

# Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2013



Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstraße 10, 57462 Olpe  
Telefon: 0 27 61 / 94 12 90  
Telefax: 0 27 61 / 94 12 9 60  
E-Mail: [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Vorwort _____	3
2. Das Jahr 2013 im Überblick _____	4
3. Aktivitäten und Ergebnisse _____	6
3.1 Deutscher Kinderhospizverein e.V. ....	6
3.2 Deutsche Kinderhospizakademie .....	12
3.3 Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit .....	15
4. Bilanz zum 31. Dezember 2013 - Vermögensübersicht _____	18
4.1 Einnahmen.....	20
4.2 Ausgaben 2012 - Nach Bereichen - .....	21
5. Impressum _____	22
6. Anhang _____	23
6.1 Auszüge aus „Die Chance 2013“: Familienleben – Familien leben .....	23
6.2 Artikel aus „Die Chance 2013“ Seiten 6 - 10: Das Wachstum gestalten.....	23

## 1. Vorwort

Liebe Familien, liebe Vereinsmitglieder, liebe Freunde und Unterstützer des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.,

der Deutsche Kinderhospizverein wurde vor fast 25 Jahren von betroffenen Eltern gegründet und seitdem stehen die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit Lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien im Mittelpunkt unserer Arbeit.

Die Begleitung der Kinder und ihrer Familien im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus ist eine Aufgabe, die wir im Jahr 2013 mit über 700 ehrenamtlichen und 76 hauptamtlichen Mitarbeiter/innen leisteten.

Unterstützt wird unsere Arbeit von zahlreichen Spendern und Förderern, die unterstützen und die Arbeit regional und bundesweit fördern. Ohne die ehrenamtliche Arbeit und die notwendigen Spenden, wären unsere Angebote nicht möglich. Ein herzliches Dankeschön an alle Menschen, die sich in 2013 für die Kinder engagierten!

2014 wird es sicher eine Herausforderung werden, der immer stärkeren Nachfrage an unsere Angebote zu begegnen. Trotz Förderung und einem ungebrochen hohen ehrenamtlichen Engagements, werden wir nicht alle Anfragen bedienen können. Entlang unserer Möglichkeiten werden wir wie in 2013 die Ferienbegegnung für Familien anbieten, um allen Familien eine Auszeit und Raum zum Austausch zu bieten. Auch die Fahrt der jungen Erwachsenen kann erneut angeboten werden und natürlich die Familien-, Väter-, Mütterseminare und das Silvesterseminar.

In allen Seminaren haben die Kinder, Eltern und Geschwister die Möglichkeit Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen und mit ihrer Situation nicht allein zu sein. Diese Angebote werden so gut angenommen, dass wir leider oft Wartelisten haben.

Zuversichtlich blicken wir auf das Jahr 2014, in dem wir wieder gemeinsam mit den Familien, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen und allen Unterstützern die Herausforderungen annehmen.

Bleiben Sie an unserer Seite.



Ihr Martin Gierse

(Geschäftsführer Deutscher Kinderhospizverein e.V.)

## 2. Das Jahr 2013 im Überblick

(Stand 31.12.2013)

› Mitglieder	
– Insgesamt	2.918
– Betroffene Mitglieder	537 (davon 385 Familien)
– Stationäre Kinderhospize	13
– Ambulante Kinderhospizdienste	115
› Deutsche Kinderhospizakademie	
– Teilnehmende (Seminare und Workshops)	1.139
– Anzahl Seminare	44
– Seminartage	99
– Ehrenamtliche Mitarbeiter	160
› Unsere Ambulanten Kinderhospizdienste	
– Insgesamt (zwei in Kooperation mit einem anderen Träger)	21
– Begleitete Familien	369
– Lose Kontakte zu Familien	147
– Ausgebildete ehrenamtliche Mitarbeiter	718

## Ambulante Kinderhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Aachen Kreis Heinsberg Sonnenblume • Germanusstr. 5 • 52080 Aachen

Aschaffenburg/Miltenberg • Goldbacher Str. 39 • 63739 Aschaffenburg

Bonn • Reuterstraße 161 • 53113 Bonn

Dresden • Nicolaistraße 28 • 01307 Dresden

Düsseldorf • Nord Carree 1 • 40477 Düsseldorf

Erfurt • August-Schleicher-Straße 2 • 99089 Erfurt (Kooperation mit dem Malteser-Hilfsdienst)

Emscher-Lippe • Kirchplatz 5 • 45964 Gladbeck

Frankfurt • Fellnerstr. 11 • 60322 Frankfurt

Gießen • Wingert 18 • 35396 Gießen

Göttingen • Danziger Straße 19 • 37083 Göttingen

Hamm • Caldenhofer Weg 229 • 59063 Hamm

Region Hannover • Petersstr. 1-2 • 30165 Hannover (Kooperation mit dem ASB Hannover)

Kassel • Heiligenröderstr. 84 • 34123 Kassel

Köln • Merheimer Straße 312 • 50733 Köln

Minden-Lübbecke • Am Exerzierplatz 7-9 • 32423 Minden

Paderborn-Höxter • Dessauer Str. 4 • 33106 Paderborn

Kreis Recklinghausen • Königswall 28 • 45657 Recklinghausen

Rhein-Neckar • Berthold-Schwarz-Straße 26 • 67063 Ludwigshafen

Rhein-Sieg • Markt 19-20 • 53721 Siegburg

Siegen • Wellersbergstr. 60 • 57072 Siegen

Kreis Unna • Käthe-Kollwitz-Ring 32 • 59423 Unna



### 3. Aktivitäten und Ergebnisse

#### 3.1 Deutscher Kinderhospizverein e.V.

##### Neuer Webauftritt / Suchportal / Beratung für externe ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Im Februar 2013 ging die neue Website des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. online. Inhalte und verbesserte Strukturen ermöglichen umfangreichere und schnellere Informationen.

Es war an der Zeit, die Informationen, deren Strukturen und auch das Design unserer Website nach einigen Jahren zu überarbeiten. Denn so ähnlich wie der Verein selbst ist auch die Website Stück für Stück gewachsen, sodass sich Vieles angesammelt hat. Also war „Aufräumen“ angesagt! Mit der Unterstützung vieler ehren- und hauptamtlicher Mitarbeiter/innen und Familien haben wir über knapp zwei Jahre hinweg eine neue Website erarbeitet, die am 22. Februar online gegangen ist. Die Inhalte sind in großen Teilen verändert worden - sie sind knapper, kürzer und übersichtlicher geworden. Und auch die Optik wurde komplett erneuert. Zielsetzung der neuen Struktur ist, dass Eltern, ehrenamtliche Mitarbeiter/innen und Mitglieder „ihre Informationen“ nun gebündelt vorfinden.



##### Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“

Betroffene Familien gut über relevante Angebote zu informieren ist uns ein besonderes Anliegen. Oft hören wir, dass es kaum eine effiziente Möglichkeit gibt, sich einen umfassenden Überblick zu verschaffen. Damit Familien, die bereit sind den Kontakt zu einem Kinderhospizangebot aufzunehmen, einen guten Überblick über diese und weitere Angebote bekommen, haben wir eine neue Suchfunktion auf unserer Homepage eingerichtet - das Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“. Dieses macht es über die Eingabe der Postleitzahl oder des Wohnortes möglich, das nächstgelegene Angebot anzuzeigen. Kinderhospizarbeit zeichnet sich durch eine gute Netzwerkarbeit aus. Daher sind auch Kinderkrankenpflegedienste, Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder/Jugendliche, SAPV Teams für Kinder/Jugendliche sowie relevante Selbsthilfegruppen ebenfalls zu finden. Die Einträge werden permanent aktualisiert.

## Beratung für ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote

Seit Mitte Februar können wir die Beratung der externen ambulanten Kinder- und Jugendhospizangebote intensivieren. Vermehrt bitten Institutionen unterschiedlicher Trägerschaft um Rat und möchten auf die Erfahrungen und Expertise in unserem Verein zurückgreifen.

Dank eines, durch die Aktion Mensch geförderten Projektes, können wir dem erhöhten Bedarf nun gerecht werden. Neben der Fachberatung beim Aufbau neuer und der inhaltlichen Beratung bestehender ambulanter Kinder- und Jugendhospizangebote, werden ab 2014 vier statt zwei bundesweite Vernetzungstreffen für hauptamtliche Mitarbeiter/innen pro Jahr stattfinden. Außerdem wurde das Suchportal (siehe Seite 6) ins Leben gerufen.

Ansprechpartnerinnen in der Beratung für ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote sind Sandra Schopen und Caroline Schirmmacher-Behler, beides langjährige Mitarbeiterinnen im Deutschen Kinderhospizverein.



## Wachstum/ „Kleine Dienste“ im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

**Unser Verein wächst. Die Zahl der begleiteten Familien nimmt zu, neue Mitarbeiter/innen nehmen ihre ehrenamtliche Arbeit auf und viele neue Menschen und Institutionen werden Vereinsmitglieder. Der Wert unser aller Arbeit wird geschätzt.**

Bei aller Freude über das Wachsen - Wachstum hat aber auch eine Kehrseite. Es kann, wenn es nicht sorgsam beobachtet und behutsam gestaltet wird, in einen verhängnisvollen Kreislauf münden, der den Sinn und das Ziel des Vereins gefährdet: die Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien zu begleiten.

Wir müssen das Wachstum gestalten

So stehen Vorstand und Geschäftsführung des Deutschen Kinderhospizvereins derzeit vor der Frage, wie wir mit dem Wachsen des Vereins umgehen, um auch in Zukunft gute Begleitungsangebote für die Kinder/Jugendlichen und deren Familien verlässlich anbieten zu können.

Zwar freuen wir uns über den gemeinsamen Erfolg und über neue Aufgaben und Herausforderungen - aber wir wollen nicht unkontrolliert wachsen, denn wir wollen die Nähe zwischen den Menschen erhalten. Und daher müssen wir das Wachstum gestalten. Im Wachstum allein sehen wir noch kein Zeichen von Erfolg und Qualität. Zwar gehen wir davon aus, dass auch in einem großen Dienst die Idee der Kinderhospizarbeit umgesetzt werden könnte und dass auch durch ihn lebensverkürzend erkrankte Kinder/Jugendliche und deren Familien gut begleitet würden.

Wir schließen ebenso nicht aus, dass sich auch in einem großen AKHD ehrenamtliche Mitarbeiter/innen zu ihrer eigenen Zufriedenheit engagieren können und unsere hauptamtlichen Koordinatoren/innen ihre Aufgabe ihrer eigenen Qualifikation gemäß zur hohen Zufriedenheit aller beteiligten Menschen erledigen würden.

Und dennoch haben wir die Sorge, dass ein zu großer Dienst die Idee der Kinderhospizarbeit gefährdet.

## Kein Wachstum um jeden Preis

Auch wenn wir das Größerwerden eines ambulanten Kinderhospizdienstes im Grundsatz als ein Kriterium für den Erfolg und damit als einen möglichen Nachweis der Güte und Qualität seiner Arbeit ansehen und anerkennen, so halten wir dennoch an unserer Überzeugung fest, dass Nähe und Vertrauen, Begegnung und Unmittelbarkeit in einem „kleinen Dienst“ leichter möglich sind



als in einer großen Institution.

Es mag sein, das ein großer Kinderhospizdienst Vieles vereinfacht und mit manchem Vorteil verbunden ist.

Er könnte Kosten gering halten, Verwaltungswege vereinfachen, die Organisation der Begleitungen erleichtern oder die Praxisbegleitungstreffen für die ehrenamtlichen Mitarbeiter besser organisierbar machen.

Aber trotz aller Sehnsucht nach Vereinfachung und Optimierung aller Verfahren leitet den Deutschen Kinderhospizverein das Versprechen an die Familien, an ihrer Seite zu sein und zu bleiben - und das heißt, ihnen immer und jederzeit nahe zu sein.

Das ist oft unbequem und umständlich, zeitaufwändig und manchmal auch teuer und unökonomisch. Und oft führt uns alle dieses Versprechen an die Grenze der eigenen Möglichkeiten. Aber dennoch machen wir es uns nicht zu unserem eigenen Vorteil leichter, sondern wir gehen den aufwendigen, oft unbequemen Weg.

Die Entscheidung des Vorstandes für eine Balance zwischen Größe und Nähe

Aus allen genannten Gründen halten daher an dem Grundsatz fest, dass ein ambulanter Kinderhospizdienst Rahmenbedingungen schaffen muss, der es ermöglicht

- dass ein Dienst eine persönliche und familiäre Atmosphäre ausstrahlt und durch seine räumliche Größe nicht den Eindruck eines Amtes, einer Verwaltung oder einer Behörde erweckt
- dass durch eine begrenzte Zahl von begleiteten Familien die Verwaltung, Dokumentation und Büroarbeit in einem Dienst überschaubar und leistbar bleibt und die Begegnung zwischen den Menschen nicht behindert
- dass die Zahl des haupt- und ehrenamtlichen Personals überschaubar bleibt, um den direkten, unmittelbaren und persönlichen Kontakt zwischen allen Beteiligten zu erhalten
- dass kurze Wege eine direkte Kommunikation zwischen allen im Dienst beteiligten Menschen ermöglichen
- dass die Organisation, Dokumentation und Verwaltung der Begleitungen nicht zum Zentrum der Arbeit in einem Kinderhospizdienst wird
- dass die Koordinatorinnen alle ehrenamtlichen MitarbeiterInnen kennen, sie regelmäßig sehen und sie auch jederzeit in schwierigen Situationen begleiten
- dass sich die Ehrenamtlichen gegenseitig kennen und unterstützen, sich austauschen, in eine kollegiale Beratung gehen und gemeinsam nach Lösungen suchen können
- dass Familien andere Familien kennenlernen, sich treffen und Zeit mit ihnen verbringen können, unabhängig davon, ob dieses Angebot auch genutzt wird
- dass eine möglichst dauerhafte personelle Kontinuität die langfristigen Begleitungen gewährleistet

Alle personellen und ökonomischen Auswirkungen der wachsenden Anforderungen an die AKHD und die Deutsche Kinderhospizakademie auf die Organisation und die Verwaltung beobachtet der Vorstand des

Deutschen Kinderhospizvereins e.V. weiterhin mit großer Sorgfalt nach den Vorgaben der Satzung und unter Wahrnehmung des OPI-Konzeptes im Interesse des Gesamtvereins - und ganz besonders im Interesse der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.

Er hat Rahmenvorgaben mit Richtwerten und Bezugsgrößen vorgegeben und greift so in den scheinbar sich verselbstständigenden Kreislauf des Wachstums ein. Mit diesen Vorgaben lenkt er den Gesamtverein, die Organisation, Verwaltung, Akademie und insbesondere die Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in die nächste Zukunft.

## Begriff „lebensverkürzend“ im Duden aufgenommen

Am 26. Januar 2013 wurde der Begriff „lebensverkürzend“ offiziell in den Duden aufgenommen.

Auf dem allerersten Faltblatt des Vereins stand „unheilbar kranke Kinder“, dann folgte der Begriff „lebensbedrohlich erkrankte Kinder“. Beide Formulierungen erschienen uns nicht zutreffend. Es folgte eine rege Diskussion darüber, welches Wort präzise zum Ausdruck bringt, dass der Verein Kinder und Jugendliche begleitet, die an ihren Erkrankungen versterben werden. Der Verein entschied sich für das Wort „lebensverkürzend“, denn das Leben der Kinder/Jugendlichen ist eindeutig verkürzt, unabhängig davon, welche Erkrankungen, Behinderungen oder Fähigkeiten die Kinder haben.

Viele Menschen hatten uns abgeraten diesen ein wenig sperrigen Begriff zu verwenden, da er sich nicht einprägen wird. Wir hielten daran fest, glaubten an die Macht der Sprache und heute findet jeder dieses Wort im Duden!

## Grundsätze der Kinderhospizarbeit

Vom 20. bis 21. November 2014 fand die Tagung „Grundlagen der Kinderhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V.“ statt.

Im Laufe der Vereinsgeschichte haben viele Menschen die Kinderhospizarbeit beschrieben, wie sie im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gelebt wird. Das bevorstehende 25jährige Jubiläum des Vereins im Jahr 2015 ist ein bedeutender Anlass, um sich der Grundlagen zu vergewissern, die seit vielen Jahren die Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein bestimmen und die uns auch in der Zukunft die Richtung weisen sollen.

### Warum eine Grundlagentagung?

Die Tagung hat stattgefunden, um gemeinsam die Kinderhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein zu verinnerlichen, zu gestalten und sicherzustellen, dass die inhaltlichen Grundsätze dieser Arbeit gelebt werden können. Es ging darum Sichtweisen, Fragen und Meinungen sichtbar werden zu lassen und auch zu definieren, wie weiter vorgegangen werden muss, damit die Grundsätze unserer Arbeit umgesetzt werden können.

### Was war Ziel der Tagung?

Ziel der Tagung war es, dass wir, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Deutschen Kinderhospizverein uns auf ein gemeinsames Verständnis der Kinder- und Jugendhospizarbeit im Verein vereinbaren, indem wir Unbestrittenes identifizieren, Fragwürdiges benennen und zu klärende Fragen an die zuständigen Gremien weiterleiten.

In den zwei Tagen sind viele Antworten, neue Fragen und Maßnahmen erarbeitet worden - mit viel Engagement, Konzentration und Erfahrungswissen.

## Umbenennung der Ambulanten Kinderhospizdienste

Die erste Veränderung, die durch die Grundlagentagung eingetreten ist, ist die Umbenennung der Ambulanten Kinderhospizdienste in Ambulante Kinder- und JUGENDhospizdienste.

Diese Namensänderung macht deutlich, dass Begleitungen häufig bis über das Kindesalter hinausgehen, sodass die „Kinder“ nun oftmals zu „Jugendlichen“ geworden sind. Außerdem stellt es klar, dass unsere Angebote sich ebenfalls an Jugendliche und junge Erwachsene richten. So werden nicht nur Jugendliche durch die Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste begleitet, sondern es gibt auch spezielle Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie, die sich an junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung richten. Wir verwenden als Abkürzung für diesen doch recht langen Begriff „AKHD“, wobei das „K“ für „Kinder und Jugend“ steht. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website unter dem Punkt „Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit“.

## Deutscher Kinderhospizpreis 2013

Im Rahmen des 5. Deutschen Kinderhospizforums fand die feierliche Verleihung des Deutschen Kinderhospizpreises 2013 an die Biker4Kids statt.

Um ehrenamtliches Engagement zu würdigen, hat der Deutsche Kinderhospizverein vor 6 Jahren den Deutschen Kinderhospizpreis gestiftet. Alle zwei Jahre wird er an Menschen verliehen, die sich in besonderer Weise für Kinder und Jugendliche einsetzen, die lebensverkürzend erkrankt sind. Es ist ein symbolischer Preis, es gibt kein Geld - denn wo wäre das Maß, mit dem ehrenamtliche Arbeit entlohnt werden könnte? Der Preis stellt einen Glückswürfel dar und wurde von der Künstlerin Friederike Gross-Koschinski in Bronze gegossen.

Die eingegangenen Vorschläge haben sehr eindrucksvoll über Menschen berichtet, die alle diese Ehrung verdient hätten.



Eine Jury hat es übernommen, einen Preisträger auszuwählen. Wurde der Preis in den vergangenen Jahren an einzelne zu ehrende Personen übergeben, so hat sich die Jury in 2013 für eine Gruppe entschieden: Die Biker4Kids aus Düsseldorf. Die bewegende Laudatio hielt Dr. Eberhard W. Meyer, Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins. In seiner Laudatio würdigte er nicht nur die langjährige Unterstützung

des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Düsseldorf durch die Biker4Kids, sondern zog auch interessante Parallelen zwischen der „Bikerwelt“ und der Kinderhospizarbeit. Rund 20 Biker4Kids nahmen stellvertretend für die gesamte Gemeinschaft an der feierlichen Übergabe teil.

## Paul Panzer - Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins

Prominente Botschafter tragen mit ihrem Namen und ihrem Engagement dazu bei, dass immer mehr Menschen von der Kinderhospizarbeit erfahren. Dabei unterstützen die Botschafter die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. praktisch, ideell oder finanziell.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat insgesamt fünf Botschafter und eine Botschafterin, die die Aufgaben des Vereins durch Statements und durch Teilnahme an Veranstaltungen nach außen vertreten und damit die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit und der Medien auf die Situation der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien lenken.

- › Dr. Norbert Blüm
- › Heiner Brand
- › Ralph Caspers
- › Jens Nowotny
- › Jasmin Schwiars
- › Paul Panzer

So wurde Comedian Paul Panzer beispielsweise bei unserer zentralen Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit im Jahr 2010 Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins. Er hatte sich ein halbes Jahr zuvor an uns gewandt mit dem Wunsch, sich für den Verein sozial engagieren. Noch bevor wir ihn offiziell in unsere Mitte aufgenommen hatten, erspielte und spendete er bereits schon 37.500 Euro im ARD-Quiz bei Jörg Pilawa für den DKHV e.V.

In seiner Funktion als Botschafter ermöglicht Paul Panzer bei seinen Auftritten unseren Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten das Aufstellen von Infoständen. Tritt er in Städten mit Dienststandorten auf, haben die Dienste vor Ort so die Möglichkeit sich und seine Arbeit zu präsentieren und bekannter zu machen. In 2013 haben neun unserer Dienste dieses Angebot bereits nutzen können.

Paul Panzer weist zumeist in seinem Programm explizit auf die Anwesenheit des AKHD hin. Zudem bittet er regelmäßig Gäste, die er in seine Shows einlädt, um eine Spende für den Deutschen Kinderhospizverein.

"Die Geschichte des deutschen Kinderhospizvereins ist nicht nur eine rührende und zutiefst menschlich geprägte, sie nimmt auch gänzlich ein, beflügelt und macht Mut! Diese Arbeit zu unterstützen ist mir ein großes Anliegen!"

(Paul Panzer)



### 3.2 Deutsche Kinderhospizakademie

#### 20. Familienseminar

„Besonders wichtig ist die Gemeinschaft mit Leuten, die alles verstehen - ohne Worte“  
- Vom 30.05. bis 02.06.13 fand im Gottfried-Könzgen-Haus in Haltern am See das  
20. Familienseminar des Deutschen Kinderhospizvereins statt.

19 Familien verbrachten - unterstützt von 20 ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern, sieben Referentinnen und Referenten sowie zwei Kinder-krankenschwestern vier Tage voller Begegnungen, Gesprächen, kreativen Arbeiten, Tanzen, Singen, Gedanken und Feiern miteinander.  
Hier einige Rückmeldungen von Müttern und Vätern:



„Es ist schön, alle wieder zu sehen Jahr für Jahr. Und auch schön, die Kinder wieder zu sehen.“

„Es ist gut, mal mit einem anderen Blickwinkel auf meine Situation zu gucken. Auch immer wieder zu sehen, wo stehen gerade die anderen Familien. Wie hat sich das bei mir verändert. Man erkennt auch seinen eigenen Weg irgendwie.“

„Das ganz Besondere ist mir auf der Hinfahrt noch mal klar geworden: Das Emotionale. Dass die Emotionalität hier so gelebt werden darf und das ist für mich ganz besonders. Und darüber sprach ich vorhin noch mit einer anderen Mutter. Tagsüber sitze ich in der Kapelle und heule mit wem auch immer, mit irgendeinem. Und abends sitzen wir zusammen und lachen. Und dass beides hier so überein kommt, das ist total genial.“

#### 5. Deutsches Kinderhospizforum

Das 5. Deutsche Kinderhospizforum fand am 8. und 9. November 2013 erneut im Haus der Technik in Essen statt.

„Fliegst du mit mir zum Mond, die schönsten aller Sterne, kannst du nur von oben seh'n. Ich weiss, dass der Weg sich lohnt. Das Beste aller Zeiten, ist das Leben zu verstehen...“.  
Mit diesem lebensbejahenden Lied des Singer/Songwriters Gregor Meyle eröffneten Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung und Geschwister gemeinsam mit ihm und Jasmin Schwierts das 5. Deutsche Kinderhospizforum, die europaweit größten Fachtagung zur Kinderhospizarbeit. Mit Feenharfe und Gitarre, mit Trommeln, Gesang und Didjeridoo stimmten sie die anwesenden 500 Teilnehmenden und 75 Referierenden mit musikalischem Gespür und Können auf das Kinderhospizforum ein. Dafür erteten sie großen Applaus.

Eltern gestorbener Kinder vermittelten in einem ebenfalls plenaren Beitrag auf eindrucksvolle Weise, welche Erfahrungen und Emotionen sich für sie mit dem Tagungsmotto „Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht“ ganz konkret verbinden: jahrelanges geduldiges Warten

können auf das einzige gesprochene Wort des Sohnes oder staunend das „Trotzdem-Paddeln“ im tiefen Wasser der Therapien, Zwischenfälle und Krankenhausaufenthalte mit erleben.

Und: Zuversicht auch in der tiefsten Trauer zu erfahren: „...ein Gut, das man spürt, wenn man es braucht. Zuversicht macht aus Schwere etwas Leichtes. Sie sieht mehr Facetten in den Dingen als ich selber. Sie sagt nur: „Schau einmal. Und ich erkenne“, führte Claus Maywald, Vater der im Alter von sechs Jahren an einem Hirntumor gestorbenen Tochter Lara aus.



Immer wieder neu ...  
Geduld, Staunen, Zuversicht

## 5. Deutsches Kinderhospizforum

08. - 09. November 2013  
Essen, Haus der Technik

Schirmherr:  
Bundesminister für Gesundheit  
Daniel Bahr

Deutsche  
Kinderhospiz  
AKADEMIE



Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen und der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, betonten in ihren Grußworten die Bedeutung und Wirksamkeit der Kinderhospizarbeit. Sie würdigten die Kraft und den Lebensmut der erkrankten jungen Menschen, selbstbestimmt auch unter erschwerten Bedingungen ihren Weg zu gehen, mahnten die Umsetzung der Inklusion an und sicherten politische Unterstützung zu.

In den sich anschließenden parallelen Foren, Workshops und Vorträgen standen ganz unterschiedliche Aspekte im Focus. Möglichkeiten der Entwicklung einer Trauerkultur an Schulen, Perspektiven eines gelingenden Lebens auch im Leid, ehrenamtliches Engagement und künftige Herausforderungen der Kinderhospizarbeit waren nur einige der referierten und diskutierten Themen. Anliegen aller Ausführungen war, Praxis und Theorie, Erfahrungswissen und wissenschaftliche Erkenntnisse zu verknüpfen, um auf diese Weise Eltern, erkrankte Jugendliche, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,

Vertreter unterschiedlicher Berufsgruppen und Wissenschaftler in einen Wissens- und Erfahrungsaustausch zu bringen - im Dienst der betroffenen jungen Menschen und ihrer Familien.

Im Forum: „Ich will Autonomie und Akzeptanz, um mein Leben selbst in die Hand zu nehmen“ ließen sechs muskelerkrankte (junge) Referierende die Anwesenden teilhaben an persönlichen Erlebnissen und Herausforderungen: wie sie den Alltag gestalten und Pläne verwirklichen in dem Bewusstsein, dass das eigene Leben komplizierter und brüchiger wird. Und wie bedeutsam es ist, Ermutigung zu erfahren, um scheinbar Unmögliches zu wagen: „Der Erfolg hängt zu 90 % davon ab, überhaupt an den Start zu gehen. Ich bin dankbar, dass ich immer Menschen an meiner Seite hatte, die mich motiviert haben weiter zu machen“, führte die an Muskeldystrophie erkrankte 19jährige Victoria Michel aus.

Am Abend des 8. November wurde das Philosophische Radio von WDR5 live vom Deutschen Kinderhospizforum übertragen. 80 Teilnehmende philosophierten unter der Moderation von Jürgen Wiebicke mit dem Philosophen Thomas Schramme unter der Fragestellung „Ist der Tod ein Übel?“ über die Bedeutung des Sterbens für das menschliche Leben.

In seiner Verabschiedung dankte Geschäftsführer Martin Gierse allen Mitwirkenden für ihren Einsatz. Besonders hob er das Engagement der ehrenamtlich Mitwirkenden und finanziellen Unterstützer hervor, die neben den Referierenden maßgeblich zur Realisation und zum Erfolg der Fachtagung beitrugen.

Unter dem Titel: „Ich steh' vor dir... Der die Wolken schiebt“ setzte der Lebenstänzer und Choreograph Felix Grützner einen künstlerischen Schlusspunkt. Zu getragener, melancholischer, heiterer und stürmischer Musik des 1. Saxophonisten des Landespolizeiorchesters NRW, Andreas Laux, choreografierte der Tänzer Not und Angst, Lebensfreude und Heiterkeit, Getragen sein

und Vertrauen. Dabei ließ er sich von Gedichten inspirieren, die aus der Feder von Eltern erkrankter und gestorbener Kinder stammen. Sie zeigen, wie Hoffnung und Zuversicht sich ganz konkret realisieren: „...Engel im Sturm, er gibt mir Kraft, er macht mir Mut, der Engel im Sturm“. Die Rückmeldungen der Teilnehmenden und Referierenden verdeutlichten: Das 5. Deutsche Kinderhospizforum wurde als bewegend, informativ, kommunikativ, beeindruckend erlebt - Ansporn für das 6. Deutsche Kinderhospizforum vom 13.-14.11.2015!

### Junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung in Berlin

#### Ein neues Angebot der Deutschen Kinderhospizakademie für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung wurde 2013 ins Leben gerufen



Jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung bieten wir seit diesem Jahr die Möglichkeit, gemeinsam in einer großen deutschen Stadt unterwegs zu sein.

Unterstützt von einem Team ehrenamtlicher Begleiter/innen erkundeten so die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Berlin bei Tag und Nacht. Sie hatten die Möglichkeit, sich über wichtige Themen des Lebens auszutauschen, die Stadt und ihre Geschichte kennenzulernen und sich mit interessanten

gesellschaftlichen und politischen Themen zu befassen.

Die Pflege und medizinische Begleitung sicherten erfahrene Krankenschwestern bzw. -pfleger. Die Teilnehmer/innen wurden in die Planungen miteinbezogen und hatten so die Möglichkeit das Seminar nach ihren Vorstellungen und Bedürfnissen maßgeblich mitzugestalten. Im nächsten Jahr findet das Angebot in Dresden statt.

### 3.3 Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

#### Eröffnung des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Emscher-Lippe

Im Juli 2013 fand die Eröffnung des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Emscher-Lippe in Gladbeck mit zahlreichen Gästen statt.

Der ambulante Kinderhospizdienst im Kreis Recklinghausen wurde im September 2005 eröffnet. Anfänglich begleiteten zehn ehrenamtliche Frauen und Männer sieben Familien aus dem gesamten Kreis und den angrenzenden Städten. In den nachfolgenden Jahren wurden kontinuierlich neue ehrenamtliche Mitarbeiter/innen für die Begleitungen befähigt und viele neue Familien kamen dazu. Durch dieses stetige Wachstum des Recklinghäuser Dienstes stand das Teamtreffen Anfang 2012 unter dem Motto: „Zukunftsgestaltung“. Dabei waren neben den Eltern, den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und den Koordinatorinnen Anne Grunenberg und Gisela Ewert-Kolodziej auch die Bereichsleitung Silvia Khodaverdi und der Geschäftsführer Martin Gierse. Es wurde deutlich, dass das Einsatzgebiet des Dienstes derzeit fast 100 km umfasst. Ebenso wurde deutlich, dass alle Beteiligten eine überschaubare Dienstgröße bevorzugen, innerhalb derer persönliche Beziehungen gelebt werden können.

Durch die Neueröffnung des Dienstes „Emscher-Lippe“ in Gladbeck ist der Deutsche Kinderhospizverein nun räumlich näher an den Familien und bietet eine direkte Anlaufstelle in der Region Emscher-Lippe.

Seit Start des Dienstes im Juli 2013 werden am Kirchplatz 5 in Gladbeck acht Familien aus Dorsten, Gelsenkirchen, Gladbeck, Bottrop und Oberhausen durch 19 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen begleitet. Die Koordinatorin des



Ambulanten Kinderhospizdienstes Emscher-Lippe ist Gisela Ewert-Kolodziej.

Auf der Eröffnungsfeier herrschte reger Andrang, da viele Menschen zur Neueröffnung gratulieren wollen. Sänger/Songwriter Gregor Meyle spielte ein kleines „Privatkonzert“ in den neuen Diensträumen, für die Kinder gab es Kinderschminken und auch für das leibliche Wohl wurde bestens gesorgt.

Der Dienst hat auch bereits einen Botschafter an seiner Seite: Sternekoch Björn Freitag engagiert sich für den AKHD Emscher-Lippe und kocht und backt beispielsweise mit den betroffenen Familien.

Weitere Infos zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Emscher-Lippe finden

Sie unter: [www.akhd-emscher-lippe.de](http://www.akhd-emscher-lippe.de)

## Biker4Kids Korso am 08.06.2013

Schon zum 5. Mal folgten rund 2.000 Motorradfahrer aus ganz NRW dem Aufruf der Biker4Kids, mit einem Motorradkorso auf die Arbeit des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Düsseldorf aufmerksam zu machen.

Zahlreiche Zuschauer säumten die 32 km lange Strecke quer durch Düsseldorf, staunten und spendeten spontan Beifall.

Angeführt wurde der Korso von Düsseldorfs 1. Bürgermeisterin Dr. Marie-Agnes Strack-Zimmermann:

*„Ein ganz besonderes Erlebnis für eine sehr gute Sache. Den Kindern*

*und ihren Familien gehört unsere ganze Unterstützung“*, erklärte sie. Engelbert Oxenfort, Schirmherr des AKHD Düsseldorf, begrüßte Familien und alle Biker mit einem großen „DANKESCHÖN für dieses außergewöhnliche Engagement!“ Als Schirmherr der gesamten Veranstaltung konnten die Biker4Kids Fortuna Düsseldorf gewinnen, die in den letzten Heimspielen tausende Fußballfans mit einem Werbespot über den Korso informierte.

Besonderes Highlight für unsere Kinder: sie durften als Beifahrer auf dem Motorrad oder in einem Bus im Korso mitfahren! Ein breites Rahmenprogramm mit Stuntshows, Live Musik, Tombola, Verkaufs- und Verpflegungsständen rundete die Veranstaltung bei herrlichem Wetter ab.



## Kunstaussstellung Aschaffenburg

**„Das Leben ist eine große Leinwand, bemale sie so bunt du kannst!“**

**Dieser Satz von Danny Kaye motiviert und spornt uns an - immer wieder neues auszuprobieren und aktiv zu sein!**

Im Februar 2013 startete das Kunstprojekt des AKHD Aschaffenburg/ Miltenberg „Lebenskünstler und ihre Begleiter“ in der Mozartschule in Elsenfeld. Initiator der Aktion war Walter Rosam, ein Künstler, der Erfahrung mit der künstlerischen und pädagogischen Arbeit mit Kindern mit einer Beeinträchtigung hat. Er stellte seine Zeit und seine Kontakte für unseren Dienst zur Verfügung und organisierte eigenständig die Finanzierung, kümmerte sich um Räumlichkeiten und plante die erste Ausstellung im Landratsamt Miltenberg.



Den Startschuss gaben die Eltern und ehrenamtlichen Begleiter/innen des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Aschaffenburg/Miltenberg. Mit alten Klamotten und jeder Menge Neugier gerüstet, stürzten sie sich mit vollem Körpereinsatz - und voll Farbe - in dieses

Abenteuer und konnten fasziniert erleben, welche Gemeinschaft entstehen kann und wo doch jeder seine künstlerische Ader versteckt hat. Eine noch größere Herausforderung für die Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen waren dann die zwei Wochenenden im Farbrausch mit den erkrankten Kindern und ihren Geschwistern, doch diese Herausforderung wurde hervorragend gemeistert und so entstanden wunderschöne Bilder.

Am 30.07.2013 wurde die Kunstausstellung im Landratsamt Miltenberg durch den Landrat eröffnet. Diese wertvollen Bilder werden im Dienst verbleiben und auf „Tournée“ gehen. So hoffen wir noch auf viele Orte, an denen viele Menschen die beeindruckenden Bilder sehen können.

### Brückenbauen / Hessentag

„Brückenbauen für schwerstkranken Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene“ ist ein neues Netzwerk in Kassel an dem sich auch unser Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Kassel beteiligt.

In dem Netzwerk haben sich in Kassel zahlreiche Vereine und Einrichtungen - auch im Rahmen der Selbsthilfe betroffener Eltern- zusammengeschlossen, die schwersterkrankten Kinder und ihre Familien in ihrem Alltag zu begleiten und zu beraten und deren Arbeit auch oder überwiegend von ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen durchgeführt wird.

Das gemeinsame Anliegen ist, die Interessen der Kinder und ihrer Familien in Kassel zu vertreten und gemeinsame Aktionen für die Betroffenen durchzuführen.

So präsentierten sich in 2013 zehn Tage lang sich die „Brückenbauerinnen“ des AKHD Kassel mit betroffenen Familien mit einem Infostand und vielen schönen Angeboten im Kinderbereich des Hessentages.

## VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2013

AKTIVA

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. ANLAGEVERMÖGEN</b>				<b>A. VEREINSVERMÖGEN</b>		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände				I. Vereinskaptal		
1. Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		<b>11.146,00</b>	5,00	1. Vereinskaptal § 58 Nr.11 AO	<b>400.000,00</b>	0,00
II. Sachanlagen				II. Gewinnrücklagen		
1. Technische Anlagen und Maschinen	12.750,00		14.337,00	1. Gebundene Gewinnrücklagen	<b>1.088.000,00</b>	755.500,00
2. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung				III. Ergebnisvorträge		
Fahrzeuge, Transportmittel	104.966,00		107.124,00	1. Ergebnisvorträge allgemein	<b>38.228,47-</b>	560.790,72
Vereinsausstattung	0,00		2.394,00	IV. Vereinsergebnis	<b>664.912,57</b>	133.480,81
Sonstige Anlagen und Ausstattung	<u>115.610,00</u>		<u>118.172,00</u>			
		<b>233.326,00</b>	<u>242.027,00</u>			
<b>B. UMLAUFVERMÖGEN</b>						
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände						
1. Sonstige Vermögensgegenstände	88.464,61		78.017,80			
	<u>88.464,61</u>		<u>78.017,80</u>			
Übertrag	88.464,61	<b>244.472,00</b>	320.049,80	Übertrag	<b>2.114.684,10</b>	1.449.771,53

## VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2013

AKTIVA

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag	88.464,61	<b>244.472,00</b>	320.049,80 78.017,80	Übertrag	<b>2.114.684,10</b>	1.449.771,53
II. Kasse, Bank	<u>1.781.747,49</u>	<b>1.870.212,10</b>	<u>1.129.721,73</u> 1.207.739,53			
		<b>2.114.684,10</b>	1.449.771,53		<b>2.114.684,10</b>	1.449.771,53

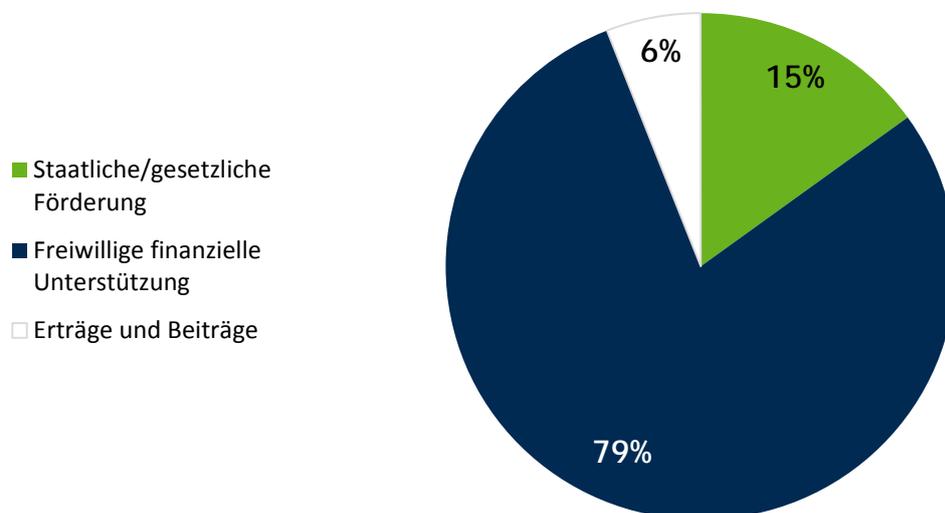
Olpe, den 04. April 2014

#### 4. Bilanz zum 31. Dezember 2013 - Vermögensübersicht

##### 4.1 Einnahmen

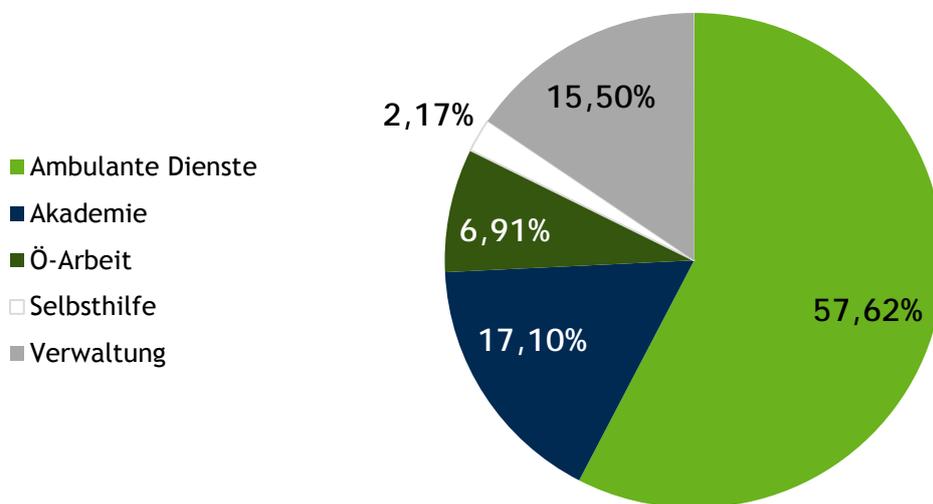
Einnahmenart	Euro	%
Mitgliedsbeiträge	117.708,56 €	2,34
Spenden	2.854.717,02 €	56,70
Förderungen	232.916,77 €	4,63
Krankenkassen	749.686,45 €	14,89
Geldauflagen	311.645,84 €	6,19
Zinserträge	3.076,03 €	0,06
Erbschaften	575.970,83 €	11,44
Veranstaltungsgebühren	99.159,90 €	1,97
Handelswaren	20.456,81 €	0,41
Umsatzsteuerrückzahlungen	49.261,47 €	0,98
Sonstige Einnahmen	19.785,81 €	0,39
<b>Gesamteinnahmen</b>	<b>5.034.385,49 €</b>	

„Wir sind zu 79 Prozent auf freiwillige Leistungen angewiesen“



4.2 Ausgaben 2012 - Nach Bereichen -

Ausgabenbereiche	Euro	%
Ambulante Dienste	2.525.990,55 €	57,62
Akademie	728.503,89 €	16,62
Ö-Arbeit	354.657,70 €	8,09
Selbsthilfe	95.224,05 €	2,17
Verwaltung	679.261,69 €	15,5
Gesamtausgaben	4.383.637,88 €	



## 5. Impressum

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe  
Telefon: 0 27 61 / 94 12 90  
Telefax: 0 27 61 / 94 12 9-60  
E-Mail: [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

### Vorstand:

Margret Hartkopf, Dr. Eberhard W. Meyer, Paul Quiter

### Geschäftsführer:

Martin Gierse

### Spendenkonto:

Sparkasse Olpe, BLZ 462 500 49, Konto-Nr. 18 000 372

## 6. Anhang

### 6.1 Auszüge aus „Die Chance 2013“: Familienleben - Familien leben

In 2013 haben wir ein sehr breites Schwerpunktthema für „Die Chance“ gewählt, denn im Laufe der Jahre haben uns Geschwister, Mütter und Väter zu vielen Anlässen und Veranstaltungen des Vereins sehr berührend ihre Lebenssituation geschildert.

In ihren Briefen und Texten berichten sie aus ihrem Familienleben und zeigen uns damit in Ausschnitten, wie Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern leben.

Sie erzählen von der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und dem Sterben ihrer Kinder, vom Gelingen der Annahme, diese neue Lebenssituation zu akzeptieren. Sie lassen uns teilhaben am Perspektivwechsel für Wichtigkeiten und Werte im Leben, berichten von den Sorgen und Ängsten, die dieses Leben mit sich bringen.

Und sie erzählen über den Neubeginn nach dem Tod des Kindes, über das Leben mit der Trauer und den damit verbundenen Gefühlen.

Die komplette Ausgabe der Vereinszeitschrift „Die Chance“ können Sie digital lesen auf unserer Website unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/oeffentlichkeitsarbeit/die-chance/> (dort finden Sie auch die Ausgaben aus den vorherigen Jahren). Wenn Sie das Magazin bestellen möchten (5 € zzgl. Versand), dann senden Sie bitte eine entsprechende E-Mail an [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de).

Folgend nun exemplarisch zwei Artikel aus der Ausgabe „Familienleben - Familien leben“

- › Seite 62 - 64 „Die Brücke in meinem Garten (von Judy Machiné)
- › Seite 78 - 83 „Sterben-Tod-Trauer-Hoffnung Ein Bilderzyklus“ (von Claus Maywald)

### 6.2 Artikel aus „Die Chance 2013“ Seiten 6 - 10: Das Wachstum gestalten

(von Margret Hartkopf und Eberhard W. Meyer)



## Die Brücke in meinem Garten

Für Daniel, 28.07.2012

**Daniel ist sechzehn Jahre alt. Fünfzehn Jahre ist es her, seit wir seine Diagnose bekommen haben. Fünfzehn Jahre, in denen wir uns gefragt haben, ob dieser Geburtstag sein letzter Geburtstag sein wird. Fünfzehn Jahre, in denen ich versucht habe nicht ständig daran zu denken, dass er sterben wird.**

Ich habe zuerst gedacht, dass ich im Voraus über seinen Tod trauern könnte, dass ich mich so konsequent auf sein Nicht-mehr-da-Sein vorbereiten könnte, dass es, wenn es dann soweit wäre, nicht mehr so weh tun würde, dass er nicht mehr bei uns ist - aber so langsam komme ich zu der Überzeugung, dass dies nicht möglich ist.

Ich kann jedoch stattdessen Erinnerungen erschaffen, indem ich jeden Tag oder zu bestimmten Anlässen Rituale entwickle. Ein Ritual ist ein immer wiederkehrendes Ereignis oder eine sich wiederholende Handlung, und obwohl es etwas ganz Einfaches sein kann, gräbt es sich tief in die Grundfesten des Alltags ein und legt den Grundstein für etwas, das auch morgen noch Bestand haben wird.

Neue Erinnerungen kreieren oder ein Ritual für Daniel schaffen ist ein bisschen so als würde ich mich entschließen, in meinem Garten eine Brücke zu bauen. Ich brauche keine Brücke, aber ich mag Brücken. Man könnte meinen, es sei eine exzentrische oder vielleicht sogar abstruse Idee, sich die Zeit für ein solches Unterfangen zu nehmen: die Löcher für die Stützen tief auszuheben und das Fundament zu legen, mir die Hände mit Zement schmutzig zu machen und das Stahlgerüst einzugraben. Ich schwitze und säge, ich schleife das Holz und bringe die geschwungenen Eichenbohlen in eine Form, die sich an den Waldboden anschmiegt und sich in den Hintergrund von Farnen und Blumen einfügt. Ich stelle mir vor, dass ich jeden Tag an diesem Projekt arbeite, während meine Nachbarn es mit leichtem Schmunzeln zur Kenntnis nehmen und es meine „Arche in der Wüste“ nennen. Die letzten Handgriffe sind getan und das Holz trägt die sehr persönlichen Spuren meines Meißels. Der Schaffensprozess hat mir Freude gemacht und das Resultat meiner harten Arbeit gefällt mir.

In einer absonderlichen Fügung des Schicksals bringt nun der folgende Herbst unerwartete Regenfluten in gigantischen Ausmaßen. Der kleine Fluss in der Nähe schwillt durch die enormen Wassermassen an und durchbricht plötzlich und unerwartet seine Ufer. Der einst unbedeutende Wasserlauf ist nun ein reißender Strom, der sich unaufhaltsam einen neuen Weg

bahnt. Das Wasser überschwemmt die Landschaft, reißt Bäume und Häuser mit sich und hinterlässt nichts als Zerstörung - es entwirzelt die uns bekannten Landschaftsmerkmale, zerstört das uns Bekannte und Vertraute, alles Schöne. Rücksichtslos und wütend reißen die Fluten tiefe Furchen wie rohe Wunden in die weiche Erde unserer Gärten und werfen dabei schäumend Unrat und Geröll auf. Wir flüchten auf eine Anhöhe, um Schutz zu suchen und hocken eng zusammengekauert, während wir um unser Leben fürchten. Der Lärm ist schrecklich und die Zerstörung ist tiefgreifend. Ich kneife meine Augen ganz fest zu, um mich gegen den stechenden Regen zu schützen und halte mir die Ohren zu, um das ohrenbetäubende Tosen auszublenden. Uns bleibt nichts anderes übrig, als uns nah aneinander zu drängen, dicht beieinander zu bleiben und darauf zu warten, dass es endlich vorüber geht. Und dann, endlich, ist der wütende Strom an uns vorbei geflossen, es hat aufgehört zu regnen und das blasse, unentschlossene Licht der Sonne dringt zu uns durch ... und es ist still ... nicht die lebhaftige Stille eines Frühlingmorgens, sondern eine tödliche Stille, so als würde die Erde selbst die Luft anhalten. Kein Vogelgesang, kein Bienensummen, nur das entfernte Rinnen des Wassers und das dumpfe Tröpfeln von den Blättern und den Bäumen.

### Die Brücke in meinem Garten

Einer nach dem Anderen stehen wir auf, mit steifen Gliedern, klamm und kalt ... und überprüfen, ob wir alle unverletzt geblieben sind. Ungläubig schauen wir uns um und nehmen in uns auf, was von dem übriggeblieben ist, was uns einst so vertraut war.

Zunächst finden wir keine Worte, das hier ist gar nicht unsere Welt, unsere Augen suchen verzweifelt nach den uns vertrauten Konturen. Wo ist das Meer von Schmetterlingsflieger, welches am Eingang zum Garten stand? Wo sind das Gewächshaus und der Kräutergarten? Wo ist die Weide die doch dort drüben stand - gebeugt wie ein alter Mann ... Wo ist der Holzzaun, der die Grenzen unseres Gartens festlegte? Der Spielplatz und die Picknicktische ... Alles ist fortgeschwemmt. Mühsam bahnen wir uns einen Weg durch den Unrat ... rutschen auf den schlammbedeckten Steinen aus und versuchen an zerbrochenen Ästen Halt zu finden. Es ist ein Bild der Zerstörung, eine Mond-



landschaft. Nicht wiederzuerkennen. Und dann, plötzlich, sehen wir sie. Die Brücke. Nun ein herausstechendes Mal in diesem unbekanntem Terrain steht sie da und führt über eine neu gebildete Schlucht. Die Handläufe sind verschwunden, einige der Holzbohlen sind zerborsten oder ganz verschwunden; die Brücke ist über und über mit Matsch und verflochtenem Wurzel- und Blätterwerk bedeckt, aber die Grundfesten haben standgehalten.

Ich trete vorsichtig auf die ersten paar Schwellen und betrachte die Brücke forschend von allen Seiten, von oben und unten, ich wische mit der Hand eine bisschen Dreck weg und ertaste darunter den mir bekannten Schwung der alten Eichenbohlen. Sie stehen felsenfest und das ganze Bauwerk ruht unbezwingbar im diffusen Sonnenlicht als ob es der Zerstörung zu seinen Füßen die Stirn bieten wolle. >>>



*Ich stelle mir vor, dass ich jeden Tag an diesem Projekt arbeite, während meine Nachbarn es mit leichtem Schmunzeln zur Kenntnis nehmen und es meine „Arche in der Wüste“ nennen.*

Von nun an nutzen wir die Brücke, um uns zu orientieren. Sie dient uns als Festpunkt im Vergleich zu dem, was einmal war - da ist Norden, da Süden, da war mal die Straße, da ist (oder war) der Picknickplatz, dort das Dickicht mit unserem Baumhaus. Dort war der Pfad, den wir jeden Tag entlang gegangen sind; die Baumstümpfe erinnern uns an das schattige Gehölz, in dem wir uns in der Sommerhitze ausgeruht haben und das zum Hügel führt, auf dem Dein Schlitten seine Spuren hinterlassen hat ... aber nun ist alles anders. Der Grund und Boden selbst ist neu angeordnet - es ist ein Wunder, dass die Brücke überhaupt überlebt hat!

Es gibt viel zu tun, Neuanfangen ist harte, harte Arbeit. Die Brücke wird zum Durchgangsweg, eine lebensnotwendige Verbindung zu denen, die gekommen sind, uns zu helfen. Ein neuer Pfad und einer der wenigen Zugänge überhaupt, der uns mit der Außenwelt verbindet ... und nach und nach wird es unser Treffpunkt, an dem wir anderen begegnen, denen es so wie uns ergangen ist. An manchen Abenden sitzen wir auf der Brücke, lassen die Beine über die Seite baumeln und halten uns mit den Armen an den Stützen fest. Wir lassen uns von der Stärke des alten, verwitterten Holzes trösten und ohne auch nur ein Wort zu sprechen, wissen wir, dass wir nicht alleine sind.

## The bridge in my garden!

Als praktische Anleitung möchte ich hier nachfolgend einige Rituale beschreiben, die wir nutzen, um „unsere Brücke zu bauen“:

(Ich habe diese absichtlich in der ersten Person geschrieben, so als würde ich sie Daniel vorschlagen.)

Diesen Herbst werden wir noch mehr Osterglocken pflanzen, damit wir sie von deinem Bett aus sehen können, wenn der Frühling kommt. Einmal die Woche üben wir unser albern Lied; ich habe mir den Text aufgeschrieben und ihn an die Wand neben deinem Bett gehängt, damit ich ihn nicht vergesse. Jeden Tag, wenn du ein sauberes Hemd anziehst, versprühen wir dein Deo und tun so, als würden wir an dir schnuppern und sagen dabei: „Oh, Daniel, du riechst echt wie ein Mann!“, und dann lachen wir und du auch. Vielleicht machen wir dieses Jahr eine Fotocollage für unsere Weihnachtskarten und ich drucke die Schneeflocken mit deinen Fingerspitzen.

Jedes Mal wenn wir durch den Wald gehen spiele ich den Clown und werfe mich von „unserer“ Bank und tue so, als würde ich verletzt zu Boden stürzen, um dich zum Lachen zu bringen. Ich mache einen Film über den Sommer und zeige ihn unseren Freunden und unserer Familie und ich werde mit anderen Kindern, die zu Besuch kommen, unsere Lieblingslieder singen (mit den Extra-Strophen, die wir uns ausdenken), damit auch sie sie kennenlernen und sich an sie erinnern.

Jeden Abend hören wir über das Internet dein Radioprogramm „Abenteuer in Odyssee“ während ich deinen Bauch reibe, um dir beim Verdauen deines Essens zu helfen. Und wenn ich dich auf die Seite lege, um dich sauber und frisch zu machen, dann hebe ich deinen rechten Arm und lasse ihn auf meinem Rücken ruhen, so dass du mir zugewandt bist und wir teilen eine „Umarmung“ und unsere Nasen berühren sich. Ich küsse dich immer auf die gleiche Stelle (obwohl deine Oberlippe jetzt ein bisschen stachelig wird!) und danke dir laut dafür, dass du mich liebst. Ich meine, dass du mir mit deinen Augen sagst, dass du das Gleiche empfindest.

Die Kräuter, die in den Töpfen und Kästen auf der Terrasse wachsen, sind dafür da, dass du sie jeden Tag riechen kannst. Wenn wir daran vorbeierollen, zerreibe ich einige Blätter in meiner Hand und halte sie unter deine Nase. Deine Augen weiten sich mit Interesse und ich merke, dass dir der Duft gefällt. Eines Tages werde ich nicht nur den Geruch der Minze und des Rosmarin erkennen, sondern der Duft wird gleichzeitig Erinnerungen an unsere „Schnupperausflüge“ wecken - er wird sich für immer mit diesen Erinnerungen verflechten.

Jede einzelne Tulpenzwiebel im Vorgarten wurde in deine Hände gelegt, um sie zu fühlen und zu segnen, bevor wir sie eingepflanzt haben. Deine DNA ist auf ihnen, dein Interesse, deine Freude gibt ihren Blütenblättern die Farbe, die Erinnerung an dich leuchtet in ihrem Leben.

Ich versuche dich so gut ich kann in die Struktur meines zukünftigen Lebens zu verweben, indem ich jetzt Verbindungen schaffe, die hoffentlich dem Lauf der Zeit standhalten werden. Jede dieser Aktivitäten erschafft Erinnerungen, genauso wie der Bau der Brücke in meiner Geschichte. Einfache, fröhliche Rituale mit tiefen Fundamenten, die mich in einer sich ständig verändernden Welt verankern. Ich weiß, dass ich sie eines Tages brauchen werde.

> *Judy Machinè*





## Sterben-Tod-Trauer-Hoffnung Ein Bilderzyklus





„Die Hände“



„Das Leben“

## **Die Zeit im Kinderhospiz, als unserer jüngsten Tochter Lara nur noch wenige Wochen zum Leben blieben, führte mich zu einer ausgesprochen intensiven Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer.**

Die eigenen Gefühle und Gedanken mussten und müssen noch bis heute einen Ausdruck bekommen und damit ihren Anteil zu einer Reflexion der eigenen Situation beitragen. Ich wollte mit meinen Bildern auch Zeugnis darüber ablegen, wie es mir geht und welche Gedanken mich in den jeweiligen Zeiträumen beschäftigten. Die Bilder, Farben und Formen, die mir durch den Kopf gingen, brachte ich so zu Papier.<sup>1</sup>

Die Krise führte zu einer schöpferischen Kraft, weil ich einerseits ein Ventil für den seelischen Druck benötigte, andererseits aber auch in der Trauer von außen wahrgenommen werden wollte. Das Malen war für mich das geeignete Medium, mir „Gehör“ zu verschaffen und mich nicht zu verstecken.<sup>2</sup>

Die Auseinandersetzung mit dieser Zeit hat seit zwei Jahren zu einem Bilder-Zyklus geführt, der am Ende aus sechs Bildern bestehen wird. Vier davon sind bis heute fertig gestellt. Das fünfte Bild ist in Vorbereitung. Damit lässt sich ein Überblick über den gesamten Zyklus geben. Die Titel der einzelnen Bilder lauten: 1. „Die Hände“; 2. „Das Leben“, 3. „Der Fall“, 4. „Die Trauer“, 5. „Die Hoffnung“ und 6. „Die Versöhnung“. Inhaltlich lassen sich die Bilder „Die Hände“ und „Das Leben“ den Themen Sterben und Tod zuordnen, „Der Fall“ und „Die Trauer“ den Themen von Tod und Trauer, während die Bilder „Die Hoffnung“ und „Die Versöhnung“ die Themen von Trauer und Hoffnung zeigen.

### **Das Bild „Die Hände“ (2011)**

Das erste Bild „Die Hände“ entstand im Kinderhospiz aus dem Druck heraus, das Thema des sich ankündigenden Todes unserer Tochter an mich heran zu lassen. Es ist die Darstellung einer abstrakten Übergabe des „Lebenslichtes“ von der einen zur anderen Seite. Während die linke Seite in den roten, orangen und gelben Tönen an eine Sonne und damit an das aktive Leben erinnert, verweisen die schwarzen und blauen Töne auf den Mond, der auch im Kreisrund dieses Bildabschnitts zu sehen ist. Getragen wird das Ganze von einem grün und braun gehaltenen Untergrund, der sich durch das ganze Bild hindurchzieht. Gesichter sind auf beiden Seiten in die organisch-ornamentalen Strukturen eingearbeitet worden und sollen die Vorfahren symbolisieren. Die Übergabe selber ist in einen großen Halbkreis gelegt, in den nur die beiden Hände und das Rund des Lebenslichtes hineinragen. In der Rückschau wirkt das Bild wie die Darstellung der Annäherung an das kommende Schicksal. Es hat noch die Ansicht eines im Wesentlichen geistigen Prozesses. Im Bild ist das kommende Schicksal in seiner ganzen Härte noch nicht wirklich angekommen.

### **Das Bild „Das Leben“ (2011)**

Das zweite Bild „Das Leben“ entstand ebenfalls im Kinderhospiz. Der Tod der Tochter rückte näher und wurde greifbare Realität. Damit war auch die abstrakte Vorstellung des Verlustes durch eine konkretere zu ersetzen. Das Skelett auf der rechten Seite verdeutlicht am besten diesen Wandel. Die Komposition wird durch eine vertikale Einfügung mit Wirbeln, Uhren und Efeu in zwei Teile getrennt. Dieser mittlere Bereich symbolisiert die Zeit, die das Leben bestimmt. Das Auge im Zentrum dieses Abschnitts schaut dabei in Richtung des Skeletts. In der linken Hälfte sind das Gesicht und der Oberkörper einer jungen Frau in die kreisförmig angeordneten organisch-ornamentalen Strukturen eingearbeitet. In der rechten Hälfte liegt ein Skelett auf einer nach unten geneigten Ebene. Beide Seiten sind mit hellen Farben ähnlich gehalten. In die Komposition sind vereinzelt Elemente aus dem Leben von Lara (wie zum Beispiel der kleine Heißluftballon) oder bildhafte Elemente von Abschied (Schiff und Sonne mit Wolken) eingestreut.

### **Das Bild „Der Fall“ (2012)**

Das dritte Bild „Der Fall“ entstand kurz nach dem Tod der Tochter. Es ist die Darstellung der Auseinandersetzung mit dem Gefühl der Haltlosigkeit, des Fallens und Schwebens. Die von unten angerissene Figur bestimmt dabei die Komposition. Sie ist in die das ganze Bild von oben nach unten durchziehenden und sich miteinander verschlingenden Bänder eingearbeitet. Über der Figur steht eine mittelalterliche Totenlaterne, die wie ein Leuchtturm zu beiden Seiten ihre Strahlen ausschickt. In die untere Hälfte des Bildes sind jeweils an den Rändern kleine Szenen aus dem Leben eingefügt. Sie symbolisieren das Gefühl des Vorübergehens am Leben.

Das Bild war am Anfang von meiner Meinung begleitet, damit die eigene Trauer darzustellen. Aber es war nicht die Trauer, sondern der Schwebzustand davor. Nach einigen Wochen wusste ich, dass die Trauer etwas ganz anderes ist und daher einen anderen Ausdruck zu bekommen hatte. >>>



<sup>1</sup>Siehe dazu: Kraus, Werner (2007): Die Heilkraft des Malens, München, S.48  
„Um das Hirn aber auch wirklich vom neuen Selbst-Bild überzeugen zu können, muß das neue Bild durch eine Tat, durch ein effektiv gemaltes Bild entstehen, nicht bloß durch ‚Einbildung‘.“

<sup>2</sup>Siehe dazu: Gösken, Eva (2003): Die Hüterin der Verwandlungen. Über das Schöpferische in der Trauer. Oberhausen, S.97, 103, 104, 136 und 138

„Der Fall“



#### Das Bild „Die Trauer“ (2013) (400 x 100 cm)

Das vierte Bild „Die Trauer“ entstand am Ende des zweiten Jahres nach dem Tod unserer Tochter. Die Trauer war angekommen und es war ein mächtiges, lebensbestimmendes Gefühl. Dementsprechend wurde das Bild mit 4 mal 1 Meter wesentlich größer als die übrigen und die ganze Fläche wurde fast vollständig ausgefüllt. Die Komposition liest sich von links nach rechts. Sie wird aber auch durch den „Riß“ in der Mitte in zwei Teile geteilt.

Die beiden Gesichter am linken Rand haben ihre Münder weit geöffnet und schreien ihren Schmerz heraus. Er ergießt sich in schwarzen und blauen Strukturen bis fast zur Mitte. Darunter stehen lila gehaltene Leuchttürme vor gelbem Himmel. Sie verweisen auf die Orientierungen, die benötigt werden. Der Riss mit seinem Zentrum im Kreis steht für das Unüberwindbare und endgültige Abgetrennt-Sein. Hier ist auch bildlich die Lebensschnur durchtrennt. Rechts neben dem Riss versucht eine Hand vergeblich, etwas zurückzuhalten. Die dahinter aufgebaute trennende Struktur macht die Endgültigkeit und die Vergeblichkeit deutlich. Die rote Farbe verweist auf das Blut und den Schmerz, ebenso wie die vielen tränenförmigen Strukturen. Dahinter und angebunden an die Lebensschnur rollt sich eine Hand ein. Das abgetrennte Leben erlischt. Die große braune Wolkentür und die darunter liegende und sich bis an den rechten Rand erstreckende Burg verweisen auf ein Jenseits, das wir nicht durchschauen können. Als weitere Symbole der Trauer sind eine Bank und ein See in schwarz und lila am unteren Bildrand zu sehen.

> *Claus Maywald*



„Die Trauer“



## Das Wachstum gestalten

Unser Verein wächst.

Die Zahl der begleiteten Familien nimmt zu, neue Mitarbeiter/-innen nehmen ihre ehrenamtliche Arbeit auf und viele neue Menschen und Institutionen werden Vereinsmitglieder.

Der Wert unserer Arbeit wird geschätzt.

Bei aller Freude über das Wachsen - Wachstum hat aber auch eine Kehrseite.

Es kann, wenn es nicht sorgsam beobachtet und behutsam gestaltet wird, in einen verhängnisvollen Kreislauf münden, der den Sinn und das Ziel des Vereins gefährdet: die Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien zu begleiten.

### Der Kreislauf des Wachstums

Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. hat sich seit seiner Gründung im Jahre 1990 von einem kleinen Selbsthilfeverein zu einer großen überregional wirksamen Organisation entwickelt. Nachdem das vornehmliche Ziel des Vereins, in Deutschland ein Kinderhospiz zu errichten, im Jahre 1998 mit der Gründung des stationären Kinderhospizes Balthasar unter der Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe erreicht war, haben sich die Verantwortlichen des Vereins der Aufgabe zugewandt, ambulante Kinderhospizdienste aufzubauen.

Insbesondere in den Jahren 2005 und 2006 wurden aus der zentralen Region des Rhein-Ruhr-Gebietes heraus bundesweit immer mehr Dienste eingerichtet.

Gleichzeitig gründete der Verein im Jahr 2005 auch seine Deutsche Kinderhospizakademie. Die vielen Seminare, Tagungen und Workshops, die seit der Gründungsphase aus den Bedürfnissen der betroffenen Familien und deren Umfeld entstanden waren, hatten nun ihren organisatorischen Ort in der Akademie.

Parallel zur überregionalen Entwicklung in der Fläche und zum Aufbau der Akademie wuchs auch die Organisation selbst. In Olpe, dem Sitz des Vereins, wurde eine Verwaltung auf- und ausgebaut, die sich im Laufe der Jahre ihren spezifischen Aufgaben entsprechend immer stärker ausdifferenzierte.

### Ambulante Kinderhospizdienste

Lag der Schwerpunkt des Wachstums im Laufe des letzten Jahrzehnts vorwiegend in der Fläche, so stellen wir fest, dass sich inzwischen auch die einzelnen Dienste weiter entwickeln und größer werden.

Und dieses Wachsen eines Dienstes hat Folgen.

Je mehr ein Ambulanter Kinderhospizdienst in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird, desto mehr werden Familien auf ihn aufmerksam und wenden sich an ihn mit der Bitte, begleitet zu werden - und das wollen wir auch verlässlich anbieten. Je mehr Familien sich an den Verein wenden, desto mehr ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen müssen gewonnen werden, um diese Begleitung zu gewährleisten.

Je größer der Kreis der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen wird, desto mehr Koordinationsaufgaben müssen von den Koordinatorinnen und Koordinatoren erledigt werden.

Je mehr Koordinationsaufgaben den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zuwachsen, desto vielfältiger wird die Organisation der Aufgaben und desto höher werden die Kosten für die Verwaltung.

Und wenn schließlich ein Dienst, der in sich selbst wächst, die Familien qualitativ gut begleitet, spricht sich das herum, weitere Familien werden auf ihn aufmerksam und wenden sich an den Verein.

Hier kann sich ein Kreislauf des Wachstums verselbstständigen: je mehr Erfolg ein Dienst hat, desto größer wird seine Wirksamkeit, desto größer wird der Dienst.

Und irgendwann in diesem Kreislauf stellt sich die Frage, wie groß ein Dienst werden kann und soll, um gute Arbeit zu leisten und passende Angebote für die Familien anzubieten.

### *Deutsche Kinderhospizakademie*

Die gleiche Frage stellt sich für die Akademie.

Wir freuen uns, dass das Programm unserer Deutschen Kinderhospizakademie sehr gut angenommen wird und reagieren auf diesen Zuspruch. Insbesondere das Angebot der Familienseminare werden wir ausbauen, um mehr Familien die Möglichkeit einer Teilnahme zu geben.

Viele Familien haben uns außerdem berichtet, dass der Aufwand zu groß ist für weite Fahrten, dass sie sich lieber ein Seminar in der Nähe wünschen. Daher kommen wir - dem Auftrag der Akademie entsprechend - zu den Familien. Wir bieten inzwischen Familienseminare in vielen Regionen Deutschlands an.

Teilnehmer/-innen berichten uns jedoch auch, dass die Größe der Seminare an eine Grenze gerät. In jedem Familienseminar kommen nicht nur die Familien mit ihren erkrankten Kindern zusammen, sondern auch gesunde Geschwister, die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, Krankenschwestern und Referenten/-innen. Ein Familienseminar kann so schnell zu einer Größe mit über 100 Teilnehmern wachsen. Eine solche Größe stellt den Sinn und das Ziel der Veranstaltung selbst in Frage.

Wie sollen sich die Familien und ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen da noch kennenlernen? Wie können bei dieser Größe noch vertrauensvolle Gespräche entstehen? Wie Nähe oder Rückzug?

Das Wachstum selbst zwingt uns also zu einer Antwort auf die Frage: Wie groß sollten Seminare sein? Wie viel Personal wird benötigt, um die steigende Anzahl der Tagungen, Seminare und Workshops durchzuführen?

Und nicht nur die Seminare selbst werden größer, auch die Aufgaben der Akademie nehmen zu.

Die Deutsche Kinderhospizakademie ist bundesweit anerkannt und vernetzt mit Hochschulen, Verbänden und Organisationen. Ihre Mitarbeiter/-innen sind Mitglieder in Fachgruppen und Arbeitskreisen und ihre überregionalen Tagungen treffen auf hohes Interesse - das Kinderhospizforum als größte europäische Fachtagung zum Thema „Kinderhospizarbeit“ ist das beste Beispiel ihrer Anerkennung.

Das hohe Maß der Anerkennung aber darf nicht zu Lasten der Familien mit ihren erkrankten Kindern und Geschwistern gehen und auch nicht zu Lasten des haupt- und ehrenamtlichen Personals.

So müssen wir also auch das Wachsen der Akademie sorgfältig beobachten.

Ihre zentralen Aufgaben dürfen nicht aus dem Blick geraten. Wir können nur gute Bündnis- und Vernetzungspartner bleiben, wenn wir das Ziel und die zentrale Aufgabe der Akademie nach wie vor in der Arbeit für die Familien mit ihren Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sehen. Daher werden wir diese Frage stets neu beantworten müssen: Wie können gute Angebote für die Familien auch in Zukunft gut gelingen und welche Aufgaben soll die Akademie zukünftig noch übernehmen, ohne an ihre eigene Grenze zu stoßen? Oder die Frage anders gestellt: Auf welche Aufgaben muss sich die Akademie beschränken, um ihr eigenes Ziel nicht zu gefährden?

### *Die Organisation und Verwaltung*

Aller Erfolg der Ambulanten Kinderhospizdienste und der Deutschen Kinderhospizakademie wirkt sich, so erfreulich er ist, letzten Endes aber immer auf die Organisation des Vereins und auf seine Verwaltung aus, denn zunehmende Aufgaben müssen zusätzlich verwaltet werden. Wenn der Verein wächst, so wachsen die Aufgaben für die Verwaltung der Mitglieder, für die Buchhaltung oder für die Verwaltung der Spenden. Dringend benötigte Autos, die uns gespendet werden und der ambulanten Arbeit zur Verfügung stehen, müssen verwaltet werden. Mit der bundesweiten Vernetzung in Verbände, mit einer intensiven politischen Arbeit, mit der Vertretung in internationalen Organisationen nehmen die Kontakte zu, die Anfragen, der Schriftverkehr, die E-Mails. Alles muss erledigt werden und alles wird - noch - erledigt. Denn die hauptamtlichen Mitarbeiter/-innen unseres Vereins in der zentralen Verwaltung fühlen sich in gleicher Weise den Zielen des Vereins verpflichtet wie die Mitglieder oder die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen.

Viele arbeiten sogar neben ihrer hauptberuflichen Tätigkeit auch noch ehrenamtlich in den Seminaren der Akademie mit und alle verstehen sich als Kontaktschnittstelle zwischen den Familien, der Organisation und den Ambulanten Diensten. Jede Mitarbeiterin und jeder Mitarbeiter könnte in Notfällen unmittelbar reagieren und dringende Anliegen direkt an Zuständige weitervermitteln.

Doch auch das hauptamtliche Verwaltungspersonal, das auf eine bestimmte Größe des Vereins zugeschnitten ist, kann nicht unbegrenzt neue Belastungen übernehmen. Und die Einrichtung neuer Verwaltungsstellen oder die Erweiterung unserer Räumlichkeiten muss sorgfältig abgewogen werden, denn wir sind es den Familien, den Mitgliedern und insbesondere den Spendern schuldig, sorgsam mit dem Vereinsvermögen umzugehen.

### *Wir müssen das Wachstum gestalten*

So stehen wir als Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. derzeit vor der Frage, wie wir mit dem Wachsen des Vereins umgehen, um auch in Zukunft gute Begleitungsangebote für die Kinder und deren Familien verlässlich anbieten zu können.

Zwar freuen wir uns über den gemeinsamen Erfolg und über neue Aufgaben und Herausforderungen - aber wir wollen nicht unkontrolliert wachsen, denn wir wollen die Nähe zwischen den Menschen erhalten. >>>



Und daher müssen wir das Wachstum gestalten. Im Wachstum allein sehen wir noch kein Zeichen von Erfolg oder Qualität. Zwar gehen wir davon aus, dass auch in einem großen Dienst die Idee der Kinderhospizarbeit umgesetzt werden könnte und dass auch durch ihn lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien gut begleitet würden.

Wir schließen ebenso nicht aus, dass sich auch in einem großen Dienst ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen zu ihrer eigenen Zufriedenheit engagieren könnten und unsere hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren ihre Aufgabe ihrer eigenen Qualifikation gemäß zur hohen Zufriedenheit aller beteiligten Menschen erledigen würden.

Und wir sehen darüber hinaus auch, dass durch einen wachsenden Dienst die Wahrnehmung in der Öffentlichkeit vermutlich wachsen würde, bereitwillige Spender und Organisationen auf den Dienst aufmerksam würden und dem Dienst - und damit dem Verein - Spenden und Vermächnisse zufließen würden, die wiederum als ein Zeichen des Erfolgs gelten könnten und die Organisation und Verwaltung und damit letztlich die Qualität der Begleitung aufrechterhalten würden.

Und dennoch haben wir die Sorge, dass ein zu großer Dienst die Idee der Kinderhospizarbeit gefährdet.

Das Gleiche gilt für die Deutsche Kinderhospizakademie. Auch Seminare mit vielen Teilnehmern würden sich organisieren lassen, viele und große Tagungen hätten vermutlich eine große Resonanz in der Öffentlichkeit und eine verstärkte Vernetzung der Akademie im nationalen und internationalen wissenschaftlichen und verbandlichen Umfeld würde vermutlich ihre fachliche Anerkennung noch steigern. Aber uns treibt auch im Blick auf die Entwicklung der Akademie die Sorge, welchen Weg deren bislang so anerkannte Kinderhospizarbeit in einem ungebremsten Kreislauf des Wachstums ginge.

## Die Idee der Kinderhospizarbeit und gegenseitiges Vertrauen

Kinderhospizarbeit basiert auf Vertrauen - Vertrauen zwischen dem erkrankten Kind im Leben und im Sterben, seiner Familie, deren Umfeld und den Begleitern/-innen.

Kinderhospizarbeit ist ein Versprechen an die gesamte betroffene Familie, an ihrer Seite zu bleiben mit einer ehrenamtlichen Begleitung, mit allen Möglichkeiten eines Ambulanten Kinderhospizdienstes, mit den Angeboten unserer Akademie und des gesamten Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Wenn wir als Deutscher Kinderhospizverein e.V. dieses Versprechen einlösen wollen, so brauchen wir einerseits die Bereitschaft des erkrankten Kindes, der Eltern und Geschwister, sich uns anzuvertrauen mit all ihren Sorgen, Ängsten, Schwierigkeiten, aber auch mit all ihrer Lebensfreude und ihrem Lebensmut.

Und diese Bereitschaft der Familien zum Vertrauen sollte zu dem ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden bestehen, der sie in der Familie oder in Seminaren begleitet, ebenso zu unserer Organisation und zum gesamten Verein.

Und andererseits brauchen wir die Bereitschaft aller Mitarbeiter/-innen auf allen Ebenen und an allen Orten in unserem Verein, dieses Vertrauen anzubieten, herzustellen und zu pflegen, um somit das Versprechen an die erkrankten Kinder und deren Familien einzulösen: „Wir bleiben an eurer Seite, auch wenn es schwierig wird!“

## Vertrauen braucht Nähe

Vertrauen zwischen Menschen entsteht durch Kommunikation, Begegnung und gemeinsame Erfahrungen. Es setzt den Willen zum gegenseitigen Kennenlernen voraus und wächst durch die Bereitschaft, sich aufeinander einzulassen, sich zu respektieren und in Beziehung zu treten. Es wird gefestigt durch die Erfahrung, dass entgegengebrachtes Vertrauen nicht missbraucht wird und dass jede/r der Nähe, die durch Vertrauen entsteht, auch trauen kann. Diese Nähe, die vertrauensvolle Offenheit im Umgang miteinander, das partnerschaftliche und den Anderen einbeziehende gemeinsame Tun in der Kinderhospizarbeit können so sicherstellen, dass die Beziehungen in einem Dienst, in den Seminaren, Tagungen und Workshops stabil bleiben und alle Beteiligten selbst in schwierigen Situationen in einem überschaubaren, vertrauensvollen Rahmen miteinander im Gespräch bleiben können.

Vertrauen aufzubauen aber braucht Zeit und einen Rahmen, in dem sich Nähe entwickeln und Beziehungen entfalten können.

Diese Zeit und diesen Rahmen bieten die Ambulanten Kinderhospizdienste und bieten die Familienseminare der Akademie. Die Familien können Vertrauen zu den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, den Koordinationsfachkräften oder den Seminarleitungen aufbauen und die Sicherheit gewinnen, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen gut befähigt sind, sie zu begleiten, diese Begleitung auch langfristig gewährleistet ist und dass das Bündnis, das die Familien mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. eingehen, auch über den Tod der erkrankten Kinder hinaus hält - kurz: die Familien können darauf vertrauen, dass das Netzwerk „Verein“ sie trägt.

Und die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen bauen Vertrauen auf durch die Sicherheit, von den Familien vertrauensvoll angenommen zu werden, sich mit anderen ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen auf gleicher Augenhöhe austauschen zu können, Unterstützung von ihren Koordinatorinnen und Seminarleitungen zu bekommen und von ihnen begleitet zu werden - „in guten und in schlechten Zeiten“.

Es ist diese wechselseitige Wertschätzung und Dankbarkeit zwischen Familien und den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die unsere Arbeit kennzeichnet. Voraussetzung für ein solches vielseitiges Vertrauensverhältnis in einem Ambulanten Kinderhospizdienst und in der Deutschen Kinderhospizakademie aber ist und bleibt Nähe und Gelegenheit zur unmittelbaren Begegnung.

*Kinderhospizarbeit  
basiert auf Vertrauen ...*

## Vertrauensvolle Nähe ermutigt zur Selbsthilfe

Die Kinderhospizarbeit hat den Auftrag, die Kinder und deren Familien auf **ihrem** Lebensweg zu begleiten und zu unterstützen, damit sie im Sinne der Selbsthilfe ihren eigenen Weg gehen, eigene Entscheidungen treffen und möglichst bis zum Tod und darüber hinaus selbstverantwortlich bleiben. Somit bleibt das Familiensystem so stabil wie möglich. Das setzt voraus, dass unsere Ambulanten Dienste, die Akademie und die Organisation des Vereins selbst genau die Rahmenbedingungen zur Verfügung stellen müssen, in denen Selbsthilfe stattfinden kann. Sie müssen so gut wie möglich den Austausch der Familien untereinander und deren gegenseitige Unterstützung fördern und die Familien ermutigen, diesen Raum auch vertrauensvoll wahrzunehmen.

## Bedingungen für Nähe und Vertrauen

In der Zeit, als die Kinderhospizarbeit in Deutschland begann, entschieden sich sowohl der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) als auch andere Träger dazu, stationäre Kinderhospize auf eine Höchstzahl von max. 12 Betten zu begrenzen - und einige blieben sogar noch weit darunter (z. B. die Kinderhospize Balthasar und Löwenherz).

Sie begründeten ihre Entscheidung damit, eine familiäre Umgebung für die Familien schaffen zu wollen, in der es möglich ist und bleiben kann, sich gegenseitig zu kennen und Vertrauen aufzubauen. So sollte ein vertrauensvoller und auch vertrauter Ort geschaffen werden, an dem ein Leben mit der schweren Erkrankung, die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Sterben und das Sterben eines Kindes selbst bestmöglich sein kann.

Wirtschaftlich gesehen wäre es auch bereits zu Zeiten der Gründung sicherlich ökonomischer gewesen, in einem stationären Kinderhospiz 20 - 30 Betten anzubieten.

Aus dieser Entscheidung kann man ableiten, dass es den Gründern der Kinderhospizbewegung und hier insbesondere den Gründern des DKHV e.V. wichtig war, eine Kinderhospizarbeit auf den Weg zu bringen, die eine Begleitung stationär, ambulant und in den Seminaren schafft, in der betroffene Familien mit all ihren unterschiedlichen Lebenssituationen aufgehoben und anerkannt werden. Sie bewerteten die Wichtigkeit des sich gegenseitigen Kennens, des gegenseitigen Vertrauens höher, als alle wirtschaftlichen, strukturellen oder organisatorischen Faktoren.

Sehr wohl wussten die Gründer und wissen auch die heutigen Verantwortlichen im DKHV e.V. und in anderen Organisationen, dass auch die Wirtschaftlichkeit, der Einsatz von Spendengeldern am richtigen Ort und auch funktionale Strukturen wichtig sind, um gute Begleitungsangebote für die betroffenen Kinder und deren Familien anzubieten.

Aber unabhängig von allen ökonomischen Erwägungen muss nach wie vor bei jeder Entscheidung die Idee des DKHV e.V. im Vordergrund stehen, alles dafür zu tun, bestmögliche Voraussetzungen für die Familien und ihre Begleitung zu schaffen.



## Die Wünsche der Familien als Kennzeichen der Nähe

In vielen Gesprächen mit Familien, in Seminaren und Tagungen oder in den regelmäßigen Kontakten des Ansprechpartners für Familien werden stets diese o.ä. Wünsche der Familien an den DKHV e.V. genannt:

- > Zeit für jeden Einzelnen und für die gesamte Familie,
- > Vertraute Menschen um sich, denen sie nicht immer alles neu erklären müssen, die nicht gleich umfallen, wenn es schwierig wird, mit denen man auch über das verstorbene Kind sprechen kann und die es auch kannten,
- > Familien brauchen andere Familien, um sich auszutauschen und zu unterstützen, um gemeinsam zu lachen, zu weinen und zu trauern,
- > Familien brauchen einen Ort, an dem ihre gestorbenen Kinder nicht vergessen werden,
- > Erkrankte Kinder brauchen andere erkrankte Kinder, um in den Kontakt zu gehen, voneinander zu lernen, sich zu unterstützen - mit und ohne Worte,
- > Geschwister brauchen andere Geschwister, im Sinne der Selbsthilfe,
- > Sicherheit, dass das Begleitungsangebot auch im nächsten Jahr noch da ist,
- > Verlässliche Begleiter/-innen, die gestärkt sind von anderen Begleiter/-innen, die in einer Gemeinschaft gut aufgehoben sind, nicht allein sind und selber begleitet werden von Koordinator/-innen,
- > Koordinatorinnen und Koordinatoren, die ein Auge auf die Situationen zwischen den Familien und den Ehrenamtlichen haben und rechtzeitig ein Gesprächsangebot machen, wenn sie sehen oder auch nur vermuten, dass die Begleitung nicht gut läuft oder laufen könnte,
- > Familien wollen Vertrauen zu ihrer Ansprechpartnerin oder ihrem Ansprechpartner vor Ort aufbauen, ihn anrufen können, wenn sie in Not sind, sie brauchen jemanden, der sie kennt und der ihre Sorgen und Ängste kennt. >>>

*Die Kinderhospizarbeit hat den Auftrag, die Kinder und deren Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten und zu unterstützen ...*

## Die Wünsche der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen

In vielen Gesprächen und Begegnungen mit ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen in Befähigungskursen, Praxisbegleitungen und Seminaren werden häufig diese oder o. ä. Wünsche an den DKHV e.V. genannt:

- > Verlässliche (hauptamtliche) Ansprechpartner/-innen, die sie in ihrer Arbeit fachlich begleiten und Zeit für ihre Bedürfnisse haben,
- > Ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen brauchen andere ehrenamtlich Mitarbeitende, um sich auszutauschen und zu unterstützen, um voneinander zu lernen, um gemeinsam die schönen und traurigen Momente ihrer Arbeit teilen zu können,
- > Ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen brauchen die Sicherheit, dass sie ihre eigenen Grenzen aufzeigen dürfen, ohne sich um den Fortbestand der Begleitung der Familien allein sorgen zu müssen,
- > Ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen brauchen vertraute Personen, denen sie sich mit ihren Anliegen, Fragen und Emotionen öffnen können.

## Kein Wachstum um jeden Preis

Auch wenn wir das Größerwerden eines Ambulanten Kinderhospizdienstes und die zunehmenden Teilnehmerzahlen in der Kinderhospizakademie im Grundsatz als ein Kriterium für den Erfolg und damit als einen möglichen Nachweis der Güte und Qualität unserer Arbeit ansehen und anerkennen, so halten wir dennoch an der Überzeugung fest, dass Nähe und Vertrauen, Begegnung und Unmittelbarkeit in einem „kleinen Dienst“ und in „kleinen“ Seminaren leichter möglich sind als in einer großen Institution.

Es mag sein, dass ein großer Kinderhospizdienst vieles vereinfacht und mit manchem Vorteil verbunden ist.

Er könnte Kosten gering halten, Verwaltungswege vereinfachen, die Organisation der Begleitungen erleichtern oder die Praxisbegleitungstreffen für die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen besser organisierbar machen.

Aber trotz aller Sehnsucht nach Vereinfachung und Optimierung aller Verfahren leitet den Deutschen Kinderhospizverein e.V. das Versprechen an die Familien, an ihrer Seite zu sein und zu bleiben - und das heißt, ihnen immer und jederzeit nahe zu sein.

Das ist oft unbequem und umständlich, zeitaufwändig und manchmal auch teuer und unökonomisch. Und oft führt uns alle dieses Versprechen an die Grenze der eigenen Möglichkeiten. Aber dennoch machen wir es uns nicht zu unserem eigenen Vorteil leichter, sondern wir gehen den aufwendigen, oft unbequemen Weg.

*Der Vorstand beobachtet weiterhin mit großer Sorgfalt die Interessen der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ...*

## Unsere Entscheidung für eine Balance zwischen Größe und Nähe

Aus allen genannten Gründen halten wir daher an dem Grundsatz fest, dass ein Ambulanter Kinderhospizdienst und auch die Deutsche Kinderhospizakademie Rahmenbedingungen schaffen müssen, die es ermöglichen,

- > dass Familien andere Familien kennenlernen, sich treffen und Zeit mit ihnen verbringen können, unabhängig davon, ob dieses Angebot auch genutzt wird,
- > dass eine möglichst dauerhafte personelle Kontinuität die langfristigen Begleitungen gewährleistet,
- > dass ein Dienst eine persönliche und familiäre Atmosphäre ausstrahlt und durch seine *räumliche Größe* nicht den Eindruck eines Amtes, einer Verwaltung oder einer Behörde erweckt,
- > dass durch eine *begrenzte Zahl von begleiteten Familien* die Verwaltung, Dokumentation und Büroarbeit in einem Dienst und die Organisation und Verwaltung der Seminare in der Akademie überschaubar und leistbar bleiben und die Begegnung zwischen den Menschen nicht behindern,
- > dass die *Zahl des haupt- und ehrenamtlichen Personals* überschaubar bleibt, um den direkten, unmittelbaren und persönlichen Kontakt zwischen allen Beteiligten zu erhalten,
- > dass *kurze Wege* eine direkte Kommunikation zwischen allen im Dienst und in der Akademie beteiligten Menschen ermöglichen,
- > dass die *Organisation, Dokumentation und Verwaltung* der Begleitungen nicht zum Zentrum der Arbeit in einem Kinderhospizdienst wird,
- > dass die *Koordinatorinnen alle ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen kennen*, sie regelmäßig sehen und sie auch jederzeit in schwierigen Situationen begleiten,
- > dass sich die *ehrenamtlich Mitarbeitenden im Dienst und in der Akademie* gegenseitig kennen und unterstützen, sich austauschen, in eine kollegiale Beratung gehen und gemeinsam nach Lösungen suchen können.

Alle personellen und ökonomischen Auswirkungen der wachsenden Anforderungen an die Dienste und an die Akademie auf die Organisation und Verwaltung beobachtet der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. weiterhin mit großer Sorgfalt nach den Vorgaben der Satzung und unter Wahrung des OPI-Konzeptes im Interesse des Gesamtvereins - und ganz besonders im Interesse der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.

Er hat Rahmenvorgaben mit Richtwerten und Bezugsgrößen vorgegeben und greift so in den scheinbar sich verselbständigenden Kreislauf des Wachstums ein. Mit diesen Vorgaben lenkt er den Gesamtverein, die Organisation, Verwaltung, Akademie und insbesondere die Ambulanten Dienste in die nächste Zukunft.

Er sagt Ja zum Wachstum und freut sich über den Erfolg der gemeinsamen Arbeit.

Und er begrenzt - sich seiner Verantwortung bewusst - dort, wo das Wachstum das Wohl der begleiteten Familien und ihrer erkrankten Kinder gefährden könnte.

- > Margret Hartkopf
- > Eberhard W. Meyer