

# Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2015



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 2015 im Überblick _____	4
2.1 Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins.....	4
2.2 Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2015 .....	5
3. Aktivitäten und Ergebnisse _____	7
3.1 Deutscher Kinderhospizverein e.V. übergreifend .....	7
3.2 Bereich Deutsche Kinderhospizakademie .....	11
3.3 Bereich Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit.....	14
3.4 Bereich Inhalte und Entwicklung.....	16
4. Bilanz zum 31. Dezember 2015 - Vermögensübersicht _____	20
4.1 Einnahmen 2015.....	20
4.2 Ausgaben 2015.....	21
5. Impressum _____	22
6. Anhang _____	23
6.1 Auszüge aus „Die Chance 2015“ - Jubiläumsausgabe .....	23

## 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. Es heißt Hospizarbeit ist ein Versprechen. Das Versprechen, im Leben und insbesondere am Ende des Lebens nicht allein zu sein und fürsorgliche Menschen an seiner Seite zu haben, egal wie schwierig es wird. Darauf müssen sich im Deutschen Kinderhospizverein die begleiteten Familien verlassen können.

Dieses Versprechen der Begleitung von Kindern und ihrer Familien im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus wurde im Jahr 2015 über 750 ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen eingelöst. Sie waren für die Familien da, begleiteten und unterstützten sie. Um diese Begleitung leisten zu können, bedarf es einer Vielzahl von Unterstützern, die an der Seite des Vereins stehen und unsere Arbeit durch zahlreiche Spenden regional und bundesweit fördern. Ohne die ehrenamtliche Arbeit und die notwendigen Spenden wären unsere Angebote für die betroffenen Familien nicht möglich.

**Ein herzliches Dankeschön an alle Menschen, die sich in 2015 engagierten!**

Begegnungen prägten 2015, das Jahr des 25-jährigen Jubiläums des Deutschen Kinderhospizvereins: Begegnungen mit Familien, Wegbegleitern, Unterstützern, Prominenten, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und vielen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Tätigen oder an ihr Interessierten. Beispielsweise auf dem feierlichen Festakt am 10.02, dem Tag der Kinderhospizarbeit, dem großen Familienfest am 13.06. im Kölner Tanzbrunnen, beim Pflanzen des Baums der Gründerfamilien in Olpe oder dem Kirchentag in Stuttgart sowie den vielen regionalen Veranstaltungen unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste.

Diese Begegnungen gaben Zeit und Raum für den Austausch und das gemeinsame Erinnern an das, was der Verein gemeinsam mit denen, die uns auf unserem Weg begleitet haben, erreichen konnte: Das „auf den Weg bringen“ des ersten Kinderhospizes Deutschlands, den Auf- und Ausbau der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste im heimischen Umfeld der betroffenen Familien sowie der Deutschen Kinderhospizakademie und die Positionierung auf politischer Ebene - um nur einige Meilensteine zu nennen.

Wir können stolz darauf sein, was wir gemeinsam erreicht und geleistet haben, denn wir haben die Kinderhospizarbeit in Deutschland maßgeblich auf den Weg gebracht!

So blicken wir auch zuversichtlich auf das Jahr 2016, in dem wir wieder gemeinsam mit den Familien, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen und allen Unterstützern die Herausforderungen annehmen, der immer stärkeren Nachfrage an unsere Angebote zu begegnen.

Informieren Sie sich in diesem Jahresbericht über unsere Arbeit.

Sollten Sie Fragen haben so rufen Sie uns gern an oder senden uns eine E-Mail.

Ihr



Martin Gierse

(Geschäftsführer Deutscher Kinderhospizverein e.V.)

## 2. Das Jahr 2015 im Überblick

(Stand 31.12.2015)

### 2.1 Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins

#### › Mitglieder

–	Insgesamt	3.240
–	Betroffene Mitglieder	589 (davon 259 Familien)
–	Stationäre Kinder-/Jugendhospize	12
–	Ambulante Kinder-/Jugendhospizdienste	54

#### › Unsere Deutsche Kinderhospizakademie

–	Teilnehmende (Seminare und Workshops)	1.218
–	Anzahl Seminare, Begegnungen und Workshops	49
–	Seminartage	147
–	Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	192

#### › Unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste

–	Insgesamt (einer in Kooperation mit einem anderen Träger)	21 (an 23 Standorten)
–	Laufende Begleitungen	429
–	Weitere Kontakte zu Familien	146
–	Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	757

## 2.2 Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2015

Die Angaben sind nach bestem Wissen durch den Deutschen Kinderhospizverein als Fachorganisation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit recherchiert und zusammengestellt. Wir erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Weitere Informationen dazu erhalten Sie im Internet auf unserem Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“:

[https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/.](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/)

Bundesland	Anzahl <u>ambulante</u> Kinder- und Jugendhospize	Anzahl <u>stationäre</u> Kinder- und Jugendhospize
Baden-Württemberg	30	/
Bayern	11	1
Berlin	4	2 (davon 1 Tageshospiz)
Brandenburg	3	/
Bremen	2	/
Hamburg	2	2 (davon 1 Tageshospiz)
Hessen	8	1
Mecklenburg-Vorpommern	2	/
Niedersachsen	6	2
Nordrhein-Westfalen	33	4
Rheinland-Pfalz	2	1
Saarland	1	/
Sachsen	6	1
Sachsen-Anhalt	4	1
Schleswig-Holstein	6	/
Thüringen	4	1
<b>Gesamt</b>	<b>124</b>	<b>16 (davon 2 Tageshospize)</b>



## Ambulante Kinderhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Region Aachen • Von-Coels-Str. 214 • 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/Rhein-Main • Hanau Landstr. 48 • 60314 Frankfurt

Gießen • Wingert 18 • 35396 Gießen

Göttingen • Danziger Straße 19 • 37083 Göttingen

Hamm • Caldenhofer Weg 229 • 59063 Hamm

Hanau • Hospitalstr. 2 • 63450 Hanau

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

Kassel • Heiligenröderstr. 84 • 34123 Kassel

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

Köln-Süd • Markusstraße 53 • 50968 Köln

Köln-Ost • 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-Sieg • Markt 19-20 • 53721 Siegburg

Kreis Soest • Senator-Schwartz-Ring 8 • 59494 Soest

Siegen • Wellersbergstr. 60 • 57072 Siegen

Kreis Unna • Gabelsbergerstr. 5 • 59425 Unna



### 3. Aktivitäten und Ergebnisse

#### 3.1 Deutscher Kinderhospizverein e.V. übergreifend

Vorstand im Deutschen Kinderhospizverein e.V. hat sich neu aufgestellt

**Dieter Acker unterstützt künftig tatkräftig den ehrenamtlichen Vereinsvorstand, Martina Asmus legt ihr Amt nieder.**

Auf der jährlichen Mitgliederversammlung im April legte bisheriges Vorstandsmitglied Martina Asmus aus beruflichen und privaten Gründen ihr Amt nieder. Wir danken Frau Asmus für ihr Engagement, vor allem im Bereich des Ehrenamtsrates. Dieter Acker unterstützt nun künftig den Vereinsvorstand. Er wurde innerhalb der Mitgliederversammlung mit großer Mehrheit gewählt.

Der Vereinsvorstand besteht nun aus Dieter Acker, Sabine Dartenne, Paul Quiter und Maren Weleklinski. Als geborenes Mitglied ist der Geschäftsführer Martin Gierse ebenfalls Teil des Vorstandes ohne Stimmrecht.



*Der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins: (v.l.) Dieter Acker, Paul Quiter, Sabine Dartenne, Martin Gierse, Maren Weleklinski.*

#### Baumpflanzaktion zum Gedenken an die Gründungskinder

**Im Oktober pflanzten Familien aus der Gründerzeit des Vereins gemeinsam einen Gingko-Baum zur Erinnerung an ihre verstorbenen Kinder.**



*Feierliche Enthüllung des Baums*

Der Gingko-Baum wird von einem Kunstwerk des Hamburger Künstlers Piet Morgenbrodt umrahmt.

Hinter dem Vereinsgebäude an der Bruchstraße in Olpe gehen Kunstwerk und Baum eine Symbiose ein und verbinden sich zu einer Erinnerungsstätte.

Vor 25 Jahren waren es die Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung, die ihre Eltern motiviert und auf den Weg geschickt haben, den Deutschen Kinderhospizverein e.V. zu gründen.

## Verhandlungspartner der Krankenkassen auf Bundesebene

**Im September wurde der Deutsche Kinderhospizverein e.V. vom Spitzenverband der Krankenkassen auf Bundesebene als Verhandlungspartner der Rahmenvereinbarungen für ambulante und stationäre Hospizarbeit (§ 39a Abs. 1 und 2 SGG V) anerkannt.**

Im November nahm der DKHV e.V., vertreten durch Marcel Globisch (Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung) zusammen mit Gaby Letzing (Geschäftsführerin Kinderhospiz Löwenherz gGmbH), bereits an Gesprächen der Krankenkassen sowie den verhandlungsberechtigten Spitzenorganisationen teil.

Wir danken den zahlreichen Organisationen aus der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit, die uns schriftlich ihr Mandat gegeben haben, um ihre Interessen in diesem Rahmen zu vertreten.

In dem am 05. November im Deutschen Bundestag verabschiedeten Hospiz- und Palliativgesetz sind einige Arbeitsaufträge an die Vereinbarungspartner formuliert. So geht es unter anderem in der ambulanten Rahmenvereinbarung darum, eine zeitnahe Förderung zu vereinbaren.

Der DKHV e.V. hat zudem die Eingabe gemacht, dass auch die Begleitung junger Erwachsener, die eine lebensverkürzende Erkrankung haben, weiter durch die Krankenkassen gefördert werden sollen. In einzelnen Bundesländern war die Förderung zuletzt aufgrund der Vollendung des 18. Lebensjahres abgelehnt worden.

Des Weiteren wird es erstmalig eine separate Rahmenvereinbarung für stationäre Kinder- und Jugendhospize geben. Hier wird sich der Deutsche Kinderhospizverein e.V. insbesondere für die Festschreibung von Leistungs- und Qualitätsmerkmalen einsetzen, die Grundlage für eine dringend notwendige verbesserte Vergütung sind.

## Neuer Botschafter

**Sänger und Songwriter Gregor Meyle ist neuer Botschafter des Vereins**

Seit einigen Jahren nutzt Sänger und Songwriter Gregor Meyle bereits seinen wachsenden Bekanntheitsgrad, um den Deutschen Kinderhospizverein durch unterschiedliche Aktionen zu unterstützen. Seit dem 10.02 ist er nun auch offiziell Botschafter des Vereins. Die Urkunde überreichte Vorstandsmitglied Sabine Dartenne im Beisein von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien auf dem Festakt am Tag der Kinderhospizarbeit.

Dort wirkte Gregor Meyle gleich mit zwei gefühlvollen Balladen am Programm des Festaktes mit. Spätestens nach seinem musikalischen Geburtstagsgeschenk, einem Duett mit der Schauspielerin Jasmin Schwiers (ebenfalls Botschafterin), waren alle Anwesenden überzeugt: Ob als Botschafter, Sänger oder als Mensch, Gregor Meyle passt zum Deutschen Kinderhospizverein und ist mit dem Herzen bei der Sache!

Er selbst sagt über seine Engagement:

*„Das, was sterbende Kinder und Jugendliche und ihre Familien brauchen, sind Menschen, die sie begleiten, an ihrer Seite bleiben, sie unterstützen und sie respektieren und ihnen die Zuversicht geben nicht allein zu sein. Dafür steht der Deutsche Kinderhospizverein und ich habe die Chance dabei zu sein und etwas dazu beizutragen.“*



Gregor Meyle - neuer  
Botschafter des Vereins



## 25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. - 25 Jahre Begleitung auf dem Lebensweg

„25 Jahre Begleitung auf dem Lebensweg“, so haben wir unser Jubiläumsjahr überschrieben. Unser Verein steht seit seinen Anfängen an der Seite betroffener Familien und bietet einen Rahmen für Begegnung und Austausch. Das ist ein guter Grund zu feiern - mit den Menschen, die uns wichtig sind! Gleich zweimal haben wir das Jubiläum gefeiert - am 10.02 mit einem Festakt in der Stadthalle Olpe und am 13.06. mit einem großen Familienfest am Kölner Tanzbrunnen.

### 10.02 - Festakt in der Stadthalle Olpe



*Rund 700 Gäste füllten in der Olper Stadthalle die Ränge*

der zum Teil prominenten Gäste, die aus allen Regionen Deutschlands nach Olpe gekommen waren: Familien, ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/-innen, Botschafter des Vereins, Förderer und Weggefährten sowie der Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe. Nicht fehlen durfte Sister Frances Dominica aus Oxford als Initiatorin der weltweiten Kinder- und Jugendhospizarbeit und wichtige Ansprechpartnerin der Gründungsfamilien in der Anfangszeit. Durch das bunte Potpourri aus Musik und Talk führte Moderator Phil Stauffer und schlug gekonnt den Bogen von bewegenden zu heiteren Momenten. Aktive von damals und heute kamen zu Wort. So etwa Gründungsmitglieder Anneliese Raschper und Richard Volk, Judy Machiné als betroffene Mutter, Jasmin Schwierts und die kleine Luca), die den Gästen von ihrem Leben mit einem Hirntumor erzählte.

Botschafter Jens Nowotny fungierte als Laudator für den Deutschen Kinderhospizpreis, der gegen Ende der Veranstaltung zum fünften Mal vergeben wurde. Preisträger: Die Schülervertretung des Freiherr-vom-Stein-Gymnasiums in Lünen, deren gute Taten für die Kinderhospizarbeit vor fast zehn Jahren begannen. Damals standen erstmalig am 10.02. auf Veranlassung der damaligen Schülervertretung 2.000 Schüler mit grünen Bändern auf der Straße und machen am Tag der Kinderhospizarbeit auf die Inhalte der Kinderhospizarbeit aufmerksam. Seit dieser Zeit engagiert sich die jeweils aktuelle Schülervertretung des Freiherr-vom-Stein-Gymnasiums für den Deutschen Kinderhospizverein und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG und bezieht inzwischen auch Schülervertretungen anderer Schulen ein.

Auf den Tag genau ein Vierteljahrhundert nach der Vereinsgründung durch sechs Familien, am 10.02, dem Tag der Kinderhospizarbeit, feierte der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in der Olper Stadthalle sein Jubiläum. Der Festakt unter der Schirmherrschaft von Bundeskanzlerin Angela Merkel nahm alle Anwesenden auf eine spannende Zeitreise zu den Anfängen des Vereins mit. Geschäftsführer Martin Gierse und Vorstandsmitglied Sabine Dartenne übernahmen die Begrüßung



*Die diesjährigen Preisträger des Deutschen Kinderhospizpreises*

Die grünen Bänder der Solidarität begleiten seit 2006 die Aktionen der Schülervertretung - immer am 10. Februar, dem „Tag der Kinderhospizarbeit“.

Die Jugendlichen organisierten neben einem Spendenlauf z.B. eine lange Menschenkette durch die Stadt. In einem anderen Jahr ließen sie mit 3.000 Kindern und Jugendlichen vor dem Rathaus unzählige bunte Ballons in den Himmel steigen.

*Informationen zum Festakt finden Sie auf unserer Internetseite unter:*

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/25-jahre-dkhv/festakt/>

*Informationen zum Deutschen Kinderhospizpreis finden Sie auf unserer Internetseite unter:*

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/ueber-den-deutschen-kinderhospizpreis/>

### Familienfest im Kölner Tanzbrunnen



Mehr als 1.500 Gäste feierten bei schönstem Sonnenschein am Samstag, 13.06.15 ausgelassen am Kölner Tanzbrunnen und machten so das Geburtstagsfest des DKHV e.V. zu einem unvergesslichen Tag.

Die Besucher konnten auf barrierefreie Erkundungstour gehen und dabei die Spiel- und Aktionsstände entdecken. Diese wurden als Geschenk an den Verein von stationären sowie ambulanten Kinder- und Jugendhospizangeboten anderer Träger organisiert.

Kinder konnten das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins mit Luftballons nachbauen.

Außerdem gab es ein gemeinschaftliches gestaltetes Stoffzettel, aus denen unter Anleitung der Künstlerin Silke Bosbach „ein Netz, das verbindet“ entstand.

Die Schauspielerin Nina Vorbrodt und Kübra Sekin, bekannt durch die Junge Aktion Mensch, moderierten gekonnt den Nachmittag. Auf der Bühne begeisterten der Kinderchor Lucky Kids und die Bands Brings, Bläck Fööss und Kasalla die Gäste. Alle Künstler verzichteten auf eine Gage.

Am Abend leuchteten die Gedenklichter für die bereits verstorbenen Kinder rund um den Tanzbrunnen, als deutlich sichtbares Zeichen der Verbundenheit.

Kunstwerk von betroffenen Familien mit kreativ



*Gedenklichter für die bereits verstorbenen Kinder*

*Impressionen zum Fest finden Sie auf unserer Internetseite unter:*

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/25-jahre-dkhv/bildergalerien/bildergalerie-geburtstagsfeier/>

### 3.2 Bereich Deutsche Kinderhospizakademie

#### 10 Jahre Deutsche Kinderhospizakademie



Im Mai 2015 jährte sich zum 10. Mal der Tag, an dem die Deutsche Kinderhospizakademie gegründet wurde. Zahlreiche Familienseminare, Workshops und Ferienbegegnungen für erkrankte Kinder und Jugendliche, Seminare für Eltern und Geschwister wurden seitdem veranstaltet. Aber auch die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/-innen der Kinderhospizarbeit waren seit Entstehung der Akademie eine wichtige Zielgruppe, denn nur wer sich qualifiziert, kann gute Begleitung leisten. Vieles hat sich seit Eröffnung der Akademie weiterentwickelt und verändert. Neue Angebotsformen sind mit den Jahren entstanden: Neben Wochenendworkshops für Kinder und Jugendliche traten einwöchige Ferienwochen, die den Kindern und Jugendlichen die Chance boten, auch ohne Eltern im

Kreise anderer erkrankter Kinder neue Erfahrungen zu sammeln. Vor zwei Jahren wurde erstmals eine Seminarwoche für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung entwickelt, die in enger Zusammenarbeit mit ihnen organisiert und durchgeführt wird. Die traditionellen Wochenendfamilienseminare wurden um ein einwöchiges Sommerseminar ergänzt, das sich großer Beliebtheit erfreut. Die Wochenendseminare für Geschwister wurden auf einwöchige Ferienwochen umgestellt, weil dies den Bedürfnissen der Geschwister und ihrer Familien entsprach. Viele dieser Begegnungen fanden in Absprache und Mitwirkung der Familien statt. Die Familien waren nicht nur Initiator neuer Angebote oder treibende Kraft bei der Veränderung der bisherigen Veranstaltungen, oft wirkten sie auch in der Programmgestaltung und -durchführung mit. Immer standen dabei der Austausch der Familien untereinander und ihre vielfältigen Möglichkeiten, sich gegenseitig zu unterstützen, im Zentrum. Aber auch das Angebot für ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen ist mit den Jahren gewachsen. 18 Seminare sind es im Jahr 2015, die mit großer Themenvielfalt die inhaltliche Bandbreite der Kinderhospizarbeit beleuchten.

Gesellschaftliche Prozesse spiegeln sich in der Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie wider. So wandten sich Seminare für Lehrerinnen und Lehrer anfangs nur an die Gruppe derjenigen, die in der Förderschule tätig sind. Mit der Entwicklung zu Inklusion, durch die auch mehr Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung Regelschulen besuchen, wurde auch die Zielgruppe der Akademie ausgeweitet. Das Thema Erkrankung, Sterben und Tod hat auch die Schullandschaft in ihrer Breite erreicht; unsere Angebote versuchen, dem gerecht zu werden. Ein „Dauerbrenner“ ist das Deutsche Kinderhospizforum, das in diesem Jahr im November zum sechsten Mal stattfindet.

Dank der vielen Anregungen und Ideen der Familien und ehrenamtlich Engagierten konnte sich die Deutsche Kinderhospizakademie ständig weiterentwickeln. Auch in Zukunft werden neue Herausforderungen zu bewältigen sein: Mehr Möglichkeiten zum Austausch für erkrankte Jugendliche, ein Zeltlager für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung oder neue Angebotsformen für hauptamtliche Mitarbeiter/-innen der Kinderhospizarbeit – das sind nur einige der Aufgaben, die als nächstes auf uns warten.



## 6. Deutsches Kinderhospizforum

Das 6. Deutsche Kinderhospizforum fand unter dem Motto „Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle - Wege entstehen beim Gehen“ vom 13. bis 14. November im Haus der Technik in Essen statt.



Das Forum stand in diesem Jahr stark unter dem Einfluss der aktuellen Debatte um Sterbehilfe und Hospizarbeit. Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe sowie die nordrhein-westfälische Gesundheitsministerin Barbara Steffens betonten das Recht aller Menschen auf ein würdevolles und verantwortungsvoll begleitetes Sterben. Sie bestärkten die Hospizbewegung in ihrem Auftrag, auch junge Menschen in ihrem Leben mit Erkrankung und ihrem Sterben nicht alleine zu lassen.

Sehr beeindruckend hatte Thomas Trappe, Vater einer Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung, vom Aufwachsen seines Kindes und dem gemeinsamen Leben in der Familie berichtet und so dem Motto des Kinderhospizforums, „Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle - Wege entstehen beim Gehen“, in seiner ganzen Tragweite Anschaulichkeit verliehen. Roland Kachler, Psychotherapeut und Buchautor, verdeutlichte in seinem Vortrag die Bedeutung der Liebe, die dem Schmerz standhält, und zeigte, wie diese in einer Familie die zentrale Ressource im Leben und Sterben sein kann und auch über den Tod hinaus hilft.

Wichtige Impulse gab auch der Palliativmediziner Prof. Sven Gottschling: Palliativmedizin habe heute viele Möglichkeiten, einem erkrankten Kind ein Leben und Sterben weitgehend frei von Schmerzen zu ermöglichen; er habe noch nie ein Kind getroffen, das den Wunsch geäußert habe, sterben zu wollen.

In 27 Foren, Workshops und Vorträgen wurden zahlreiche Themen der Kinderhospizarbeit aufgegriffen: Wie Kinderhospizarbeit mit Familien gelingen kann, die eine Migrationsgeschichte besitzen; wie ein würdevoller Umgang mit der Sexualität erkrankter junger Menschen aussehen sollte; wie im Hospizbereich verantwortungsvolle ethische Entscheidungen getroffen werden können. Gesellschaftliche Themen wie die Frage der Inklusion in Schulen wurden ebenso aufgegriffen wie methodische Ansätze der Begleitung durch den Einsatz von Märchen oder Humor.

Weit über 400 Teilnehmende und zahlreiche Referierende diskutierten zwei Tage lang, erhielten Einblicke in den Erfahrungsschatz betroffener Familien und die vielfältigen Ausprägungen stationärer und ambulanter Kinderhospizarbeit. So war das Deutsche Kinderhospizforum ein beeindruckender Beleg dafür, wie wichtig das Engagement für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ist und dass Kinderhospizarbeit ein fester Bestandteil unserer Gesellschaft geworden ist.



## Ehrenamtliche Mitarbeit in der Deutschen Kinderhospizakademie

### Seit vielen Jahren unterstützen ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter 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, mehrmals jährlich werden entsprechende Seminare angeboten.

### 3.3 Bereich Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

#### 10 Jahre Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienstes Kreis Recklinghausen

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Recklinghausen feierte im August 2015 sein 10-jähriges Bestehen und führte gleichzeitig seinen neuen Schirmherren ein.

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Recklinghausen feierte am 22. August im festlich geschmücktem Rathaus sein 10-jähriges Bestehen.

Im Rahmen der Feierlichkeiten hielt der neue Schirmherr Martin Brambach eine beeindruckende Rede vor den vielen geladenen Gästen, Freunden und Unterstützern.

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und betroffene Eltern gestalteten das Programm auf sehr berührende Art.

Besonders beeindruckend waren die Auftritte von zwei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung. Luca (Gesang) und Ramona (Harfe) konnten sich so direkt ins Programm einbringen. Für das leibliche Wohl sorgten die Stadtteilfrauen Recklinghausen. Kinderschminken, Glitzertattoos und ein Trommelworkshop rundeten das vielfältige Programm ab.

Zum Abschluss stiegen die Luftballons, die vorher das Rathaus geschmückt hatten, mit Wünschen für die Zukunft in den Himmel.



*Die Gäste des Festes ließen Luftballone mit Wünschen für die Zukunft steigen*

#### Das Grußwort des neuen Schirmherren Martin Brambach



*Martin Brambach*

„Erstmal möchte ich mich vorstellen: Mein Name ist Martin Brambach, ich bin Schauspieler und lebe seit 14 Jahren in Recklinghausen. Es ist mir eine große Ehre, Ihr Schirmherr sein zu dürfen. Nicht nur weil ich selber 4 Kinder habe, sondern weil ich Ihre Arbeit für immens wichtig halte. Menschen, denen das Schicksal Aufgaben aufbürdet, die ich mir gar nicht vorstellen kann, nicht in ihrer Not alleine zu lassen, sondern ihnen zu helfen, ihnen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, sie zu begleiten und auch über den Verlust hinaus noch für sie da zu sein, ist alles Andere als selbstverständlich und unbedingt zu unterstützen!

Ich hoffe, dass es mir gelingt, Ihre Arbeit einer breiteren Öffentlichkeit näherzubringen und vor allem auch etwas Geld einzusammeln, damit diese tolle und wichtige Arbeit auch finanziert werden kann.“

Weitere Infos zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Recklinghausen finden Sie unter: [www.akhd-recklinghausen.de](http://www.akhd-recklinghausen.de)

## Neuer Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst im Kreis Soest

Eine gute Nachricht für Familien aus dem Kreis Soest, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind: Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. eröffnet einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst im Kreis Soest, um dort betroffenen Familien eine Begleitung im Alltag und im häuslichen Umfeld zu ermöglichen.

Unterstützung erfährt der DKHV e.V. durch den Lions Club Soest-Hellweg, der für dieses Vorhaben die Anschubfinanzierung als Spende zur Verfügung stellt.

Bereits seit zweieinhalb Jahren ermittelt der Deutsche Kinderhospizverein den Bedarf vor Ort. Dass dieser vorhanden ist, zeigt sich unter anderem im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Paderborn-Höxter, der schon jetzt acht Familien aus dem angrenzenden Kreis Soest begleitet. Und auch von vielen der dortigen Netzwerkpartner, z.B. Kinderärzten, wurde der Bedarf bestätigt. Der neue Dienst ist der 21. des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

## Neue Räume für Familien, ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/innen in Unna

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Unna ist mit seinen Diensträumen umgezogen.

Die neue Lage bietet nun auch räumlich eine bessere Vernetzung zum Lebenszentrum Königsborn, das mit Fachklinik, Sozialpädiatrischem Zentrum und Wohngruppen Kooperationspartner und nun auch Nachbar ist.

Im Mai 2015 wurden die Räume in der Gabelsbergerstraße 5 beim Tag der offenen Tür mit Familien, Unterstützern und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eingeweiht. Die Koordinatorinnen danken allen, die den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst beim Umzug unterstützt haben.



*Zeit und Raum für Begegnung und Austausch in den neuen Räumen des AKHD Kreis Unna*

### 3.4 Bereich Inhalte und Entwicklung

#### Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK) erschienen

Im Deutschen Kinderhospizverein e.V. wird Qualitätsentwicklung im Sinne einer Selbstüberprüfung der eigenen Arbeit aktiv und systematisch betrieben.

Das nötige Handwerkzeug liefert der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit, kurz QuinK, der im Februar dieses Jahres im Hospizverlag erschienen ist. Der QuinK ist als grundsätzliche Orientierungshilfe und als Unterstützung der zahlreichen ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/-innen in stationären Einrichtungen und ambulanten Diensten der Kinder- und Jugendhospizarbeit gedacht und soll die Einrichtungen und Dienste ermutigen, selbst die Qualität ihrer Arbeit im Hinblick auf den Dreiklang „Haltung, Struktur und Praxis“ zu überprüfen und weiter zu entwickeln.

Erarbeitet wurde das Werk mit der Fachgruppe des Deutschen Hospiz und Palliativverbandes (DHPV) „Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ unter wissenschaftlicher Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen, Professor für pädagogische und soziale Rehabilitation an der Universität Koblenz Landau, und seiner Mitarbeiterin Stephanie Hurth.



Schätzungen zu Folge leben rund 50.000 bis 60.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung in Deutschland. An den Bedürfnissen und Erwartungen betroffener Familien orientiert sich auch der Qualitätsindex. Einer der erarbeiteten Leitsätze zur Geschwisterarbeit wurde 2015 im Deutschen Kinderhospizverein e.V. als Arbeitsschwerpunkt bereichsübergreifend zum Thema gemacht.

#### DKHV arbeitet weiter 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. Bislang ist die Charta mittlerweile von 14.702 Einzelpersonen und 1.337 Organisationen (Stand 12/2015) gezeichnet.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V., als Interessensvertreter von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien, gehörte von Beginn an 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. Zusätzlich zeichnet sich Herr





Hillmann, verantwortlich für die Themenarbeitsgruppe Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene - ein Thema, das in den letzten Jahren als dringendes Anliegen wahrgenommen wurde. Er bearbeitet dieses Thema gemeinsam mit einer 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/](http://www.charta-zur-betreuungsterbender.de/)



## VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2015

## AKTIVA

## PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. ANLAGEVERMÖGEN</b>				<b>A. VEREINSVERMÖGEN</b>		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände				I. Vereinskapi tal		
1. entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		<b>74.326,00</b>	6.817,00	1. Vereinskapi tal § 62 Abs. 3 AO	<b>400.000,00</b>	400.000,00
II. Sachanlagen				II. Gewinnrücklagen		
1. Technische Anlagen und Maschinen	9.576,00		11.163,00	1. Gebundene Gewinnrücklagen	<b>1.102.000,00</b>	1.420.000,00
2. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung				III. Ergebnisvorträge		
Fahrzeuge, Transportmittel	112.395,00		156.200,00	1. Ergebnisvorträge allgemein	<b>644.314,49</b>	294.684,10
Sonstige Anlagen und Ausstattung	<u>115.330,00</u>		<u>115.374,00</u>	IV. Vereinsergebnis	<b>154.740,48-</b>	31.630,39
		<b>237.301,00</b>	<u>282.737,00</u>			
<b>B. UMLAUFVERMÖGEN</b>						
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände						
1. Sonstige Vermögensgegenstände		<b>105.443,84</b>	89.872,57			
Übertrag		<b>417.070,84</b>	379.426,57	Übertrag	<b>1.991.574,01</b>	2.146.314,49

## VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2015

## AKTIVA

## PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		<b>417.070,84</b>	379.426,57	Übertrag	<b>1.991.574,01</b>	2.146.314,49
II. Kasse, Bank		<b>1.574.503,17</b>	1.766.887,92			
		<u>                    </u>	<u>                    </u>		<u>                    </u>	<u>                    </u>
		<b>1.991.574,01</b>	2.146.314,49		<b>1.991.574,01</b>	2.146.314,49
		<u>                    </u>	<u>                    </u>		<u>                    </u>	<u>                    </u>

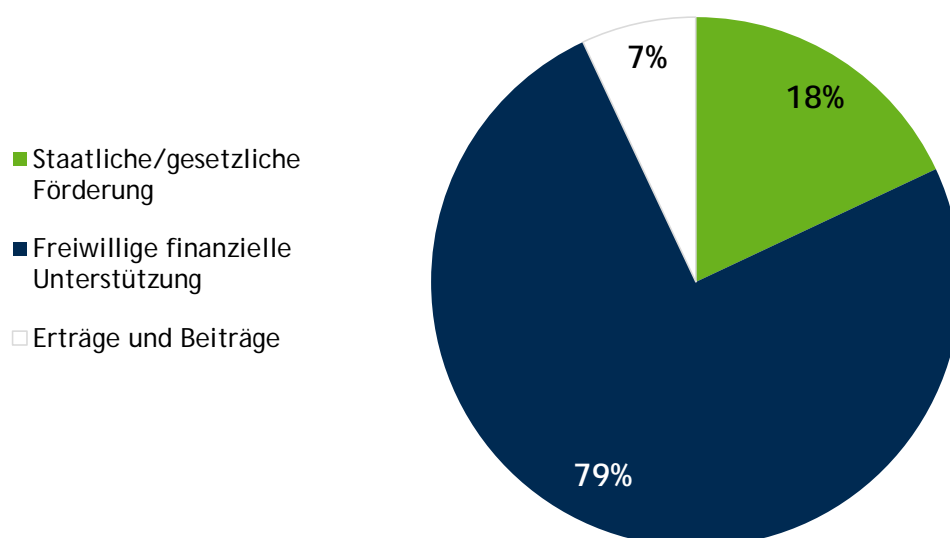
Olpe, den 18. Mai 2016

#### 4. Bilanz zum 31. Dezember 2015 - Vermögensübersicht

##### 4.1 Einnahmen 2015

Einnahmenart	Euro	%
Mitgliedsbeiträge	117.198,28 €	2,28
Spenden	2.803.919,75 €	54,44
Förderungen (Stiftungen)	569.280,93 €	11,05
Krankenkassen (§ 39a SGB V)	941.540,54 €	18,28
Geldauflagen	486.240,00 €	9,44
Zinserträge	591,44 €	0,01
Erbschaften	12.149,91 €	0,24
Veranstaltungsgebühren	111.952,84 €	2,17
Handelswaren	20.104,49 €	0,39
Umsatzsteuerrückzahlungen	37.707,27 €	0,73
Sonstige Einnahmen	49.901,75 €	0,97
<b>Gesamteinnahmen</b>	<b>5.150.587,20 €</b>	

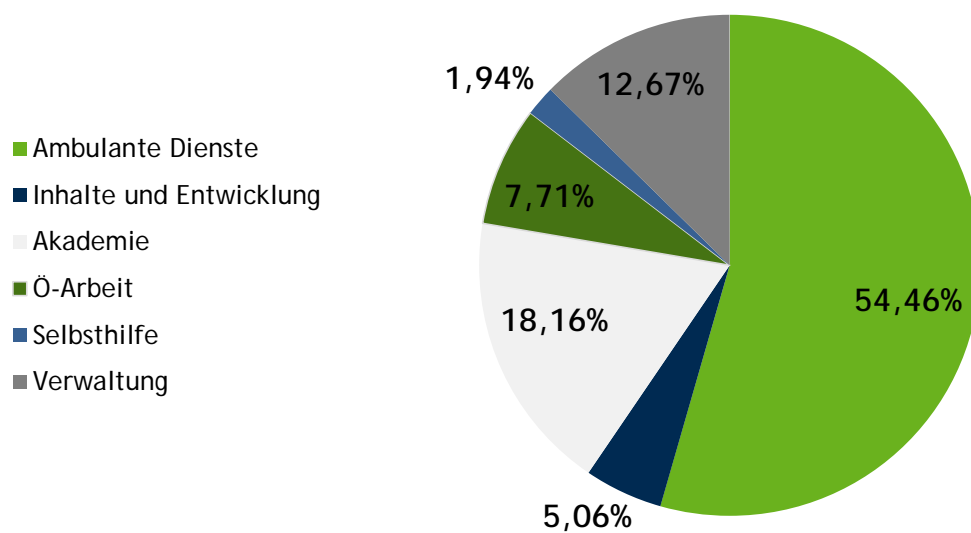
„Wir sind zu 79 Prozent auf freiwillige Leistungen wie Spenden und Förderungen angewiesen“





#### 4.2 Ausgaben 2015

Ausgabenbereiche	Euro	%
Ambulante Dienste	2.906.423,96 €	54,46
Inhalte und Entwicklung	269.844,88 €	5,06
Akademie	969.362,79 €	18,16
Ö-Arbeit	411.605,13 €	7,71
Selbsthilfe	103.703,15 €	1,94
Verwaltung	675.930,72 €	12,67
<b>Gesamtausgaben</b>	<b>5.336.870,63 €</b>	



## 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)

### **Geschäftsführender Vorstand:**

Dieter Acker, 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 2015“ - Jubiläumsausgabe

Im Jubiläumsjahr wurde innegehalten und zurückgeblickt auf die vergangenen 25 Jahre. 25 Jahre Vereinsgeschichte in einer Zeitschrift unterzubringen war tatsächlich eine Herausforderung. Aber eine, der sich der Deutsche Kinderhospizverein e.V. gern gestellt hat.

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](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de).

Folgend nun exemplarisch zwei Artikel aus der Jubiläumsausgabe „Die Chance“ sowie die Historie des Vereins in Form eines Zeitstrahls:

- › Seite 26 - 27 „Wie es zur Gründung des Kinderhospizvereins vor 25 Jahren kam“  
(von Richard Volk)
- › Seite 32 - 33 „Wie das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins entstand“  
(von Marjorie Cross)
- › Historie des Deutschen Kinderhospizvereins 1990-2015



## Wie es zur Gründung des Kinderhospizvereins vor 25 Jahren kam

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

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

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

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

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







## Wie es zur Gründung des Kinderhospizvereins vor 25 Jahren kam

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

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

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

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

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



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

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

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



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

> Richard Volk



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



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

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

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



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

> Richard Volk



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



## Wie das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins entstand

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

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

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

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

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

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

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





## Wie das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins entstand

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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



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

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



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

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

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

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

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

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



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

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



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



