wochenende unter uns, an dem wir uns austauschen, mitteilen und zusammen loslassen können sowie gemeinsam ausgelassen Spaß in Bochum haben.“

So formuliert es Max, 27 Jahre, seine Schwester Judith ist bereits gestorben, in der Einladung zum Geschwisterwochenende in Bochum. Vom 17. bis 19. Juni nahmen zehn Geschwister im Alter von 14 bis 30 Jahren, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, an einem Workshop des Deutschen Kinderhospizverein in Bochum teil. Der Workshop wurde fachlich durch Sandra Schopen (Ansprechpartnerin für Geschwister im DKHV) und Hubertus Sieler (Ansprechpartner für Familien im DKHV) begleitet.

Max, eines der teilnehmenden Geschwister, war wesentlich in die Planung der Veranstaltung involviert. Viele Geschwister begegneten sich zum ersten Mal und fanden trotz der Heterogenität schnell zueinander. Ein großes Vertrauen war bereits nach kurzer Zeit spürbar.

Die Geschwister haben zunächst in einer Einzelarbeit Satzanfänge vervollständigt (siehe unten) um sich dann im nächsten Schritt in Kleingruppen dazu auszutauschen. Anschließend tauschten sie sich über ihre Lebenssituation aus und verständigten sich auf zwölf Aussagen. Diese Botschaften wollen sie sie anderen Geschwistern, Interessierten und auch Fachleuten mit auf den Weg geben Ein besonderes Projekt.

Die Geschwister konnten sich erstaunlich schnell auf zwölf wegweisende Aussagen einigen. Diese haben sie in Form von Wegweisern kreativ gestaltet und anschließend ihre Gedanken dazu in Worte gefasst.

Zudem haben die Geschwister ganz konkrete Wünsche und Forderungen an andere Geschwister, an „Fachleute“ und die Gesellschaft formuliert.





Wir freuen uns, wenn Sie sich nun auf den Weg der Geschwister einlassen und für sich wegweisende Informationen erhalten.



### Viele Wege führen ins Glück!

Das Lebensziel eines jeden Menschen ist es, glücklich und zufrieden zu sein. Wie dies gelingt, auch wenn man auf seinem Weg besondere Wege zu gehen hat, möchten wir - verschiedene Geschwister Kindern mit lebensverkürzter Erkrankung - euch in diesem Artikel näherbringen. Auch wenn das Leben einen mit schwierigen Aufgaben, wie den Gedanken an Krankheit, Tod und Trauer konfrontiert, leben wir nach dem Motto:

„Wenn das Leben dir Zitronen gibt,  
mach Limonade draus!“



### Exklusion

Heutzutage ist es so, dass man beim Überqueren einer Straße mit einem kranken Menschen immer noch von fragenden und verwunderten Blicken verfolgt wird. Die Plätze in der U-Bahn sind nur für ‚normale‘ Menschen, die Rollies müssen auf umständliche Transporte umsteigen. Es wäre schön, wenn die Gesellschaft der heutigen Welt mit ihrem allumfassenden Wissen Menschen mit Behinderungen endlich zu akzeptieren lernt, die Vielfalt feiert, mit der strukturellen Diskriminierung aufhören würde und letztendlich Toleranz zeigt und die Familien mit ihren lebensverkürzend erkrankten Mitgliedern akzeptiert.



Als „Überschrift“ Bild 6

### Mut, Kraft und Stärke

Wir finden, Mut, Kraft und Stärke sind sehr wichtig. Eine unserer größten Kraft-, Mut- und Stärkequellen ist unsere Familie. Unsere Eltern und Geschwister unterstützen uns unser ganzes Leben. Eine andere Quelle sind unsere Freunde. Von denen man manche schon zur Familie zählt. Außerdem hilft uns der Austausch mit anderen Geschwistern in der gleichen Lage. Wir können Erfahrungen teilen. Jeder Mensch hat seine eigenen Quellen, aber uns waren diese besonders wichtig.

„Mein Bruder und meine Eltern geben mir die meiste Kraft.“

>>>



## Zeit

„Das größte Geschenk, das du jemandem machen kannst, ist Zeit. Denn mit der Zeit schenkst du ein Stück von deinem Leben!“

Zeit mit unseren Geschwistern ist das Wertvollste für uns, da wir uns stetig darüber bewusst sind, dass unsere gemeinsame Zeit begrenzt ist. Das Auskosten der gemeinsamen Zeit gibt uns Kraft für die Zukunft und hilft uns auf unserem Weg ins Glück.



## Wenn es mir schlecht geht ...

... „brauche ich meine Ruhe, Zeit für mich, laute Musik und eine große Tafel Schokolade“

... „brauche ich ein offenes Ohr, Menschen denen ich vertrauen kann und Ablenkung“

... „brauche ich einen Controller und meine Ps4 und etwas krasses zu Essen, dann die Nacht durchmachen“

Auch wenn wir uns alle auf dem gleichen Weg ins Glück befinden, biegen wir an unterschiedlichen Kreuzungen ab. So unterschiedlich wie wir sind, sind auch unsere Bedürfnisse in schlechten Zeiten.



## Inklusion

Wir wünschen uns eine aufgeschlossene und integrierende Gesellschaft, in der jeder Mensch so sein kann wie er ist, ohne schief angeschaut zu werden. Auf unserem Pfeil symbolisieren die Sterne die Gesellschaft und ihre Mitglieder. Die Kerzen stehen für die Menschen mit Behinderung. Sie entzünden sich, indem sie akzeptiert werden und strahlen genauso hell wie die Sterne um sie herum.



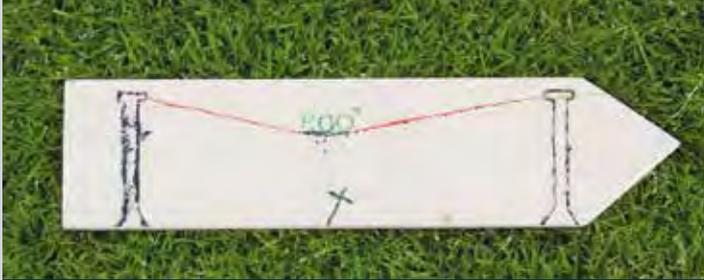
## Gemeinsam entscheiden und einbezogen werden

Nicht alle unserer Geschwister können ihre Lebensentscheidungen allein treffen. Oft übernehmen unsere Eltern dies für sie. Bei solchen Entscheidungen wollen wir einbezogen werden. Denn unsere Geschwister sind uns wichtig und wir stehen Ihnen nahe. Wenn eine wichtige Entscheidung getroffen wird, die ihr ganzes restliches Leben betrifft, so wollen wir Mitspracherecht haben. Wir kennen unsere Geschwister in vielen Punkten besser als unsere Eltern. Auch wenn das Geschwister stirbt, wollen wir die Beerdigung und das Grab mitgestalten können.



## „Bin ich Kino?“

Was bringt uns ab von unserem Weg ins Glück? Menschen, die unangebrachte Bemerkungen über unsere Geschwister machen, führen uns in die Wut und Traurigkeit. Ein Weg aus dieser Sackgasse kann es sein, sich stets ins Gedächtnis zu rufen, dass solche Äußerungen die eigene Hilflosigkeit dieser Personen widerspiegeln. Andere von uns werden andere Wege gehen, um mit diesen Situationen umgehen zu können.



## Ego

Unterstützer - in diesem Fall die Säulen auf dem Wegweiser - stützen einen in schwierigen Momenten. Vielen hilft es, wenn sie durch kleine Dinge unterstützt werden, wie zum Beispiel die Anerkennung, dass man trauert. Den Trauernden hilft auch oft das Gefühl jemanden in der Nähe zu haben, denn ohne diese Unterstützung fehlt einem der Halt und man wird in einen Sog der Traurigkeit gezogen. Aber ohne Vertrauen ist die beste Unterstützung bedeutungslos. Vertrauen „verbindet“ einen mit anderen Personen. Es stimmt, dass Vertrauen auf Gegenseitigkeit beruht, denn wenn der eine oder der andere nicht vertraut, gibt es kein Band des Vertrauens, also auch keine Unterstützung. Vertrauen kann man als einen Gemüsegarten ansehen. Ohne Pflege wuchert er und man kann nichts ernten. In diesem Gemüsegarten wächst die Trauer.

Das „Unkraut“ Trauer, das im Leben bei jedem Menschen vorkommt, sei es weil ein Freund, Bekannter, Familienangehöriger oder geliebtes Haustier stirbt, ist der Sog aus dem man ohne Unterstützung und Vertrauen nicht herauskommt. Die Tränen der Trauernden fallen oft wie Regen auf den Boden, ungehört, missverstanden. Viele Menschen hoffen, dass die Zeit des Trauerns schnell vorbei ist, damit alles so wie vorher wird, aber ohne Unterstützung ist dies unmöglich. Menschen sollten solange trauern, wie sie es sich vorbehalten. Es ist unmenschlich, ihnen einen Zeitraum zu geben wie lange sie trauern sollten. Danach wird erwartet, dass sie wieder ein normales Leben führen. Das ist aber unmöglich von heute auf morgen. Diese Personen brauchen Unterstützung, Vertrauen über einen langen Zeitraum, bis sie wieder ein halbwegs normales Leben führen können.



## Du gibst mir Kraft für das Leben, für mein Leben

Dieser Wegweiser steht für die Wichtigkeit und große Rolle, die unsere Familien in unserem Leben spielen. Unsere Eltern und Geschwister stehen an erster Stelle. Besonders unsere erkrankten Geschwister geben uns in vielen Lagen des Lebens Kraft und helfen uns die Welt mit anderen, vielleicht sogar besseren Augen zu sehen. Sie sind Vorbilder, sie sind Genuss und sie füllen unser Leben.

„Ich denke, wir wären ohne sie alle andere Menschen und andere Familien geworden.“



## I don't know

„I don't know“ steht für die Ratlosigkeit, die an vielen Stellen herrscht, die das Leben begleitet. Was genau ist los? Was soll nun passieren? Was ist mit mir los? Wer oder was kann helfen? Viele Situationen scheinen auf den ersten Blick aussichtslos und es passiert schnell, dass man sich im „Nicht Wissen“ verrennt. Um einen Ausweg zu finden, benötigt man dann Unterstützung oder Hilfe. Es gibt so vieles, wo wir nicht weiter wissen und dies alles wird durch diese Worte beschrieben.



## Morgen

Morgen ist noch weit entfernt.

Morgen ist wie gestern.

Morgen wird geprägt sein von meiner Schwester/ meinem Bruder.

Ich werde von ihm/ ihr erzählen und die Dinge die er/ sie mir beigebracht hat in die Welt tragen. Auch wenn morgen alles anders sein kann wird mein Bruder/ meine Schwester mich immer begleiten.

Vielleicht wird es morgen endlich eine Gesellschaft geben, die uns unterstützt. Eine Umgebung, die ernsthaft an uns interessiert ist und uns nicht nur anglotzt und über uns urteilt. Wenn ich morgen eine eigene Familie habe wird sie für mich da sein und ich für sie. Meine Familie wird geprägt sein von meiner Beziehung zu meiner Schwester/ meinem Bruder und unseren gemeinsamen Erfahrungen.

Und vielleicht werde ich morgen meine Bedürfnisse auch mal über die Bedürfnisse anderer Menschen stellen.

>>>

### Ich wünsche mir von anderen Geschwistern ...

- einen respektvollen Umgang, Verständnis und eventuell Hilfestellungen
  - Austausch und/ durch gemeinsame Zeit
    - dass ich sie kennenlernen
  - dass man sich mit ihnen austauschen kann
    - dass alle aktiv werden
- dass das gegenseitige Miteinander so bleibt wie es ist
- dass sie, wenn sie etwas bedrückt darüber reden
  - aktiv sein ...
- weiterhin den Austausch untereinander und gegenseitiges Verständnis
- Ich hoffe, dass andere Geschwister sich nicht von anderen Menschen entmutigen lassen und sich nicht vor ihrer Umwelt verschließen



### Ich fordere alle Menschen auf ...

- Zu Offenheit, Toleranz und Integration von allen Menschen, egal wie unterschiedlich
  - Offen zu sein
- Ängste, Unsicherheiten zu kommunizieren
- sich nicht von Vorurteilen leiten zu lassen
  - sich gegen Diskriminierung zu stellen
- ohne Vorurteile an die Sache heranzugehen
  - mehr nachzudenken
- andere so zu akzeptieren, wie sie sind
  - tolerant gegenüber allen zu sein



### Ich wünsche mir von Fachleuten ...

- nicht nur den Blick auf die Eltern, wenn das Kind verstirbt sondern auch, was das für die Geschwister bedeutet
- auch mal rauszugehen, auf die Leute zu hören, zuzuhören und sich nicht immer nach Statistiken zu richten
  - dass sie mit Menschen sprechen, bevor sie über sie schreiben
    - nicht urteilen, wenn sie keine Ahnung haben
- dass sie Menschen im „wirklichen“ Leben und keine Bücher von „Experten“ befragen
  - auf uns zuzukommen
    - mehr mit als über einen zu sprechen
  - dass sie mir helfen, wenn ich Fragen habe
- keine Bevormundung sondern Befragung, Sensibilität und nicht nur kühle Fachlichkeit
- dass sie mich in meiner Situation unterstützen, versuchen mich zu verstehen und sich auf mich einlassen



## Sprecht uns an

Anne Annika Arik Jalal Lucia Max Nadine Nils Soukaina Svenja

Anne, Annika, Arik, Jalal, Lucia, Max, Nadine, Nils, Soukaina, Svenja



## Der Abschied von meiner Schwester Nadine

Wie ich mein normales Leben neu definieren musste

Mein Name ist Christin und ich habe eine Schwester, die im April 2010 gestorben ist. Nadine war meine ältere Schwester und sie litt an der Krankheit Mukopolysaccharidose Typ III. Als Nadine starb, brach mein bis dahin normales Leben zusammen. **Ich musste einen Weg finden, mit dem Verlust, der Trauer und meiner neuen Lebenssituation zurechtzukommen.**

Als ich vor 30 Jahren zur Welt kam, hatte ich gleich eine große, fürsorgliche Schwester an meiner Seite. Eine große Schwester, die mich willkommen hieß im Leben, die mich liebte vom ersten Augenblick. Sie brachte mir bei zu krabbeln, zu laufen und Fahrrad zu fahren. Doch nicht nur das. Nadine war so ein lebensfrohes Kind. Ihr Lachen war immer und überall zu hören. Ihre kindliche Lebensfreude versprühte sie allseits. Doch irgendwann merkten meine Eltern, dass mit meiner großen Schwester etwas nicht stimmte. Sie entwickelte sich nicht weiter. Aus ganzen Sätzen wurden nur noch einzelne Worte oder Gesang - ihre Krankheit wurde diagnostiziert.

Bei der Diagnose war ich noch zu klein, um das zu verstehen. Später erklärten es mir meine Eltern, doch ich verstand es nicht. Nadine ist doch Nadine, meine Schwester. Was soll mit ihr nicht stimmen? Ich liebte meine große Schwester. Wie sie mit ihrem Strahlen durch den Garten läuft - immer dieselbe Runde. Der Rasen war schon platt getreten. Eine Hand hatte sie beständig auf dem Rücken, in der anderen eine Fliegenklatsche. Kam man ihr zu nah und ihre Freude darüber war so groß, musste man sich vor einem Schlag schon mal in Acht nehmen.

Doch mit der Zeit musste ich feststellen, dass Nadine wirklich krank war. Ihre Entwicklung wurde rückläufig, neben der Sprache musste sie auch immer mehr körperliche Einschränkungen hinnehmen - meine große Schwester wurde zu einer kleinen Schwester. In der Jugend war es schwer für mich einen gemeinsamen Lebensweg mit Nadine zu finden. Da waren Schule, Freunde, Hobbys und dann meine große, kleine Schwester, die damit zu kämpfen hatte, nicht mehr laufen und essen zu können. Nadine wurde schwerstpflegebedürftig. Sie hatte oft sehr starke Unruhezustände, Schmerzen ohne Ende, sie weinte viel und war mit sich und ihrer Situation unzufrieden. >>>

*Was soll mit ihr nicht stimmen? Ich liebte meine große Schwester.*

Wut, die Frage nach dem „Warum?“, nach dem „Akzeptieren können“, nach dem „Fallen lassen“, „Aufgeben“, „Kraft haben müssen“, „kämpfen“, nach meinem Leben und Nadines Leben beeinflusste meine Jugend sehr. Wer konnte mir helfen, mit all dem klar zu kommen? Wer konnte Nadine helfen, ihr Leben zu leben?

Wir als Familie gaben unser Bestes. Doch oft habe ich mich gefragt: Wollte Nadine das genauso? Ich bin mir auf jeden Fall sicher, dass sie es genoss, wenn ich zu ihr ins Bett kroch und ihr vorgelesen habe. Eng umkuschelt lagen wir dann da und ich vermochte ein winziges Lächeln in ihrem Gesicht zu sehen und ihren ruhigen Atem zu spüren. So verbrachten wir Stunden unseres gemeinsamen Lebenswegs in den letzten Lebenswochen meiner Schwester - bis Nadine starb.

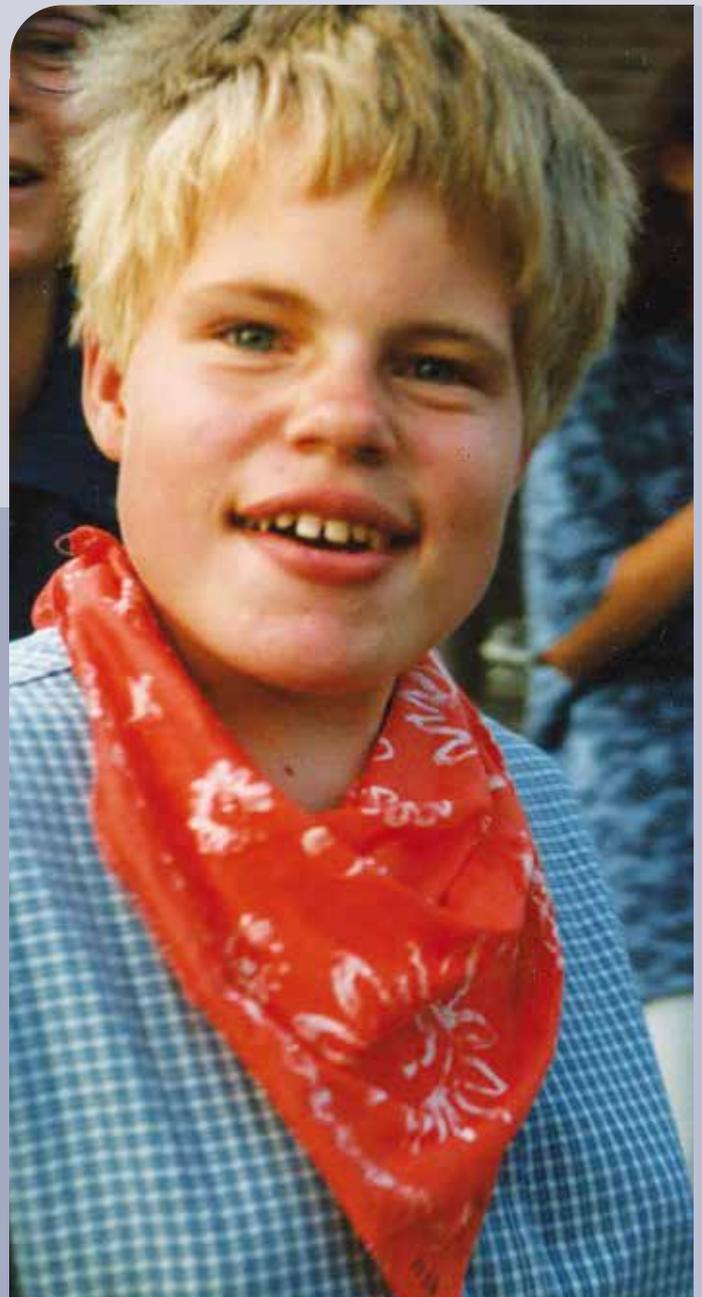
So oft hatte ich darüber nachgedacht, wie es sein wird. So oft hatte ich mich innerlich von Nadine verabschiedet bevor sie starb. So oft hatte ich gehofft, der Tag würde einfach nicht kommen. Doch dann war er da. Gewusst und doch nicht wahr haben wollend. Ein freier Fall ins Nichts. Menschen, die einem mit Worten ihr Beileid bekunden. Momente, die wie im Film an dir vorbei laufen. Die Hoffnung auf noch viele Jahre mit meiner großen, kleinen Schwester ist geplatzt - von jetzt auf gleich. Wie sollte ich mein Leben weiterleben? Mein Leben ohne Nadine?

Nadines Lebensweg, der war an diesem Tag zu Ende. Mein Lebensweg ging weiter. Heute weiß ich nicht, wie ich die ersten Wochen überstanden habe. Stundenlang habe ich nur da gesessen und geweint, war unendlich traurig und vor allem wütend. Vieles war mir egal. Auf Kurse in der Uni hatte ich keine Lust. Aufmunterungen und vor allem Ablenkungen von Freunden interessierten mich nicht sehr. Meine Gedanken waren bei

Nadine und der Zeit, die ich 23 (???) Jahre mit ihr verbringen durfte. Ich brauchte meine Zeit zu akzeptieren, dass ich mein Leben ohne Nadine weiterleben muss und auch will. Dass mein Leben ohne Nadine nun weiter geht und dass ich einen Weg finden muss, diesen neu zu gestalten und nicht mehr Nadine einen so großen Teil einnimmt.

Das war wirklich nicht einfach - denn mein normales Leben war nicht mehr normal. Alles war anders nach Nadines Tod. Jeder in meiner Familie konnte machen, was er wollte. Es musste nicht mehr immer jemand zuhause bleiben bei Nadine, andererseits war aber auch Zuhause nicht mehr immer jemand anzutreffen. Es war plötzlich ruhig geworden. Keine Gedanken und Gespräche mehr über Nadines Gesundheitszustand. Keine Fragen, wer bleibt heute Abend bei Nadine; wer ist morgen da; wer übernimmt die Medikamenten- und Essensgabe? Keine Sorgen darum, ob Nadine Schmerzen haben könnte, ob sie richtig gelagert ist, ob sie sich wohl fühlt. Keine Überlegungen Zuhause zu bleiben, um Zeit mit Nadine zu verbringen. Keine Telefonate mehr von meinem Studienort, um zu fragen, wie es Nadine geht, was der Arzt gesagt hat. Alles war anders. Normal war nichts mehr.

*Wut, die Frage nach dem „Warum?“, nach dem „Akzeptieren können“, nach dem „Fallen lassen“, „Aufgeben“, „Kraft haben müssen“, „kämpfen“, nach meinem Leben und Nadines Leben beeinflusste meine Jugend sehr.*



Plötzlich hatte ich Zeit. Zeit, um mich mit Freunden zu verabreden. Zeit, um mein Studium zu beenden. Zeit, um mir Gedanken um andere Dinge zu machen. Doch mit all der Zeit wusste ich zunächst nicht viel anzufangen. Freunde versuchten mich aufzumuntern. Sie hatten immer neue Ideen und schlugen Verabredungen vor. Doch oft wollte ich das gar nicht. Die Trauer steckte tief in mir und ließ mich nur schwer in mein neues Leben finden. Neben all den Freunden, die sich um mich sorgten, war da auch mein Freund (jetzt Ehemann), der fest zu mir hielt, der versuchte mich zu verstehen. Ich war aber sicher, er kann das nicht verstehen, denn er hat keine Schwester, die gestorben ist. Ich habe es ihm damals sicherlich nicht leicht gemacht. Heute ist mir manchmal rätselhaft, wie er diese Zeit mit mir aushalten konnte, wie er in dieser schweren Phase meines Lebens einfach immer für mich da war - in der Zeit, in der ich zurück in ein neues, „normales“ Leben finden musste.

Auch das Verhältnis zu meinen Eltern hatte sich nach dem Tod von Nadine geändert. Drehte sich doch in den letzten Jahren hauptsächlich alles um die Versorgung von ihr, hatten die Beiden auch auf einmal mehr Zeit, sich um andere Dinge

*Ich musste mit meinen Eltern einen neuen Weg finden, dass sich nicht mehr fast alles um Nadine dreht.*

zu kümmern, hatten Zeit für sich gemeinsam. Ich musste mit meinen Eltern einen neuen Weg finden, dass sich nicht mehr fast alles um Nadine dreht. Unsere Gespräche änderten sich, meine Eltern zeigten mehr Interesse an meinem Leben - dies ist nicht negativ gemeint. Bei all den Sorgen um Nadine, war einfach nur selten Platz für andere Gespräche. Aber auch das Verhältnis zu meinen Geschwistern musste sich neu definieren. Auch sie suchten einen neuen Weg für ihr Leben ohne Nadine. So war nun jeder von uns auf der Suche nach seinem neuen Lebensweg. >>>



Die automatischen Treffen Zuhause wurden seltener, wir mussten uns gezielt verabreden, wenn wir etwas mit der Familie machen wollten. Jeder hatte seine Art, mit der Trauer zurechtzukommen, um an Nadine zu denken, um ein neues, normales Leben zu finden - mit Nadine im Herzen.

Für mich hat es sehr lange gedauert, eine neue Definition von meinem alltäglichen Leben zu finden. Denn das, was andere als „normales Leben“ empfinden, als „normale Familie“, war für mich neu und von normal weit entfernt. Es dauerte Zeit - viel Zeit, doch mit Hilfe meiner Familie, meines Freundes und meiner Freunde habe ich es geschafft, meinen Lebensweg neu zu finden. Es war ein langer, schwerer und vor allem emotionaler Prozess. Doch ich habe es gefunden - mein neues „normales“ Leben.

Was von Nadines Leben in meinem Leben bleibt sind Erinnerungen, Tränen, Freude, Trauer, Gedanken, Spuren, Vertrauen, ein Lächeln, Hoffnung, Trost, Sonnenstrahlen, Verbundenheit, Träume, Stille, grenzenlose Liebe und ein unendlich großer Dank für all das, was Nadine mich gelehrt hat - die kleinen Dinge zu sehen und wertzuschätzen und nie aufzugeben, denn man kann fast alles erreichen! Und so habe ich meinen neuen „normalen“ Lebensweg gefunden, einen sehr schönen Lebensweg. Es bleibt das Wissen, dass meine Schwester Nadine immer bei mir im Herzen weiterlebt.

> [Christin Quander](#)

#### Zur Person

Name: Christin Quander

Alter: 30 Jahre

Seit 2007 tätig als Geschwisterreferentin im DKHV.

Mein Lebensmotto: Wende dich stets der Sonne zu, dann fallen die Schatten hinter dich.

Mein Lieblingsplatz: in der Sonne

Mein Lieblingskinderbuch:

Pipi Langstrumpf

*Denn das, was andere als „normales Leben“ empfinden, als „normale Familie“, war für mich neu und von normal weit entfernt.*





## Steine auf dem Weg

**Theresa Risse blickt auf die vielfältigen Beziehungen unter Geschwistern. Welche Gedanken, Gefühle und Sorgen bewegen sie? Alle Empfindungen sollen und dürfen ihren Platz haben.**

Ein Blut,  
und einer ist für den anderen da.  
Ein Band das niemals reißt,  
das Bruder und Schwester für immer zusammen schweiß.  
Ich sehe nicht aus wie Du  
und Du nicht wie ich -  
auch sonst ähneln wir uns in vielen Dingen nicht!  
Doch sieht man etwas tiefer hinein, könnten wir uns nicht  
ähnlicher sein.  
Das wichtigste, und das ist gut zu wissen,  
das wir uns voreinander nicht verstellen müssen.  
Egal, ob wir streiten -  
oder uns lange nicht sehnen, wir sind in Liebe verbunden  
und einer wird immer hinter dem anderen stehen.  
Im Blute vereint, und es gibt nichts  
was dieses Band der geschwisterlichen Liebe ganz zerreißt.

(Susi Becker)

Wer kennt sie nicht die Freude, wenn Geschwister miteinander spielen, mit einvernehmen in ihrer eigenen Welt verschwinden, sich umarmen, ohne Worte verstehen, sich zanken, sich freuen und für und miteinander da sind.

Aber Geschwister sind noch viel mehr ...  
sie zanken, sie streiten, sie petzen, sie ärgern und drangsaliieren sich, sie sind eifersüchtig, verletzend, wütend, laut, zornig, gehen in Konkurrenz, sie kämpfen und ringen miteinander, sind auch mal gemein ...  
All das machen Geschwister auch miteinander, sodass Eltern manchmal froh sind, wenn es endlich Schlafenszeit ist.

Doch wie verändert sich all das, wenn ein Kind lebensverkürzend erkrankt ist, sich nicht so entwickelt wie andere Kinder, wenn es hilfebedürftig wird, nicht alleine essen, trinken, laufen oder atmen kann?

Was machen Geschwister dann mit ihren ursprünglich hitzigen Gefühlen?

Was machen sie mit ihrer Wut, wenn der Bruder oder die Schwester diese Gefühle nicht zeigen können oder zur Verfügung haben?

Kinder können da so kreativ sein. Sie unterdrücken diese Empfindungen und entwickeln andere Kräfte.

- sie werden ganz besonders fürsorglich
- sie geben sich ganz besonders viel Mühe in der Schule, sind besonders schlau
- sie spielen den Clown
- sie helfen zu Hause besonders viel, übernehmen viel Verantwortung
- sie werden schnell selbständig
- manchmal werden sie aber auch ganz still, ziehen sich zurück. >>>

### Zitate von Kindern mit behindertem oder verstorbenem Geschwister:

„Claudia darf mich hauen. Sie kann ja nichts dafür. Sie ist nicht böse!“  
(Alice, 5 Jahre)

„Frederik darf alles. Bei ihm schimpft Mama nie!“  
(Miriam, 7 Jahre)

„Ich habe meinen Bruder manchmal gehasst. Er war wie ein Held für meine Eltern.“  
(Sven, 20 Jahre)

Kinder fragen sich da manchmal, was muss ich tun, dass meine Eltern auch mich wahrnehmen?

... muss ich auch eine Krankheit bekommen, dass sie mir Aufmerksamkeit schenken ...?

Kinder schauen aus der Kinderperspektive auf das Leben und haben da oftmals viele eigene Fantasien.

### Und dann gibt es ja auch noch die andere Seite von Geschwister Perspektive:

Was erlebt das Kind mit lebensverkürzender Erkrankung mit dem Blick auf seinen gesunden Bruder oder die Schwester. Die springen, hüpfen, sich selbst bewegen, sprechen und Entscheidungen treffen kann? Die ganz andere Möglichkeiten haben sich durchzusetzen?

Was bewegt die Kinder und Jugendlichen im Hinblick auf ihre Geschwister? Darüber gibt es noch relativ wenig Berichte. Fühlen sie nicht auch manchmal Eifersucht, Einsamkeit oder Traurigkeit?

### Ein Zitat einer jungen Frau mit Down-Syndrom, deren Bruder verstarb:

„Bin ich schuld?“

Fühlen sie sich manchmal sogar schuldig, dass sie so anders sind?

Was macht es mit den Geschwistern, wenn sie spüren, erleben, sehen, dass ihre Eltern traurig sind, überfordert, ängstlich oder an ihren körperlichen Belastungsgrenzen?

Übernehmen sie dann besonders viel Verantwortung, ziehen sie sich zurück, wollen nicht auch noch eine Belastung sein. Werden sie stark, besonders lieb, reduzieren sie Ihre Bedürfnisse?

„Nie ging es um mich. Meine Mutter war nicht wirklich da. Als wäre sie bei Christina, meiner verstorbenen Schwester.“  
(Maike, 18 Jahre)

„Ich strengte mich ganz besonders an. Ich will nicht, dass Mama immer traurig ist.“  
(Sylvia, 8 Jahre)



und dann ...

Was macht es mit Geschwistern Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, wenn sie merken, dass ihre Eltern an ihren körperlichen und psychischen Belastungsgrenzen sind? Was machen sie mit ihrer Sorge, mit ihrer Verantwortung dem Bruder oder der Schwester gegenüber. Was machen sie mit ihren eigenen Wünschen, Bedürfnissen und Lebensplänen?

*„Manchmal möchte ich einfach abhauen. Weg von allem.“*  
(Christof, 9 Jahre)

*„Ich möchte reisen, die Welt sehen. Aber wer kümmert sich dann um Adrian?“*  
(Diana, 19 Jahre)

Viele Fragen sollen und können auch nur als Fragen bestehen bleiben. Es gibt nicht immer nur eine Antwort. Fragen halten uns wach und machen uns aufmerksam für das was uns begegnet auf unseren vielfältigen Wegen mit unseren Kindern.

Diese Fragen verändern sich ständig mit den unterschiedlichen Lebensphasen. Wichtig ist, dass wir und die Kinder diese Fragen stellen dürfen, dass sie offen gemacht werden, dass wir sie nicht heimlich mit uns tragen und an der Last zu zerbrechen drohen.

Geschwister-Wege sind nicht immer nur einfach und voller Freude. Meine vielfältigen Erfahrungen mit Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung in meiner psychotherapeutischen Praxis oder auf Seminaren lassen mich erahnen, dass diese Wege immer sehr vielschichtig sind und nie nur einseitig geprägt.

*„Manchmal möchte ich einfach abhauen. Weg von allem.“*

Neben Freundschaft, Liebe, Zugewandtheit, Verantwortlichkeit, Für- und Miteinander gibt es hier auch Eifersucht, Wut, Angst, Ungerechtigkeitsempfinden, Ohnmacht, Traurigkeit und Überforderung. Manchmal auch Hass.

Wichtig erscheint es mir, dass diese Empfindungen auch Platz haben dürfen und nicht sanktioniert werden oder mit Schuld besetzt werden. Wenn das Kind, der Jugendliche, junge Erwachsene offen Wut ausdrücken darf, dann kann es sich auch wieder in Liebe und Freude seiner Schwester oder seinem Bruder zuwenden. Wenn das Kind gehört und wahrgenommen wird mit all seinen „So-sein“ kann sich etwas verändern. Dies müssen auch nicht immer nur die Eltern sein. Es können auch andere Menschen sein, die oftmals von außen einen anderen Blick auf das Kind haben.

Geschwister-Wege sind vielfältig und nie nur geradeaus. Manchmal sind sie leicht und beschwingt. Manchmal liegen viele Steine auf dem Weg. Umwege müssen gegangen werden, die Geschwister voneinander entfernen. Manchmal machen aber auch gerade diese Steine uns stark im Kontakt miteinander!

> Theresa Risse

*Wichtig ist, dass wir und die Kinder diese Fragen stellen dürfen, dass sie offen gemacht werden, dass wir sie nicht heimlich mit uns tragen und an der Last zu zerbrechen drohen.*

Zur Person  
Name:  
Theresa Risse

Tätig als  
Psycho-  
therapeutin  
in Leverkusen,  
Supervision und Seminare seit  
vielen Jahren im Deutschen  
Kinderhospizverein



## 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](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

Geschäftsführer:

Martin Gierse  
[martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de)

Assistenz des Vorstands und der Geschäftsführung

Nina Reuter  
Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-24  
Telefax: 0 27 61 / 9 41 29-60

## Vorstand

Dieter Acker  
Geschäftsführender Vorstand  
[dieter.acker@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:dieter.acker@deutscher-kinderhospizverein.de)

Paul Quiter

Funktion: Geschäftsführender Vorstand  
[paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de)

Maren Wleklinski

Funktion: Geschäftsführender Vorstand  
[maren.wleklinski@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:maren.wleklinski@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Ansprechpartner für Familien

[hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Elternrat

[elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Ehrenamtsrat

[ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de)

Informationen zu unseren

## Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

finden Sie unter

[www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/)

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



## Dienstnamen (und Eröffnungsdaten)

Region Aachen (02/2006)  
 Aschaffenburg (06/2008)  
 Bonn (05/2005)  
 Dresden (04/2006)  
 Düsseldorf (06/2007)  
 Emscher-Lippe (05/2013)  
 Frankfurt/Rhein-Main (07/2006)  
 Gießen (02/2006)  
 Göttingen (07/2010)  
 Hamm (05/2011)  
 Hanau (05/2015)  
 Region Hannover (01/2005)  
 Kassel (06/2006)

Köln (04/2006)  
 Lünen (im Aufbau befindlich)  
 Minden-Lübbecke (09/2005)  
 Miltenberg (10/2016)  
 Olpe (Geschäftsstelle des Vereins)  
 Paderborn/Höxter (01/2006)  
 Kreis Recklinghausen (1/2005)  
 Rhein-Sieg (05/2005)  
 Siegen (07/2006)  
 Kreis Soest (07/2015)  
 Südliches Münsterland (im Aufbau befindlich)  
 Kreis Unna (09/2004)

„DIE CHANCE“ ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.  
Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitschrift einmal jährlich kostenlos!  
Nichtmitglieder haben die Möglichkeit „DIE CHANCE“ gegen eine Schutzgebühr  
von 5,00 Euro (Druckkosten zzgl. Versand) zu beziehen.

Ich bitte um Zusendung des Jahreshftes Nr. :

Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail

## Fragen, Anregungen, Kommentare ...

schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Redaktion „Die Chance“  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

[redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de)

Ich möchte Vereinsmitglied werden,  
bitte schicken Sie mir Info-Material zu!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail



# Die Chance

## Jahresheft

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



## Antwort

Deutscher  
Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstr. 10  
57462 Olpe

### Folgende Jahreshefte sind erhältlich:

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen	> 1998 > Nr. 1	vergriffen
Durch Leid wachsen?	> 1999 > Nr. 2	vergriffen
Tod und Trauer	> 2000 > Nr. 3	
Geschwisterkinder	> 2001 > Nr. 4	
Väter	> 2002 > Nr. 5	
Rituale	> 2003 > Nr. 6	
Trauer	> 2004 > Nr. 7	vergriffen
Kinderhospizarbeit	> 2005 > Nr. 8	
Kommunikation	> 2006 > Nr. 9	
Das Kind/der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung	> 2007 > Nr. 10	
Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit	> 2008 > Nr. 11	vergriffen
Kinderhospizarbeit und Schule	> 2009 > Nr. 12	
Ehrenamt	> 2010 > Nr. 13	
Kraft - Ressource - Resilienz	> 2011 > Nr. 14	
Lebenswelten	> 2012 > Nr. 15	
Familienleben - Familien leben	> 2013 > Nr. 16	vergriffen
Mütter	> 2014 > Nr. 17	
25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. · Jubiläumsausgabe	> 2015 > Nr. 18	
Geschwister-Wege	> 2016 > Nr. 19	

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



## Antwort

Deutscher  
Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstr. 10  
57462 Olpe



Foto: © Fotolia/Univision, PK



Deutscher  
Kinder.  
**hospiz**  
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 19

2016