

### 3. Gottesdienstentwurf für den Tag der Kinderhospizarbeit 10.2.08

*Dieser Gottesdienstentwurf soll ein Vorschlag sein,  
nicht alle Punkte müssen übernommen werden.  
Es können auch andere Lieder und Anspiele  
verwandt werden. Der Text zur Kinderhospizarbeit  
gibt einen Einblick in die Kinderhospizarbeit und  
kann auch nur Auszugsweise verwandt werden.*

*Verfasser: Gerhard Stolz  
Vorstand Deutscher Kinderhospizverein*

## **Thema:3. Mitten im Leben vom Tod umgeben**

**1. Begrüßung** (evtl. durch ein betroffenes Kind, Geschwister  
oder Elternteil)

**2. Lied:** Herr weil mich festhält deine starke Hand  
(Lieder für die Gemeinde *Ich will dir danken* Nr.378)

**3. Schriftlesung:** Psalm 49

**4. Lied:** Freu dich an der Sonne und am Licht  
(Lieder für die Gemeinde *Ich will dir danken* Nr.386)

**5. Vortrag:** Was ist Kinderhospizarbeit?

*Geschichte des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.:*

1990 schlossen sich am 10. Februar 6 Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zum Deutschen Kinderhospizverein e.V. zusammen. Der Verein bot erstmalig in Deutschland ein Forum, in dem sich Betroffene in ähnlicher Lebenslage gegenseitig austauschen und stärken konnten. Dadurch entstand eine vitale Selbsthilfebewegung. Im Laufe der nächsten Jahre entwickelte sich ein solidarischer Kontakt zur englischen Kinderhospizbewegung. Das Hauptziel - ein stationäres Kinderhospiz nach englischem Vorbild zu bauen - kristallisierte sich heraus.

1994 wurden die Familienseminare ins Leben gerufen. Die vielen Gedanken und Gefühle, die im Miteinander mit den kranken Kindern entstanden, konnten sich hier begegnen und kreativ entfalten. Zur Unterstützung wurden Fachreferenten hinzugezogen.

1997 fand der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe (GFO) einen engagierten Kooperationspartner für den Bau eines Kinderhospizes.

1998 wurde das erste stationäre Kinderhospiz in Deutschland, in Kooperation mit der GFO, die die Trägerschaft übernahm, in Olpe eröffnet. Für das Kinderhospiz Balthasar

entwickelten beide Partner gemeinsam die Grundkonzeption. Zusammen wurde tagtäglich Kinderhospizarbeit praktiziert.

2004 begann der Deutsche Kinderhospizverein mit dem Aufbau und der Vernetzung von ambulanten Kinderhospizdiensten in Deutschland. Er folgt dabei den Bedürfnissen der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien, in Ergänzung zum stationären Angebot. Aus diesen Bedürfnissen der Familien heraus und jahrelanger Erfahrung in der Kinderhospizarbeit leistet der Verein erneut grundlegende Konzeptionsarbeit.

Die Begleitung der erkrankten Kinder, der Geschwister und der Eltern zu Hause wird von den ambulanten Kinderhospizdiensten mit ihren ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeitern geleistet und ist für die Familien kostenfrei. Die Ehrenamtlichen absolvieren einen eigens für ihre Begleitungsarbeit vom Verein entwickelten sowie von den Kostenträgern (gesetzliche Krankenkassen) anerkannten Befähigungskurs und werden von einer hauptamtlichen Koordinatorin begleitet.

2005 wurde die Kinderhospizakademie gegründet. Sie entstand aus den Bedürfnissen der betroffenen Familien und ihrem Umfeld. Gemeinsam im Austausch mit Betroffenen, Ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen werden Seminare weiterentwickelt und neu konzipiert.

2007 befinden sich bereits 16 ambulante Kinderhospizdienste unter der Trägerschaft des Vereins (2 davon in Kooperation mit anderen Trägern). Parallel zu der vom Verein entwickelten Dynamik bauen auch andere Träger ambulante Kinderhospizdienste auf. bis mitte 2007 sind dies rund 50.

Die erste Fachtagung für Mitarbeiter an Förderschulen unter dem Dach der Deutschen Kinderhospizakademie findet statt und macht ein weiteres umfangreiches Arbeitsfeld auf. Außerdem fanden weitere 31 Seminare unter dem Dach der Deutschen Kinderhospizakademie statt.

2007 wurde auf Initiative des Vereins die Deutsche Kinderhospizstiftung am 10. Februar offiziell gegründet. Sie soll die Kinderhospizarbeit in Deutschland, aber vorrangig die Arbeit des Vereins finanziell absichern

### ***Aufgaben & Ziele des Deutschen Kinderhospizvereins:***

#### **Begleitung der erkrankten Kinder und ihrer Familie auf dem Lebensweg.**

- Anlaufstelle für betroffene Familien
- Kontaktvermittlung zu anderen Betroffenen
- Austauschmöglichkeit für Familien bei Regionaltreffen
- Vermittlung ambulanter Unterstützung vor Ort
- Hilfestellung bei Anträgen auf Sozialleistungen
- finanzielle Unterstützung in besonderen Notlagen, z.B. zinsloses Darlehen für Beerdigungen, Bezuschussung bei Seminarkosten

#### **Bildungsangebote der unter dem Dach befindlichen Deutschen Kinderhospizakademie**

- für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern
- für trauernde Mütter und Väter, Geschwister und Großeltern
- für ehren- und hauptamtliche Hospizmitarbeiter
- für Interessierte aus anderen Berufsgruppen

#### **Ausbau der ambulanten Kinderhospizarbeit in Deutschland**

- Konzeptionierung und Aufbau eigener ambulanter Kinderhospizdienste
- Vernetzung mit anderen ambulanten Kinderhospizdiensten
- Sicherstellung gesetzlicher Finanzierung

#### **Weiterentwicklung und Durchführung von Befähigungskursen für ehrenamtliche Begleiter**

#### **Vernetzung von ambulanter und stationärer Kinderhospizarbeit**

##### **Zusammenarbeit mit stationären Kinderhospizen**

- Bezuschussung der Baukosten des Aufbahrungs- und Abschiedsraumes
- Finanzielle Unterstützung konkreter Projekte
- Angebot von inhaltlicher Mitarbeit

##### **Öffentlichkeitsarbeit**

- um betroffene Familien zu erreichen
- um einen offenen und informierten Umgang mit dem Sterben und Tod von Kindern zu erreichen
- um die Interessen der betroffenen Familien in Gesellschaft und Politik zu vertreten

#### ***Unsere Arbeit in Leitsätzen:***

##### **Was ist uns wichtig**

- Uns ist wichtig, dass die Begleitung der Familien ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, im Leben und Sterben und über den Tod der Kinder hinaus erfolgt.
- Uns ist wichtig, die Selbsthilfe zu stärken, z.B. den Familien durch Regionaltreffen und Seminaren eine Plattform für den Austausch zu bieten, um Erfahrungen teilen, sich gegenseitig stärken und ermutigen zu können.
- Uns ist wichtig, in der Öffentlichkeit gemeinsam für die Unantastbarkeit und Achtung der Würde der erkrankten Kinder zu streiten.
- Uns ist wichtig, Berührungängste gegenüber den erkrankten Kindern und ihren Familien abzubauen, um zu einem offenen und informierten Umgang der Gesellschaft mit den Betroffenen zu gelangen.
- Uns ist wichtig, die Solidarität vieler Menschen zu gewinnen, um die Interessen und Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Familien immer wirkungsvoller nach außen vertreten zu können.

- Uns ist wichtig, dass alle Angebote aus den Bedürfnissen und dem Erfahrungswissen der Familien heraus entstehen und mit ihnen gemeinsam weiterentwickelt werden.
- Uns ist wichtig, dass die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter eine Qualifizierung und fachliche Begleitung erhalten.
- Uns ist wichtig, die Beziehungen zu den Familien und untereinander nach den Prinzipien; Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration zu gestalten. Dabei bringt jeder seine persönlichen Kompetenzen ein: erkrankte Kinder/ Geschwister/Eltern/haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter.
- Uns ist wichtig, die Inhalte und die Finanzierung der Kinderhospizarbeit gegenüber der Bundespolitik, den bundeszentralen Trägern und Organisationen auf Dauer zu sichern.

### ***Tag der Kinderhospizarbeit:***

Ein bundesweiter "Tag der Kinderhospizarbeit" soll jeweils am 10. Februar (erstmalig im Jahre 2006) auf die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und deren Familien aufmerksam machen. Als Zeichen der Verbundenheit rufen wir die Menschen dazu auf, grüne Bänder der Hoffnung z. B. an ihren Fenstern, Autoantennen oder Bäumen befestigen. Das gemeinsame Band soll die betroffenen Familien mit Freunden und Unterstützern symbolisch verbinden.

Betroffene Familien, Initiativen, ambulante und stationäre Kinderhospize sollen die Bevölkerung durch eigene Aktionen auf den „Tag der Kinderhospizarbeit“ und die Kinderhospizarbeit in Deutschland aufmerksam machen.

#### **Mit dem Tag der Kinderhospizarbeit soll erreicht werden:**

Die Inhalte der Kinderhospizarbeit so bekannt zu machen wie die Arbeit in Kindergärten.

Menschen zu motivieren, sich mit den erkrankten Kindern und deren Familien zu solidarisieren.

Ehrenamtliche und finanzielle Unterstützer zu finden.

Das Thema Tod und Sterben aus dem Tabubereich zu holen.

#### **Die Bedeutung des grünen Bandes**

Es drückt die Hoffnung aus, dass sich viele Menschen mit den erkrankten Kindern und deren Familien verbünden.

## **6. Ein Lied vom Kinderchor/Jungschar/Sonntagsschule**

### **7. Lied:** Meine Zeit steht in deinen Händen

(Lieder für die Gemeinde *Ich will dir danken* Nr.336)

### **8. Predigt:** Psalm Prediger 7,1-4

Hauptgedanke :

Erst wenn ich verstehe das mein Leben begrenzt ist,  
mit dem Tod,lerne ich zu leben !!!

Beispiel: Wenn man wüßte das ein Fußballspiel unendlich  
wäre, würde es langweilig sein. Erst mit dem Schlußpunkt  
nach 90 Minuten gewinnt es an Reiz.

So ist es auch mit unserem Leben, weil ich weiß das  
ich sterben muß hat das Leben seinen Reiz.

Es kann jederzeit zu Ende sein wenn der Schlußpfiff  
kommt, somit gilt es jeden Tag zu leben !

Noch besser kann man sein Leben genießen, wenn  
man weiß wie es nach dem Abpfiff weitergeht.

Bei Gott gibt es ein Nachspiel.

### **9. Lied:** Gut das wir einander haben

(Lieder für die Gemeinde *Ich will dir danken* Nr. 407)

*Bei diesem Lied kann mit grünen Bändern ein Kette durch  
die Gemeinde gemacht werden.*

## **10. Segen**

*Der lebendige Gott lege seinen Segen auf alle  
Menschen, die hier heraus gehen, auf alles Leben  
und Sterben, auf alles Hoffen und Bangen, auf alles  
Lachen und Weinen, auf alles Reden und Schweigen,  
auf allen Glauben und auf manches Verzweifeln.  
Gott wirke mit seiner schöpferischen Kraft Neues  
aus allem, was geschieht; er schaffe Anfänge,*

*wo wir am Ende sind; und wenn es eng und dunkel  
für uns wird, stelle er unsere Füße auf weiten, lichten Raum.*

*Gott segne die Kinder,  
die schwer krank sind :*

*Dass sie Menschen finden, bei denen Leib  
und Seele Verständnis und Zuwendung und  
Unterstützung erfahren;  
Begleitung des Lebens und der Freude, in der  
die Zerbrechlichkeit des Lebens und die Traurigkeit  
nicht ängstlich verschwiegen werden.*

*Gott segne die Eltern,  
die mit ihren Kindern leiden und Begleitung  
und Entlastung ersehnen:  
Dass ihnen offene Ohren begegnen,  
wache Augen, feine Sinne und weite Herzen;  
dass sie Menschen begegnen, die einfach da  
sind und spüren, was jetzt not tut.*

*Gott segne die Geschwister  
der erkrankten Kinder:  
Dass sie loswerden können, was sie beschwert;  
dass sie reden dürfen und schweigen;  
lachen und weinen; spielen und sich freuen;  
fragen und traurig sein.  
Und dass sie spüren: So darf es sein.*

*Gott segne die Männer und Frauen,  
die ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit tätig sind:  
Dass sie nie aufhören, das Leben zu lieben –  
und dass sie deshalb auch vom Tod zu  
sprechen wagen. Dass sie die Menschen  
wahrnehmen dort, wo sie gerade sind –  
und dass sie ihnen mit Liebe und Achtung  
beistehen können.*

*Gott segne uns alle  
mit dem Atem des Lebens, der stärker  
ist als Krankheit und Not,  
stärker sogar als der Tod:*

*Der HERR segne dich und behüte dich.  
Der HERR lasse sein Angesicht leuchten über dir  
und sei dir gnädig.  
Der HERR wende dir sein Angesicht freundlich zu  
und gebe dir und der ganzen Welt  
seinen Frieden.*

*Amen.*