

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2016



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

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Vorwort _____	3
2. Das Jahr 2016 im Überblick _____	4
2.1 Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins.....	4
2.2 Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2016	5
3. Aktivitäten und Ergebnisse Deutscher Kinderhospizverein e.V. _____	7
Deutsche Kinderhospizakademie	11
Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit	14
Inhalte und Entwicklung	15
Öffentlichkeitsarbeit	16
3.1 Einnahmen 2016.....	19
3.2 Ausgaben 2016.....	20
4. Impressum _____	21
5. Anhang _____	22
5.1 Auszüge aus „Die Chance 2016“ - Geschwister	22



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. Wir verstehen Hospizarbeit als 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 2016 über 800 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 2016 engagierten!

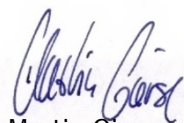
Wir können stolz darauf sein, was wir gemeinsam erreicht und geleistet haben, denn wir haben die Kinderhospizarbeit in Deutschland maßgeblich auf den Weg gebracht!

So blicken wir auch zuversichtlich auf das Jahr 2017, 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 2016 im Überblick

(Stand 31.12.2016)

2.1 Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins

› Mitglieder

–	Insgesamt	3.350
–	Betroffene Mitglieder	596 (davon 424 Familien)
–	Stationäre Kinder-/Jugendhospize	12
–	Ambulante Kinder-/Jugendhospizdienste	60

› Unsere Deutsche Kinderhospizakademie

–	Teilnehmende (Seminare und Workshops)	1.065
–	Anzahl Seminare, Begegnungen und Workshops	42
–	Seminartage	116
–	Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	146

› Unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste

–	Insgesamt	22 (an 24 Standorten)
	Laufende Begleitungen	472
–	Weitere Kontakte zu Familien	85
–	Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	815

2.2 Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2016

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.

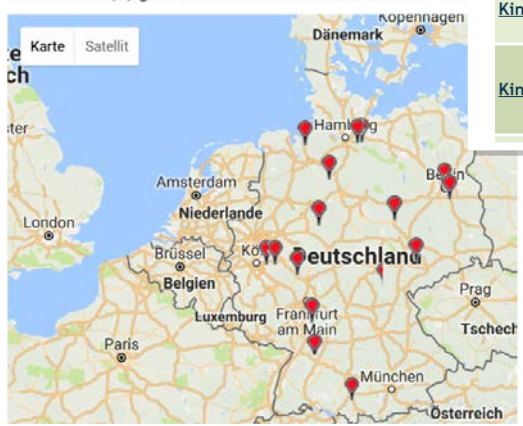
Weitere Informationen dazu erhalten Sie im Internet auf unserem Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/>.

Bundesland	Anzahl <u>ambulante</u> Kinder- und Jugendhospizdienste	Anzahl <u>stationäre</u> Kinder- und Jugendhospize
Baden-Württemberg	31	/
Bayern	12	1
Berlin	4	2 (davon 1 Tageshospiz)
Brandenburg	4	/
Bremen	2	/
Hamburg	2	2 (davon 1 Tageshospiz)
Hessen	9	1
Mecklenburg-Vorpommern	2	/
Niedersachsen	8	2
Nordrhein-Westfalen	37	4
Rheinland-Pfalz	2	1
Saarland	1	/
Sachsen	6	1
Sachsen-Anhalt	4	1
Schleswig-Holstein	6	/
Thüringen	4	1
Gesamt	134	16 (davon 2 Tageshospize)

Suchportal: Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind

Die Suche für 44143 (de) ergab 16 Treffer

16 Standort(e) gefunden im Umkreis von 743.56 km



Kinderhospiz Mitteldeutschland e.V.	Tambach-Dietharz 37.83 km	2.Stationäre Kinder- und Jugendhospize	Karte
Kinderhospiz Bärenherz	Wiesbaden 148.30 km	2.Stationäre Kinder- und Jugendhospize Mitglied im DKHV	Karte

Screenshots unseres Suchportals „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins

Region Aachen • Von-Coels-Str. 214 • 52080 Aachen

Aschaffenburg • 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 • Hanauer 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

Miltenberg • Schlosspark 6 • 63924 Kleinheubach

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 Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Jahreshauptversammlung 2016

In Olpe entsteht das Haus der Kinderhospizarbeit

Innerhalb der Jahreshauptversammlung am 24. April 2016 legte das bisherige Vorstandsmitglied Sabine Dartenne (betroffene Mutter) ihr Amt nieder. Eine private Veränderung hatte diesen Schritt notwendig gemacht. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bedauert dies und bedankt sich ganz herzlich bei Sabine Dartenne.

Martin Gierse stellte den Jahresabschluss 2015 und auch die Haushaltsplanung für 2016 vor. Dabei betonte er, dass die Arbeit maßgeblich von Spenden abhängt und er hoffe, dass sich in 2016 viele Spender und Paten an die Seite des Vereins stellen, sodass die Angebote für die betroffenen Familien

gesichert werden können. Benötigt werden rund 2,8 Mio. Euro an Spenden.



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



Architektenentwürfe des „Haus der Kinderhospizarbeit“

Erinnerns entstehen. Ein Haus sowohl für betroffene Familien, als auch für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen. Im Moment arbeitet eine Arbeitsgruppe aus Betroffenen sowie haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen an konkreten Vorschlägen zur Gestaltung des Gebäudes.

Paul Quiter stellte die Pläne für den Bau eines neuen Hauses als Vereinssitz vor: Der Deutsche Kinderhospizverein möchte auch langfristig am Standort Olpe, dem Ausgangspunkt der Kinderhospizarbeit in Deutschland, festhalten. Dies ist im jetzigen Gebäude nicht mehr möglich, es ist zu klein geworden. Aus diesem Grunde wird innerhalb der nächsten 1 1/2 Jahre ein neues Haus entstehen. Aufgrund der stetig steigenden Nachfrage nach neuen oder erweiterten Angeboten bedarf es neuer, größerer Räume. So soll ein Haus der Begegnung, des Austauschs und des

Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Im November wurde der Deutsche Kinderhospizverein e.V. von der Initiative Transparente Zivilgesellschaft als Unterzeichner anerkannt.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. nimmt an der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ teil. Warum? Weil wir die Ansicht teilen, dass Organisationen, die für das Gemeinwohl tätig sind, der Gemeinschaft folgende Fragen klar und transparent beantworten sollten:

- Welche Ziele strebt die Organisation an?
- Woher stammen die Mittel und wie werden diese verwendet?
- Wer sind die Entscheidungsträger?



Logo der Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Doch einheitliche Veröffentlichungspflichten für gemeinnützige Organisationen gibt es in Deutschland bislang nicht. Auf Initiative von Transparency Deutschland e. V. haben nun zahlreiche Personen aus Zivilgesellschaft und Wissenschaft zehn grundlegende Punkte definiert, die jede zivilgesellschaftliche Organisation der Öffentlichkeit zugänglich machen sollte. Unterzeichner der Initiative verpflichten sich, diese zehn Informationen auf ihrer eigenen Website leicht zugänglich zu veröffentlichen. Zu diesem Zwecke erfüllen wir auf unserer Internetseite die Kriterien der Initiative.

Zur entsprechenden Seite gelangen Sie hier:

www.deutscher-kinderhospizverein.de/der-verein/transparenz/.

10.o2 - zentrale Veranstaltung in der Stadthalle der Stadt Lünen

10 Jahre „Tag der Kinderhospizarbeit“, 10 Jahre „grüne Bänder“ - das Zeichen der Solidarität für die Kinderhospizarbeit in Deutschland.

Am 10.o2., dem Tag der Kinderhospizarbeit, fand die zentrale Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins in Lünen statt. Dass diese Entscheidung richtig war, konnte am Vormittag in der Innenstadt erlebt werden, und war während der Abendveranstaltung zu spüren. Am Vormittag engagierten sich ganz viele Kinder der Viktoriaschule, der Heinrich-Bußmann-Schule und der Geschwister-Scholl-Gesamtschule, indem Sie als Menschen-Bänderkette ein weit sichtbares Zeichen in der Fußgängerzone und auf dem Marktplatz setzten, maßgeblich initiiert und koordiniert von



Prominente Unterstützung durch unsere Botschafter Heiner Brand, Jasmin Schwieters, Gregor Meyle und Jens Nowotny

Roswitha Limbrock, die in Lünen als langjährige Weggefährtin des Vereins tätig war. An den dort stehenden Kindern und Jugendlichen zogen die Grundschüler mit Eltern und Lehrern vorbei, und trugen 500 heliumgefüllte Ballone zum Hansesaal, dem Veranstaltungsort. Zeitgleich fanden Aktionen in zehn weiteren Schulen und in einem DAK Kindergarten statt, so dass, zusätzlich zu den sich engagierenden Erwachsenen, weit über 1.000 Schüler für die Kinder- und Jugendhospizarbeit ein Zeichen setzten.

Durch das Treffen von Jasmin Schwiers, Gregor Meyle, Jens Nowotny, und Heiner Brand, Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins, mit den Lüner SV Handballern in der Rundturnhalle, gab es auch am Nachmittag ein besonderes Ereignis. In lockerer Runde wurde Fachwissen ausgetauscht, Fragen beantwortet, Autogrammwünsche erfüllt.

Ein weiteres Ereignis war die Abendveranstaltung im Hansesaal, der einen wunderschönen Rahmen für ein besonderes Programm bot. Schon im Foyer begrüßten die Musiker Benjamin Wirtz in Jürgen Clemens die Gäste. Die unter der Schirmherrschaft von Frau Christina Kampmann, Ministerin für Familie, Kinder, Jugend, Kultur und Sport NRW, stehende Veranstaltung wurde durch die Schüler der Ballettschule Richter eröffnet. In ihren Reden brachten Bürgermeister Kleine-Frauns und der Landrat für den Kreis Unna Michael Makiolla ihre Verbundenheit mit der Kinder- und Jugendhospizarbeit zum Ausdruck.

Das Bühnenprogramm wurde durch Auftritte der Botschafter Gregor Meyle und Jasmin Schwiers, aber auch durch Jördis Tielsch, Botschafterin der Stiftung und Heinz Rudolf Kunze, Schirmherr des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Hannover unterhaltsam gestaltet, und von Phil Stauffer moderiert.

Unverhofft, und doch sehr einfühlsam und „mitreißend“ tauchten die Klinikclowns „Theater-Colombina“ mit Ihren Programmideen auf. Ganz besonders aber werden allen Gästen die offenen und ehrlichen Worte in Erinnerung bleiben, mit denen ein betroffener Vater und eine betroffene Mutter ihr Leben beschrieben, nachdem sie für ihr Kind die Diagnose „lebensverkürzend erkrankt“ erhalten haben. Diese Offenheit machte verständlich, warum Kinderhospizarbeit wichtig ist, warum am Tag der Kinder- und Jugendhospizarbeit viele Menschen das GRÜNE Band als Zeichen der Solidarität tragen. Sie zeigen damit, dass sie die Inhalte der Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit tragen können und wollen.



Christina Kampmann, Ministerin für Familie, Kinder, Jugend, Kultur und Sport NRW war Schirmherrin der Veranstaltung

Informationen zum Tag der Kinderhospizarbeit finden Sie auf unserer Internetseite unter:

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/tag-der-kinderhospizarbeit/>



Moderator Phil Stauffer



Unterhaltung „mit Herz“



Heinz-Rudolf Kunze



Jördis Tielsch (Botschafterin der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG) und Band



Botschafter Gregor Meyle



Talkrunde zur Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Deutsche Kinderhospizakademie

Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie

2016 hat die Deutsche Kinderhospizakademie als Teil des Vereines insgesamt 42 Veranstaltungen mit 116 Veranstaltungstagen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister, für ehren- und hauptamtlich in der Kinderhospizarbeit Tätige sowie für an Themen und Anliegen der Kinderhospizarbeit Interessierte durchgeführt. Insgesamt haben 1.065 Personen an den Veranstaltungen teilgenommen.

Angebote für Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung



An den vier Ferienbegegnungen, zwei Workshops und einem Ferienseminar nahmen in 2016 über 50 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung teil. Diese wurden von über 70 ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, 20 Pflegekräften und 12 Leitungskräften begleitet.

Beim Workshop-Wochenende „Karneval der Tiere“ konnten beispielsweise die teilnehmenden Kinder in die Rollen von unterschiedlichen Tieren schlüpfen, sich ausprobieren und die Erfahrung machen, sich über die Musik auszudrücken. Es wurde gemeinsam musiziert, getanzt, experimentiert und improvisiert.

Experimentiert wurde auch beim Workshop „Der Traum vom Fliegen“. Hier konnten sich die Jugendlichen neben Experimenten zu Prinzipien wie „leichter als Luft“ und „Luft trägt“ auch mit unerfüllten und unerfüllbaren Wünschen und Sehnsüchten, wie z.B. dem Traum vom Fliegen beschäftigen.

Im Rahmen der vier Ferienbegegnungen, die jeweils eine Woche dauerten, konnten die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen, gemeinsam mit anderen, eine Woche ohne ihre Eltern, jenseits des Alltags verbringen. So konnten sie vielfältige neue Erfahrungen sammeln, Spannendes erleben und Neues kennenlernen aber auch Erholung und Entspannung erfahren.

Das Seminar für die jungen Erwachsenen führte in diesem Jahr noch einmal in die deutsche Hauptstadt, wo sich die Teilnehmenden in Gesprächen mit Vertretern verschiedener Vereine und Organisationen sowie bei Besichtigungen ausgewählter Orte in Berlin insbesondere mit gesellschaftlichen, politischen und kulturellen Fragen auseinandergesetzt haben. Schwerpunkte in diesem Jahr waren hier die Themen Selbstbestimmung und Selbstvertretung.



Angebote für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen in der Kinderhospizarbeit

In 2016 wurden

- › acht Tagesseminare,
- › drei Mehrtagesseminare für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie

- › zwei Befähigungskurse und
- › das Bundesweite Seminar als Austauschseminar

durchgeführt. Insgesamt nahmen an den 14 durchgeführten Veranstaltungen über 230 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Kinder- und Jugendhospizarbeit teil.

Die Seminarangebote der Deutschen Kinderhospizakademie richtete sich an alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ehrenamtlich Engagierten. In Tages- und Mehrtagesveranstaltungen konnten sich die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen für ihre Begleitung weiter qualifizieren. Zudem boten die Angebote eine Gelegenheit, über das eigene regionale Einsatzfeld hinaus mit anderen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Kontakt zu treten, die Arbeit zu reflektieren und durch den Austausch für das eigene Engagement zu profitieren.

Das Seminarangebot beinhaltete Themen wie

- › „Kultursensibel begleiten“,
- › „Nähe und Distanz“,
- › „Mit Eltern über Sterben und Tod sprechen“

und allgemeine Fragen der Begleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Neue Veranstaltungen waren Seminare zu den Themen

- › „Lange und kurze Begleitungen“,
- › „Die Lebensrealität von Familien“,
- › „Umgang mit herausforderndem Verhalten“ und
- › „Das Ende eine Begleitung“.

An beiden Tagen des Bundesweiten Seminars „Mit Herz und Verstand“ wurde gemeinsam nachgedacht, erörtert, sich ausgetauscht und sich praktischen Fragen gewidmet, die für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien von Nutzen sind. In sechs Workshops tauschten sich 40 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen zu Themen wie beispielsweise „Geschwister sein“, „Religion und Spiritualität“ und „Konflikte lösen“ aus.

Was bedeutet die Teilnahme an einem Mütterseminar für uns Mütter/an einer Vätertour für uns Väter?

Was die Angebote für Mütter oder Väter so besonders macht? Davon berichten folgend eine Mutter und ein Vater.

„Sich auf den Weg machen, loslassen von Zuhause, vom Alltag mit großen und kleinen Sorgen. Ich besinne mich mal wieder auf mich selbst als Mensch mit eigenen Bedürfnissen: Schlafen ohne Unterbrechung, leckeres Essen ohne eigenes Zutun und was auch sehr wichtig ist: Die anderen Mütter sind in ähnlichen Lebenssituationen. Wir verstehen uns - von Anfang an. Jede Mutter kann sich an diesem Wochenende einen Rahmen schaffen, bei dem sie ihre eigenen Interessen suchen kann: Radtouren, Bootsfahrten, Theaterbesuche u.v.m. Die tägliche Zusammenkunft zum Austausch untereinander darf nicht fehlen. Es gibt auch immer einen Platz für Kerzen und Bilder von den verstorbenen Kindern. Freud und Leid, Lachen und Weinen liegen eng beieinander. Für mich bedeutet das Mütterseminar: Kurzurlaub und Ausbruch aus dem Alltag und Kraft tanken für das, was kommt.“ (J. Schulte)



Vätertour

„Meine Frau meint immer ich komme viel entspannter nach Hause als ich weggefahren bin. Man hört und erlebt vieles, was einen selbst bestätigt oder weiterbringt. Man unterhält sich in der großen Gruppe, in kleinen Gruppen, oder auch nur zu zweit. Man erfährt, was der Gegenüber in den einzelnen Situationen im Alltag erlebt hat und erfährt auch viel Neues. Jeder hat seine Erfahrungen gemacht, die er weitergeben kann und dem einen oder anderen sehr weiterhelfen. Vor allem weiß jeder wovon man spricht, das macht es einfacher. Man geht gestärkt wieder nach Hause.“ (U. Wenzel)

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.

Die Begleitung eines Kindes/Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung ist eine herausfordernde und bereichernde Aufgabe. Für Veranstaltungen mit Kindern und Jugendlichen suchen wir stets Menschen, die bereit sind, neue Lebenserfahrungen zu machen. Wenn wir Ihr Interesse geweckt haben, dann kommen Sie gern auf uns zu:

Telefonisch unter: 02761/ 9 4129-34 oder per E-Mail an akademie@deutscher-kinderhospizverein.de



Begleitung bei Ferienbegegnungen



Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

10 Jahre Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Köln

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Köln feierte im April 2016 sein 10-jähriges Bestehen.

Am 08. April öffnete das Kölner Dorint Hotel seine Türen für Familien, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, Unterstützer und Freunde des AKHD Köln. Rund 200 Gäste feierten gemeinsam das 10-jährige Bestehen des Dienstes.

Zu Beginn des Bühnenprogramms sangen alle anwesenden Kinder gemeinsam Lieder. Anschließend stellte sich das Team des AKHD Köln vor. Einen sehr persönlichen Rückblick auf die vergangenen 10 Jahre bekamen die Gäste durch die Erzählungen von begleiteten Familien, Mitarbeiter/innen sowie der Schirmherrin Heike Henkel. Eine Bildpräsentation zeigte Aufnahmen der Arbeit des AKHD aus den letzten 10 Jahren. Im Anschluss gab es noch viel Raum zum Austausch, für Anekdoten und Erinnerungen.



Gemeinsames Singen der Kinder zum 10-jährigen in Köln

Auch in 2016 hat der Deutsche Kinderhospizverein einen neuen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst eröffnet und den Weg für weitere bereitet.

AKHD Miltenberg

Der frühere AKHD Aschaffenburg/Miltenberg gliedert sich nun auf in den AKHD Aschaffenburg mit Sitz in Aschaffenburg und in den AKHD Miltenberg mit Sitz in Kleinheubach bei Miltenberg.

Seit der Eröffnung des AKHD hatte sich immer wieder gezeigt, dass die Region Miltenberg von Aschaffenburg aus nur sehr schwer abzudecken ist. So wurde im Oktober 2016 der AKHD Miltenberg eröffnet. Zuständige Koordinationsfachkraft ist Tanja Munzinger-Rust, da sie von ihren Kolleginnen Claudia Bauer-Herzog und Silke Horstkotte in den neuen Dienst „überführt“ wurde.

Weitere Infos zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Miltenberg finden Sie unter:

www.akhd-miltenberg.de

Ausblick auf 2017

Auch für 2017 stehen Eröffnungen weitere ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste an. So wird im März 2017 der AKHD Südliches Münsterland in Haltern am See eröffnen, am 01. April der AKHD Hannover und im weiteren Verlauf des Jahres auch der AKHD Lünen.

Weitere Informationen zu unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten erhalten Sie unter:

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

Inhalte und Entwicklung

10 Jahre „Ansprechpartner für Familien“

Bereits seit 10 Jahren arbeitet der Ansprechpartner für Familien - Hubertus Sieler - im Deutschen Kinderhospizverein.



Hubertus Sieler,
Ansprechpartner
für Familien

Seitdem steht den Familien zusätzlich zu den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und der Deutschen Kinderhospizakademie ein zentraler Ansprechpartner an ihrer Seite. Hubertus Sieler füllt diese Funktion seit Gründung der Stelle nun seit 10 Jahren mit hoher Fachlichkeit, viel Einfühlungsvermögen, Kreativität und Leidenschaft aus. „In den 10 Jahren hatte ich sicherlich mit mehr als 500 Familien Kontakt“, schaut Hubertus Sieler auf seine Arbeit zurück. Eine Mutter beschreibt die Begleitung durch Hubertus Sieler mit den folgenden Worten:

„Hubertus können wir alles erzählen. Der hört auch mal einfach „nur“ zu. Und ich kann mich immer darauf verlassen, dass das was ich ihm erzähle, auch dort bleibt ... Der will sozusagen auch nichts von mir. Die räumliche Distanz zu Hubertus ist da auch hilfreich. Ich kann erzählen, ohne dass daraus gleich was erwirken muss und dann ist er auch wieder weg. Und trotzdem erreichbar. Einfach beruhigend.“

Wir freuen uns, dass Hubertus seit 10 Jahren für uns arbeitet und danken ihm für seine tolle Arbeit. Wir wünschen ihm alles Gute für die nächsten 10 an der Seite der Familien.

Ansprechpartnerin für Geschwister

Seit Februar 2016 gibt es im Deutschen Kinderhospizverein eine Ansprechpartnerin für Geschwister, die sich um deren persönliche Fragen und Belange kümmert

Von den Geschwistern selber kam immer wieder der Wunsch nach einem „eigenem“, einem direkten Ansprechpartner. Die Brüder und Schwestern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung oder verstorbener Geschwister haben uns deutlich signalisiert, dass sie mit einer Person sprechen möchten, die ausschließlich für SIE da ist. So können die Geschwister sicher sein, dass ihre Fragen und Sorgen einen eigenen Platz haben. Jedes Geschwister geht seinen eigenen, ganz individuellen Lebensweg und unsere Aufgabe ist es, diesen Weg wahrzunehmen, mit zu gehen und Möglichkeiten des Austausches mit-einander zu schaffen. Die Wünsche der Geschwister bzgl. der Angebote bzw. Inhalte des Vereins werden von den Geschwistern durch die Ansprechpartnerin für Geschwister vertreten.



Sandra Schopen,
Ansprechpartnerin für Geschwister

Im Rahmen von Projekten geben wir Geschwistern die Möglichkeit Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu gestalten, denn sie sind die Experten für ihre Lebenssituation und wir können unsere Fachlichkeit nur gemeinsam mit ihnen überprüfen.

Weitere Informationen zu Sandra Schopen, der Ansprechpartnerin für Geschwister, erhalten Sie unter:

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ansprechpartnerin-fuer-geschwister/>

Öffentlichkeitsarbeit

Was lange währt, wird endlich gut - Facebook-Auftritt des Deutschen Kinderhospizvereins

Seit November 2016 ist der Deutsche Kinderhospizverein auch auf Facebook vertreten.



Noch immer gilt Facebook als einer der erfolgreichsten Social Media Kanäle weltweit. Mit monatlich mehr als 1,49 Milliarden aktiven Nutzern bietet Facebook uns somit eine riesige Plattform, um die Themen der Kinderhospizarbeit und des Deutschen Kinderhospizvereins zu verbreiten, betroffene Familien, haupt- und ehrenamtliche Tätige sowie Interessierte zu informieren und mit vielen Menschen in Kontakt zu kommen.

Aus diesem Grunde ist sowohl der Deutsche Kinderhospizverein als auch jeder eigene ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst des Vereins mit einer eigenen Facebook-Seite vertreten.

Schauen Sie doch einmal vorbei, " liken " und " teilen " Sie und geben uns Feedback!

<https://www.facebook.com/deutscherkinderhospizverein/>

Die Chance 2016

Die Chance ist die jährlich erscheinende Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins

Betroffene Familienmitglieder, Mitarbeitende und weitere Autoren geben Ihnen einen intensiven Einblick in die Situation der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihrer Familien und in das Engagement des Vereins.

Die Chance informiert über Kinderhospizarbeit und ist für alle Menschen, die Kontakt mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen haben, sowie allen an der Kinderhospizarbeit Interessierten, wertvoll. In 2016 beschäftigte sich „Die Chance“ schwerpunktmäßig mit dem Thema „Geschwister“.

Diese, wie auch alle vorherigen Ausgaben können Sie kostenfrei auf unserer Website als PDF herunterladen unter:

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/oeffentlichkeitsarbeit/die-chance/>



VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2016

AKTIVA

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. ANLAGEVERMÖGEN				A. VEREINSVERMÖGEN		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände				I. Vereinskapital		
1. entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		71.345,00	74.326,00	1. Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO	400.000,00	400.000,00
II. Sachanlagen				II. Gewinnrücklagen		
1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte und Bauten einschließlich der Bauten auf fremden Grundstücken				1. Gebundene Gewinnrücklagen	1.022.000,00	1.102.000,00
Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte und Bauten	171.854,18		0,00	III. Ergebnisvorträge		
2. Technische Anlagen und Maschinen	7.989,00		9.576,00	1. Ergebnisvorträge allgemein	569.574,01	644.314,49
3. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung				IV. Vereinsergebnis	559.412,37	154.740,48-
Fahrzeuge, Transportmittel	137.453,00		112.395,00			
Sonstige Anlagen und Ausstattung	131.374,00		115.330,00			
4. geleistete Anzahlungen und Anlagen im Bau	<u>27.765,28</u>		<u>0,00</u>			
		476.435,46	237.301,00			
Übertrag		547.780,46	311.627,00	Übertrag	2.550.986,38	1.991.574,01

VERMÖGENSÜBERSICHT

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Kinderhospizverein, Olpe

zum

31. Dezember 2016

AKTIVA

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR		Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		547.780,46	311.627,00	Übertrag	2.550.986,38	1.991.574,01
B. UMLAUFVERMÖGEN						
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände						
1. Sonstige Vermögensgegenstände		131.786,58	105.443,84			
II. Kasse, Bank		1.871.419,34	1.574.503,17			
		2.550.986,38	1.991.574,01		2.550.986,38	1.991.574,01

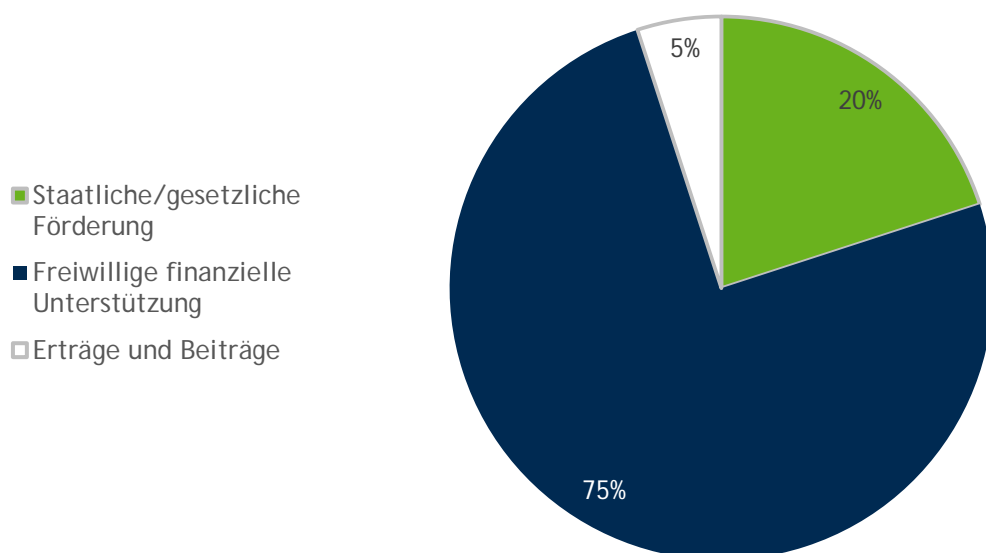
Olpe, den 11. Mai 2017

Bilanz zum 31. Dezember 2016 - Vermögensübersicht

3.1 Einnahmen 2016

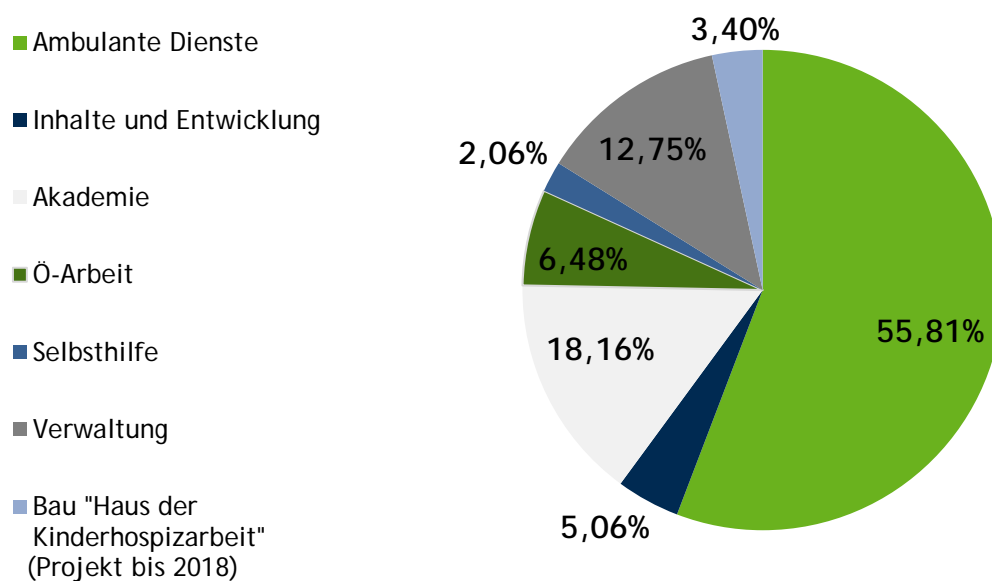
Einnahmenart	Euro	%
Mitgliedsbeiträge	122.582,20 €	1,96
Spenden	3.252.494,04 €	52,03
Förderungen (Stiftungen)	520.856,05 €	8,33
Krankenkassen (§ 39a SGB V)	1.283.041,96 €	20,52
Geldauflagen	503.711,84 €	8,06
Zinserträge	153,97 €	0,00
Erbschaften	388.538,04 €	6,22
Veranstaltungsgebühren	71.899,65 €	1,15
Handelswaren	20.337,79 €	0,33
Umsatzsteuerrückzahlungen	71.035,13 €	1,14
Sonstige Einnahmen	16.863,58 €	0,27
Gesamteinnahmen	6.251.514,25 €	

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



3.2 Ausgaben 2016

Ausgabenbereiche	Euro	%
Ambulante Dienste	3.316.459,87 €	55,81
Inhalte und Entwicklung	254.058,68 €	4,28
Akademie	904.723,05 €	15,22
Ö-Arbeit	385.286,15 €	6,48
Selbsthilfe	122.583,94 €	2,06
Verwaltung	757.880,51 €	12,75
Bau „Haus der Kinderhospizarbeit“	201.813,14 €	3,40
Gesamtausgaben	5.942.805,34 €	



4. 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

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

5. Anhang

5.1 Auszüge aus „Die Chance 2016“ - Geschwister

Folgend nun exemplarisch zwei Artikel aus „Die Chance“ 2016 mit dem Schwerpunktthema „Geschwister“.

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.

- › Seite 82 - 86 „Das wollen wir: 12 wegweisende Gedanken von Geschwistern für Geschwister, Interessierte und Fachleute.“
(von Anne, Annika, Arik, Jalal, Lucia, Max, Nadine, Nils, Soukaina, Svenja)

- › Seite 87 - 90 „Der Abschied von meiner Schwester Nadine, Wie ich mein normales Leben neu definieren musste“ (von Christin Quander)



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

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

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

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

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

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

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

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





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



Viele Wege führen ins Glück!

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

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



Exklusion

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



Als „Überschrift“ Bild 6.

Mut, Kraft und Stärke

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

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

>>>



Zeit

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

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



Wenn es mir schlecht geht ...

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

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

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

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



Inklusion

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



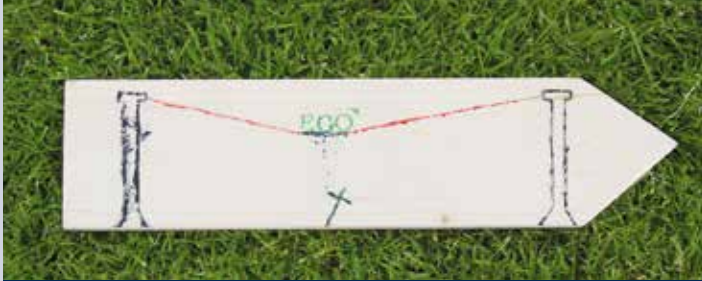
Gemeinsam entscheiden und einbezogen werden

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



„Bin ich Kino?“

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



Ego

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

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



Du gibst mir Kraft für das Leben, für mein Leben

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

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



I don't know

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



Morgen

Morgen ist noch weit entfernt.

Morgen ist wie gestern.

Morgen wird geprägt sein von meiner Schwester/ meinem Bruder.

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

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

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

>>>

Ich wünsche mir von anderen Geschwistern ...

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



www.deutscher-kinderhospizverband.de

Ich fordere alle Menschen auf ...

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



www.deutscher-kinderhospizverband.de

Ich wünsche mir von Fachleuten ...

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



www.deutscher-kinderhospizverband.de

Sprecht uns an

Anne Annika Arik Jalal Lucia Max Nadine Nils Soukaina Svenja

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



Der Abschied von meiner Schwester Nadine

Wie ich mein normales Leben neu definieren musste

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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



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

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

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

> [Christin Quander](#)

Zur Person

Name: Christin Quander

Alter: 30 Jahre

Seit 2007 tätig als Geschwisterreferentin im DKHV.

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

Mein Lieblingsplatz: in der Sonne

Mein Lieblingskinderbuch: Pipi Langstrumpf

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

