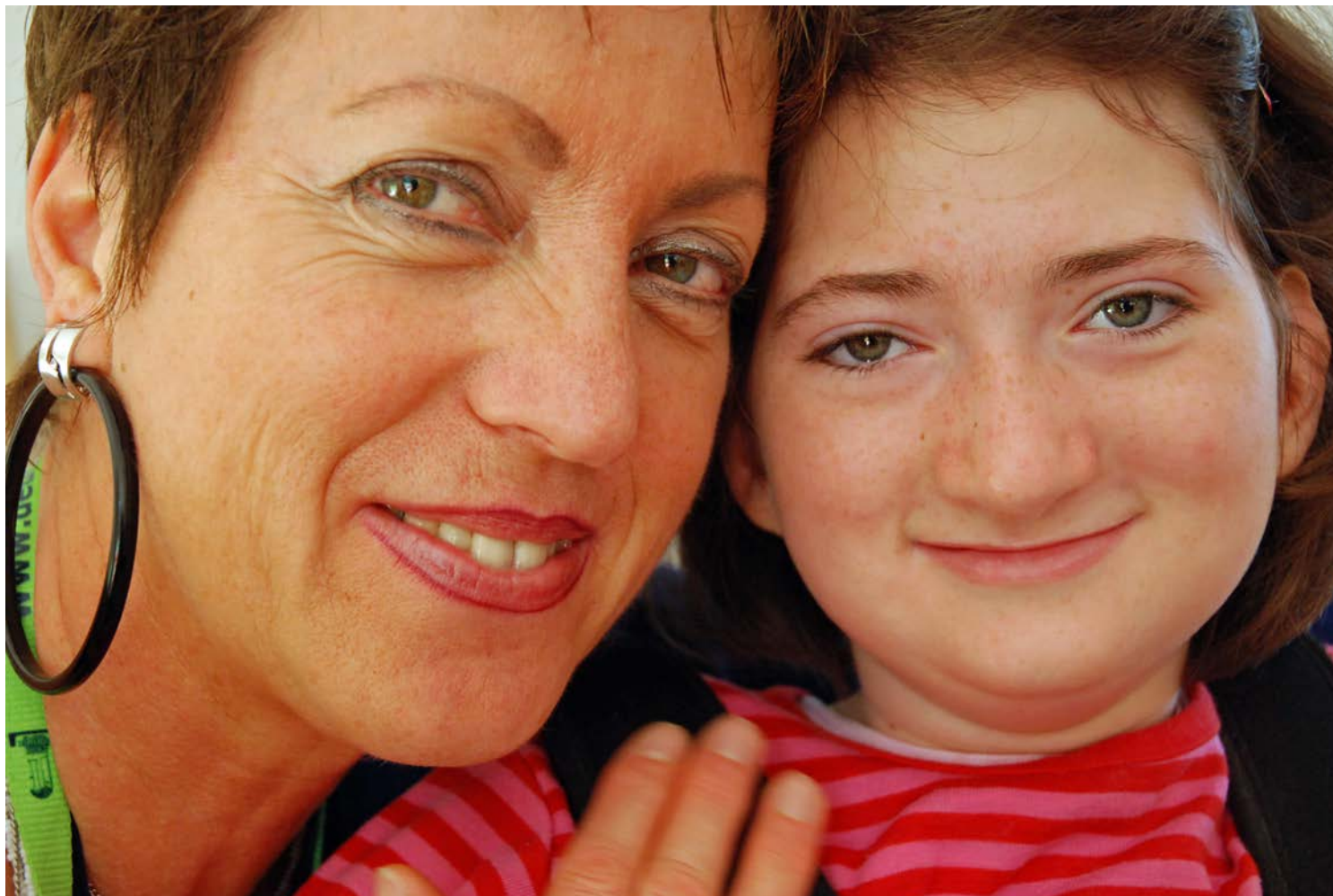


Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2011



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



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1 Vorwort _____	3
2 Das Jahr 2011 im Überblick _____	4
3 Aktivitäten und Ergebnisse _____	6
3.1 10. Februar 2011 – Festakt in der Frankfurter Paulskirche	6
3.2 Ehrenamtsrat im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gegründet	7
3.3 Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gegründet	7
3.4 4. Deutsches Kinderhospizforum	8
3.5 Workshop für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung	9
3.6 5-jähriges Bestehen der Ambulanten Kinderhospizdienste Köln und Dresden	10
3.7 Neuer Ambulanter Kinderhospizdienst des Deutschen Kinderhospizvereins.....	10
4 Bilanz zum 31. Dezember 2011 - Vermögensübersicht - _____	13
4.1 Einnahmen	13
4.2 Ausgaben 2011 - Nach Bereichen -	14
5 Presseberichte _____	15
6 Impressum _____	18

1 Vorwort

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

im Jahr 2011 fanden in unseren ambulanten Kinderhospizdiensten insgesamt 19 Befähigungskurse statt, in denen 228 neue ehrenamtliche Mitarbeiter ausgebildet wurden, um die Begleitung von 263 betroffenen Familien mit zu übernehmen. Eine beeindruckende Zahl! An den Seminarangeboten des Vereins nahmen insgesamt 277 betroffene Familien teil und begegneten sich um ihre Lebenssituation gemeinsam zu reflektieren. Somit konnten auch in 2011 die dringend benötigten Angebote für Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten oder gestorbenen Kind weiter ausgebaut werden. Ebenso die Angebote zur Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeiter.

Ehrenamtliches Engagement spielt eine zentrale Rolle in der Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und deren Familien. Im DKHV begleiten ca. 550 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen und stellen sich langfristig und verlässlich an die Seite der Familien. Überdies gibt es viele ehrenamtliche Vereinsmitglieder und Familien. Ihrer Kreativität, ihrem Geschick und ihrer Organisation verdanken wir Vieles, was den Verein ausmacht. Auch das höchste gewählte Vereinsgremium, also der Vorstand, arbeitet ehrenamtlich. Welche Themen beschäftigen das Ehrenamt, was benötigen die Mitarbeiter/innen, um ihre so wichtige Aufgabe besser ausfüllen zu können? Um diesen Fragen näher zu kommen ist in 2011 der Ehrenamtsrat gegründet worden. Er bringt Sichtweise aus dem Ehrenamt in die Arbeit ein und berät direkt den Vorstand.

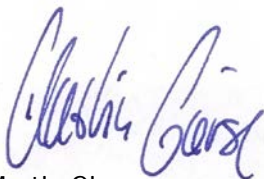
Ausgangspunkt der Kinderhospizarbeit sind die erkrankten Kinder und deren Familien. Ihre Sichtweise auf die Arbeit, ihre Ideen und ihre Wünsche fließen seit jeher in unsere Arbeit ein. Der DKHV ist aus einer Elterninitiative entstanden und richtet sich konsequent an den Bedürfnissen der Familien aus. Der neu gegründete Elternrat wird dies künftig auch strukturell verankert gewährleisten.

Ein reger Austausch zwischen Eltern, ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und Menschen, die in der Kinderhospizarbeit arbeiten, fand auf dem 4. Deutschen Kinderhospizforum statt. Das nächste Deutsche Kinderhospizforum findet vom 8. bis 9. November 2013 in Essen statt unter dem Motto „Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht“.

Lesen Sie in unserem Geschäfts- und Ergebnisbericht über diese und weitere Themen mehr und verschaffen Sie sich einen Überblick über Quantität und Qualität unserer Arbeit.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Freunden, Unterstützern und Partnern für ihr Engagement. Unsere Arbeit hängt ab vom Engagement vieler Menschen. Von Familien, die uns ihre Bedürfnisse mitteilen, von Mitarbeiter/innen, die mit ihrem Engagement und ihrem Wissen die Arbeit für die Familien ausfüllen und von den Spenden und Unterstützern, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre.

Eine gute Zeit wünscht Ihnen



Martin Gierse

(Geschäftsführer Deutscher Kinderhospizverein e.V.)

2 Das Jahr 2011 im Überblick

(Stand 31.12.2011)

› Mitglieder

– Insgesamt	2.520
– Betroffene Mitglieder	474 (davon 341 Familien)
– Stationäre Kinderhospize	3
– Ambulante Kinderhospizdienste	34

› Deutsche Kinderhospizakademie

– Teilnehmende (Seminare und Workshops)	937
– Anzahl Seminare	41
– Seminartage	95
– Ehrenamtliche Mitarbeiter	101

› Unsere Ambulanten Kinderhospizdienste

– Insgesamt (einer in Kooperation mit einem anderen Träger)	19
– Begleitete Familien	263
– Lose Kontakte zu Familien	118
– Befähigte ehrenamtliche Mitarbeiter	530

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 • Goetheallee 13 • 01309 Dresden

Düsseldorf • Nord Carree 1 • 40477 Düsseldorf

Frankfurt • Fellnerstr. 11 • 60322 Frankfurt

Gießen • Wingert 18 • 35396 Gießen

Göttingen • Danziger Straße 19 • 37083 Göttingen

Hamm • Caldenhofer Weg 229 • 59063 Hamm

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

Kassel • Heiligenröderstr. 84 • 34123 Kassel

Köln • Merheimer Straße 312 • 50733 Köln

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

Paderborn-Höxter • Dessauer Str. 4 • 33106 Paderborn

Kreis Recklinghausen • Königswall 28 • 45657 Recklinghausen

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

Rhein-Sieg • Markt 19-20 • 53721 Siegburg

Siegen • Wellersbergstr. 60 • 57072 Siegen

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

3 Aktivitäten und Ergebnisse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

3.1 10. Februar 2011 - Festakt in der Frankfurter Paulskirche

Zum Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar, fand 2011 die zentrale Veranstaltung des Vereins in der Paulskirche statt. Die Frankfurter Oberbürgermeisterin Petra Roth hatte die Schirmherrschaft übernommen.

Es war für alle Teilnehmer und Akteure ein bewegendes Gefühl, an diesem geschichtsträchtigen Ort, der Geburtsstätte der Deutschen Demokratie, den Tag der Kinderhospizarbeit begehen zu dürfen.

Moderiert wurde die Veranstaltung von Pamela Runkel-Baltes und Gisbert Baltes, die uns seit vielen Jahren unterstützen. Zum bewegenden und unterhaltsamen Programm trugen unter anderem der international bekannte Orgelspieler Stefan Palm, die A-capella-Band „Basta“ und der Frankfurter Schauspieler Michael Quast bei. Botschafter, Gründungsmitglieder sowie haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter des Vereins ließen die Gäste eindrucksvoll, informativ und berührend über ihre Beiträge an den Erfahrungen der Kinderhospizarbeit teilhaben.



Michael Quast gab auf unnachahmliche Weise drei Gedichte von Friedrich Stoltze zum Besten und hatte die Lacher auf seiner Seite

3.2 Ehrenamtsrat im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gegründet

12 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen aus acht ambulanten Kinderhospizdiensten und der Vereinszentrale in Olpe trafen sich im Januar zur Gründung des Ehrenamtsrates

Das Ziel des Ehrenamtsrates im Deutschen Kinderhospizverein e.V. ist es, die Anliegen und Sichtweisen der heute mehr als 500 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gegenüber dem Vorstand zu vertreten. Um im Deutschen Kinderhospizverein die Bedürfnisse der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen sichtbar zu etablieren, war die Bildung des neuen Arbeitsgremiums ein wichtiger Schritt.



Zwölf ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen
bei der Gründung des
Ehrenamtsrates im Januar 2011

3.3 Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gegründet

Betroffene Familien gründen den Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

„Die betroffenen Familien sind unsere Auftraggeber“. Doch wie können wir noch besser sicherstellen, dass dieser Grundsatz optimal in unserer Arbeit umgesetzt wird? Über die direkte Anbindung der Eltern an den Vorstand als Beratungsgremium.

Deshalb wurde der Elternrat im Deutschen Kinderhospizverein e.V. gegründet.

Ziel des Elternrates ist es, die wechselnden und unterschiedlichen Bedürfnisse betroffener Familien zu erkennen und in die Vereinsarbeit einfließen zu lassen.



Betroffene Eltern bei der Gründung
des Elternrates im Deutschen
Kinderhospizverein e.V.

3.4 4. Deutsches Kinderhospizforum

„Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten“. 500 Teilnehmende zu Gast auf dem 4. Deutschen Kinderhospizforum in Essen

Bereits zum vierten Male fand die größte Fachtagung zur Kinderhospizarbeit im deutschsprachigen Raum statt. In diesem Jahr unter der Schirmherrschaft von Bundesminister Dr. Phillip Rösler.



„KUJJAI. Nur der Wind kennt die Geschichten“ - Auftakt des Forums durch Kinder/Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und Geschwistern

Den Auftakt bildete eine musikalisch-kreative Einstimmung durch 11 Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung und Geschwister. Nach den Begrüßung- und Grußworten aus Politik, Gesellschaft und dem Deutschen Kinderhospizverein, hielten Nikolaus Schneider, Präses der Evangelischen Kirche im Rheinland und seine Gattin Anne Schneider den zentralen Eröffnungsvortrag. Ihre emotionale Darstellung zum Leben im Zeichen von Krankheit und Tod waren für die Zuhörer sehr bewegend und anrührend. Ihre Tochter Meike ist an Leukämie gestorben.

In vielen Foren, Workshops und Vorträgen wurde das weite Feld der Kinderhospizarbeit über die beiden Tage hinweg in den Blick genommen. Dieter Stuttkewitz, ehrenamtlicher Mitarbeiter des Deutschen Kinderhospizvereins und Vater zweier junger Erwachsener mit lebensverkürzender Erkrankung, wurde für sein außergewöhnliches Engagement der Deutsche Kinderhospizpreis verliehen.



Dieter Stuttkewitz wurde von der Botschafterin des Vereins - der Schauspielerin Jasmin Schwiars - der Deutsche Kinderhospizpreis übergeben

Deutsche Kinderhospizakademie

3.5 Workshop für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

„Fell, Feuer und alte Geschichten ...“

Unter diesem Motto begegneten sich Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung an einem langen Wochenende in Haltern am See - bei blauem Himmel und strahlendem Sonnenschein.

Ein vielfältiges Programm wurde vorbereitet, an dem jedes Kind entsprechend seiner Möglichkeiten teilhaben konnte. So regten Instrumente aus Hörnern und Knochen die Kinder zu klanglichen Improvisationen ein. In Zelten wurden Schwirrhölzer sowie Ketten aus Knochen und Steinen erstellt und mittels Feuerstein und Zunder wurde Feuer entfacht. Stockbrotrösten, Steinzeitgeschichten am Feuer und das Malen auf gegerbter Kalbslederhaut rundeten das Programm ab.



Das Entfachen des Feuers mittels Feuerstein und Zunder faszinierte die Kinder - Funken sprühten, es knisterte und roch intensiv nach Holz

Jedes der Kinder hatte einen ehrenamtlichen Begleiter an seiner Seite, der unterstützte, wenn Bedarf bestand. Außerdem waren drei Kinderkrankenschwestern mit dabei, um die nötige pflegerische-medizinische Versorgung sicherzustellen.

Ambulante Kinderhospizarbeit

3.6 5-jähriges Bestehen der Ambulanten Kinderhospizdienste Köln und Dresden

Glückwunsch - Die Ambulante Kinderhospizdienste Köln und Dresden begingen ihr 5-jähriges Bestehen.

Der Ambulante Kinderhospizdienst Köln konnte im Mai auf der Feier zum fünfjährigen Bestehen gemeinsam mit Familien, haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, Unterstützern und Interessierten auf fünf Jahre Kinderhospizarbeit in der Domstadt zurückzublicken. In Köln wurden und werden 62 Familien begleitet und über 70 geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter/innen arbeiten im Dienst. Das bunt gestaltete, tolle Programm wurde gemeinsam mit den erkrankten Kindern und Geschwistern im Voraus geplant und organisiert.

Der Ambulante Kinderhospizdienst Dresden lud - ebenfalls im Mai - zur Feier ins Tagungszentrum des Krankenhauses St. Joseph-Stift ein. Zu den Gästen gehörten die vom Dienst begleiteten Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und die Unterstützer des Dienstes. Den Programmhöhepunkt auf der Feier stellte das Musical „Leben im All“ dar, welches durch die Schüler/innen der 16. Grundschule Dresden aufgeführt wurde.

3.7 Neuer Ambulanter Kinderhospizdienst des Deutschen Kinderhospizvereins

Der Ambulante Kinderhospizdienst Göttingen ist neu gegründet.

Im Sommer 2010 hat der Ambulante Kinderhospizdienst Göttingen seine Arbeit aufgenommen. Familien der Region rund um Göttingen wurden bislang aus unserem Ambulanten Kinderhospizdienst in Kassel begleitet. Familien und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen wünschten sich einen eigenen, räumlich näheren Dienst in Göttingen. Der erste Befähigungskurs zur Ausbildung der Begleiter fand noch im gemeinsamen Dienst Kassel-Göttingen statt. Nun ist ein zweiter Kurs für ehrenamtlich Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen im eigenständigen Dienst in Göttingen durchgeführt. Das Ziel des neuen Dienstes ist es nun, die betroffenen Familien und die möglichen Vernetzungspartner über die Angebote vor Ort zu informieren und möglichst vielen betroffenen Familien eine Begleitung zu ermöglichen.



Hanne Hagen,
Kordinatorin des Ambulanten
Kinderhospizdienstes Göttingen

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2011

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. ANLAGEVERMÖGEN			
I. Immaterielle Vermögensgegenstände			
1. Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte, sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		5,00	228,00
II. Sachanlagen			
1. Technische Anlagen und Maschinen	15.924,00		17.511,00
2. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung			
Fahrzeuge, Transportmittel	130.334,00		104.981,00
Vereinsausstattung	5.885,00		9.380,00
Sonstige Anlagen und Ausstattung	<u>118.829,00</u>		<u>118.392,00</u>
		270.972,00	250.264,00
B. UMLAUFVERMÖGEN			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Sonstige Vermögensgegenstände	80.125,19		55.148,17
II. Kasse, Bank			
	<u>965.188,53</u>		<u>903.429,06</u>
		1.045.313,72	958.577,23
		_____	_____
		1.316.290,72	1.209.069,23
		=====	=====

Olpe, den 14. Mai 2012

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2011**Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe****PASSIVA**

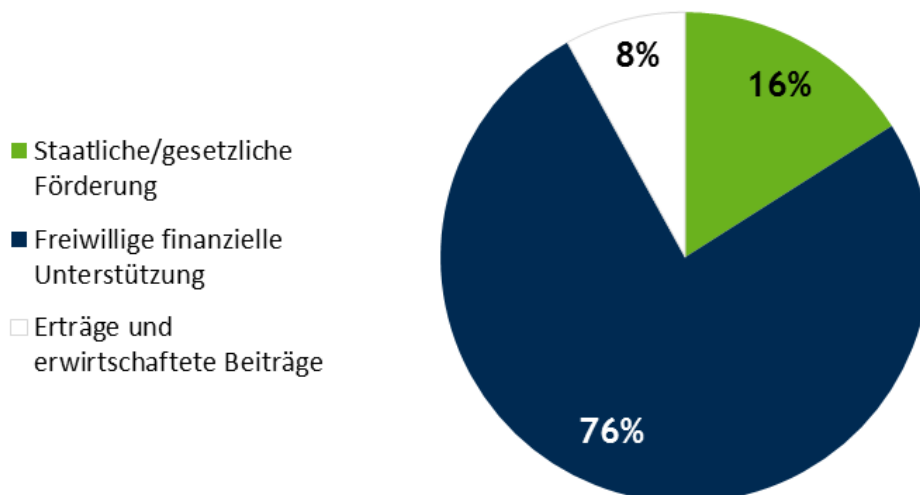
	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. VEREINSVERMÖGEN		
I. Gewinnrücklagen		
1. Gebundene Gewinnrücklagen	672.000,00	647.000,00
II. Ergebnisvorträge		
1. Ergebnisvorträge allgemein	644.290,72	562.069,23
	<hr/>	<hr/>
	1.316.290,72	1.209.069,23
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

4 Bilanz zum 31. Dezember 2011 - Vermögensübersicht -

4.1 Einnahmen

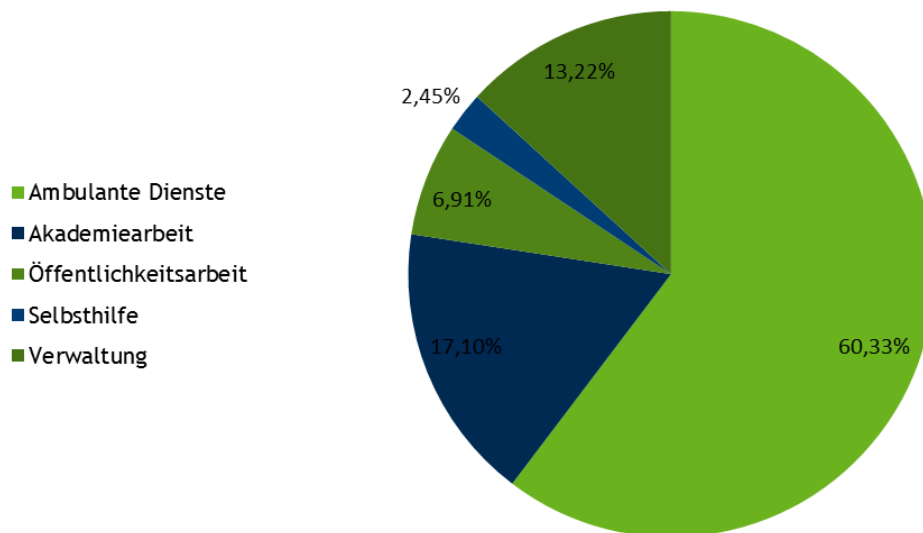
Einnahmenart	Euro	%
Mitgliedsbeiträge	111.652,85 €	3,06
Spenden	2.314.853,88 €	63,47
Förderungen	195.157,47 €	5,35
Krankenkassen	591.453,48 €	16,22
Geldauflagen	275.504,98 €	7,55
Zinserträge	5.349,47 €	0,15
Erbschaften	0,00 €	0,00
Veranstaltungsgebühren	77.186,50 €	2,12
Handelswaren	20.895,07 €	0,57
Umsatzsteuerrückzahlungen	47.960,25 €	1,32
Sonstige Einnahmen	7.102,97 €	0,19
Gesamteinnahmen	3.647.116,92 €	

„Wir sind zu 76 % auf freiwillige Leistungen angewiesen“



4.2 Ausgaben 2011 - Nach Bereichen -

Ausgabenbereiche	Euro	%
Ambulante Dienste	2.153.515,49 €	60,33
Akademiarbeit	610.570,02 €	17,1
Öffentlichkeitsarbeit	246.512,76 €	6,91
Selbsthilfe	87.326,96 €	2,45
Verwaltung	471.833,15 €	13,22
Gesamtausgaben	3.569.758,38 €	



5 Presseberichte

Kirche + Leben 30. Oktober 2011 | Nr. 43

Im Mittelpunkt | 5

»Mitten im Tod vom Leben umfassen«

GESPRÄCH MIT DEM EKD-RATSVORSITZENDEN NIKOLAUS SCHNEIDER 2005 starb die jüngste Tochter von Nikolaus Schneider an Leukämie. Über das Leiden und den Tod seiner Tochter schrieb er zusammen mit seiner Frau Anne ein Buch. Tod und Trauer sind für beide ein Lebensthema geworden.

Für den EKD-Ratsvorsitzenden Präses Nikolaus Schneider war es ein wichtiges Anliegen, auf dem 4. Deutschen Kinderhospizforum in Essen den Eröffnungsvortrag zu halten. Denn er hat einen sehr persönlichen Bezug zu diesem Thema: Seine Tochter Meike starb im Alter von 22 Jahren an Leukämie. Gemeinsam mit seiner Frau Anne schrieb er ein Buch über »Leben und Glauben mit dem Tod eines geliebten Menschen«. »Es ist für mich ein Lebensthema geworden«, sagt Nikolaus Schneider. »Weg von der Trauer, in das Leben hinein.« Im Interview mit dem Deutschen Kinderhospizverein spricht er über seine Erfahrungen mit diesem Prozess, seine Gefühle und darüber, wie diese Zeit ihn persönlich und seine Arbeit geprägt und verändert hat.

Kinderhospizverein: In Ihrem Buch schreiben Sie zusammengefasst »Ich bin nicht fertig mit dem Tod meiner Tochter – das geht wahrscheinlich auch nicht?«

Präses Schneider: Ganz sicher nicht. Der Tod ist generell Teil des Lebens, und bei Meike ist es so, dass sie nach wie vor Teil unseres Lebens ist. Es gibt ein sehr kluges Wort von Dietrich Bonhoeffer, der gesagt hat: Wenn ein geliebter Mensch gestorben ist, bleibt eine Lücke zurück, und die soll bleiben. Das ist nämlich die Art und Weise, wie die Toten jetzt bei uns sind. Als Lücke. Und so sehen wir das auch. Wir haben Meikes weitere Entwicklung ja nicht erlebt. Sie ist für uns sozusagen stehen geblieben, mit 22 Jahren. Durch die zwei Jahre Krankheit ist sie sehr schnell eine sehr reife junge Frau geworden, mit der wir uns intensiv auseinander gesetzt haben. Es kommt etwas zweites hinzu. Meine Frau und ich und auch Meike haben einen Begriff vom Leben, in dem der Tod umfassen ist. Allgemein heißt es: »Mitten im Leben wir vom Tod umfassen sind.« Wir sagen: »Mitten im Tod sind wir auch vom Leben umfassen.« Also der Tod ist für uns nicht die absolute Grenze und das absolute Ende. Dass Meike sich irgendwie ins Nichts auflöst oder Teil eines biologisch-energetischen Kreislaufs wird, glauben wir nicht. Wir glauben an ein Leben auf dieser Welt und an ein Leben in der Gegenwart Gottes. Und insofern verbinden wir diesen Tod unserer Tochter auch mit einer Zukunftsperspektive. Das ist für uns nicht so: Ende, aus und schöne Erinnerung. Wir gehen davon aus, dass da noch etwas auf uns zukommt. Und aus dieser Hoffnung heraus ist das auch eine gesegnete Zeit. Denn es erfüllt sich auch mit einer Erwartung.

Hat die Krankheit Ihrer Tochter auch Ihre Arbeit verändert, im Hinblick auf das Leben?

Ja, klar, das Thema ist für mich ein ganz anderes geworden. Als Gemeindepfarrer habe ich viele Menschen beerdigt, auch junge Menschen. Insofern habe ich mich schon intensiv damit auseinander setzen müssen. Es existenziell zu erfahren, ist dann aber doch noch etwas zweites. Durch diese Erfahrung wurde mir noch mal erneut deutlich, was wirklich wichtig ist im Leben: Nämlich die Beziehungen, in denen wir leben. Es kann mich nicht mehr vieles so richtig aufregen. Und in der Arbeit haben jetzt Termine in Hospizen, zu denen ich eingeladen werde, eine ganz hohe Priorität bekommen. Da lege ich ganz viel Wert darauf, zusammen mit meiner Frau. Und eine wesentliche Veränderung war bei mir wirklich die in meinem Gottesbild. Nicht mehr der »liebe Gott« allein. So wie es bei den Erklärungen Martin Luthers zu Beginn der Zehn Gebote heißt: Wir sollen Gott fürchten und lieben. Ich kannte nur das Lieben, aber die Dimension des Fürchtens habe ich gelernt – und die ist nicht ohne. Und



Edith Droste beim Interview mit dem Ratsvorsitzenden der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD), Nikolaus Schneider.

Foto: Kinderhospizverein

diese Dimension der Rätselhaftigkeit und Ferne, die habe ich kennen gelernt. Auch die Nähe. Es gab auch Nähe, als Meike starb – da war ich gehalten, als ich selbst nichts mehr halten konnte.

Dass Sie aus dem intensiven Erleben Kraft geschöpft haben, hängt vermutlich auch damit zusammen, dass Sie offen mit der schwierigen Situation umgegangen sind und das Traurige benennen konnten?

Absolut, das ist die Voraussetzung von allem gewesen. Dass wir darüber reden konnten, unsere Seele nicht erfor. Es gibt Menschen, die starr und stumm werden. Und viele Beziehungen scheitern danach, weil die Menschen nicht mehr miteinander reden können. Das darf man niemandem zum Vorwurf machen. Das kann nur jeder wie er kann, das ist etwas sehr Intimes, sehr Persönliches. Wir haben das nicht tabuisiert, sondern sowohl nüchtern und realistisch über die Situation geredet. Aber meine Frau und ich haben auch über unsere Gefühle reden können, über unsere Ängste und unsere Hoffnungen. Das war nach meiner Einschätzung ganz entscheidend dafür, wie wir diese Situation haben bewältigen können, wie wir jetzt die Zeit danach gestalten.

Was können Sie Familien, die mit ihrem Schicksal hadern und keinen Rückhalt im Glauben finden, aus Ihren Erfahrungen mitgeben?

Man muss sich dieser Situation stellen und auch die Erfahrung in ihrer Dramatik zulassen. Und dass ein junger Mensch stirbt, ist dramatisch. Aber es gibt in die-

» Wenn man ein bisschen nach links und rechts schaut, sieht man: Wie viele Menschen haben Leid zu tragen, wir sind nicht allein damit. Leid ist Ausdruck von Lebendigkeit. Es gibt kaum eine Familie, die nicht von irgendwelchem Leid getroffen wird.

ser Dramatik Alltäglichkeit. Jeder Tag bietet auch die Möglichkeit zu ganz großer Nähe, bietet Chancen, beglückende Erfahrungen zu machen, obwohl alles so schrecklich ist. Wenn man ein bisschen nach links und rechts schaut, sieht man: Wie viele Menschen haben Leid zu tragen, wir sind nicht allein damit. Leid ist Ausdruck von Lebendigkeit, es gehört dazu. Es gibt kaum eine Familie, die nicht von irgendwelchem Leid getroffen wird. Was ich noch weitergeben möchte: Habt Vertrauen zueinander. Redet miteinander. Steht zueinander. Habt Vertrauen zu den Menschen, die euch begleiten. Ihr werdet euch wundern, welche Freundinnen und Freunde ihr habt, die bleiben und die zu euch stehen. Lasst euch darauf ein. Vertrauen heißt ja auch, Begleitung annehmen können.

Eine große Herausforderung in der Kinderhospizarbeit ist es, dass die Kinder ganz normal ihren Alltag leben wollen, ihr Leben aber durch den frühen Tod begrenzt ist.

Ich glaube, man muss jede Lebensphase als eine gültige Phase ernst nehmen. Wenn ich die Kindheit nur als Vorbereitung auf das Erwachsensein nehme, die aber in sich keinen eigenen Ernst und keinen Wert hat, dann wird es schwierig,

dann bin ich ganz hilflos. Ich muss diese Phase als in sich sinnvoll und voller Würde begreifen. Dann bin ich ganz anders darauf eingestellt, als wenn man das nur als Durchgangsstadium sieht.

Diesen Aspekt betonen wir nach dem Motto: Alles hat seine Zeit, und manchmal hat auch ein kindliches Leben seine begrenzte Zeit.

Ja, es ist ein gültiges Leben. Und es ist auch mit vier Jahren ein gültiges Leben. Es ist alles viel zu kurz, es stimmt in vieler Hinsicht nicht, aber in sich, für dieses Kind, ist es ein gültiges, ein voll gültiges Leben. Das muss man wirklich stark machen, denn aus diesem Gedanken heraus gewinnt das dann auch eine andere Aufmerksamkeit. Das ist halt eine andere Art von Erfahrung, und das ist für uns Erwachsene so schwer, weil die Kinder natürlich ihre Erfahrungen machen von Schmerzen, Krankheit, Abnahme der Lebensmöglichkeit, das Zugehen auf den Tod. Und die Kleinen verarbeiten das alles auch, aber eben anders als wir. Und das ist für uns Erwachsene die Herausforderung: Das zu verstehen, sie zu begleiten und ihnen auch zu helfen, das alles so anzunehmen.

Das Interview führten Edith Droste und Heiner Brock vom Deutschen Kinderhospizverein.

Den Tagen mehr Leben geben

Kinderhospize unterstützen Familien mit schwerkranken Kindern – Vor 20 Jahren gründeten Eltern den Deutschen Kinderhospizverein.



Fotos: Deutscher Kinderhospizverein

Zehn Kinder und Erwachsene sitzen, liegen und hocken um Musiklehrerin Maria von Alemann im Kreis. „Rot, rot, rot, sag mir, was ist rot?“ stimmt sie ein Kinderlied zur Gitarre an. In dem Raum gibt es jede Menge Kissen zum Anlehnen und Kuschneln. „Bunt ist die Welt, rot sind die Rosen, ach wie mir das gefällt“, fallen die Erwachsenen ein. Sie singen für die Kinder mit, die meist nur zuhören, weil sie zu schwach sind oder nicht sprechen können, aber manchmal lächeln und auf ihre Weise zeigen, dass sie die Musik genießen. Einzelne Erwachsene schwenken ein rotes Tuch zur Musik. Bei der nächsten Strophe sind „Gelb“ für die Zitronen und gelbe Tücher an der Reihe.

Etlche Lieder weiter riecht es nach Essen: Im Büro nebenan brutzeln auf zwei Kochplatten „gesunde Hamburger“. Mit Kind und Kegel zieht die Gruppe zum Mittagessen in einen Saal um. Hier blicken Kinderaugen auf großen Portraits von den Wänden, einmal heiter, dann wieder ernst und nachdenklich. Es sind Gesichter „lebensverkürzend erkrankter“ Kinder und ihrer Geschwister. Ein lachendes Gesicht ist am Tisch wiederzuerkennen. Nach dem Essen wollen alle noch malen: Heute ist Workshoptag beim ambulanten Kinderhospizdienst in Köln.

Entlastung im Alltag

Bei diesem Dienst arbeiten drei hauptamtliche Fachkräfte mit ehrenamtlichen Helfern zusammen. Sie organisieren Treffen, Familienfrühstücke, Kinderfeste, fachlichen Austausch und konkrete Alltagshilfen. „Wir haben zu über vierzig Familien Kontakt“, erzählt Marietta Fastabend. Sie ist Sozialpädagogin. Rund dreißig Familien in der Region würden regelmäßig zu

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Cicely Saunders (1918-2005), englische Ärztin, bedeutende Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin)

Hause unterstützt, wie die von Stefanie aus dem nahe gelegenen Leverkusen: Ihre älteste Tochter leidet an Mitochondriopathie. Das ist eine fortschreitende Stoffwechselerkrankung, bei der es den Zellen an Energie fehlt, um ihre Aufgaben zu erfüllen, zum Beispiel Muskeln zu bewegen. Einen Nachmittag in der Woche befasst sich eine Helferin mit der kranken Tochter oder den Geschwistern - so hat Stefanie eine Atempause. „Es ist ein Kontakt auf gleicher Augenhöhe“, betont Martin Gierse vom Deutschen Kinderhospizverein (DKHV). Und damit anders als bei Ärzten, Pflegern oder Psychologen, „die ins



Leben einer Familie treten und sagen, wo es langgeht“. Die Ehrenamtlichen pflegen nicht. Sie spielen mit den Kindern und hören den Eltern zu. Damit füllen sie oft eine empfindliche Lücke, denn eine unheilbare Erkrankung lasse den Freundeskreis schrumpfen, weiß der Geschäftsführer.

Qualifizierung in „Befähigungskursen“

Klaus ist einer der wenigen Männer unter den Helfern. Er war früher Manager in einem Handelskonzern. „Ich möchte meine Freizeit sinnvoll nutzen und dazulernen“, hatte er sich vorgenommen. In einem „Befähigungskurs“ des Deutschen Kinderhospizvereins wurde er ein halbes Jahr vorbereitet. „Ich hatte ja nicht gelernt, mit dem Tod umzugehen“, berichtet er. Neben Wissensvermittlung ging es auch um Selbsterfahrung: Über manches denke er jetzt anders als vorher. Inzwischen geht er regelmäßig mit dem Bruder eines pflegebedürftigen Kindes zum Fußballtraining, wozu sonst keiner Zeit hätte.

Für die Familien ist die psychosoziale Begleitung kostenlos. Die Krankenkassen bezuschussen die Hospizarbeit nach Angaben des Vereins mit einem Mehrfachen des Satzes von 281,05 Euro im Jahr, je nach Anzahl einsatzbereiter EhrenamtlerInnen (Faktor x 2) und betreuter Familien (Faktor x 5). Dies geschieht auf Grundlage des 5. Sozialgesetzbuchs, das den Rahmen für stationäre und ambulante Hospizleistungen und die „qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung“ absteckt. Dabei werden nur tatsächliche Personalkosten erstattet, Gewinne ausgeschlossen.

Doch die Kassenleistung reicht nicht. „Als größter Träger ambulanter Hospizdienste brauchen wir jährlich rund drei Millionen Euro“, sagt Martin Gierse. Der Elternverein betreibt 17 von bundesweit über 70 Diensten. Verstärkt bemüht man sich daher um Fördermittel aus der öffentlichen Hand, Selbsthilfemittel der Krankenkassen, Förderpartner und lokale Spender. Ob Bildungsarbeit das Budget aufstockt? Mit einer „Kinderhospizakademie“ will der Verein vor allem „Berührungsängste abbauen und zu einem informierten, solidarischen Umgang der Gesellschaft mit den betroffenen Kindern und ihren Familien beitragen.“ So wendet sich das Seminar „Mit Kindern über Tod und Sterben reden“ nicht nur an Angehörige, sondern auch an Lehrer. Andere Veranstaltungen laden zur Begegnung und Entspannung in der Natur oder einem kreativen Angebot ein. Eine weitere Zielgruppe sind Geschwister kranker oder gestorbener Kinder, die hier Verständnis bei ähnlich Betroffenen finden.

Im stationären Hospiz auftanken

Etwa 22 000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland leiden nach Angaben von Verbänden an einer lebensverkürzenden Erkrankung. Sie besteht oft seit der Geburt oder tritt in den ersten Lebensjahren zutage. Aber auch schwere Unfallfolgen oder eine Krebserkrankung mit intensiver Pflege können Familien über lange Zeiträume über ihre Kräfte hinaus belasten. Stationäre Kinderhospize, meist mit Garten und Schwimmbad ausgestattet, bieten hier professionelle Pflege, Erholung und Beratung. Sie sind Orte der Lebensbegleitung vor einer Sterbebegleitung. „Wir mussten nicht mehr viel erklären“, erinnert sich Günther Friedrich vom DKHV-Vorstand, der als betroffener Vater zunächst skeptisch ins Kinderhospiz „Balthasar“ gefahren war und sich dann mit seiner Familie sofort verstanden gefühlt hat.

Es war das erste deutsche Hospiz, das Eltern 1990 in Olpe nach englischem Vorbild gründeten. Neun Häuser sind es heute bundesweit. Das reiche zunächst aus, meint der Elternverband. Den stationären Sektor vergrößern möchte dagegen der Bundesverband Kinderhospize. Dort haben sich 2002 die Träger stationärer und ambulanter Hospize zusammengeschlossen, darunter große Wohlfahrtsverbände. Beide Organisationen haben jeweils eine Stiftung gegründet und wenden sich am „Tag der Kinderhospizarbeit“ (10. Februar) mit Aktionen an die Öffentlichkeit.

Leonie von Manteuffel

Deutscher Kinderhospizverein e. V.

Der 1990 von Eltern gegründete Verein feiert dieses Jahr sein zwanzigjähriges Bestehen. Er setzt sich vor allem dafür ein, ambulante Hilfen für Familien mit „lebensverkürzend erkrankten“ Kindern auszubauen. Aktivitäten u. a.:

- Träger ambulanter Kinderhospizarbeit
- Ausbildung ehrenamtlicher Mitarbeiter
- Kinderhospizakademie (Seminare für Betroffene und Multiplikatoren)
- Kinderhospizforum (Fachtagung, alle zwei Jahre)

Weitere Informationen:

www.deutscher-kinderhospizverein.de, Telefon 02761-941 29 24

Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Weitere Träger stationärer und ambulanter Hospize haben sich 2002 zusammengeschlossen, um als Fach- und Dachverband ihre Interessen gegenüber Politik, Wissenschaft, Ärzten, Kliniken und Kostenträgern zu vertreten. Aktivitäten u. a.

- Mitwirkung im International Children's Palliative Care Network (ICPCN).

Weitere Informationen:

www.bundesverband-kinderhospiz.de, Telefon 0761-766 17 25

6 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:

Margret Hartkopf, Roswitha Limbrock, Günther Friedrich

Geschäftsführer:

Martin Gierse

Spendenkonto:

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