

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2014



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

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Vorwort _____	3
2. Das Jahr 2014 im Überblick _____	4
3. Aktivitäten und Ergebnisse _____	6
3.1 Deutscher Kinderhospizverein e.V.	6
3.2 Deutsche Kinderhospizakademie	10
3.3 Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit	12
4. Bilanz zum 31. Dezember 2014 - Vermögensübersicht _____	16
4.1 Einnahmen 2014	16
4.2 Ausgaben 2014 - Nach Bereichen -	17
5. Impressum _____	18
6. Anhang _____	19
6.1 Auszüge aus „Die Chance 2014“ - Schwerpunktthema „Mütter“	19

1. Vorwort

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

der Deutsche Kinderhospizverein wurde 1990 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 2014 mit über 750 ehrenamtlichen und 84 hauptamtlichen Mitarbeiter/innen leisteten.

Ermöglicht wird unsere Arbeit auch von zahlreichen Spendern und Unterstützern, die 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 2014 für die Kinder engagierten!

In 2015 - dem Jahr des 25-jährigen Jubiläums des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. - wird es 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 2014 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 Jubiläumsjahr 2015, in dem wir wieder gemeinsam mit den Familien, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen und allen Unterstützern die Herausforderungen annehmen und mit vielen besonderen Aktionen und Veranstaltungen das Jubiläum begehen.

Bleiben Sie an unserer Seite.



Ihr Martin Gierse

(Geschäftsführer Deutscher Kinderhospizverein e.V.)

2. Das Jahr 2014 im Überblick

(Stand 31.12.2014)

› Mitglieder		
– Insgesamt		3.298
– Betroffene Mitglieder		589 (davon 426 Familien)
– Stationäre Kinder-/Jugendhospize		14
– Ambulante Kinder-/Jugendhospizdienste		118
› Unsere Deutsche Kinderhospizakademie		
– Teilnehmende (Seminare und Workshops)		633
– Anzahl Seminare		35
– Seminartage		98
– Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen		129
› Unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste		
– Insgesamt		20 (an 22 Standorten)
– (einer in Kooperation mit einem anderen Träger)		
– Begleitete Familien		381
– Lose Kontakte zu Familien		138
– Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen		756

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

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-Nord, Leverkusen und Köln-Mitte • Merheimer Straße 312 • 50733 Köln

Köln-Süd • Markusstraße 53 • 50968 Köln

Köln-Ost und Bergisch Gladbach • Heinz-Kühn-Straße 41 • 51067 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 Vorstand im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Nach 18-jähriger Arbeit im Vorstand hat sich Margret Hartkopf nicht erneut zur Wahl als Vorstandsmitglied aufstellen lassen.

„Ich habe diese Arbeit immer gern gemacht, habe in der Zeit so viele Menschen getroffen und durfte von Ihnen so vieles lernen und habe so oft einen Dank für mein Engagement von den Familien erhalten“, so Margret Hartkopf bei ihrer Verabschiedung. Wir danken Margret Hartkopf für ihr unglaubliches Engagement und ihre Hingabe in all den Jahren ihrer Tätigkeit im und für den Deutschen Kinderhospizverein e.V.! Den Wechsel hatten Vorstand und Geschäftsführung seit anderthalb Jahren vorbereitet, indem neue Strukturen und Abläufe geschaffen und alle wesentlichen Informationen dokumentiert wurden. Mit großer Mehrheit wurden die neuen Vorstandsmitglieder im Amt bestätigt bzw., neu gewählt. Dr. Eberhard W. Meyer und Paul Quiter sind bereits seit 2012 im ehrenamtlichen Vorstand tätig. Sabine Dartenne, Maren Wleklinski und Martina Asmus sind neu hinzugekommen. Als geborenes Mitglied ist der Geschäftsführer Martin Gierse Teil des Vorstandes.



v.l.n.r.: Paul Quiter, Martina Asmus, Martin Gierse, Maren Wleklinski, Dr. Eberhard W. Meyer, Sabine Dartenne

Unterstützung des Vorstands - Treffen der Räte

„Was uns wichtig ist“ Alle Angebote des Vereins sind aus den Bedürfnissen und dem Erfahrungswissen der betroffenen Familien heraus entstanden und werden gemeinsam mit ihnen weiterentwickelt.



Entscheidungen. Um auch die Interessen der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vertreten zu wissen, wurde im selben Jahr auch der Ehrenamtsrat installiert.

So steht es auf unseren Flyern und so wollen wir arbeiten! Um dies auch wirklich gewährleisten zu können wurde im Jahr 2011 der Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein ins Leben gerufen. Er ist eine Interessensvertretung der betroffenen Familien und berät den Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins bei ihren

Beide Räte haben sich am 25. Januar 2014 getroffen, um sich auszutauschen, 2013 Revue passieren zu lassen und den „Fahrplan“ für 2014 festzulegen. So wurden beispielsweise die bestehenden Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie besprochen und gemeinsam überlegt, ob es weiterer/neuer Angebote oder einer Anpassung bestehender Angebote bedarf. In diesem Jahr soll auf Vorschlag des Elternrates ein Fragebogen für die Eltern entwickelt werden, um die Zufriedenheit der Familien hinsichtlich Bedürfnisse, Wünsche und möglicher Verbesserungspotenziale zu hinterfragen. Allen Mitgliedern der beiden Räte danken wir für Ihre Ideen, Ihr Engagement und Ihre offenen Worte!



Informationen zu den Räten finden Sie auf unserer Internetseite unter:

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/der-verein/>

(Die Fotos zeigen jeweils die Gründungsmitglieder der Räte in 2011)

Onlineportal „frag-den-dkhv“

Im persönlichen Kontakt stellen uns vielen Menschen häufig Fragen zu „Sterben und Tod von Kindern“, da sie sonst keine Antwort bekommen oder nicht wissen, wen sie fragen können.

Allerdings ist das Interesse vieler Menschen groß und die Fragen vielfältig: „Was bedeutet die Diagnose lebensverkürzend erkrankt?“, „Müssen Familien für die ambulante Begleitung ihrer erkrankten Kinder bezahlen?“, „Wie lange dürfen sie in einem Kinderhospiz bleiben?“ Diesen und ähnlichen Fragen möchten wir auf der Webseite www.frag-den-dkhv.de Raum geben und sie beantworten. Aus diesem Grunde haben wir das bundesweit einzige interaktive Portal zu Fragen der



Kinderhospizarbeit ins Leben gerufen. Auf der Internetseite können Sie Ihre Frage per E-Mail versenden, die dann von betroffenen Familien sowie haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern aus ambulanten und stationären Kinderhospizangeboten beantwortet werden. Auch bereits gestellte und beantwortete Fragen sind online gestellt und bieten so zusätzliche Informationen. Es freut uns, wenn es uns dadurch gelingt, offen über das

Thema „Sterben und Tod von Kindern“ in den Dialog zu kommen. Das trägt zu einer aufgeklärten Gesellschaft bei und fördert den offenen Umgang mit dem Thema. Dadurch können Distanz und Ängste abgebaut und ein aufgeklärtes Umfeld geschaffen werden. Unterstützt wird die Aktion durch einen 40-sekündigen Videoclip der Medienfabrik Gütersloh, die den Deutschen Kinderhospizverein e.V. damit unterstützen möchte.

Sie finden die Seite inklusive des Videoclips auf unserer Website unter:

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/frag-den-dkhvde/>

DKHV arbeitet an Projekten zur Umsetzung der nationalen Charta mit

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland wurde im September 2010 verabschiedet. An der nationalen Strategie zur Umsetzung beteiligt sich der Deutsche Kinderhospizverein.

An dem zwei Jahre lang andauernden Arbeitsprozess waren mehr als 150 Experten/-innen aus ca. 50 verschiedenen Organisationen beteiligt. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V., als Interessensvertreter von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien, gehörte von Beginn dazu. Fünf Themen, die spezifisch für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien wichtig sind, werden im Rahmen der Charta nun bearbeitet. Zwei davon brachten Fachkräfte des DKHV e.V. ein, die an ihrer Umsetzung mitwirken. Thorsten Hillmann (Referent Inhalte und Entwicklung) und Kornelia Weber (Bildungsreferentin Bereich Schule) arbeiten in einer Arbeitsgruppe am Thema Fortbildungen für Lehrer und Lehrerinnen mit. Mit den schulischen Bildungsmöglichkeiten für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen beschäftigt sich der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bereits seit Jahren. Marcel Globisch, Bereichsleiter Inhalte und Entwicklung beim DKHV e.V., leitet die Themenarbeitsgruppe Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene - ein Thema, das in den letzten beiden Jahren als dringendes Anliegen wahrgenommen wurde. U.a. gibt es eine Gruppe von Eltern, die sich seit längerem damit beschäftigt.

Ziel ist es, in der nun bis 2016 laufenden dritten Phase die vereinbarten 15 Handlungsfelder zu den Leitsätzen praktisch in eine nationale Strategie umzusetzen. Dafür, dass auch die Anliegen der Kinder nicht zu kurz kommen, sorgt der DKHV e.V.

Weitere Informationen zur Charta erhalten Sie unter: www.charta-zur-betreuungsterbender.de/

10.02 - Tag der Kinderhospizarbeit

Ein Ort der Verwundung und Hoffnung - die Frauenkirche Dresden



Einen beeindruckenden Abend erlebten die Gäste am 10.02.2014 in der Dresdner Frauenkirche. Unter Schirmherrschaft des Ministerpräsidenten des Freistaates Sachsen Stanislaw Tillich beging der Deutsche Kinderhospizverein e.V. gemeinsam mit der Stiftung Frauenkirche die zentrale Feierstunde an diesem besonderen Ort. Eröffnet wurde das Programm durch Pfarrer Sebastian Feydt, der die Besucher mit einer Abendandacht begrüßte.

Im Anschluss hielt Pfarrer Holger Treutmann eine beeindruckende Rede über die Frauenkirche.

Durch das Bühnenprogramm führten in diesem Jahr wieder die beiden Moderatoren Pamela und Gisbert Baltés (WDR), die mit viel Engagement ein informatives Programm sowie bewegende und besinnliche Auftritte erarbeitet haben.

Die sächsische Staatsministerin für Soziales Frau Christine Clauß und der Bürgermeister der Stadt Dresden Martin Seidel haben Grußworte an die Gäste gerichtet, Schauspielerin Josephine



Hoppe trug Gedichte aus dem Buch „Gelebte Grenzen“ von Petra Stuttkewitz vor und Bischof Dr. Heiner Koch und Oberkirchenrat Frank del Chin erörterten den Zuhörern ihre Sicht auf das Thema „Trost und Hoffnung“. Situationen der Lebenswege betroffener Familien wurden über Texte und großformatige Fotos aufgezeigt. Der Tenor Béla Mavrák und der Chor der Frauenkirche bildeten den musikalischen Rahmen und rundeten das Programm eindrucksvoll ab.



3.2 Deutsche Kinderhospizakademie

Familienseminare in 2014



„Alle Jahre wieder ...“ – kaum ist dieses Lied verklungen, treffen sich Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben sind, zum Silvesterseminar des Deutschen Kinderhospizvereins. Auch den Jahreswechsel 2013/2014 feierten 16 erkrankte Kinder und Jugendliche mit ihren Familien auf der „Wolfsburg“ in Mülheim/Ruhr. Bei Tänzen zur Live-Musik, kleinen Vorführungen und dem vorgezogenen leisen Feuerwerk

hatten die Kinder und Jugendlichen viel Freude. Vorausgegangen waren der Silvesterfeier zwei Tage intensiver Begegnungen und schöner Erlebnisse in kreativen Workshops oder beim Besuch des Duisburger Zoos.

Fünf Familienseminare standen 2014 auf dem Programm der Deutschen Kinderhospizakademie. Neben dem Familienseminar in Haltern am See, dem Süddeutschen Familienseminar und dem Silvesterseminar, die seit vielen Jahren stattfinden, wurde im August auch wieder eine Sommer-Seminarwoche in Hohenroda angeboten. Erstmals fand in 2014 ein Familienseminar im Herbst statt: vom 2. bis 5. Oktober waren Familien nach Marktbreit bei Würzburg eingeladen, um mehrere Tage bei Gespräch und Austausch und gemeinsamen Aktivitäten zu verbringen.

Welche Kosten entstehen auf Seminaren?

Um Ihnen transparenter zu machen, welche Kosten rund um Seminare entstehen und finanziert werden müssen, haben wir an dieser Stelle einmal drei Beispiele als Information für Sie zusammengetragen:

- Rund 500 Euro werden für die Kosten der benötigten Pflegematerialien einer Ferienbegegnung benötigt.
- 1.500 Euro werden für die Kosten (Unterkunft, Verpflegung, Fahrtkosten, Honorar) eines Seminars für die beiden Kinderkrankenschwestern benötigt.
- 3.000 Euro werden für die Aufwendungen für Unterkunft und Verpflegung von 25 ehrenamtlichen Begleiter/innen eines Seminar-Wochenende benötigt.

Kinderhospizarbeit und Migration

In Deutschland werden immer mehr Familien mit Migrationshintergrund durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste begleitet. Für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Kinderhospizarbeit kann dies bedeuten, sich auf fremde Kulturen und unbekannte, religiös geprägte Verhaltensweisen einzustellen. Dabei sind Sensibilität und Offenheit gefragt. Kenntnisse anderer kulturell geprägter Haltungen und Umgangsformen können hier sehr hilfreich sein. Vom 2. bis 4. Mai 2014 fand in Freckenhorst ein Wochenendseminar der Deutschen Kinderhospizakademie statt, in dem die Teilnehmenden sich intensiv mit anderen kulturellen Vorstellungen auseinandersetzen und in praktischen Übungen die eigene Sensibilität für unbekannte kulturelle Verhaltensweisen stärken konnten. Im Zentrum stand die islamisch geprägte Kultur, weil der überwiegende Teil begleiteter Familien mit Migrationshintergrund islamischen Glaubens sind.

Ehrenamtliche Mitarbeit in der Deutschen Kinderhospizakademie

Seit vielen Jahren unterstützen ehrenamtliche Mitarbeiter/innen die Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie:

Ob als Begleiter/-innen in Seminaren und Begegnungen, in der Assistenz der Seminarleitung oder auch im Verwaltungsbereich in Olpe. Große Unterstützung erfahren wir auch immer wieder von Menschen, die an Universitäten oder bei Info-Ständen des Vereins auf uns aufmerksam werden und uns ihre Mitarbeit anbieten. Damit diese ehrenamtlich Interessierten so gut wie möglich auf ihren Einsatz in Seminaren vorbereitet sind, wird es in Zukunft ein neues Befähigungskonzept geben, das eng orientiert am Befähigungskurs der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste neue Mitarbeiter/ -innen auf ihre Aufgaben bei der mehrtätigen Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung vorbereitet. Da die Interessenten aus allen Teilen Deutschlands kommen, wird die Befähigung an mehreren Wochenendseminaren stattfinden. Ab 2015 werden mehrmals jährlich entsprechende Seminare angeboten.

3.3 Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

10 Jahre Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienstes Kreis Unna

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna feierte im Herbst 2014 sein 10-jähriges Bestehen mit einem tollen Fest der Begegnung.

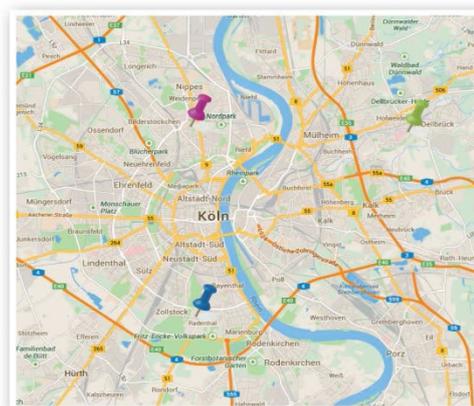
Die stattliche Bilanz: In den vergangenen zehn Jahren wurden 72 Familien begleitet. Zurzeit begleiten 45 aktive Ehrenamtliche 24 Kinder. Elvira Günther ist seit den Anfängen ehrenamtlich aktiv (links im Bild, mit Angeline und Familie). Seit Dienstgründung begleitete sie alleine fünf erkrankte Kinder und Geschwister. Die Arbeit im AKHD gehört inzwischen zu ihrem Leben dazu. Auch eine hauptamtliche Mitarbeiterin ist seit der ersten Stunde aktiv: „Putzfee“ Susanne Kieseheuer! Bis heute sorgt sie zuverlässig dafür, dass sich alle wohlfühlen können. Im Januar 2015 startet zur Freude aller Beteiligten der nunmehr 12. Befähigungskurs. In 2015 steht dann noch der Umzug des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Kreis Unna nach Unna Königsborn an.



Weitere Infos zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna finden Sie unter: www.akhd-unna.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Köln mit drei Standorten vertreten

Bereits seit 2006 begleiten wir in Köln und Umgebung Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien. Unser Angebot ist immer mehr Familien zugänglich gemacht und in Anspruch genommen worden und so ist der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst in den letzten Jahren sehr gewachsen. Um wohnortnah bei den Familien und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sein zu können und dem weiteren Wachstum gerecht zu werden, freuen wir uns über die Eröffnung zweier weiterer Standorte in Köln. Hierdurch ist es weiterhin möglich in einem guten, persönlichen Kontakt mit den Familien und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen zu bleiben.



Die drei Standorte in Köln finden Sie hier:

- Köln-Nord, Leverkusen und Köln-Mitte • Merheimer Straße 312 • 50733 Köln
- Köln-Süd • Markusstraße 53 • 50968 Köln
- Köln-Ost und Bergisch Gladbach • Heinz-Kühn-Straße 41 • 51067 Köln

Motorradkorso 2014

Bereits zum sechsten Mal trafen sich rund 2.000 Motorrad-, Gespann- und Trikefahrer, um mit einem großen Korso quer durch Düsseldorf auf die Arbeit des AKHD Düsseldorf aufmerksam zu machen. Auf dem neuen Gelände an der Bergischen Kaserne informierten sich ca. 3.500 Besucher an den verschiedenen, hörten den Podiumsgesprächen zu und ließen sich von der Livemusik sowie der unvergleichlichen Moderation von Käthe Köstlich mitreißen.

Für die erkrankten Kinder und ihre Geschwister war der Korso ein ganz besonderes Erlebnis, denn sie durften als Sozius, im Beiwagen oder in einem Bus mitfahren, den die Rheinbahn Düsseldorf zur Verfügung stellte. Der Erlös der Veranstaltung kommt dem AKHD Düsseldorf zugute.



VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2014

AKTIVA

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. ANLAGEVERMÖGEN				A. VEREINSVERMÖGEN		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände				I. Vereinskaptal		
1. entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		6.817,00	11.146,00	1. Vereinskaptal § 62 Abs. 3 AO	400.000,00	400.000,00
II. Sachanlagen				II. Gewinnrücklagen		
1. Technische Anlagen und Maschinen	11.163,00		12.750,00	1. Gebundene Gewinnrücklagen	1.420.000,00	1.088.000,00
2. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung				III. Ergebnisvorträge		
Fahrzeuge, Transportmittel	156.200,00		104.966,00	1. Ergebnisvorträge allgemein	294.684,10	38.228,47-
Sonstige Anlagen und Ausstattung	<u>115.374,00</u>		<u>115.610,00</u>	IV. Vereinsergebnis	31.630,39	664.912,57
		282.737,00	<u>233.326,00</u>			
B. UMLAUFVERMÖGEN						
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände						
1. Sonstige Vermögensgegenstände	89.872,57		88.464,61			
	<u>89.872,57</u>		<u>88.464,61</u>			
Übertrag	89.872,57	289.554,00	332.936,61	Übertrag	2.146.314,49	2.114.684,10

VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2014

AKTIVA

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag	89.872,57	289.554,00	332.936,61 88.464,61	Übertrag	2.146.314,49	2.114.684,10
II. Kasse, Bank	<u>1.766.887,92</u>	1.856.760,49	<u>1.781.747,49</u> 1.870.212,10			
		2.146.314,49	2.114.684,10		2.146.314,49	2.114.684,10

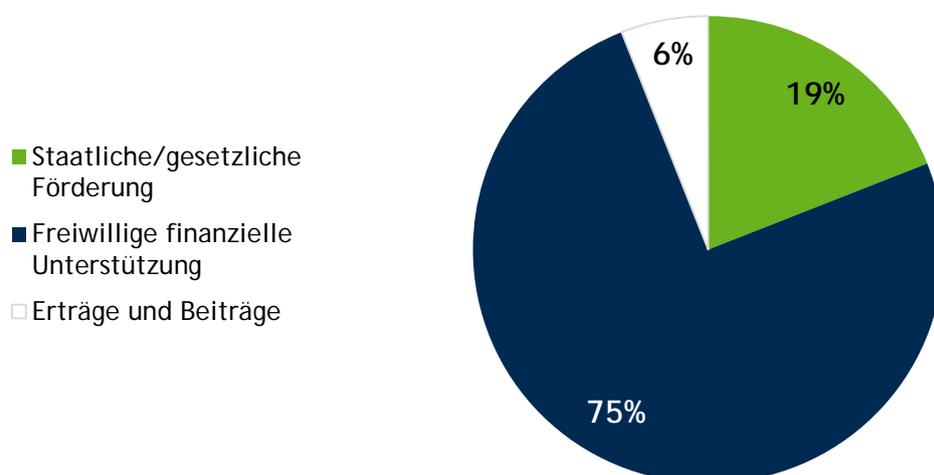
Olpe, den 11. Mai 2015

4. Bilanz zum 31. Dezember 2014 - Vermögensübersicht

4.1 Einnahmen 2014

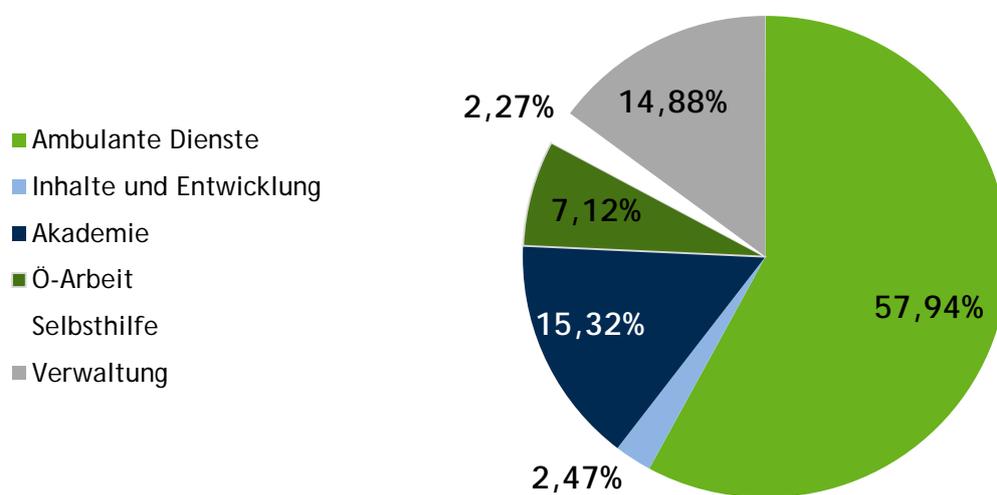
Einnahmenart	Euro	%
Mitgliedsbeiträge	120.615,63 €	2,63
Spenden	2.549.678,57 €	55,66
Förderungen	277.512,28 €	6,06
Krankenkassen	886.341,90 €	19,35
Geldauflagen	331.825,42 €	7,24
Zinserträge	1.762,22 €	0,04
Erbschaften	277.225,78 €	6,05
Veranstaltungsgebühren	52.101,10 €	1,14
Handelswaren	18.266,27 €	0,40
Umsatzsteuerrückzahlungen	39.110,36 €	0,85
Sonstige Einnahmen	26.494,44 €	0,58
Gesamteinnahmen	4.580.933,97 €	

„Wir sind zu 75 Prozent auf freiwillige Leistungen wie Spenden und Förderungen angewiesen“



4.2 Ausgaben 2014 - Nach Bereichen -

Ausgabenbereiche	Euro	%
Ambulante Dienste	2.661.489,67 €	57,94
Inhalte und Entwicklung	113.438,66 €	2,47
Akademie	703.538,75 €	15,32
Ö-Arbeit	327.293,58 €	7,12
Selbsthilfe	104.386,21 €	2,27
Verwaltung	683.468,71 €	14,88
Gesamtausgaben	4.593.615,58 €	



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

Vorstand:

Martina Asmus, Sabine Dartenne, Dr. Eberhard W. Meyer, Paul Quitter, Maren Wleklinski

Geschäftsführer:

Martin Gierse

Spendenkonto:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden, IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72, SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen, IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00, SWIFT BIC: GENODEM1WDD

6. Anhang

6.1 Auszüge aus „Die Chance 2014“ - Schwerpunktthema „Mütter“

In 2014 haben wir ein das Schwerpunktthema „Mütter“ für „Die Chance“ gewählt, denn die Rolle der Mutter von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ist ein Thema, welches uns seit einigen Jahren beschäftigt und immer wieder inhaltlich berührt.

Die meist sehr intensive Beziehungsebene zu ihren Kindern und zu den anderen Familienmitgliedern spielt in unserer Kinderhospizarbeit eine große Rolle. Nicht nur bei den regelmäßig stattfindenden Mütterseminaren tauschen sich betroffene Frauen über ihre Lebenssituation aus. Bei den Familienseminaren, den Ferienbegegnungen, in unseren Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und weiteren Selbsthilfeangeboten steht die Auseinandersetzung mit der Mütterrolle im Fokus. Welche Lebenswege gehen und gingen Mütter? Wie erlebten sie ihre Rolle in der Familie, in der Gesellschaft, in der Kinderhospizarbeit? Wie begegnet ihnen ihr Umfeld?

Die komplette Ausgabe der Vereinszeitschrift „Die Chance“ können Sie digital auf unserer Website unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/oeffentlichkeitsarbeit/die-chance/> lesen (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.

Folgend nun exemplarisch drei Artikel zum Schwerpunktthema „Mütter“

- › Seite 68 – 69 „Ich bin Mutter!“ (von Sylvia Plettenberg)
- › Seite 74 – 76 „Intensiver leben“ (von Christine Wagner-Behrendt)
- › Seite 77 – 79 „Langsam entwuchs ich der umsorgenden Mutterrolle und orientierte mich neu“ (von Claudia Harms)



Ich bin Mutter!

Als meine Tochter Judith geboren wurde, hatte ich nur eine recht verschwommene Vorstellung davon, was es bedeutet Mutter zu sein. Ich musste sehr schnell lernen, dass der „Job“ Mutter keinen Feierabend hat. Als Mutter bin ich 24 Stunden am Tag für mein Kind zuständig und das war am Anfang nicht einfach für mich. Aber mit der Zeit gewöhnte ich mich daran und wuchs auch immer mehr in meine Rolle hinein.

Zwei Jahre später bekam Judith ein kleines Brüderchen. Tobias war, zumindest in den ersten Lebensmonaten, ein richtiges Traumkind. Er schlief recht lange und viel und dann brauchte ich ihn nur zu stillen und er schlief wieder. Als meine Kinder dann älter wurden, ging ich mit ihnen in die Krabbelgruppe, zum Kinderturnen, zur musikalischen Früherziehung und noch zu vielen anderen Veranstaltungen, die es für das entsprechende Alter gab. Gleichzeitig war ich nicht nur

Mutter, sondern auch Arbeitnehmerin, denn ich hatte noch eine 30% Stelle. Eigentlich hätte es so weitergehen können, aber natürlich war es nicht so.

Nach fast sechs Jahren wurde ich dann nochmals Mutter. Dieser kleine Erdenbürger war nicht geplant und kam damit sehr überraschend für unsere Familie. Außerdem war er ein ganz besonderes Kind. Er war nicht wie seine Geschwister und das musste ich erst einmal lernen und annehmen. Tim war und ist schwerst behindert! Um diesen Satz zu sagen benötigte ich fast 1½ Jahre. Zuerst hoffte ich, dass alles gar nicht so schlimm werden würde, aber es wurde schlimmer als erwartet! Gott sei Dank erhielt ich meistens die Zeit, mich an die neuen Lebenssituationen heranzutasten.

Nun war ich also dreifache Mutter und hatte ein sogenanntes „Sorgenkind“. Mit Tim war dann alles anders. Es gab kein Kinderturnen und keine Krabbelgruppe - es folgten Krankengymnastik, Arztgespräche, EEGs und Operationen. Die Zeit zum Träumen war vorbei und die Realität prasselte auf mich ein.

Alles, was ich mir für meinen Sohn vor seiner Geburt gewünscht hatte, fiel nun zusammen wie eine Seifenblase und oft blieben nur Trauer, Wut und Resignation.

Besonders in der ersten Zeit, musste ich viel und schnell lernen. Ich musste lernen mit Ärzten, Krankenschwestern, mit Mitarbeitern der Pflegedienste, der Sanitätshäuser und vor allem auch der Krankenkasse zu sprechen. Ich musste lernen, dass es immer wieder Leute gibt, die ein Kind wie Tim anstarren und ich musste lernen, dass Hilfsmittel nötig sind und auch Medikamente. Das fiel mir am schwersten, denn welche Mutter hat nicht Angst, dass Medikamente ihrem Kind schaden könnten. Oftmals musste ich auch sehr energisch für die Bedürfnisse meines Sohnes eintreten, was mir nicht immer leicht gefallen ist.

Meine eigene Mutter meinte einmal in einem Gespräch zu mir: „Seit du Tim hast, bist du viel selbstbewusster und offener geworden.“ Oft aber, vor allem im Umgang mit Ärzten, fühle ich mich als Mutter eines Kindes mit Behinderung nicht selbstbewusst, sondern unsicher, überfordert und nicht wahrgenommen. Dies fällt mir immer dann auf, wenn ich wieder einmal eine ungute Diagnose um die „Ohren gehauen“ bekomme. Meistens geschieht dies über das Bett meines Sohnes hinweg oder auf dem Flur im Krankenhaus und ich muss das dann erst einmal verdauen.

„Seit du Tim hast, bist du viel selbstbewusster und offener geworden.“



Zu diesen Diagnosen gehört auch seine Grunderkrankung, die mit großer Wahrscheinlichkeit dazu führen wird, dass Tim kürzer leben wird als ich. Das ist für mich eine verkehrte Welt, denn Kinder sollten ihre Eltern überleben und nicht umgekehrt. Diese ständige Angst kann mir leider keiner abnehmen, aber ich weiß auch, dass Angst kein guter Begleiter im Umgang mit meinen Kindern ist. Aus diesem Grund reiße ich mich immer wieder zusammen und versuche zu vergessen, was ich eigentlich tief im Inneren weiß. Ich möchte mein Leben nicht von dieser Angst bestimmen lassen.

Aber Mutter zu sein erfüllt mich auch immer wieder mit Stolz. Ich bin stolz darauf, dass meine Tochter ihr Examen zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin mit „sehr gut“ bestanden hat und genauso stolz bin ich auf Tobias, der trotz vieler Unwägbarkeiten während seiner Schullaufbahn nun sein Abitur bestanden und im vorigen Sommer mit einem Studium angefangen hat. Dann bin ich eine ganz „normale“ Mutter mit Tränen in den Augen.

Aber auch Tim zeigt mir jeden Tag, dass ich als Mutter für ihn wichtig bin, natürlich nicht nur für die Pflege, sondern auch für die vielen anderen Kleinigkeiten und besonders, wenn ich mit ihm kuschele. Aber auch auf ihn bin ich oft genug stolz, zum Beispiel dann, wenn er wieder einmal eine gesundheitliche Krise überstanden hat und die Ärztin zu mir sagt: „Nur dank seines Willens nicht aufzugeben hat er es wieder einmal geschafft. Ihr Sohn ist ein Kämpfer!“ Dann bin ich stolz Mutter zu sein. Mutter in einer so tollen Familie, die unserem „Kleinen“ vermitteln kann, dass wir ihn lieben und dass es sich lohnt auch für dieses Leben, das für Außenstehende sicherlich vielfach nur aus Schmerzen und Einschränkungen besteht, zu kämpfen.

Ich denke, dass sich mein Bild vom „Muttersein“ in den vergangenen Jahren, seit ich Mutter bin, sehr gewandelt hat. Mutter zu sein heißt nicht nur zu kochen, zu waschen und den Haushalt zu führen. Mutter zu sein heißt auch heute, obwohl Judith und Tobias groß sind, immer für sie da zu sein und zu fühlen, wann ich gebraucht werde und wann ich mich besser zurückziehen sollte. Natürlich musste ich viele meiner Träume und Wünsche begraben. Das tat oft weh, aber meist trat an diese Stelle dann etwas anderes, was mich auch erfüllte.

Mutter zu sein ist für mich der tollste „Job“ der Welt, denn ich kann mithelfen die Grundlage für zukünftige Generationen zu legen. Außerdem lerne ich jeden Tag etwas Neues dazu und - Mutter ist man ein Leben lang! Das kann einem keiner nehmen. Man hält also den Blick fest auf die Zukunft gerichtet. Welcher Beruf auf der Welt kann einem schon solche Zukunftsperspektiven bieten?

> *Sylvia Plettenberg*



Intensiver Leben

Wie kann es gelingen, auch das eigene Leben zu leben? Was gibt mir Kraft? - Plädoyer für ein „Jetzt erst recht!“

„Wie kommt es, dass Sie so ausgeglichen sind?“
„Woher nehmen Sie die Kraft zum Weiterleben?“
„Darf ich mich noch freuen, wenn ich ein schwerkranken Kind habe?“

Diese und andere Fragen bekommen mein Mann und ich öfters gestellt und ernten manches Mal auch Unverständnis, weil wir lebensfroh weiterleben.

Nachdem ich viele Jahre als Krankenschwester Menschen in schweren Lebenssituationen gepflegt und mich für die Palliativ- und Hospizarbeit engagiert hatte, freuten wir uns 2001 sehr über die Geburt unseres gesunden Sohnes Jascha.

Nach vielen Jahren beruflicher Tätigkeit im Bereich von *Endlichkeit* am Lebensende und der Begleitung meines eigenen herzkranken Vaters über Jahre, freute ich mich umso mehr, mich dem Lebensanfang widmen zu können, und so kam 2004 auch noch unsere Tochter Frida ebenfalls gesund zur Welt. Alles schien perfekt!

Doch am 20.4.2006 änderte sich alles. Bei einer Radtour zum Kleintierzoo geriet Jascha an einen Absperrbügel und trotz Fahrradhelm brach er sich das Genick und hatte einen Herzstillstand. Keine Überlebenschance: das war die

Einschätzung der Ärzte. So haben wir es Jascha auch mitgeteilt und uns rund um die Uhr bei ihm am Bett abgewechselt. Alle lebenserhaltenden Medikamente wurden herausgenommen.

Gestorben ist an dem Abend nicht Jascha, sondern mein Schwiegervater. Jascha aber lebte weiter und wir haben das als seine (un)bewusste Entscheidung interpretiert, trotz Einschränkungen (hoher Querschnitt d. h. völliger Bewegungslosigkeit und Beatmung) weiterleben zu können.

Wenn er das kann, so dachten wir, dann können wir das auch. Es folgten 13 Monate ununterbrochener Aufenthalte in (Reha) Kliniken, die viel Kraft gekostet, aber auch Kraft gespendet haben. Viel Kraft kommt für mich vor allem von Jascha selbst, der nicht mehr sprechen und schlucken kann, geistig aber voll da ist und uns zu verstehen gab, dass er sich mit dieser Situation arrangieren kann. Wir kommunizieren mit ihm heute über die Augen (Zwinkern).

Unmittelbar nach dem Unfall setzte eine *Kraftwelle* ein, von der ich nicht annähernd gedacht hätte, dass sie uns so trägt. Die Ereignisse überschlugen sich täglich und die einzige Möglichkeit für mich war, meine Gedanken in Form von Rundmails mitzuteilen, damit alle aus dem Freundes- und Familienkreis den gleichen Stand hatten und ich mich dann auch nicht jedes Mal so aufregen musste, wenn ich noch mal alles erzählt habe. Denn ich spürte deutlich, wie begrenzt meine Kräfte sind.

Für mich wurde überlebenswichtig, meine Gefühle nach außen hin zu benennen, andere mit unserer Situation, mit allem, zu konfrontieren, weil mir klar wurde, dass wir das nicht alleine stemmen konnten.

Und alle haben in berührender Weise reagiert. Ein Teil unserer Freunde hat uns ein halbes Jahr lang jeden Tag warmes Essen gebracht. Andere haben uns im Haus unterstützt, ein Sonderkonto eingerichtet und/ oder aktive Hilfe angeboten. Es ist für mich nach dem Unfall eine besondere Zeit gewesen, etwas Großes zu spüren, d. h. es kamen Menschen auf uns zu, die bereit waren, auch sich selbst herauszufordern und die über sich selbst hinaus gewachsen sind.

Kraft gewinnen erfolgt für mich auch durch den Austausch mit anderen Familien in ähnlichen Situationen. Von den kranken wie auch gesunden Kindern habe ich gelernt, im *Hier und Jetzt* zu leben. Das erdet.

Nachdem wir in dem ersten Jahr immer wieder hörten, dass Jaschas gesamte Situation mit dem Leben doch nicht vereinbar wäre, haben wir uns das zu unserer Lebensgrundlage gemacht.

Von den kranken wie auch gesunden Kindern habe ich gelernt, im Hier und Jetzt zu leben. Das erdet.



In unserer hoch technisierten Welt werden Kinder schnell gerettet, aber wenn diese dann nicht mehr gesund werden, stehen die Familien ziemlich alleine da mit allem, was zur Organisation des Lebens dazugehört.

Ich musste alles loslassen, was mir je wichtig war in meinem Leben - vor allem den gesunden Jascha, dem alles offen stand; unser bisheriges Familienleben mit geschützter Privatsphäre, das Hinausgehen in die Welt und zuletzt noch meine Arbeitsstelle. Manches Mal fühlte ich mich wie lebendig tot, denn mich gab es in dieser Zeit nur minimal. Aber das gute Gelingen mit unserem neuen Leben mit Jascha zu Hause unter den geänderten Lebensumständen und 24-Std. Pflegedienst zu Hause hatte oberste Priorität für mich.

Und so entstand viel in den letzten 7 Jahren, wofür sich jeglicher Kraftaufwand gelohnt hat:

- > Jascha besucht seit 2007 als erstes beatmetes Kind eine Körperbehindertenschule und hat das Schulamt nachhaltig davon überzeugt
- > 2008 Umbau unseres Hauses und Gartens zu einer Oase für uns alle
- > Seit 2007 Aufbau eines netten Pflgeteams zu Hause - 24 h lang - täglich eine große Herausforderung, Fachlichkeit, Distanz und Nähe zu leben
- > 2009 Geburt unserer süßen Tochter Clara
- > Klarheit leben und zu benennen

Klarheit - das ist für mich heute noch der schwierigste Punkt im täglichen „Kampf an allen Fronten“. Immer ausgehend von dem, was brauche ich, damit es mir gut geht und erst dann mir die Frage stellen, wie ich das denn umsetzen kann, bestimmt mein Handeln. Das bedeutet für mich, keine Kraft in negative Energien zu stecken - nicht aufregen, wo es nicht lohnt. Abwechselnd nach den Bedürfnissen aller zu schauen, aber auch meine eigenen, sowie die als Paar wahrzunehmen - manches Mal auch gegen die Interessen der einzelnen Familienmitglieder.

So habe ich bislang gelebt und die ersten 2 Jahre auch jede Nacht geweint, bis ich an den Punkt kam, wo ich erkannte, dass ich/wir jetzt schrecklich frei waren von allen Erwartungen.

Und so ist es heute, dass mein Mann und ich beide das Gefühl haben intensiv zu Leben, und wir beide auf keinen Fall unser Leben tauschen wollen, obwohl es täglich eine Herausforderung bleibt - auch als Paar. Wir gönnen uns daher gegenseitig minimale Auszeiten für kleine Urlaube (einer bleibt immer bei Jascha).

Kraft gibt uns, wenn andere uns empathisch begegnen und uns nicht auf die „arme“ Familie reduzieren (Mitleid ist Gift). Respekt vor unserer Lebenssituation; sie keine vorschnellen Urteile über unsere Lebensqualität machen. Das mindert den psychischen Druck, der sehr auf uns lastet. >>>

Denn die *Kraft* - bzw. *Resilienz Räuber* lauern überall. Die größten Gegner sind der chronische Schlafmangel und die kaum vorhandenen Ruhe- und Auszeiten.

Sowohl mein Mann wie auch ich sind uns darin einig, dass wir uns aber noch nie so sicher waren wie jetzt, genau das Richtige zu tun.

Und wir wollen gehört werden, damit diese Lebenswirklichkeit transparenter wird. Deshalb haben wir 2012 mit anderen Betroffenen und professionell Arbeitenden einen Verein für beatmete Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gegründet mit dem Namen Intensivleben.

Jetzt komme ich doch wieder in die Welt hinaus und berichte über unser jetziges Leben. In der Zeit helfen alle zu Hause mit, damit ich stundenweise weg kann - allen voran meine Eltern. Trotz 8 Reanimationen lebt mein Vater weiterhin seit 16 Jahren gut und er und meine Mutter tun alles, damit es uns gut geht und ein eigenes Leben auch für mich noch möglich ist.

Auch wenn mein Blick aufs Positive und die Zukunft gerichtet ist und das, was gut gelingt, unterstützt wird, so gibt es für mich als Mutter einen tiefen Schmerz, der nie weggehen wird. Am schmerzlichsten war für mich nach dem Unfall, dass ich Jascha nie mehr richtig auf bzw. in den Arm nehmen konnte. Das, was doch jeder Elternteil machen möchte, wenn das eigene Kind krank ist oder hilflos ist, es zu bergen und festhalten zu können, ging nicht mehr. Zunächst ging es nicht wegen dem Fixateur, den er auf dem Kopf getragen hatte. Auch als er insgesamt „stabiler“ wurde, war es undenkbar, da er durch mangelnde Körperspannung, die Beatmung und instabile Wirbelsäulensituation nicht in der Lage war, von einer Person getragen zu werden. Wir brauchen heute 30 Min, um ihn zu zweit im Sitzkorsett aus dem Bett zu holen.

Überhaupt mit ihm alleine zu sein, was vor dem Unfall doch so selbstverständlich war, fand nun nur noch unter „Zeugen“ statt. Denn seine jetzige Lebenssituation braucht eine 24-stündige Präsenz eines Pflorgeteams. Auch wenn das Team klar benennt, dass sie keine elterlichen Aufgaben übernehmen, beteiligen sie sich aber natürlich daran, was Jascha gut tut und was er denn gerade braucht. Und da gibt es Unterschiede und die Eingrenzung von Privatsphäre in unserem Haus hinterlässt Spuren.



„Mami, hast Du mich eigentlich noch lieb?“

Hin- und hergerissen zwischen einerseits den Ansprüchen von Jascha, andererseits denen der beiden gesunden Geschwister von Jascha, fühlte ich mich oft als „Rabenmutter“, die nicht genug Zeit für ihre Kinder aufbringt. Als Jascha dann in der Schule über den Sprachcomputer mühsam die Frage herausbrachte: „Mami, hast Du mich eigentlich noch lieb?“ und das Team mich betroffen anschaute, fühlte ich mich so schlecht wie nie zuvor.

„Un(er)träglich“ erschien mir diese Aussage - ich bin nicht gut genug als Mutter - bis ich merkte, dass es so nicht stimmt. Tatsächlich kommen solche Botschaften durch mehrere Beteiligte oft anders an, als sie gedacht wurden. Als Jascha bemerkte, wie schlecht es mir mit diesem Satz ging, war auch er sehr betroffen und weinte sogar. Das wollte er nicht und das konnte man sehr eindeutig spüren.

Danach begriff ich, dass er etwas anderes sagen wollte. Nachdem ich im Freundeskreis mitbekam, dass bei gesunden 13-jährigen Jungs Mütter eher uninteressant werden, wurde mir bei Jascha klar, dass er ausdrücken wollte, dass es ihm immer noch wichtig ist, dass ich mit ihm rede, lache, nachdenke, präsent bin.

Heute schaue ich, dass wir wieder mehr Momente der Zweisamkeit für uns haben; und als ich ihm neulich ins Ohr flüsterte, dass er egal, was er von irgendwoher hört, wissen sollte, dass ich ihn immer lieben werde und sehr gerne seine Mama bin, da hat er ganz wild mit den Augen gezwinkert.

Das hat mir Kraft zurückgegeben und ich spürte, dass ich ihn nicht mehr einfach hochheben und tragen kann, wir dafür aber gemeinsam seit nunmehr 8 Jahren diese Situation tragen und ihm wichtig ist, dass diese Lebenssituation für alle in der Familie erträglich ist.

> *Christine Wagner-Behrendt*



Langsam entwuchs ich der umsorgenden Mutterrolle und orientierte mich neu

In meiner Laufbahn, meinem Leben, habe ich bis heute verschiedene Rollen des Mutterseins eingenommen.

Ich bin gelernte Masseurin und medizinische Bademeisterin. Leider konnte ich diesen Beruf nicht mehr ausüben, da ich unter einer schweren Neurodermitis litt, so dass ich eine verkürzte Umschulung zur Bürokauffrau machte. Kurz vor Ende der Ausbildung, ich war damals 27 Jahre, wurde ich schwanger. Ich beendete die Umschulung mit Erfolg, wurde aber wegen der bevorstehenden Geburt im verkauften Unternehmen nicht mehr weiterbeschäftigt.

Somit hatte ich erst einmal Zeit, die restliche Phase der Schwangerschaft und dann die Geburt zu genießen. Doch die ersten Lebensmonate von unserem Sohn Damian waren geprägt von Problemen. Eine Schluckproblematik machte ihm das Leben schwer und wir fingen an, ihn in der Klinik vorzustellen. Neben der Rolle als Mutter begann meine Neugier für die medizinischen Untersuchungen, sicherlich auch geprägt durch die Ausbildung zur Masseurin. Ich fühlte mich in der Situation als Fachfrau und Mutter ausgelastet und auch ein Stück anerkannt.

Im häuslichen Umfeld nahmen viele Mütter aus unserem Dorf mit ihren Kindern an der Krabbelgruppe teil. Es wurde ein Wettrennen, welches Kind konnte welche Entwicklungsschritte zuerst. Ich fühlte mich zunehmend unwohler. Mein Sohn konnte sehr schnell mit den anderen Kindern nicht mehr mithalten. Ich wurde von meinen Gefühlen innerlich aufgewühlt und habe mich in der Rolle als Mutter eines entwicklungsverzögerten Kindes nicht wirklich wohl gefühlt. Ich selbst suchte nach Gründen: Warum musste uns das passieren? Die Zeit verging wie im Flug und ich wurde immer mehr zur Expertin im Umgang mit dem eigenen Kind. Ich wollte die Mutterrolle ausfüllen, meinen Sohn bespielen und ihn zum Lachen bringen, aber es war so schwer und ein kleiner Gluckser in seiner so feinen Stimme entlockte mir Tränen der Entzückung. Hin- und hergerissen nach dem Wunsch eines weiteren Kindes wurden wir humangenetisch beraten. Leider waren die Aussagen sehr schwammig - von, „alles könnte eine Spontanmutation gewesen sein und kommt nicht noch einmal vor“, bis dahingehend, „dass ein 25% Restrisiko bliebe.“ >>>

Damian verstarb plötzlich und unerwartet mit 3,5 Jahren; zwei Monate bevor Yanick zur Welt kam. Ich war im siebten Monat schwanger und der Verlust eines Kindes musste verarbeitet werden. Gar nicht einfach. Die Menschen um mich herum glaubten, vielleicht sei es besser so und die Schwangerschaft und das zu erwartende Kind seien eine gute Ablenkung. Die Ruhe war kaum auszuhalten. Ich hatte keine Aufgabe mehr. Die Mutterrolle war mir erst einmal geraubt.

Mein Sohn Yanick ist das Restrisiko geworden.

Die Krankheit hat erneut zugeschlagen (Leukodystrophie mit einer POL3A-Gen-Mutation; die humangenetische Untersuchung wurde in diesem Jahr, also 2014, abgeschlossen und das Krankheitsbild namentlich benannt).

Mit hoffnungsvollen Erwartungen kam Yanick zur Welt und wurde wieder und wieder mit seinem Bruder verglichen. Ich wollte noch einmal von vorne anfangen und musste leider alle Wege dort weitermachen, wo wir aufgehört hatten bzw. musste erneut die Therapeuten aufsuchen, ging zur Frühförderstelle und zur Krabbelgruppe. Wieder waren es schwere Wege und Erkenntnisse, die mir zeigten, auch hier ist meine Rolle anders als gedacht.

Wir zogen um und verließen unsere gewohnte Umgebung. Ein eigenes Haus mit Garten und behindertengerechten Zugang war nun unsere neue Aufgabe.

Nachdem alle Umbauten durchgeführt und alles eingerichtet war, bekamen wir die Nachricht, dass es ein Kind für uns zur Adoption gebe.

Dieser Prozess des Bewerbens, Wartens, plötzlicher Anruf, Aufregung des Besuchs und zu guter Letzt die Übernahme des Kindes, war eine Herausforderung und Aufregung auf höchster Ebene. Auch unser adoptierter Sohn hat einen atypischen Autismus und eine leichte geistige Behinderung (das Kreuz im Bewerbungsbogen hatten wir bei „gesundem Kind“ gesetzt).

Die Anforderungen des Lebens haben es einfach nicht zugelassen, dass wir die Entwicklung unserer Kinder mit dem „normalen Maß an Anstrengung“ mitbegleiten konnten.

In mir ist eine fürsorgliche, besorgte, liebende und um viele Dinge wissende Mutter gewachsen. Eine Mutter mit hoher medizinischer Kompetenz steht auf der gleichen Ebene wie die trauernde Mutter (auch der Verlust von Fähigkeiten ist für uns das Abschied nehmen von Entwicklung bzw. vorhandenem Können).

Vielleicht habe ich durch den medizinischen Austausch mit Fachleuten und dem Kampf mit Krankenkassen und Ämtern meinen Beruf als Masseurin und als Bürokauffrau über die Jahre nicht vermisst. Meine Aufgaben waren so vielfältig, dass ich gar nicht erst ins Grübeln kam. Der Austausch mit anderen Müttern fiel mir nicht leicht, da ich die Entwicklung meiner eigenen Kinder mit besorgter Miene begleitete. Dem Wettbewerb der Kinder-Olympiade konnten wir nicht standhalten.



Mich drängte es nach dieser Zeit Zuhause, wieder einer Berufstätigkeit nachzugehen. Ich habe mich nach 17 Jahren („Berufsunfähigkeit“) gefragt, was kann ich und wie soll ich meine Bewerbung formulieren. Natürlich wusste ich, was ich kann, aber einen Arbeitgeber zu finden, der meine Qualifikation anerkennt, mich einzusetzen weiß und Verständnis für meine Situation zuhause hat, war nicht ganz einfach. Mittlerweile arbeite ich seit sieben Jahren halbtags in einem Verein, der sich im Wesentlichen um behinderte Menschen, Kinder, Bildung und Altenpflege kümmert. Mein Arbeitsalltag ist gut durchorganisiert. Mit dem Vertrauen darauf, dass mein Pflegedienst mich nicht im Stich lässt, kann ich meiner Arbeit ohne schlechtes Gewissen nachgehen. Meine Söhne sind mittlerweile 19 und 16 Jahre alt, so dass ich langsam aus der umsorgenden Mutterrolle rauswache und mich neu orientieren muss. Ich verspüre neue Energie und Lust auf Weiterbildung und neue Herausforderungen.

Rückblickend stelle ich mir manchmal die Frage, „wäre ich der Mensch geworden, der ich bin, wenn mir dieses Leben nicht ‘begegnet’ wäre?“

Ich glaube es nicht und ich kann von mir behaupten, dass ich ein ausgeglichener und glücklicher Mensch bin. Natürlich ist dieses Leben abhängig von einem riesigen Uhrwerk, in dem jede Schraube und jedes kleine Rädchen den Fluss des Taktes vorgibt und somit die Funktionalität garantiert. Aber ich lasse mich auf Zufälliges, Unberechenbares, Neues und Spannendes gerne ein und versuche, die Situation für mich zu ordnen.

Ganz sicher hat mich die Geduld meines Sohnes Yanick gelehrt, auszuhalten und positiv zu denken. Die Gene meiner Eltern haben ebenfalls dazu beigetragen. An meiner Seite ist mein Mann, der dieses Leben mit allen Höhen und Tiefen gemeinsam mit uns allen gestaltet.

Ich freue mich auf die Zukunft mit ihren Herausforderungen und Veränderungen. In einem starren System würde ich mich nicht wohlfühlen.

> *Claudia Harms*

*„Wäre ich der Mensch geworden, der ich bin,
wenn mir dieses Leben nicht ‘begegnet’ wäre?“*

