

# Die Chance

Schwerpunktthema:

## Selbsthilfe

Deutscher  
Kinder.  
hospiz  
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 20

# 2017

- Seite 3 Vorwort · M. Gierse
- Seite 5 Vorstand · P. Quiter, A. Kattwinkel
- Seite 7 Vorstellung neuer stellv. Geschäftsführer · S. Kranz
- Seite 8 Tag der Kinderhospizarbeit · S. Keller
- Seite 10 Botschafter Oliver Stokowski · N. Sieverling
- Seite 12 Neueröffnung Lünen, Miltenberg, Haltern und Hannover
- Seite 16 Nachruf Carsten Kaminski · P. Quiter
- Seite 17 Begleitung · B. Schröder, G. von Karais
- Seite 20 Zum Gedenken · Zusammengestellt von H. Sieler
- Seite 22 Ehrenamtsrat · S. Loges
- Seite 23 Fundraising · M. Gierse
- Seite 25 Gastbeitrag: Sozialrecht und aktuelle Aspekte · C. Wiedenmann
- Seite 27 Akademie: Tage der Erinnerung · P. Wirtz
- Seite 29 Aktion: Grundsteinlegung für das neue Haus · S. Keller
- Seite 32 Beratungswissen für Externe · C. Schirmmacher-Behler, C. Demitz
- Seite 34 Mitgliedschaft · C. Schirmmacher-Behler
- Seite 38 Projekt: Zirkusworkshop · W. Neuwirth
- Seite 42 Aktuell: Handreichung für ambulante Kinderhospizarbeit · M. Globisch
- Seite 46 Pflegenotstand und Kommentar · K. Floß-Saurer, M. Globisch
- Seite 49 Aktuelles: Rahmenvereinbarung stationär · G. Letzing, P. Gent
- Seite 51 Sexuelle Assistenz · J. Schneider
- Seite 54 Termine Deutsche Kinderhospizakademie
- Seite 55 Buchempfehlung · S. Hartmann

## Schwerpunktthema Selbsthilfe

- Seite 57 Leitartikel · M. Globisch, T. Hillmann
- Seite 63 Interview: „Sozialheld“ Raul Krauthausen · N. Sieverling
- Seite 65 Selbsthilfe ist für mich ... Gedanken einer Mutter · J. Machiné
- Seite 67 Genug Auseinandersetzung · P. Kettler
- Seite 69 Wegfindung · R. Ullner
- Seite 71 Selbsthilfe-Motor · H. Sieler
- Seite 73 Gelebte Selbsthilfe · S. Lehn, K. Philipp
- Seite 78 Neue Medien und Selbsthilfe · V. Michel, S. Keller
- Seite 83 Empowerment · S. Schneider
- Seite 87 Blickwinkel · D. Luckenbach
- Seite 89 Seitenwechsel · C. Coppari, M. Dasch
- Seite 93 Selbsthilfetagung Hauptamt · T. Hillmann
- Seite 94 Selbsthilfeklausur für Eltern · T. Hillmann, M. Wleklinski
- Seite 96 Selbsthilfe in den Seminaren · R. Wagner
- Seite 100 Willkommenskarte für Geschwister · A. Maiwald
- Seite 102 Engagierte Eltern Emscher-Lippe, Paderborn und Frankfurt
- Seite 104 Großeltern-Woche im Allgäu · U. Roßner, A. Grimm, E. Notz
- Seite 107 Vorstellung Selbsthilfegruppen
- Seite 112 Gastbeitrag: Achse · B. Paslak-Leptien

Seite 116 Adressen und Kontakte

Umschlag: Deutschlandkarte mit Übersicht

## DIE CHANCE Jahresheft 2017

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins  
 Bruchstr. 10  
 57462 Olpe  
 Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 0  
 Telefax: 0 27 61 · 9 41 29 - 60  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)  
[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

### Kontoverbindung

Sparkasse Olpe  
 IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00  
 SWIFT-BIC: GENODEM1WDD

### Redaktionsleitung

Nicola Sieverling, Hamburg

### Redaktionsteam

Marcel Globisch  
 Silke Keller  
 Caroline Schirmmacher-Behler  
 Hubertus Sieler

### Lektorat:

Julia Lemke

### Layout:

Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

### Druck:

Medienzentrum Süd, Köln

### Auflage:

4.750 Exemplare

### Erscheinungstermin:

November 2017

Wir bedanken uns herzlich bei allen Autoren  
 für die eingereichten Texte und Fotos!



## Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

**Namen (und Eröffnungsdaten)**

Region Aachen (02/2006)  
 Aschaffenburg (06/2008)  
 Bonn (05/2005)  
 Dresden (04/2006)  
 Düsseldorf (06/2007)  
 Emscher-Lippe (05/2013)  
 Frankfurt/Rhein-Main (07/2006)  
 Gießen (02/2006)  
 Göttingen (07/2010)  
 Hamm (05/2011)  
 Hanau (05/2015)  
 Region Hannover (01/2005)  
 Kassel (06/2006)

Köln (04/2006)  
 Lünen (im Aufbau befindlich)  
 Minden-Lübbecke (09/2005)  
 Miltenberg (10/2016)  
 Olpe (Geschäftsstelle des Vereins)  
 Paderborn/Höxter (01/2006)  
 Kreis Recklinghausen (1/2005)  
 Rhein-Sieg (05/2005)  
 Siegen (07/2006)  
 Kreis Soest (07/2015)  
 Südliches Münsterland (03/2017)  
 Kreis Unna (09/2004)

# Gemeinsame Sache machen

**„Die stecken unter einer Decke“, „Alle ziehen an einem Strang“, „Zwei wie Pech und Schwefel“: Es gibt viele Redewendungen, um Gemeinschaft auszudrücken. „Gemeinsame Sache machen“ ist ebenfalls ein solcher Ausdruck für Verbundenheit und bringt für mich ein wesentliches Element der Kinder- und Jugendhospizarbeit zum Ausdruck.**

Betroffene Familien haben sich 1990 im Deutschen Kinderhospizverein verbunden und in Deutschland die Kinderhospizarbeit auf den Weg gebracht. Sie haben sich Fachleute, Mitstreiter, Unterstützer und Mitarbeitende an die Seite geholt, um „gemeinsame Sache“ für ihre Anliegen zu machen. Seitdem ist auf diesem Fundament eine Bewegung entstanden, die bundesweit für viele Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien aktiv ist. Gemeinsame Sache heißt nicht, zwingend einer Meinung zu sein! Es darf, ja MUSS sogar auf der Grundlage von Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration um die beste Lösung gerungen werden.

Heute spiegelt sich dieses Grundprinzip der Gemeinschaft an ganz unterschiedlichen Stellen unserer Arbeit wider. So bauen wir das „Haus der Kinderhospizarbeit“ als Ort der Begegnung, des Austausches, der Auseinandersetzung, Erinnerung, Verwaltung, Vernetzung und Beratung. Dabei sind Familien, Fachleute, Spender und Mitarbeitende beteiligt.

Bei der Grundsteinlegung im Juni 2017 wurde mir deutlich, welche Werte den unterschiedlichen Menschen wichtig sind. Die Mutter eines 18-jährigen Jungen mit lebensverkürzender Erkrankung formulierte es so: „Möge dieses Haus immer ein Treffpunkt für betroffene Familien werden, die sich hier austauschen und sich so durch viel Erfahrung untereinander Kraft und Mut geben können.“ Die Wünsche und Beigaben bilden nun das Fundament des Hauses.

Auch in unserer Öffentlichkeitsarbeit beteiligen sich wie selbstverständlich Familienmitglieder. Ob an Infoständen, in Filmbeiträgen, bei Texten von Broschüren oder beim Tag der Kinderhospizarbeit. Die Gesellschaft erlebt Familienmitglieder und deren Lebenssituation oftmals unmittelbar. Die fachlichen Rahmenbedingungen werden dabei durch unsere Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und die vielen Mitarbeitende in der Öffentlichkeitsarbeit geschaffen.

In den Familienseminaren der Deutschen Kinderhospizakademie kommen externe Pflegekräfte, Referenten, Familien, ehren- und hauptamtliche Mitarbeitende zusammen und gestalten die mehrtägigen Begegnungen und deren Bildungsinhalte. >>>



Zum Autor:  
Name: Gierse Martin  
Tätigkeit:  
Geschäftsführer  
Deutscher Kinderhospizverein



Sie besprechen die konkreten Inhalte der Workshops, die während der Seminare stattfinden oder initiieren auch ganz neue Formate. So ist unser Sommer-Familienseminar über eine Woche im hessischen Hohenroda ein Ergebnis der deutlichen Bedürfnisäußerungen von Familien. Sie wollten in den Sommerferien eine längere Zeit zum Austausch, zur Begegnung und für die Auseinandersetzung im Rahmen eines Bildungsangebotes.

Ein Team unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste besteht ebenfalls immer aus Familien und Mitarbeitenden. Sie arbeiten unter anderem mithilfe des QuinK an inhaltlichen Themen, gestalten kollektiv die Bedingungen und die Angebote im Dienst.

Unter dem Titel „**Gemeinsam - innehalten, gestalten, bewegen**“ veranstaltet der Deutsche Kinderhospizverein vom 10. bis 11. November 2017 das 7. Deutsche Kinderhospizforum in Essen. Hier wird beleuchtet, wie wichtig Gemeinschaft ist, wie sie stärkend wirken kann und was es bedeutet „an einem Strang“ zu ziehen.

Und trotz der vielfältigen Möglichkeiten, die an dieser Stelle nicht abschließend dargestellt werden können, ist eine Gemeinschaft ein kostbares und gleichzeitig zerbrechliches Gut. Es muss gepflegt, gefördert und neue Möglichkeiten für Selbsthilfe geschaffen werden. Der Deutsche Kinderhospizverein steht vor der Aufgabe, die Möglichkeiten der Mitgestaltung, der Gemeinschaft, aber auch der Selbstbefähigung und Kompetenzenstärkung als zentrale Grundprinzipien der Selbsthilfe aller Beteiligten zu fördern. Besonders die betroffenen Familienmitglieder müssen Rahmenbedingungen vorfinden, um durch das Einbinden ihrer Kompetenzen teilzuhaben an der Arbeit.

Vor diesem Hintergrund war es uns wichtig, dem Schwerpunkt der diesjährigen Ausgabe der Chance dem Thema Selbsthilfe zu widmen, um dieses aus vielen Blickwinkeln zu beleuchten. Wir werden das Thema Selbsthilfe auch über die Chance hinaus weiter intensiv bearbeiten. Dazu ist federführend der Bereich „Inhalte und Entwicklung“ beauftragt, die Möglichkeiten der Stärkung der Selbsthilfe im Verein durch Workshops und Tagungen mit Eltern, Fachleuten und Mitarbeitenden zu beleuchten.

Für mich ist eine Kinder- und Jugendhospizarbeit ohne die Beteiligung der Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und deren Familien nicht möglich. Daher freue ich mich, dass mit diesem Heft neue Impulse vorliegen, um in der Kinder- und Jugendhospizarbeit künftig noch stärker gemeinsame Sache zu machen.

Viel Freude beim Lesen und eine gute Zeit.

Ihr und Euer



> Martin Gierse

PS: Auch diese Ausgabe der Chance 2017 ist ein Gemeinschaftswerk von externen Fachleuten, betroffenen Familien, Spendern, ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitenden. Ihnen und Euch allen danke ich ausdrücklich!





## „Ich möchte eine lebendige Kommunikation pflegen“

### Neues Vorstandsmitglied Albert Kattwinkel lange Zeit beim Deutschen Roten Kreuz in Olpe engagiert

Mein Name ist Albert Kattwinkel und ich stelle mich Ihnen in dieser Ausgabe als neues Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins vor.

Ich bin 66 Jahre alt und wohne gemeinsam mit meiner Frau Antonia in Wenden. Seit Dezember 2015 bin ich Rentner. Meine Hobbies sind Fußball, Fahrrad- und Motorradfahren. Mein Traum ist noch eine Rundreise mit dem Motorrad durch die USA.

Im April dieses Jahres bin ich in den Vorstand gewählt worden und bin dort für die Ressorts Ehrenamtsrat, Finanzcontrolling, Öffentlichkeitsarbeit und politische Arbeit/Gremium zuständig.

In der Zeit von Mai 1987 bis Juni 2004 war ich als Kreisgeschäftsführer beim Deutschen Roten Kreuz, Kreisverband Olpe, tätig. Ab Juli 2004 wurde ich zum hauptamtlichen Vorstand mit einem weiteren Vorstandskollegen beim DRK-Kreisverband Olpe ernannt. Gleichzeitig nahm ich die Funktion als Sprecher des Vorstandes wahr. Meine Schwerpunkte während meiner Tätigkeit beim Roten Kreuz waren die wirtschaftlichen Angelegenheiten des Vereins, die Sozialarbeit, die Unterstützung des Ehrenamtes bei sieben DRK-Ortsvereinen und die Arbeit als Verband der freien Wohlfahrtspflege. Im Rahmen der Sozialarbeit betrieben wir eine Sozialstation, einen Mobilen Sozialen Dienst, sechs Kindergärten und die Integrationsarbeit mit Kindern mit Behinderung. Ebenfalls war ich zuständig für die Flüchtlingsarbeit und die Unterstützung der Selbsthilfegruppen im Kreis Olpe.

Beim Deutschen Kinderhospizverein steht die ehrenamtliche Arbeit im Vordergrund. Für mich persönlich ist die ehrenamtliche Arbeit sehr wichtig, denn nur so kann gemeinnützige Arbeit funktionieren.

Mein großes Interesse gilt den Familien und ihrer Lebenssituation, besonders Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Geschwistern. Ich möchte mit Haupt- und Ehrenamt zusammenarbeiten und an der Gestaltung der Aufgaben mitwirken. Dies habe ich in meiner beruflichen Tätigkeit immer gern getan. Darüber hinaus möchte ich auch meine langjährige Erfahrung in der sozialen Arbeit mit einbringen.

Ich habe viele Jahre mit engagierten Menschen zusammengearbeitet, die in eine gemeinsame Richtung geblickt haben und kreativ waren. Dies möchte ich auch in diesem Verein weiterentwickeln.

So wie ich es in meinem Berufsleben immer gepflegt habe, möchte ich Ansprechpartner für alle sein, eine lebendige Kommunikationskultur pflegen, die niemanden ausgrenzt und auf einen respektvollen Umgangston achten. Mir ist wichtig, die Angebote vom Deutschen Kinderhospizverein an den Bedürfnissen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Familien auszurichten. Eine Herausforderung wird sein, Unterstützer und Förderer von der Arbeit des Vereins zu überzeugen und eine möglichst breite Unterstützung zu bekommen.

Ich freue mich auf meine neue Arbeit im Vorstand und die Möglichkeiten der Begegnung mit Ihnen.

> Albert Kattwinkel



## Ehrenamtlicher Doppeldienst mit dem Blick eines betroffenen Vaters

### Paul Quiter jetzt auch im Vorstand der Deutschen Kinderhospizstiftung engagiert

Als betroffener Vater konnte ich erleben, wie wichtig für die Familien die Unterstützung der Selbsthilfe durch den Deutschen Kinderhospizverein ist und aus diesem Grund wollte ich mich engagieren. Als Vater von einem Sohn mit einer lebensverkürzenden Erkrankung kenne ich die Bedürfnisse einer betroffenen Familie und ihre Belange und kann sie, im Austausch mit den anderen Familien, vertreten. Mit meinem Engagement möchte ich die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiten und unterstützen.

In der Zeit als Vorstandsmitglied im Deutschen Kinderhospizverein konnte ich das Engagement der ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden erleben und begleiten, damit das Angebot für betroffene Familien erweitert und die Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit realisiert werden konnten. Ich erlebte die Eröffnungen weiterer ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste, die Anerkennung des Vereines als maßgebliche Spitzenorganisation und Verhandlungspartner der bundesweiten Rahmenvereinbarungen bei den Krankenkassen, die Einführung des Qualitätsindex (QuinK) für Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie Feste und Jubiläen.

Obwohl mir durchaus bewusst war, dass die ehrenamtliche Arbeit im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins sehr umfangreich ist und sehr viel Zeit beansprucht, habe ich mich im November 2016 dazu entschieden, ebenfalls als Vorstandsmitglied in der Deutschen Kinderhospizstiftung tätig zu sein.

Um die Kinder- und Jugendhospizarbeit bundesweit zu fördern, wurde auf Initiative des Deutschen Kinderhospizvereins im Jahre 2006 die Deutsche Kinderhospizstiftung auf den Weg gebracht. Seit dieser Zeit ist stets ein Vorstandsmitglied des

Deutschen Kinderhospizvereins auch im dortigen Vorstand tätig. Dies ist von enormer Bedeutung, denn so kann das Wissen um die Bedürfnisse der betroffenen Familien und die damit verbundene Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit direkt und unmittelbar an die Verantwortlichen der Stiftung übermittelt werden. So erfahren deren Entscheidungen die notwendigen und wichtigen Hilfestellungen aus der Praxis. Aus diesem Grund habe ich auch die ehrenamtliche Aufgabe im Vorstand der Stiftung übernommen.

In dem Jahr als Vorstand sowohl im Deutschen Kinderhospizverein und der Deutschen Kinderhospizstiftung konnte ich viele besondere Ereignisse erleben und begleiten. Die TOM Medienpreisverleihung im Dezember 2016 in Düsseldorf, den Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02.2017 in Kassel, die Mitgliederversammlung des Deutschen Kinderhospizvereins im April 2017, den Deutschen Evangelischen Kirchentag in Berlin und nicht zuletzt die Entstehung des Hauses der Kinderhospizarbeit sind nur ein geringer Teil aller Veranstaltungen, Geschehnisse und Begegnungen.

Mein großer Wunsch: Mit anderen interessierten Menschen ins Gespräch kommen, um sie für die ehrenamtliche Vorstandsarbeit zu begeistern. Wenn Vorstandsarbeit von mehreren Personen getragen wird, erweitern sich die Kompetenzen im Vorstand und der zeitliche Umfang bewegt sich in einem leistbaren Rahmen. Es bleibt aber die gemeinsame Freude über das Erreichte für die betroffenen Familien.

Sprechen Sie meine Vorstandskollegen und mich gern an!

> Paul Quiter



## Vom Ehrenamt ins Hauptamt

Stefan Kranz ist stellvertretender Geschäftsführer im Deutschen Kinderhospizverein

Liebe Leser der Chance, ich darf mich kurz bei Ihnen vorstellen: Mein Name ist Stefan Kranz und ich bin seit Oktober 2016 der stellvertretende Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins in Olpe. Geboren wurde ich vor 47 Jahren in Troisdorf, ich bin studierter Jurist sowie Vater von zwei noch schulpflichtigen Töchtern und wohne in Siegburg bei Bonn.

Mit dem Eintritt ins Hauptamt vergangenes Jahr begann für mich selbstverständlich eine durchaus besondere und zuweilen auch sehr herausfordernde Zeit, doch ganz so neu war die Arbeit innerhalb des Kinderhospizvereins für mich zu meinem Glück nicht, schließlich war ich seit Oktober 2012 bis zu meinem Wechsel nach Olpe als ehrenamtlicher Mitarbeiter im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Rhein-Sieg tätig.

Über nahezu die gesamte Zeit in Siegburg habe ich die drei älteren Geschwister eines lebensverkürzend erkrankten Jungen begleitet und dabei zusammen mit den regelmäßigen Teilnahmen an Praxisbegleitungen, Supervisionen oder Teamtreffen meine Sicht auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit und den Kinderhospizverein durch die Brille eines ambulant tätigen Ehrenamtlichen erhalten. Die dabei gewonnenen Erfahrungen sind mir nun in meiner aktuellen Tätigkeit überaus hilfreich und sehr vieles erscheint mir nach meinem Wechsel aus der freien Wirtschaft in den gemeinnützigen Verein nicht ganz so fremd.

„Die in Olpe!“ - Dieser Satz, mit dem sich hier im Sauerland der ein oder andere durchaus schwertut und gar nicht so gerne hören mag, ist mir in Siegburg zuweilen auch leicht über die Lippen gekommen. Doch war dieser Spruch zu keinem Zeitpunkt böse oder gar despektierlich gemeint, vielmehr wurde von mir als auch von meinen diese Aussage ebenfalls gebrauchenden ehrenamtlichen Kollegen der Wunsch nach mehr Kontakt und Präsenz durch die Vereinsverantwortlichen zum Ausdruck gebracht.

An diesen Wunsch möchte ich als stellvertretender Geschäftsführer gerne anknüpfen und regelmäßig vor Ort sein, sei es in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten als auch in den Seminaren der Deutschen Kinderhospizakademie. Der Deutsche Kinderhospizverein ist in den vergangenen Jahren beständig gewachsen, in nur kurzer Zeit ist aus einer kleinen Handvoll ambulanter Dienste die stattliche Anzahl von 24 geworden und auch das unterjährige Angebot der Deutschen Kinderhospizakademie umfasst mittlerweile über 50 Seminare und andere Veranstaltungen. Da mag ein regelmäßiger Besuch durchaus eine räumliche und zeitliche Herausforderung sein. Doch wenn wir uns in Olpe alle gemeinsam dem Austausch und den persönlichen Gesprächen vor Ort mit den betroffenen Familien, den haupt- und ehrenamtlichen Kollegen sowie den Freunden und Förderern des Deutschen Kinderhospizvereins widmen, können wir bewirken, dass in unserem Verein der ursprüngliche Gedanke der Selbsthilfe auch künftig aufrechterhalten bleibt.

Ich freue mich sehr über meine Tätigkeit im Deutschen Kinderhospizverein und über die neu gewonnenen Kontakte mit den dem Verein zugewandten Menschen und Organisationen. Auch bin ich gespannt auf Ihre Anregungen und Ihre Kritik. Ich höre Ihnen sehr gerne zu und werde jederzeit ein offenes Ohr für Sie haben.

Herzlichst  
Euer / Ihr

> [Stefan Kranz](#)



Zum Autor

Name: Stefan Kranz

Tätigkeit:

Stellvertretender Geschäftsführer  
Deutscher Kinderhospizverein



## Feierlicher Rahmen für ein großes Fest

Die diesjährige zentrale Veranstaltung zum **Tag der Kinderhospizarbeit** fand unter der Schirmherrschaft des hessischen Ministerpräsidenten Volker Bouffier im Kulturbahnhof in Kassel statt. WDR-Moderatorin Michaela Padberg führte durch den Abend und das bunte Programm.

Nach der Gedenkminute für die verstorbenen Kinder und Jugendlichen folgten Auftritte von Tänzerinnen und Musikern aus der Region Kassel sowie eine emotional bewegende Lesung des Fernsehpreisträgers und Tatort-Schauspielers Martin Brambach, der unserem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Recklinghausen als Schirmherr verbunden ist.

Im Anschluss fand die feierliche Verleihung des Deutschen Kinderhospizpreises statt. Preisträger Colin Rimbach (zwölf Jahre alt) machte mit seinen Aktionen zur Kinder- und Jugendhospizarbeit im Kasseler Raum auf sich aufmerksam

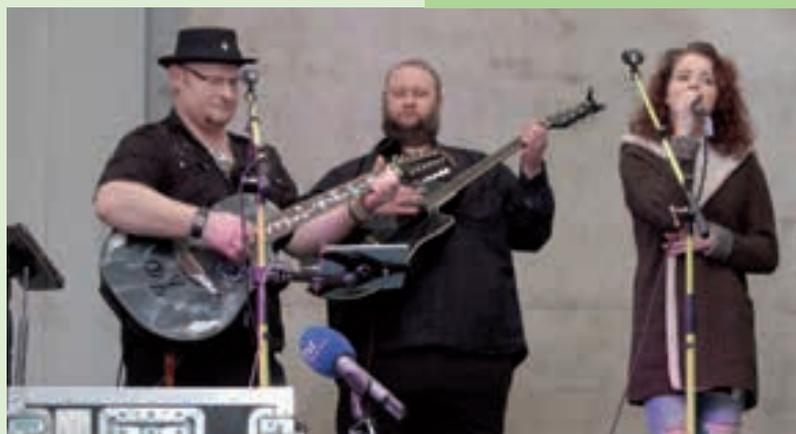
und wurde aus diesem Grund für sein außergewöhnliches ehrenamtliches Engagement ausgezeichnet. Paul Panzer, der Colin mit seinem eigenen Engagement als Botschafter des Vereins für den Kinderhospizgedanken seinerzeit inspiriert hatte, gratulierte per Videobotschaft herzlichst.

Im nächsten Jahr findet die zentrale Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit in Hannover statt.

> [Silke Keller](#)



Zur Autorin  
Name: Silke Keller  
Tätigkeit: Referentin für  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit







## „Ich will Menschen dazu bewegen, hinzuschauen“

Wir kennen sein Gesicht aus zahlreichen Fernsehfilmen und Kinoproduktionen: Schauspieler Oliver Stokowski ist ein vielseitiges Talent - und engagiert sich für den Deutschen Kinderhospizverein. Als unser Botschafter steht er auf der Bühne und nimmt sich auch Zeit für den Tag der Kinderhospizarbeit.

Im Herbst spielt er „Die Geburtstagsfeier“ von Pinter unter der Regie von Andrea Breth am Burgtheater in Wien. Außerdem steht für den Schauspieler die Literaturverfilmung „Schattengrund“ (Elisabeth Herrmann) unter der Regie von Dror Zahavi an.

Im Interview erklärt Oliver Stokowski, warum ihm sein Engagement als Botschafter so wichtig ist.

### Wie definieren Sie Ihre Aufgabe als Botschafter?

Die Aufgabe eines Botschafters besteht im ursprünglichen Sinn darin, die Interessen seines Landes gegenüber dem Gastland zu vertreten, was enge Beziehungen zu Regierung, Opposition und gesellschaftlichen Organisationen im Gastland erfordert. Mein Land wären in diesem Sinne die Kinder und ihre Familien, die Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten. Das Gastland sind wir alle - alle, die das große Glück haben, gesund sein zu

dürfen. Oft genug wurden und werden solche schwerwiegenden Probleme in unserer Gesellschaft an den Rand geschoben und schlichtweg vergessen. Meine Aufgabe besteht darin, die Menschen dazu zu bewegen, nicht zu vergessen, sondern hinzuschauen.

#### **Welches Erlebnis hat sie dazu motiviert, sich als Botschafter zur Verfügung zu stellen?**

Ein Schlüsselerlebnis war - unter vielen anderen Begegnungen während meiner Zivildienstzeit beim Roten Kreuz als Rettungssanitäter - ein Besuch mit meinem damals einjährigen Sohn Emil in der chirurgischen Abteilung des Kinderhospitals in Zürich. Wir waren wegen einer Untersuchung dort und sahen die vielen kranken und verletzten Kinder und ihre verzweifelten Eltern, die neben den Betten saßen. Für mich war es eine geballte Ladung Leid, die da auf mich einströmte. Ich fragte den leitenden Professor, mit dem ich befreundet war: „Wie schaffst du das jeden Tag? Woher nimmst Du die Kraft?“ Er antwortete: „Ich kann helfen und das macht mich stark. Ich empfinde eine tiefe Freude, dass ich helfen kann.“ Das hat mich tief beeindruckt. Noch heute sehe ich diesen freundlich lächelnden Mann vor mir.

#### **Reden und Gutes tun: Wie gestaltet sich konkret Ihr Auftrag für den Deutschen Kinderhospizverein?**

Der Auftrag besteht darin, den Teil dazu beizutragen, den ich als in der Öffentlichkeit stehender Mensch leisten kann. Das heißt ganz konkret, jede Gelegenheit zu nutzen, um auf die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins aufmerksam zu machen. Da wären Fernsehauftritte in Talkshows, Quizshows, Kochshows. Die Unterhaltungsbranche, mit der man ein Millionenpublikum erreichen kann.

Dazu kommen die Auftritte im Rahmen meiner Theatertätigkeit, bei Podiumsdiskussionen, Spendensammlungen, gemeinnützigen Veranstaltungen.

Gespräche mit Kollegen, Intendanten, Regisseuren sowie Redakteuren, um entsprechende Projekte zu organisieren. Natürlich rede ich auch mit Freunden und Familie, um Ideen zu sammeln, wie und auf welche Weise man Motivation und Bewusstsein schaffen kann.

#### **Wie reagiert Ihr Umfeld auf Ihr Engagement als Botschafter? Gibt es auch Vorbehalte?**

Mein Umfeld, sprich Familie, Freunde und Kollegen reagieren durchweg positiv und unterstützen mich auf der ganzen Linie. Bei vielen Menschen liegt es nicht an fehlender Empathie, sondern einfach nur am Bewusstsein. Wir alle sind heutzutage in unserer Gesellschaft so sehr mit uns selbst beschäftigt, sodass wir schlichtweg „übersehen“.

#### **Welches Erlebnis mit betroffenen Kindern und Familien hat sie am meisten berührt?**

In der Grundschule, in den Sechzigern, hatte ich ein Mädchen in der Klasse, Elisabeth, das unter Muskelschwund litt und bereits bei der Einschulung im Rollstuhl saß. Sie war immer ein fröhliches Kind, hilfsbereit und herzlich. Wir dachten damals, dass sie als Kind im Rollstuhl doch traurig sein müsste. Aber Elisabeth sagte, dass es ihr doch gut ginge und sie so froh sei, jeden Tag mit uns zusammen in der Schule zu sein.

Das Gegenteil war der Fall, dieses Mädchen war ein richtiger Sonnenschein! Dieses Kind hatte das richtige Umfeld und war ein Teil unserer Klassengemeinschaft. Elisabeth war einfach glücklich, weil sie nicht am Rand stand.

Ich wünsche mir, dass die Menschen mehr um sich herum wahrnehmen, freundlich und respektvoll miteinander umgehen.

Vieles davon ist uns verloren gegangen und ich hoffe einen kleinen Teil dazu beizutragen, es wieder in unser Bewusstsein zu bringen. Deshalb habe ich den tiefsten Respekt vor allen ehrenamtlich Mitarbeitenden des Deutschen Kinderhospizvereins, die dazu beitragen, die Welt ein Stückchen besser zu machen.

> Nicola Sieverling



Zur Autorin

Name: Nicola Sieverling

Tätigkeit: freie Redakteurin aus Hamburg

## Wussten Sie schon?

**Wussten Sie schon, dass es deutschlandweit 16 stationäre Kinder- und Jugendhospize in gibt?**

12 davon sind Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein. Mindestens zwei weitere stationäre Einrichtungen sind in der Planung.

Stand ist der 11.08.2017

*Ich wünsche mir, dass die Menschen mehr um sich herum wahrnehmen, freundlich und respektvoll miteinander umgehen.*



## Benedikt Höwedes über die Gründe für sein soziales Engagement

### Südliches Münsterland: Ehemaliger Kapitän des FC Schalke ist Schirmherr

Hallo liebe Leser!

Ich bin Benedikt Höwedes (29 Jahre), Weltmeister und ehemaliger Kapitän von Schalke 04, jetzt Spieler bei Juventus Turin. Kapitän einer Mannschaft zu sein, heißt nicht nur eine Binde zu tragen, sondern auch Verantwortung zu übernehmen. Gerade in Zeiten, die schwer sind, und in denen man einen starken Willen und Geist braucht!

Einer solchen Herausforderung wollte ich mich auch im Privaten stellen und habe längere Zeit ein soziales Engagement gesucht, das zu mir passt. Durch Umwege bin ich auf den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Südliches Münsterland aufmerksam geworden. Nach einigen Gesprächen und Besuchen vor Ort war mir klar, dass genau dieses soziale Angebot das war, wonach ich gesucht hatte. Die Verbundenheit zu meiner Heimatstadt Haltern am See und die hohe soziale Kompetenz des Teams, mit einem schwierigen Thema umzugehen und dem positiv entgegen zu wirken, haben mich überzeugt, dem Dienst und damit dem Deutschen Kinderhospizverein mein Gesicht zu geben.

Mich freut es zu sehen, wie viele ehrenamtliche Helfer es gibt, die bereit sind, ihre eigenen Bedürfnisse hinten anzustellen, um Familien zu begleiten, die es nicht so gut angetroffen haben. Gleichzeitig konnte ich erfahren, wie mutig und engagiert Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, eingebettet in ihre Familien, mit ihrem Schicksal umgehen und ihr Leben meistern. Den Kindern und Jugendlichen mit ihren Familien und auch den Mitarbeitenden gilt mein größter Respekt - ihr Wille und Geist sind der Antrieb für mein soziales Engagement.

> Benedikt Höwedes

Zum Autor

Name:

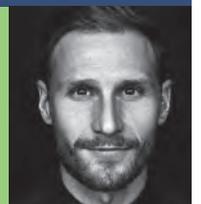
Benedikt Höwedes

Tätigkeit:

Weltmeister und

ehem. Kapitän

des FC Schalke 04, seit Ende des Jahres 2016 Schirmherr des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Südliches Münsterland



*... ich habe längere Zeit ein soziales Engagement gesucht, das zu mir passt.*



Von links nach rechts: Koordinatorin Sylke Schröder, Schirmherrin Ulrike Gerold, Koordinatorin Heike Radon-von Holten, Musiker Lothar Krist

Foto: Achim Uhlenhuth



## Ein beeindruckender Neubeginn in Hannover

Neue Räume jetzt in alleiniger Trägerschaft

Seit mehr als zehn Jahren engagiert sich der Deutsche Kinderhospizverein in Kooperation in der Region Hannover. Nun war es an der Zeit, einen Neubeginn in alleiniger Trägerschaft und mit neuen Räumen zu wagen. Auf diesen Tag haben wir Koordinatorinnen uns lange gefreut, unsere ganze Energie haben wir in den Neubeginn gesteckt: Am 1. April 2017 eröffnete der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Hannover seine Türen im Zentrum der Stadt. Kraftvoll sind wir an den Start gegangen.

Wir konnten eine große Zahl an kleinen und großen Gästen sowie Vertretern aus Politik und Verbänden, Ehrenamtliche, Freunde und begleitete Familien in den neuen Räumlichkeiten begrüßen. Eine Talkrunde gab Einblicke in die Arbeit, Herausforderungen und Ziele des Dienstes und war der Ausgangspunkt eines bunten Programms, mit dem der Festtag fröhlich gefeiert wurde.

Das Hannoveraner Schriftstellerpaar Ulrike Gerold und Wolfram Hänel freute sich, im Rahmen unserer Eröffnung die Schirmherrschaft für den Dienst zu übernehmen. „... wir als Autoren versuchen, Kinder mit Geschichten glücklich zu machen. Wir unterstützen von ganzem Herzen die Arbeit derjenigen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, eben auch

den Menschen zu helfen, glücklich zu sein - und die sie dabei in ihrer Einzigartigkeit anerkennen und ihnen ihre Würde lassen ...“.

Neben anregenden Gesprächen, kulinarischen Genüssen, musikalischen und clownesken Attraktionen sowie dem Kinderschminken gab es noch eine weitere Bereicherung: Die kleine Ausstellung des Fotostudenten Constantin Rimpel. Er hatte für seine Semesterarbeit zum Thema Ehrenamt zwei Ehrenamtliche des Dienstes begleitet.

Die Koordinatorinnen Heike Radon-von Holten und Sylke Schröder sowie alle Gäste zogen gut gelaunt, erfüllt von den Erlebnissen des Tages, Ohrwürmer summend und lustige Luftballongebilde schwingend nach Hause.

Zukünftig wollen wir unsere Angebote für und mit den betroffenen Familien festigen und ausweiten. Wir möchten die Selbsthilfe fördern, Räume schaffen, in dem sich Familien in ähnlicher Lebenslage austauschen, vernetzen und aktiv mitgestalten können. Unsere Presse- und Öffentlichkeitsarbeit soll dafür sorgen, dass unser ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst in Hannover und Umgebung angenommen und noch bekannter wird.

> Heike Radon-von Holten  
> Sylke Schröder





Fotos: Daniela Wünsch

## Ein Wohlfühlort der Begegnung

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst jetzt auch in Lünen an der Lippe

„Es sind Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen“, wird Guy de Maupassant, der große französische Erzähler des 19. Jahrhunderts, zitiert. Begegnungen brauchen Räume - ideelle und ganz konkrete. Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst sorgt dafür: In Lünen an der Lippe wird jetzt eine Anlaufstelle für Kinder und Familien geschaffen. Zurzeit arbeiten 14 Ehrenamtliche und eine hauptamtliche Mitarbeiterin am neuen Standort.

Lünen ist mit rund 88.000 Einwohnern die größte Stadt im Kreis Unna. Die „Brücke zwischen Ruhrgebiet und Münsterland“ war früher eine pulsierende Bergbaustadt. Darüber hinaus hat auch Kaffee, das „schwarze Gold“ der anderen Art, eine lange Geschichte in der Region. In den Backsteingebäuden an der Cappenberger Straße 51 war im 20. Jahrhundert eine von drei Kaffeeröstereien der Stadt beheimatet. Heute hauchen Café und Kreative der ehemaligen Fabrik neues Leben ein. Seit Mitte 2017 ist auch der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst in der Alten Kaffeerösterei zu finden.

Die Räume sind frisch gestrichen, eine Rampe für Rollstuhlfahrer bereits installiert und erstes Mobiliar gestapelt. „Wir finden es ganz wunderbar, dass wir in dieser stilvollen Umgebung so schöne und ruhig gelegene Räume nutzen können“, sagt Koordinatorin Susanne Busche. Ein Wohlfühlort für Familien

und Ehrenamtliche, ein Raum der Begegnung soll entstehen. Mit großem Engagement und vielen Ideen sorgen die Ehrenamtlichen für ein gemütliches Ambiente.

Dass in Lünen ein weiterer Standort gegründet wird, ist der steigenden Nachfrage geschuldet. Immer mehr Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien suchen Austausch und Unterstützung. In der Stadt an der Lippe sowie der unmittelbaren Umgebung begleiten Ehrenamtliche derzeit zehn Familien. Weitere neun Familien, deren Kinder verstorben sind oder die keine Begleitung in Anspruch nehmen, stehen in losem Kontakt mit dem Dienst.

Für alle sind die neuen Räume in der Alten Kaffeerösterei Anlaufstelle und Begegnungsort. Treffen, Feiern und Veranstaltungen werden die ehrwürdigen Gebäude mit neuem Leben füllen und zu einem ganz besonderen Wohlfühlort der Begegnung machen.

> [Andreas Schmid](#)



Zum Autor  
Name: Andreas Schmid  
Tätigkeit: Ehrenamtlicher im AKHD Lünen



## Standort Miltenberg deckt Nachfrage im ländlichen Raum ab

### Weiterhin große Unterstützung durch den Dienst in Aschaffenburg

Im Jahre 2008 beschlossen mehrere Familien aus dem Landkreis Aschaffenburg und Miltenberg, dass sie sich Unterstützung im anstrengenden Alltag mit ihren erkrankten Kindern wünschen und nahmen Kontakt zum Deutschen Kinderhospizverein auf, der Ihnen mit Rat und Tat zur Seite stand. Spendengelder wurden gesammelt und innerhalb einer kurzen Zeitspanne konnten Räumlichkeiten im Jahre 2009 angemietet werden. Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg entstand und wuchs im Laufe der kommenden Jahre stetig an, sodass es zunächst notwendig wurde, eine zusätzliche Koordinationsstelle zu schaffen, um einmal wöchentlich Präsenzzeiten für betroffene Familien und interessierte Bürger im Landkreis Miltenberg anbieten zu können. Im November 2014 begann ich meine Tätigkeit als Koordinationsfachkraft. Zuvor war ich über 25 Jahre lang als Kinderkrankenschwester in der Kinderklinik Aschaffenburg tätig.

Der Dienst wuchs weiterhin rasant. Im Jahre 2015 begleiteten wir in beiden Landkreisen über 27 Familien mit 30 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsene mit einem Team von über 50 ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Nun wurden Überlegungen hinsichtlich einer möglichen Aufteilung über beide Landkreise in den Fokus genommen. Erleichtert wurde diese Entscheidung durch eine Anschubfinanzierung der Deutschen Kinderhospizstiftung.

Für uns Koordinationsfachkräfte, Claudia Bauer-Herzog, Christine Ries und mich, stand von Anfang an fest, die Wünsche der Familien und ehrenamtlichen Mitarbeitenden immer gut im Blick zu haben, damit sich alle einbringen können und eine gute Überleitung gelingen kann. Ziel war es, die Schritte bis hin zum eigenständigen Dienst Miltenberg transparent für alle nachvollziehbar zu machen.

Die Suche nach geeigneten Diensträumen gestaltete sich im ländlichen Gebiet jedoch trotz Unterstützung der Lokalpolitiker sehr schwierig. Eher beiläufig erörterten wir das schwierige Thema der Raumsuche in einem Arbeitsgespräch mit unserer Schirmherrin, Erbprinzessin Dr. Stephanie zu Löwenstein. Ganz spontan bot sie uns eine gerade frei gewordene Wohnung im Schlosspark zur Miete an - ein geschichtsträchtiges Haus. Zunächst als Stallungen genutzt, später Gesindehaus, dann Schulhaus, das später zu Wohneinheiten umfunktioniert und vor mehreren Jahren wunderschön saniert wurde.

Wir waren uns von Anfang an bewusst, dass die Adresse im Schlosspark vielleicht auf manche Familien eher abschreckend wirken könnte. Durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit und die Aufnahme von zwei weiteren Familien Anfang des Jahres war die Resonanz jedoch sehr positiv. Familien, ehrenamtliche

Mitarbeitende, Spender und auch Besucher sind begeistert von den hellen, luftigen Räumen.

Ab Oktober 2016 starteten wir gemeinsam mit Aschaffenburg den ersten Befähigungskurs mit 22 interessierten Menschen und konnten sechs Menschen für die ehrenamtliche Tätigkeit im Landkreis Miltenberg gewinnen.

Ein großes Ereignis war sicherlich die Eröffnungs- und gleichzeitig unsere Abschiedsfeier von Aschaffenburg.

Vieles gestaltet sich und gelingt nur, weil wir weiterhin auf große Unterstützung des Aschaffener Dienstes bauen dürfen. So gibt es mehrere ehrenamtliche Mitarbeiterinnen, die die Familien in Miltenberg, trotz Dienstaufteilung über beide Landkreise, nach wie vor begleiten. Sie nehmen teils lange Fahrtwege in Kauf, damit Begleitung weiterhin gelingen kann.

Nicht zu vergessen ist die tragende Rolle des Rotary Clubs Miltenberg und deren jungen Organisation Rotarct Churfranken bei der Dienst Einrichtung und bei der Unterstützung zur Eröffnungsfeier. Nach einer Dienstvorstellung an einem Clubabend war der aktuelle Präsident des Clubs, Matthias Schaper, von der Ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit so begeistert, dass er viele weitere Gelder über die Rotary Stiftung ermöglichen konnte. Sie unterstützten allein den Dienstaufbau mit 1.700 Euro und holten durch ihr Netzwerk viele Unterstützer und Firmen mit ins Boot, sodass ein Teil der Einrichtung komplett gespendet werden konnte. Besonders wertvoll für unseren Dienst wird die weitere Zusammenarbeit sein. Aktuell unterstützt der Club unser Sommerfest, übernimmt hier fast die alleinige Organisation und wird auch im kommenden Jahr noch ein gemeinsames Projekt mit uns planen.

**Ich danke meinem tollen Team, bestehend aus Familien und ehrenamtlichen Mitarbeitenden in Miltenberg, für das Mitpacken und das Verständnis, wenn manches länger dauert, als wir es alle zuvor gewohnt waren. Ein herzlicher Dank für die Unterstützung geht an Claudia Bauer-Herzog und Silke Horstkotte, meine beiden Kolleginnen aus Aschaffenburg.**

**Zur Autorin**  
Name:  
Tanja Munzinger-Rust  
Tätigkeit:  
Seit Ende 2014 tätig als Koordinatorin im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg  
Seit Oktober 2016 Koordinatorin in Miltenberg



> Tanja Munzinger-Rust





## Nachruf für Carsten Kaminski

Mit 51 Jahren starb plötzlich und unerwartet in diesem Jahr Carsten Kaminski. Mit ihm verliert der Deutsche Kinderhospizverein einen engagierten Mitstreiter für die Inhalte und Ziele der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sowohl in seiner Zeit als ehrenamtliches Vorstandsmitglied als auch als hauptamtlicher Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins setzte sich Carsten Kaminski mit beeindruckendem Engagement für die Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien ein.

Als betroffener Vater kannte er deren Lebenssituation und aus dieser eigenen Erfahrung war es sein zentrales Anliegen, Möglichkeiten zur Begegnung und zum Austausch für betroffene Familien zu schaffen. Darüber hinaus trug er in der Zeit seines Engagements für den Deutschen Kinderhospizverein maßgeblich

dazu bei, die ambulante Kinderhospizarbeit auf den Weg zu bringen und als einen festen Bestandteil des Vereins zu verankern. Die Gründung der Deutschen Kinderhospizstiftung und die damit verbundene langfristige Sicherung der Kinder- und Jugendhospizarbeit war seine Idee und sein wesentlicher Verdienst.

Im Namen aller Familien, der ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden, aller Vereinsmitglieder und des Vorstands bedanken wir uns von Herzen.

Für den Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins

> Paul Quiter

## Statements

### Selbsthilfegedanken

#### Selbsthilfe bedeutet für mich ...

*„Die Idee [der Selbsthilfe] finde ich toll, denn nur mit Selbsthilfe habe ich es geschafft, heute so zufrieden und glücklich dazustehen.“*

*Sehr viele Familien habe ich inzwischen kennengelernt, denen es ähnlich geht, die viel zu sagen haben und inhaltlich viel schneller und besser analysieren können als ich.“*

Aussagen betroffener Familien

## Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass der Deutsche Kinderhospizverein

- \* über 586 betroffene Familien begleitet über 879 ausgebildete ehrenamtlich Mitarbeitende hat?
- \* im Jahr 2017 insgesamt 49 Seminare über die Deutsche Kinderhospizakademie plant?

Davon

- \* 24 für erkrankte Kinder, ihre Eltern und Geschwister,
- \* 16 für ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende
- \* 9 für Interessierte

Stand ist der 30.06.2017



## Ein Lächeln als Gradmesser der Beziehung

**Zehn Jahre Begleitung: Gabriele von Karais und Birgit Schröder sind ehrenamtliche Mitarbeiterinnen im Kasseler Dienst. Wie hat sich Begleitung in diesem Zeitraum verändert? Was motiviert sie? Für DIE CHANCE haben die beiden Begleiterinnen ihre Gedanken zu Papier gebracht.**

„Birgit und ich sind so etwas wie das Urgestein des Kasseler Dienstes. Mit unserem Befähigungskurs begann 2007 der AKHD in Kassel und im gleichen Jahr auch unsere Begleitung bei Hannes, die bis heute andauert. Jede von uns beiden erlebt sie auf ihre Art und deshalb sollen hier auch beide Stimmen zu Wort kommen.

Zehn Jahre klingt nach einer langen Zeit, aber im Rückblick und gefühlt erscheint sie mir viel kürzer. Und dennoch muss viel Zeit vergangen sein, denn aus dem kleinen Jungen ist ein junger Mann von 16 Jahren geworden. Warum erlebe ich sie also als kurz? Vielleicht weil sich in meinen Augen in unserer Beziehung wenig verändert hat.

Hannes kommuniziert mit mir wie am ersten Tag mit seinem Gesicht: Mit seinem Lächeln, mit hochgezogenen Augenbrauen, mit der Falte auf der Stirn, mit heruntergezogenen Mundwinkeln und mit seinen Augen, die ganz wach und aufmerksam blicken können, aber auch oft den Blick nach innen richten, in Räume hinein, die ich nicht wahrnehmen kann, die mir verschlossen bleiben. Und dann warte ich, bis er wieder zu mir zurückkehrt.

*Ich weiß nicht, wie oft ich ihn missverstanden habe, wie oft ich etwas mit ihm gemacht habe, was er so vielleicht nicht wollte. Aber eins weiß ich, er hat es mir immer wieder verziehen, denn sein Lächeln ist mein Gradmesser in unserer Beziehung.*

Beziehung trifft auch besser, was mich und Hannes verbindet, als Begleitung. Hannes braucht meine Begleitung nicht, er könnte auch gut ohne sie leben. Er hat die Liebe seiner Familie, er hat Krankenschwestern, die ihn 24 Stunden am Tag betreuen und all die Geräte überwachen, die er zum Leben braucht. Mich hat er drei Stunden in der Woche. Ich weiß nicht einmal, ob er mich vermisst, wenn ich nicht kommen kann. Ob ich beim Wiedersehen seinen ernsten, skeptischen Blick richtig deute, oder ob es nur ein Wunsch von mir ist, vermisst worden zu sein.

Es ist eine behutsame, eine achtsame Beziehung, die wir seit zehn Jahren haben und die die Familie und die Krankenschwestern miteinbezieht. Eine Beziehung, die trägt und weiterträgt und belastbar ist. Zum Geburtstag bekam ich von Hannes Mutter eine kleine Holztafel. Darauf sind zwei Elefanten namens Hannes und Gabriele gemalt, die Kopf an Kopf und Rüssel an Rüssel stehen und darüber steht „Dicke Freunde“. Das passt!“

> Gabriele von Kareis

*Ich weiß nicht einmal, ob er mich vermisst, wenn ich nicht kommen kann.*





**„Wir begleiten Familie G. Zur Familie gehören die Mutter und ihre beiden Söhne. Schwerpunkt für uns Ehrenamtliche sind die Besuche bei Hannes.**

**Er ist an einer spinalen Muskelatrophie erkrankt und hat zusätzlich schwere Hirnschädigungen. Hannes wird intensiv medizinisch zu Hause versorgt, er ist beatmet.**

**Seine Gesichtsmuskeln kann er bewegen und mit den „Schultern zucken“.**

*Finden wir die richtige Art und Weise, wie wir ihm begegnen, wie wir mit ihm umgehen?*

*Seine Signale sind leise, zurückhaltend.*

Nach meinem ersten Besuch bei Hannes fragten mich manche, die besorgt waren, ob das nicht ein „zu schwerer Dienst sei“. Meine Antwort: „Wenn Engel krank werden können, dann habe ich heute einen besucht.“

Bei aller Unsicherheit, die ich natürlich auch selbst hatte, war es eine ganz besondere Begegnung für mich.

Das hat sich bei mir in den vielen Jahren der Begleitung weiter durchgezogen.

Wir schenken Hannes Zeit, Aufmerksamkeit und sind einfach da.

Wir werden selbst auch durch ihn beschenkt: Die Reduktion „einfach da sein“ tut wohl.

### **Veränderungen?**

Als wir mit der Begleitung begonnen haben, war Hannes sechs Jahre alt.

Jetzt besuchen wir einen großen, gut aussehenden, „schlaksigen Teenager“, der bald 16 Jahre alt wird. Öfter stelle ich mir die Frage, wenn Hannes reden könnte, was würde er mir/uns jetzt sagen?

Finden wir die richtige Art und Weise, wie wir ihm begegnen, wie wir mit ihm umgehen?

Wir geben uns viel Mühe, es herauszubekommen, aber es ist nicht immer so leicht.

Seine Signale sind leise, zurückhaltend.

Sehr wichtig finde ich auch für mich immer wieder die Fragen von Distanz und Nähe.

Wir sind seit so vielen Jahren zu Gast in der Familie, nehmen Anteil, erleben Freude und Leid, lachen und weinen, freuen uns mit, regen uns manchmal mit auf.

### Was motiviert mich?

Die Rückmeldungen der Mutter. „Danke, es ist gut, dass du kommst, dass du da bist.“

Wenn unser Einsatz ein kleiner hilfreicher Beitrag für die Familie ist, freut es mich auch.

Mich motiviert, dass es mir gut geht und aus Dankbarkeit möchte ich etwas an andere weitergeben.

### Halt?

Halt und Hilfe gibt mir mein Glaube an Gott.

Gebet und Fürbitte sind auch eine Hilfe, gerade in schwierigen Situationen.

Hilfreich sind auch die offenen und vertrauensvollen Gespräche mit der Mutter von Hannes.

Als hilfreich erlebe ich außerdem den Austausch mit meiner Tandempartnerin Gabriele von Karais und bei den Praxisbegleitungstreffen. Sehr dankbar bin ich zudem für die regelmäßige Supervision.

### Mein Wunsch?

Ich wünsche mir, dass wir weiter offen und sensibel miteinander umgehen und auch die Fragen immer wieder mal stellen: Was ist gut für Hannes? Was ist gut für die Familie? Was ist gut für uns?

### Eine Begleitung über so einen langen Zeitraum?

Nein, wir wussten nicht, dass wir so lange in der Begleitung bei Hannes sein würden.

Ich erinnere mich an manche zusätzlichen gesundheitlichen Krisen, die bei ihm auftraten, und dass ich öfter - bei einem Besuch oder auch wenn ich verreiste - gedacht habe, ob Hannes wohl bei unserem nächsten Termin noch leben würde.

Oft habe ich sehr bewusst Abschied genommen. Ein Kinderlied mit Bewegungen, die wir dann unterstützend gemeinsam gemacht haben, drückte das aus:

*„Vom Anfang bis zum Ende,  
hält Gott seine Hände, über mir und über dir.  
Ja, er hat es versprochen ..., glaube mir: Ich bin bei dir.  
Immer und überall bin ich da.“*

Als Hannes älter wurde, änderte sich auch unser Abschiedsritual: Statt einem Kinderlied sage ich zum Abschied u. a. „SHALOM, Gottes Friede sei mit Dir!“

Hannes Mutter und ich haben uns am Anfang der Begleitung und immer wieder mal zwischendurch auch über die Bedeutung von Glauben ausgetauscht und welche Rolle dieser in unserem

## Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass es 193 ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote, davon 134 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in Deutschland gibt? Davon sind 24 in Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins und weitere 60 Mitglied im DKHV.

Stand ist der 11.08.2017

Leben spielt. Dies war wichtig, um sich gegenseitig Orientierung zu geben.

So wusste ich, dass ein Lied mit christlichem Hintergrund, ein Gebet oder die oben genannten Worte zur Verabschiedung, auch im Sinne der Begleitenden sind.

Es ist nicht meine Absicht, meine eigenen Glaubensvorstellungen aufzudrängen. Hannes Mutter lebt im Glauben und das schließt ihr Familienleben mit ein.

> Birgit Schröder



*Vom Anfang bis zum Ende,  
hält Gott seine Hände, über mir und über dir.  
Ja, er hat es versprochen ..., glaube mir: Ich bin bei dir.  
Immer und überall bin ich da.*

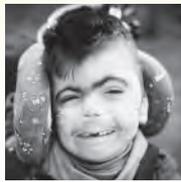


Du

manchmal so fern  
manchmal fast  
greifbar nah

und  
mit  
Dir  
der Himmel  
und  
sein Licht

Text und Bild: Anne Löffler · Sinzig



Silas Proksch

\* 11.10.2002 + 22.12.2015



Jasper von Monkiewitsch

\* 15.12.2011 + 14.08.2016



Philipp Zielinski

\* 24.09.2007 + 30.10.2016



Eyck Möser

\* 28.02.1994 + 04.11.2016



Lilian Wiedenmann

\* 05.02.2002 + 06.11.2016



Sophie Bendlin

\* 24.01.2014 + 19.11.2016



Julia Valentina Donath

\* 14.01.2011 + 17.12.2016



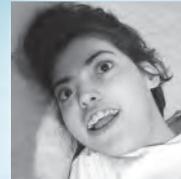
Andre Zenger

\* 03.03.1993 + 24.01.2017



Burak Aslan

\* 05.09.1996 + 27.01.2017



Dania Kallen-Pereira

\* 02.05.2000 + 04.05.2017



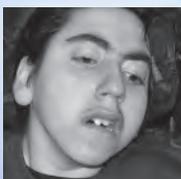
Thomas Junker

\* 20.05.1991 + 14.06.2017



Louis Maria Werner

\* 10.08.2013 + 29.06.2017



Sevin Özer

\* 29.01.1999 + 26.07.2017



Nathan Achtstätter

\* 25.01.1998 + 06.09.2017

# Zeit ist ein kostbares Geschenk

**Der Ehrenamtsrat hat viel bewegt und sucht weitere „Räte“ für die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste**

**Wer ehrenamtlich tätig ist, schenkt Zeit - das ist unbestritten. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist mit Sicherheit eine besondere Herausforderung. Menschen bringen sich in ihrer freien Zeit ein und leisten eine anspruchsvolle Arbeit.**

Auch ich engagiere mich gern im Deutschen Kinderhospizverein als ehrenamtliche Mitarbeiterin in einem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. Zunächst war da ein „berufliches“ Interesse. Als Lehrerin an einer Förderschule wurde ich auch konfrontiert mit dem Sterben lebensverkürzend erkrankter Schüler und der Trauer der Mitschüler.

Ein Vortrag über das Kinderhospiz Balthasar hat mich schließlich auf den Weg gebracht. 2005 wurde der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Paderborn-Höxter gegründet und für mich ergab sich die Möglichkeit, dort den ersten Befähigungskurs zu besuchen. Seit Abschluss des Kurses im Jahr 2006 begleite ich nun durchgängig eine Familie. Aus dem kranken „Kind“ ist inzwischen eine junge Frau von 26 Jahren geworden. Die gemeinsame Zeit mit ihr genieße ich sehr und empfinde diese Stunden auch als ein kostbares Geschenk.

Neben der Begleitung habe ich mich im Ehrenamtsrat engagiert. Seit der Gründung im Jahr 2011 hat der Ehrenamtsrat viel bewegt: Beispielsweise die Teilnahme und Mithilfe bei zentralen Veranstaltungen und die Mitarbeit bei der Entwicklung eines Interventionsplanes bei Krisensituationen in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten. Ein wichtiges Projekt war auch das Entwerfen von „Vereinskleidung“ und deren Verkauf. Entstanden ist eine ansprechende „Kollektion in Weiß“ mit dem Vereinslogo. Diese Bekleidung wird bei den zentralen Veranstaltungen angeboten und kann über die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste bestellt werden. Viele Ehrenamtliche tragen mit Stolz ihre Kleidung, und das einheitliche Erscheinungsbild an den Ständen in der Öffentlichkeitsarbeit hat eine positive Außenwirkung.

*Wer ehrenamtlich tätig ist, schenkt Zeit - das ist unbestritten.*



## Zur Autorin

**Name:** Susanne Loges

**Tätigkeit:** ehrenamtliche Mitarbeiterin im AKHD Paderborn-Höxter, Gründungsmitglied des Ehrenamtsrates, Ausbildung zur Kindertrauerbegleiterin

Nach meiner Pensionierung stand mir erneut ein größeres Kontingent an Zeit zur Verfügung. Mir war klar, dass auch diese Zeit wieder in die ehrenamtliche Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein einfließen soll. Bei der letzten Klausurtagung der Ehrenamtsräte ließ ich mich gern zur Sprecherin wählen. Nach dem Ausscheiden der langjährigen Ehrenamtsratssprecherin Ina Bangemann gehören nun mit mir zum „Sprecherteam“: Alex(andra) Funfack (geschäftsführende Sprecherin) und Wolfgang Brünker, der als Gründungsmitglied schon lange dabei ist. Für das kommende Jahr haben wir uns vorgenommen, neue Ehrenamtsräte in den Diensten zu gewinnen, die bisher noch keine Vertreter oder Vertreterinnen haben.

*Geben Sie Ihrem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst eine Stimme, kommen Sie in den Ehrenamtsrat!*

## Meine Kontaktdaten:

- Per Telefon unter der Mobilfunknummer 01522-8986059
- Per E-Mail: Ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

> [Susanne Loges](#)



## Kontrolle ist gut, Vertrauen ist besser

Zahlen bringen Spender zum Denken, aber Emotionen lassen sie handeln

**Wenn sich Menschen zum Spenden entscheiden, dann ist dafür ein hohes Maß an Vertrauen die Voraussetzung. Vertrauen in die Organisation, der sie ihr Geld anvertrauen und in die Menschen, die dort arbeiten. Verständlich also, dass Spender überzeugt sein möchten, dass mit ihrem Geld möglichst viel Gutes und Sinnvolles beispielsweise für Kinder, Tiere oder hilfsbedürftige Menschen erreicht wird.**

Um diese Überzeugung „herzustellen“, gibt es mittlerweile eine Vielzahl von Qualitätssiegeln, Transparenzauszeichnungen, Sozialpreisen und wiederum sozialen Vereinen, die sich um deren Vergabe und Sicherstellung kümmern. Der Wunsch nach objektiven und gut darstellbaren Resultaten und einer messbaren Wirkung ist groß.

*Aber steckt nicht auch die Gefahr darin, die meist komplexe und vielschichtige soziale Arbeit stark verkürzt darzustellen? Kann Spendervertrauen durch Kennzahlen, objektive Indikatoren, Gütesiegel, Wirkungsmessgrößen oder einen „nachgewiesenen“ Social-Impact erzeugt werden? Oder wächst Vertrauen letztendlich über Erfahrungen, Erleben und ein Verständnis für die Arbeit? Und welche Rolle spielen dabei Zahlen und welche Rolle spielen Emotionen?*

Zunächst ist Vertrauen die Überzeugung, dass etwas gut und richtig ist. Vertrauen minimiert also das Risikogefühl. Und diese Überzeugung wird sowohl durch objektive Informationen als auch durch subjektive Erfahrungen, Intuition und auch Bauchgefühl aufgebaut, gestärkt oder auch zerstört.

Im Fundraising geht der Trend nun zur objektiven „Wirkungsmessung“ von gemeinnütziger Arbeit. Über Finanzzahlen, Messgrößen und wohlformulierte Ziele und Ergebnisse soll die Wirkung nachgewiesen und das Vertrauen aufgebaut werden. Aber Zahlen und Messgrößen regen Menschen zum Denken an, nur Emotionen bringen sie jedoch zum Handeln.

Die Hospiz- und Kinderhospizarbeit ist eine individuelle Begleitung des Lebens und des Sterbens. So individuell wie jeder Mensch ist, so unterschiedlich kann sich die Arbeit darstellen. Eine klare „Problemursache-Lösungsangebot-Wirkungskette“ ist in der Kinderhospizarbeit **zum Glück** nicht möglich.

Im Deutschen Kinderhospizverein versuchen wir, Unterstützer über Erfahrungsberichte und auch unmittelbaren Kontakt zu den betroffenen Kindern und Familien unsere Arbeit emotional nachvollziehen zu lassen. >>>

*Vertrauen ist die Überzeugung, dass etwas gut und richtig ist.*

So begegnen sich Familien und Unterstützer bei Spendenübergaben oder anderen Anlässen. Gespräche und persönliche Erfahrungsberichte der Betroffenen verdeutlichen die Arbeit und deren Wert. Aber auch wenn ein unmittelbarer Kontakt nicht möglich ist, können schriftliche Berichte, Zitate und Aussagen von Betroffenen dazu beitragen, die Arbeit nachvollziehbar darzustellen und für Spender erlebbar zu machen. Das Gleiche gilt für Fotos. Ein Bild sagt mehr als 1.000 Worte, heißt es. Authentische Fotos und Filmbeiträge lassen Spender ebenfalls erleben und emotional nachvollziehen, was Kinder- und Jugendhospizarbeit ausmacht. Im Deutschen Kinderhospizverein nutzen wir ausschließlich Fotos, die in unserer Arbeit entstanden sind und stellen keine Szenen nach.

Der persönliche Kontakt stärkt das Vertrauen jedoch am meisten. Der Kontakt zu Familien, ehrenamtlichen Begleitern und hauptamtlich Mitarbeitende ist nicht zu ersetzen. Kein noch so detailliertes Zahlenwerk, keine noch so wohlformulierte Wirkungsmessgröße baut mehr Vertrauen beim Spender auf als der persönliche Kontakt. Im offenen Austausch, der nicht perfekt initiiert, sondern ehrlich im Umgang ist, liegt sicher der Schlüssel zur Beziehungspflege.

*Letztlich vertrauen unsere Unterstützer den Menschen, die im Deutschen Kinderhospizverein arbeiten.*

Daraus lässt sich folgende Schlussfolgerung ziehen: Der Trend geht deutlich dahin, die Wirkung gesellschaftlichen Engagements möglichst objektiv, systematisch und knapp darzustellen. So soll nachgewiesen werden, wie viel Positives erreicht wird. Gleichzeitig sollen eine Vielzahl von Siegeln, Auszeichnungen und Sozialpreise vermeintlich Sicherheit herstellen. Inwieweit dieser Zweck bei inflationärer Anzahl erreicht wird, ist jedoch fraglich.

Der Wunsch nach einer Quantifizierung des sozialen Nutzens, ja sogar nach Objektivierung der gesamtgesellschaftlichen Auswirkung, hat aber deutliche Grenzen. Denn die Wirkungslogik kann Unterstützern schnell einen ersten Überblick verschaffen. Das ist zu Beginn einer Spenderansprache sehr sinnvoll. Der Fokus auf Wirkungsziele, Siegelkriterien und Nutzenmessung verkürzt jedoch massiv die komplexe und eben nicht triviale (Kinderhospiz-) Arbeit und das vielfältige soziale Engagement!

Eine belastbare und dauerhafte Spenderbeziehung, wie sie in der Kinder- und Jugendhospizarbeit nötig ist, basiert auf Vertrauen. Vertrauen als Überzeugung, dass die Arbeit sinnvoll und gut ist. Zum Aufbau und zur Pflege dieses Vertrauens braucht es positive Emotionen und Erfahrungen, persönliche Begegnungen mit Menschen und ein vertieftes Interesse an der Arbeit.

> Martin Gierse



Zum Autor

Name: Gierse Martin

Tätigkeit:

Geschäftsführer  
Deutscher Kinderhospizverein





## Sozialrecht - das müssen Sie wissen

**Welche aktuellen Entwicklungen gibt es im Sozialrecht? Die wichtigsten Aspekte hat Christian Wiedenmann, Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht sowie Vater eines verstorbenen Kindes, für uns zusammengefasst.**

### 1. Schwerbehindertenrecht - Merkzeichen aG -

Schwerbehinderte Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung nach den versorgungsmedizinischen Grundsätzen sind solche Personen, die sich wegen der Schwere ihres Leidens dauernd nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Anstrengung außerhalb ihres Kraftfahrzeugs bewegen können.

Das Bundessozialgericht (BSG) hat in den letzten Jahren hohe Anforderungen an die Anerkennung des Merkzeichens aG gestellt, um den begrenzten städtebaulichen Möglichkeiten Rechnung zu tragen. In einer aktuellen Entscheidung (Urteil vom 16.03.2016 -B 9 SB 1/15 R) hat es aber auch noch einmal darauf hingewiesen, dass neben den ausdrücklich geregelten Einschränkungen auch neurologische Erkrankungen die gesundheitlichen Voraussetzungen für das Merkzeichen aG erfüllen können.

Maßgeblich ist hiernach nur, dass die psychische Störung sich speziell auf das Gehvermögen auswirkt und zu einer erheblichen Einschränkung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr führen kann. Um dies zu erreichen, wäre es sehr hilfreich, würden die Facharztbriefe entsprechende Dokumentationen enthalten.

### 2. Patientenverfügung muss konkret formuliert sein

Jeder wünscht sich, dass sein Wille auch dann beachtet wird, wenn er oder sie ihn nicht mehr äußern kann. Der Wunsch nach einem würdevollen Sterben steht hier im Vordergrund. Patientenverfügungen sollen hier den Angehörigen und Ärzten helfen, den entsprechenden Willen des Betroffenen zu kennen und umzusetzen.

Der Bundesgerichtshof (Beschluss vom 06.07.2016 -XII ZB 61/16-) hat noch einmal klargestellt, dass Formulierungen in Patientenverfügungen wie „unmittelbarer Sterbeprozess“ oder „lebensverkürzende Maßnahmen“ zu allgemein sind und nicht den gesetzlichen Vorgaben des § 1901a BGB entsprechen, mit der Folge, dass sie nicht beachtet werden müssen. Stattdessen wird eine Konkretisierung in der Weise verlangt, dass entweder eine bestimmte ärztliche Maßnahme benannt oder auf eine ausreichend spezifizierte Behandlungssituation Bezug genommen wird. Der bloße Hinweis auf eine Grunderkrankung wie Multiple Sklerose, Leukämie oder MPS dürfte in diesem Zusammenhang nicht ausreichend sein. Da die jeweiligen Grunderkrankungen unterschiedlich verlaufen, muss demjenigen, der die Patientenverfügung beachten soll, die Situation möglichst exakt dargestellt werden, ab der er dem Wunsch des Betroffenen Folge leisten soll, keine weiteren lebensverlängernden Maßnahmen zu ergreifen.

Gute Anhaltspunkte für Formulierungen liefert die online abrufbare Broschüre des Bundesjustizministeriums mit entsprechenden Textbausteinen.

>>>

*Die wichtigsten Aspekte  
zusammengefasst ...*

### 3. Kostenübernahmepflicht des Sozialhilfeträgers für Schulbegleiter

Immer wieder steht die Frage im Raum, welche Behörde darüber entscheidet, ob Kinder mit körperlichen bzw. geistigen Beeinträchtigungen Anspruch auf eine Schulbegleitung haben. Die Schulbehörden besitzen grundsätzlich - auch bei sogenannten Inklusionsklassen - die ausschließliche Zuständigkeit für den Kernbereich allgemeine Schulbildung. Ungeachtet dessen ist der Sozialhilfeträger im Rahmen der Eingliederungshilfe für die Kostenübernahme einer Schulbegleitung zuständig, wenn ein geistig behindertes Kind aufgrund dieser Behinderung ohne eine solche für ihn individuelle Unterstützung die Lerninhalte nicht verarbeiten und/oder umsetzen kann (Bundessozialgericht, Urteil vom 09.12.2016 -B 8 SO 8/15 R).

### 4. Pflegeleistungen als Hilfe zur angemessenen Schulbildung

Eine Teilhabeassistenz, die sowohl Unterstützungsleistungen während des Schulalltags als auch Leistungen der Grundpflege (Wickeln, An- und Ausziehen etc.) und häusliche Krankenpflege (Katheterisierung, Anlagen und Ausziehen eines Tageskorsetts sowie Orthesen etc.) erbringt, stellt eine Hilfe zur angemessenen Schulbildung nach § 54 Abs. 1 SGB XII i.V.m. § 12 Nr. 1 EingliederungsVO dar.

Dies kann sogar für eine freiwillige Nachmittagsbetreuung beispielsweise in einer offenen Ganztagschule der Fall sein. Voraussetzung dafür ist aber nach Auffassung des LSG Hessen (Urteil vom 25.04.2016, L 4 SO 227/15 B ER), dass in dem jeweiligen Förderplan explizit der individuelle Förderbedarf mit Unterstützung der Lehrer oder Erzieher und der Teilhabeassistenten am Nachmittag vorgesehen ist. Wichtig ist also, bei den Lehrern darauf hinzuwirken, dass diese den Förderplan diesbezüglich entsprechend anpassen.

### 5. Schriftform

Heutzutage werden viele Aufgaben per E-Mail erledigt. Das ist einfach und erspart Kosten wie Porto. Aber Achtung: Förmliche Anträge wie die Erhebung einer Klage beim Sozialgericht oder die Einlegung eines Widerspruchs bei der Verwaltungsbehörde müssen schriftlich oder persönlich zur Niederschrift in der jeweiligen Geschäftsstelle erfolgen. Elektronische Dokumente wie E-Mails sind hingegen ausgeschlossen, soweit diese nicht mit einer besonders qualifizierten Signatur versehen sind.

Wird ein Widerspruch oder eine Klage gleichwohl per E-Mail eingelegt, ist dies unzulässig und muss bereits aus diesem Grunde zurückgewiesen werden. Auf die Frage, ob der eigentliche Anspruch auf Bewilligung eines Hilfsmittels oder Ähnlichem besteht, kommt es dann nicht mehr an.

### 6. Fristen

Nur noch wenige Wochen bis zum Beginn der stationären RehaMaßnahme für das behinderte Kind und völlig überraschend lehnt die zuständige Sozialversicherungsbehörde per Bescheid die Übernahme der Kosten ab. Also soll ein Antrag auf Erlass einer einstweiligen Anordnung beim zuständigen Sozialgericht möglichst schnell die Bewilligung erzwingen.

Dabei wird aber oft übersehen, dass dieser Antrag bei Gericht ausschließlich dazu dient, dass nur vorläufig über die Rechtmäßigkeit der RehaMaßnahme entschieden wird. Die Frist zur Einlegung des Widerspruchs gegen den Bescheid von einem Monat läuft weiter und wird nicht durch den Antrag auf Erlass der einstweiligen Anordnung unterbrochen (LSG Baden-Württemberg, Beschluss vom 14.12.2016 -L 7 AS 4120/16 ER-B).

Es ist daher stets darauf zu achten, dass neben dem Antrag auf Erlass der einstweiligen Anordnung in jedem Fall zumindest in einem formlosen Schreiben binnen der Monatsfrist Widerspruch eingelegt wird. Da kann man auch getrost zunächst von einer Begründung Abstand nehmen.

> Christian Wiedenmann



Zum Autor

Name: Christian Wiedenmann

Tätigkeit: Rechtsanwalt und  
Fachanwalt für Sozialrecht, Weilburg

## Selbsthilfegedanken

### Selbsthilfe bedeutet für mich ...

„Ganz einfach dahingesprochen bedeutet Selbsthilfe für mich, dass ICH mich aufrapple, mir einen Plan mache, was mir helfen könnte und wo ich mir Hilfe holen könnte, um mir, meiner Familie und meinem Sorgenkind zu helfen. So war es auch damals nach Maries Geburt. Sehr schnell musste ich lernen, dass ICH diejenige bin, die alles einfordern muss, damit es weitergeht. Aber dazu musste ich erst ganz schön UNTEN und DOWN sein ...“



## Tage der Erinnerung

Neues Seminarkonzept wird 2018 erprobt

**Seminare für Familien, deren Kinder verstorben sind, haben in der Deutschen Kinderhospizakademie eine lange Tradition. Seit vielen Jahren schon treffen sich Eltern und Geschwister zu Seminarwochenenden, um ihre Trauer zu teilen und Erinnerungen auszutauschen. Auch die Frage danach, wie die Beziehung zum gestorbenen Kind auch über den Tod hinaus aufrechterhalten werden kann, und wie ein gemeinsamer Weg der Familie in die Zukunft aussieht, sind in all den Jahren Themen der Trauerseminare gewesen. Immer wieder haben aber in den letzten Jahren Familien das Signal gegeben, dass das bisherige Seminarkonzept ihre Bedürfnisse nicht mehr trifft.**

Gerade Familien, bei denen der Tod des Kindes schon längere Zeit zurückliegt, finden sich bei Begegnungen, in denen die Trauer im Zentrum steht, nicht mehr am rechten Platz. Deshalb soll ab 2018 ein neues Seminarkonzept erprobt werden, das diesen Bedürfnissen entspricht.

Die Erfahrung der Trauer ist kein Ausnahmezustand des menschlichen Lebens. Sie ist weder eine psychische Erkrankung noch eine vorübergehende Erscheinung. Im Gegenteil: Trauer gehört zum Menschsein dazu wie Liebe, Sehnsucht oder Lebenslust. Die Erfahrung von Verlusten begleitet uns unser ganzes Leben.

Die Trauer um einen geliebten Menschen trifft die meisten Menschen unmittelbar nach dem Tod mit besonderer Intensität. Aber sie ist mehr als eine vorübergehende Reaktion, sie begleitet uns unser ganzes Leben. Die Gefühle für einen verstorbenen Menschen mögen uns im Alltag mal mehr, mal weniger bewusst sein, aber sie werden durch den Tod nicht beendet. Was der Tod beendet, das ist die unmittelbare körperliche Gegenwart und die lebendige Kommunikation. Aber kein Tod kann so stark sein, dass er die Liebe abschneidet oder eine Beziehung auflöst.

Es gehört auch zu den Erfahrungen des Menschseins, dass die Zeit nicht spurlos an uns vorübergeht. Gerade weil wir lebendige Wesen sind, verändern wir uns durch die Jahre und bleiben doch auch wir selbst. Ähnlich ist es mit der Trauer. Sie wandelt sich mit der Zeit, ohne uns ganz zu verlassen. Mag in der ersten Zeit nach dem Abschied von einem geliebten Menschen der Schmerz das prägende Gefühl der Trauer sein, so mischt sich bei vielen mit den Jahren in die Trauer Dankbarkeit für die erfahrene Liebe, das Lächeln über glückliche Erinnerungen oder auch die stille Freude darüber, dass der Verstorbene in uns immer noch gegenwärtig ist.

Aus dieser Erfahrung heraus wird die Deutsche Kinderhospizakademie ab 2018 Seminare anbieten, die vor allem dem erinnernden Gedenken gelten. Sie sollen Familien die Möglichkeit geben, einige Tage des Jahres der Erinnerung zu widmen und diese Erinnerung mit anderen zu teilen. Hier werden Menschen aufeinandertreffen, die bereit sind, von ihren glücklichen und traurigen Erinnerungen zu berichten und einander Zeit und Aufmerksamkeit zu schenken.

Wir wollen uns aber auch darüber austauschen, wie die Erinnerungen lebendig bleiben und unser Leben bereichern können. Dabei spielt die Frage danach, wie die Verbindung zwischen Lebenden und Verstorbenen aufrechterhalten werden kann, eine wichtige Rolle. Weder Mutterschaft noch Vaterschaft enden mit dem Tod des Kindes, und auch eine Geschwisterbeziehung wird nicht durch den Tod getrennt. Es ist gut, wenn jeder einzelne und auch jede Familie Wege finden, das Andenken aufrechtzuerhalten und die Beziehung zum verstorbenen Kind weiter zu pflegen.

>>>

In den „Tagen der Erinnerung“, die bald zum festen Programm der Deutschen Kinderhospizakademie gehören sollen, wird auch die Trauer weiterhin ihren Platz haben, doch der Schwerpunkt der Seminare wird ein neuer sein. In vielen Familienseminaren konnten Eltern und Geschwister die Erfahrung machen, wie gut und hilfreich es sein kann, sich darüber auszutauschen, wie andere mit ihrer Lebenssituation umgehen. In ähnlicher Weise sollen auch die neuen Seminare verstärkt die Möglichkeit geben, einander wahrzunehmen und voneinander zu lernen. Auch die erinnernde Trauer sucht nach Wegen und Formen, um sich auszudrücken. Der gemeinsame Austausch kann helfen, für sich selbst neue Möglichkeiten zu entdecken, den eigenen Gefühlen Gestalt zu geben.

Wie bei allen Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie werden aber auch die neuen „Tage der Erinnerung“ ganz an den Bedürfnissen der Menschen ausgerichtet sein, die an ihnen teilnehmen werden. Deshalb gibt es kein festes Konzept, sondern die gemeinsame Suche danach, was Eltern und Geschwistern gut tut, soll die Formen und Inhalte der Seminare prägen. Wir wollen miteinander tastend danach suchen, wie das Bedürfnis, der Erinnerung Raum zu geben, verwirklicht werden kann. Jede Familie erhält die Möglichkeit, ihren eigenen Weg zu gehen und die verstorbenen Kinder in den Kreis der Teilnehmenden hineinzuholen. So werden auch hier nicht zuletzt die Kinder, denen unser Gedenken gilt, das Angesicht der Seminare prägen.

> Peter Wirtz



Zum Autor

Name: Peter Wirtz

Tätigkeit: Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie

## Selbsthilfegedanken

### Selbsthilfe bedeutet für mich ...

*„Erst als ich Mütter traf, die auch erkrankte Kinder haben, habe ich gemerkt,*

- ... dass ich nicht ‚besonders arm dran‘ bin.*
- ... dass es viel schlimmer sein könnte.*
- ... dass ich ein süßes Baby habe mit einer stolzen fröhlichen Schwester.*
- ... dass ich diesen Müttern einfach nur zuhören muss, um wertvolle Tipps und Ratschläge für mein Leben zu bekommen. Manches konnte ich erst Jahre später anwenden und gebrauchen.*

*Aber es war da (in meinem Kopf) und jederzeit abrufbar.*

*Es gibt wirklich nichts, was es nicht gibt - manchmal ist die Lösung der Probleme ganz einfach - das zu erkennen, war Punkt ZERO zur Selbsthilfe.*

*Unglaubliches, Unlogisches Unkompliziertes wird wahr.*

*Mein Nutzen von Selbsthilfe? Es geht weiter, ich bin nicht allein [...]*

*Wir sind altersmäßig sehr verschieden und sozial unterschiedlichst geprägt, dennoch haben sich verlässliche Freundschaften gebildet.“*

Aussagen betroffener Familien



## Grundstein für das neue Haus der Kinderhospizarbeit gelegt

**Es wird ein Ort der Begegnung und des Erfahrungsaustausches werden: das Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Nach dem Spatenstich erfolgte mit der Grundsteinlegung im Juni nun der nächste Schritt in Richtung Eröffnung.**

Ein großer Tag für alle: Peter Weber, Bürgermeister von Olpe, begrüßte mit Paul Quitter, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Kinderhospizvereins, die Anwesenden. Quitter berichtete aus der Planungsphase des Hauses, in die eine Arbeitsgruppe aus Mitarbeitenden und Familien Vorschläge, Erfahrungen und Ideen einbrachte. Gemeinsam mit dem Architekten entstand so das Konzept des Hauses der Kinderhospizarbeit.

In der „Zeitkapsel“ fanden Wünsche an das Haus der Kinderhospizarbeit ihren Platz.

Geschäftsführer Martin Gierse begleitete auch die Vorbereitungen zur Grundsteinlegung. Hier trafen Emotionen und Erinnerungen auf viele gute Wünsche. Familien, Ehrenamtliche, Mitarbeitende und Unterstützer legten symbolische Beigaben und Wünsche in den Grundstein-Zylinder.

In die „Zeitkapsel“ kamen zudem aktuelle Tageszeitungen, ein Münzset und die Vereinschronik, bevor Jens Nowotny, ehemaliger Fußballnationalspieler und Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins, sie verschloss und in die Wand des Eingangsbereichs einmauerte.

Im Sommer 2018 wird das Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe „In der Trift“ seine Arbeit aufnehmen: „Begegnung, Austausch und Erinnerung stehen im Fokus des Hauses. Für Gespräche mit Familien, für die Beratung von ambulanten und stationären Kinderhospizangeboten und für Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie ist ebenso genügend Raum eingeplant wie für die Verwaltungsarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins und der Deutschen Kinderhospizstiftung. Von hier aus wird die Arbeit konzipiert, gesteuert und durchgeführt“, so Geschäftsführer Martin Gierse.

> [Silke Keller](#)



Zur Autorin

Name: Silke Keller

Tätigkeit: Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit









## Eine feste Ratgeber-Bank für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Beratungsangebot erleichtert den Arbeitsalltag und hilft bei aktuellen Fragestellungen

Der Deutsche Kinderhospizverein bietet bereits seit vielen Jahren, seit Anfang 2013 jedoch verstärkt, bundesweit die Beratung für bestehende und geplante externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote an, unabhängig von einer Mitgliedschaft. Entstanden ist dieses Angebot aus den vermehrten Anfragen nach den Erfahrungen, die der Verein seit Entstehung seines ersten ambulanten Dienstes im Jahre 2004 bis jetzt, wo es nunmehr über 20 Dienste gibt, gemacht hat. Das Angebot wird stetig angenommen - unser Fach- und Erfahrungswissen wird weitergegeben und neues Wissen hinzugewonnen.

Grundsätzlich kann man sagen, dass das Wachstum der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in Deutschland abgenommen hat. Vereinzelt werden in einigen Regionen neue Dienste auf den Weg gebracht, oder aus bestehenden Diensten für Erwachsene entwickeln sich Kinder- und Jugendhospizdienste. Dennoch reißt die Anfrage nach Beratung nicht ab, was mitunter auch daran liegt, dass die Koordinationsfachkräfte neu in diese Arbeit kommen und sich Orientierung sowie Rat holen.

Beim Aufbau eines neuen Dienstes entstehen natürlich andere Fragen als bei einem bestehenden Dienst oder beim Wechsel der Koordinationsfachkraft. Auch kommen ganz neue Themenbereiche hinzu, da die Kinder durch die meist sehr langen Begleitungen zu Jugendlichen werden und somit die Arbeit um den Aspekt

der Jugendhospizarbeit erweitert wird. Themen wie „Wie lang dauert eigentlich eine Begleitung?“ oder „Sexualität?!“, „Bis zu welchem Alter kann man einen jungen Erwachsenen neu in die Begleitung aufnehmen?“ kommen hier auf. Gerade die sich neu ergebenden Themen werden häufig aufgegriffen und es besteht der Bedarf nach Rat und Austausch. Besonders beliebt sind die bundesweiten Vernetzungstreffen, die zweimal jährlich angeboten werden. Hier kommen im Frühjahr und im Herbst Koordinationsfachkräfte aus ganz Deutschland zusammen, um sich zum einen einem Fortbildungsthema zu widmen, das dann von entsprechenden Referenten durchgeführt wird - zum anderen, um über eigene spezielle Themen aus dem Arbeitsalltag zu diskutieren, sich kollegial auszutauschen, zu vernetzen und Kontakte zu knüpfen, die sie für sich im Arbeitsalltag weiter vertiefen können.

Um das Angebot der Beratung anschaulicher darzustellen, habe ich Claudia Demitz gebeten über ihre Erfahrung mit unserem Beratungsangebot zu berichten. Sie ist Koordinatorin beim Kinder- und Jugendhospizdienst Calluna mit Vereinssitz in Bisingen. Tätigkeitsbereich ist der gesamte Heidekreis. Claudia Demitz, als Koordinatorin anfänglich aus dem Erwachsenenbereich und daher mit der Hospizarbeit vertraut, wandte sich mit der Bitte an mich, den Dienst in Bisingen mit auf das Suchportal für Familien auf der Homepage des Deutschen Kinderhospizvereins zu nehmen, damit dieser bekannter werden kann. Im folgenden Text beschreibt Claudia Demnitz Ihre Erfahrung:



„Um unsere Arbeit weitflächig vorzustellen, nahm ich Kontakt zu Caroline Schirmmacher-Behler auf, um das Angebot des Onlineportals zu nutzen. Sie erzählte mir dann die wunderbaren Möglichkeiten der Hilfestellung vom Deutschen Kinderhospizverein für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste. In der Folgezeit habe ich dann immer wieder Kontakt mit ihr aufgenommen, um Fragen zu klären. Sei es über die Förderanträge, Fördermöglichkeiten, Dokumentation oder die Öffentlichkeitsarbeit. Ich bekam immer wieder Tipps und Anregungen von ihr, was uns in vielen Bereichen weitergebracht hat. Hervorheben möchte ich auch, dass wir nie lange auf die Antworten warten mussten. Eine Antwortmail oder ein Telefonat erfolgten immer sehr schnell.“

Anfang Mai war ich mit meiner Kollegin zum Vernetzungstreffen in Köln-Deutz. Wir waren sehr erfreut darüber, dass wir die Möglichkeit hatten, andere Kinder- und Jugendhospizdienste kennenzulernen und uns mit ihnen auszutauschen. Wir haben wichtige Impulse für unsere Arbeit bekommen. Beeindruckt haben uns auch die Offenheit und die großartige Hilfsbereitschaft, mit der wir empfangen wurden. Die Themen waren alle für uns sehr interessant und wir sind mit einem erfüllten und sehr glücklichen Herzen nach Hause gefahren. Abschließend möchte ich sagen, dass wir sehr dankbar sind für die Hilfe, die wir durch den Deutschen Kinderhospizverein, besonders durch Caroline Schirmmacher-Behler, erfahren durften und immer noch dürfen. In einigen Bereichen wären wir sicher noch nicht so weit oder hätten es nur mit großer Mühe geschafft. Herzlichen Dank!“

Viele erste Kontakte werden auch über das Koordinatorensseminar hergestellt, das einmal im Jahr vom Deutschen Kinderhospizverein in zwei Blöcken zu je einer Woche angeboten wird. Da es das einzige ist, das sich gezielt den besonderen Ansprüchen der Kinder- und Jugendhospizarbeit widmet und die Anforderungen nach §39a Abs. 2 SGB V erfüllt, werden auch hier direkte und persönliche Kontakte geknüpft und gehalten.

Zu den Autorinnen  
**Name:** Caroline Schirmmacher-Behler  
**Tätigkeit:** Beratung externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote im Deutschen Kinderhospizverein



**Name:** Claudia Demitz  
**Tätigkeit:** Koordinatorin beim Kinder- und Jugendhospiz Calluna mit Vereinskassiererin in Bispingen



Mein persönliches Fazit: Zu Beginn der Beratung für externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote war nicht ganz klar wie dieses Angebot angenommen wird und wie es sich entwickelt, wenn das Wachstum der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht weiter zunimmt. Wir konnten jedoch die Erfahrung machen, dass die Beratung unabhängig davon für wichtig erachtet und angefordert wird. So haben wir über 300 Beratungsgespräche im Jahr, sei es telefonisch, persönlich oder per Mail. Auch das Suchportal ist eine große Bereicherung in der Kinderhospizlandschaft und die Beratung scheint am effektivsten, wenn persönliche Kontakte, sei es durch die Vernetzungstreffen oder das Koordinatorensseminar, entstanden sind. Unsere jüngst erschienene Handreichung zur ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit (siehe auch den Artikel von Autor Marcel Globisch) ergänzt unser Angebot. So können die vielen Informationen nun auch endlich kompakt nachgelesen werden.

Gern teilen wir unser Erfahrungswissen mit allen anderen, die sich auf den Weg gemacht haben, Familien mit Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu begleiten. Genauso lernen wir von den Fragen, Ideen und Anregungen, die uns entgegengebracht werden und können dieses Wissen ebenso weitergeben. Es ist ein stetiges Lernen voneinander und gegenseitiges Reflektieren, unabhängig davon, in welcher Region sich ein ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst befindet.

- > Caroline Schirmmacher-Behler
- > Claudia Demitz

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

Die Suche für 57462 Ope (de) ergab 8 Treffer

Deutscher Kinderhospizverein e.V.	1.Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste	3,33 km	Karte/Adresse
Ambulantes Kinder- und Jugendhospizdienst Siegen	1.Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste Trügerschaft Siegen	19,39 km	Karte/Adresse
Kinder- und Jugendhospizdienst im Oberrheinischen Kreis, Notdienst, Hospizdienst im Appeltal	1.Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste	27,39 km	Karte/Adresse
Caritasverband Berlin e.V., Ambulante Kinderhospizdienste, TAGGEBEN im Aufbau	1.Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste	39,43 km	Karte/Adresse
Ambulantes Kinder- und Jugendhospizdienst Köln/Rhein	1.Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste	39,72 km	Karte/Adresse
	1.Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste		



# Mitgliedschaft im Deutschen Kinderhospizverein: Voneinander lernen und profitieren

Mitgliederzahlen von Organisationen erneut gestiegen

In der Chance 2016 wurde bereits über das Wachstum der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland in den vergangenen zehn Jahren berichtet. Ein kleines Wachstum ist immer noch vorhanden, aber im Großen und Ganzen bleiben die Zahlen stabil.

Dieser Artikel beleuchtet die Vorteile einer Mitgliedschaft im Deutschen Kinderhospizverein und gibt einen Überblick über die aktuellen Mitgliedsorganisationen aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Wir freuen uns, dass über die Hälfte der Organisationen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit mittlerweile mit dem Deutschen Kinderhospizverein in Form einer Mitgliedschaft verbunden sind.

Seit jeher teilt der Deutsche Kinderhospizverein sein Wissen und seine Erfahrungen mit anderen Institutionen, Initiativen, Organisationen oder auch Einzelpersonen, die auf die Erfahrungen und die Fachkompetenz des Vereines zurückgreifen möchten. Ansprechpartner für die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste ist die „Beratung für externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote“ und durch die hier entstehenden Kontakte vermitteln wir ebenso die Arbeit und die Haltung des DKHV. Mit der Mitgliedschaft entstehen Vorteile für eine Organisation und für dessen haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende. Diese sind in der folgenden Tabelle aufgeführt:

	Organisationen in Mitgliedschaft	Nichtmitglieds-Organisationen
Information zum Aufbau neuer ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste (telefonisch)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> </ul>
Ausführliche und persönliche Beratung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> </ul> <p>(telefonisch, auf Wunsch auch vor Ort oder in Olpe/Köln) beim Aufbau und in der Organisation eines ambulanten Kinderhospizdienstes (inhaltliche Fragen zu Familienbegleitungen, Befähigung und Begleitung ehrenamtlicher Mitarbeitender, Vernetzungs-, Öffentlichkeitsarbeit etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausschließlich telefonische Beratung</li> </ul>

	Organisationen in Mitgliedschaft	Nichtmitglieds-Organisationen
Handreichung Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ein Freixemplar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 24,99 € zzgl. Versandkosten</li> </ul>
Unterstützung in der Öffentlichkeitsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> <li>• Verlinkung auf den Internetseiten des DKHV mit Logo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein</li> <li>• Verlinkung auf den Internetseiten aber OHNE LOGO</li> </ul>
Dokumentation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Als CD-ROM, mit individueller Signatur, inkl. Updates für 90,- € plus Versandkosten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein</li> </ul>
Handreichung zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeitender	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ein Freixemplar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 12,95 € zzgl. Versandkosten</li> </ul>
Referententätigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auf Anfrage</li> </ul> <p>(Fahrtkosten sowie Honorar nach Absprache)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein</li> </ul>
Teilnahme an Seminaren und Fachtagungen der Deutschen Kinderhospizakademie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ermäßigte Teilnahmegebühr für eine begrenzte Anzahl hauptamtlich und ehrenamtlich Mitarbeitende, dem Akademieprogramm zu entnehmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, zu den regulären Preisen</li> </ul>
Teilnahme am Koordinatorensseminar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ermäßigte Seminarkosten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reguläre Seminarkosten</li> </ul>
Teilnahme an bundesweiten Vernetzungstreffen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Begrenzte Teilnehmerzahl: (Mitglieder haben Vorrang)</li> <li>• Einbringen von Themenvorschlägen</li> <li>• Ermäßigte Gebühr</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> <li>• Reguläre Gebühr</li> </ul>

## Organisationen in Mitgliedschaft

## Nichtmitglieds-Organisationen

**Aktuelle Informationen über die neusten Entwicklungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit**

- Änderungen Rahmenvereinbarung zur stationären und ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit  
(§ 39a Abs. 1 u.2 SGBV)
- Änderungen bei Gesetzes- und Rahmenempfehlungen zur SAPV (§37b, §132d SGB V)
- Informationen zu neuen Veröffentlichungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit (z. B. Ergebnisse aus der Fachgruppe Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband)
- Fünf Freixemplare Jahreszeitschrift „Die Chance“

- Nein
- Kostenloser Download auf der Homepage sowie Erwerb einer Ausgabe zum Regelpreis von 5 € zzgl. Versandkosten

**Beratung zum Förderverfahren gemäß §39a SGB V Abs. 1 u. 2**

- Bei der Anerkennung von Koordinationsfachkräften
- Bei der Antragserstellung
- Auf Wunsch Vertretung der Interessen gegenüber Krankenkassen

- Ja, zu grundsätzlichen Fragen

## Selbsthilfegedanken

### Selbsthilfe bedeutet für mich ...

*„... Hilfe von anderen einzufordern und anzunehmen, damit es mir besser geht und unsere Situation erleichtert wird.*

- ... ein Problem selbst in die Hand zu nehmen und zu lösen.
- ... mit unserem lebensverkürzend erkrankten Sohn ins Kinder- und Jugendhospiz zu gehen.
- ... Kontakt zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst aufzunehmen und deren Begleitung anzunehmen. Unseren Sohn mit zur Freizeit des Kinder- und Jugendhospizdienstes zu schicken und einen Nachtdienst für einige Nächte in der Woche zu erwirken.

*Selbsthilfe verbessert und erleichtert unsere Situation. Wir haben ein bisschen mehr Freiraum.“*

## Rahmenbedingungen für die Mitgliedschaft im DKHV

- Die Vorlage der gültigen Satzung / Konzept der antragstellenden Organisation
- Die Zustimmung zu den Grundsätzen der Kinder- und Jugendhospizarbeit des DHPV
- Der Aufbau bzw. die Durchführung der ambulanten bzw. stationären Kinderhospizarbeit gemäß § 39a Abs. 1 u. 2 SGB V
- Jährlicher Mitgliedsbeitrag von 100 Euro
- Nennung der Mitgliedschaft beispielsweise auf der Website (ggf. Verlinkung), dem Flyer, auf Informationsbroschüren
- Weitergabe des Seminarprogramms der Kinderhospizakademie (z.B. bei Infoständen, an Familien, an ehrenamtlich Mitarbeitende)
- Bereitschaft zur Unterstützung in der Evaluation und Weiterentwicklung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit (z.B. anonymisierte Auswertung der Dokumentation.)

Ebenso haben wir ein eigenes Logo entwickelt, das wir Mitgliedsorganisationen gern zur Verfügung stellen, damit diese in ihren Medien auch auf ihre Mitgliedschaft im DKHV hinweisen können.

Entsprechend der Haltung im Deutschen Kinderhospizverein werben wir eher zurückhaltend für eine Mitgliedschaft, denn Vertrauen und Zughörigkeit entstehen vor allem durch direkte Kontakte und gute, gemeinsame Arbeitserfahrungen. Daher freuen wir uns umso mehr, wenn Kollegen von sich aus eine Mitgliedschaft beantragen. Jede Mitgliedschaft bestätigt die Art und das Angebote der Beratung, mit der wir vom DKHV versuchen, gemeinsam mit anderen Organisationen, die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland zu gestalten.

> [Caroline Schirmmacher-Behler](#)



Zur Autorin

**Name:** Caroline Schirmmacher-Behler  
**Tätigkeit:** Beratung externe ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote im Deutschen Kinderhospizverein





## Manege frei für ein außergewöhnliches Programm!

Zirkusprojekt ist für Familien, Kooperationspartner und Mitarbeitende ein verbindendes Erlebnis

Den zehnjährigen Geburtstag von KinderPalliativNetzwerk Essen (KPN) und Förderverein KinderPalliativNetzwerk Essen wollten wir mit Familien und Kooperationspartnern feiern und dabei Begegnung „einmal anders“ gestalten. So wagten wir uns an das Zirkusprojekt. Dabei reizte uns die Vielseitigkeit und dass das Programm von allen gemeinsam gestaltet wird. Bei aller Begeisterung waren wir auch in Sorge, ob sich unser Vorhaben für und mit den Familien umsetzen lassen würde. Aber: Alles wurde gut!

Vorab holten wir Ideen, Wünsche und Anregungen bei Familien, Kooperationspartnern, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden ein. Anforderungen an den Spielort, barrierefreie Ruheräume, Fahrdienste, Begleitung durch Pflegekräfte und vieles mehr wurden thematisiert. So konnten wir Stolpersteine aus dem Weg räumen und viele Menschen für das Projekt begeistern. 23 Familien, deren Freunde, Kinderkrankenschwestern und Pfleger, Integrationshelfer, 35 ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter, zum Teil mit Familienangehörigen, Mitarbeitende des KPN - Ambulanter Kinderhospizdienst, Psychosoziale Beratung, KinderPalliativTeam - und Mitglieder des Fördervereins KPN gehörten letztendlich zum Team der Zirkuskünstler und -helfer.

Mit den Zirkuspädagogen der Freien Pädagogischen Initiative Unna hatten wir einen Partner „in der Manege“, der unsere Idee, dass jedes Kind und jeder Erwachsene einen Platz zum Mitmachen findet, mitgetragen hat. Mit Ruhe und Begeisterung haben die Mitarbeitenden uns auf dem Weg zu lockeren, starken

Zirkusakrobaten und sicheren Zirkushelfern begleitet. Dank der Fürstin Franziska Christine (FFC) Stiftung stand das Zelt an einem Ort, der für unsere Bedürfnisse optimal war und zum guten Gelingen beigetragen hat.

Zirkus ist Gemeinschaftssache. So auch der Zeltaufbau. Unter Anleitung bauten wir ein großes, blau-rot-gestreiftes Zirkuszelt auf. Für die verstorbenen Kinder hängten wir Sonnenblumenbilder mit ihren Namen um das Zelt herum auf und stellten darunter für jedes von ihnen eine Sonnenblume. Samstags war dann Fortbildungstag für erwachsene und fast erwachsene Helfer. Mit viel Spaß studierten Eltern, Mitarbeitende und Kooperationspartner das Zirkusprogramm gemeinsam ein, um es später den angehenden jüngeren Artisten vorzustellen. Nachdem am nächsten Tag die Zuschauer, zum Teil mit großem Staunen über das Können ihrer Eltern, Ehepartner, Begleiter und Kollegen, die Vorstellung verfolgt hatten, wählten sie aus, welche Zirkusnummer sie gerne einstudieren möchten. Die Zirkuspädagogen berieten sie dabei, auch im Hinblick auf die Einbeziehung der Kinder mit zum Teil erheblichen Einschränkungen.

Die großen und kleinen Zirkuskünstler mit und ohne Handicap stellten ein verzauberndes Programm zusammen. Im Park der FFC Stiftung sah man Gruppen zaubern, Witze reißen, Reha-Buggys schieben, aufeinander klettern, Rollis bunt verkleiden, mit Tüchern jonglieren, über Seile laufen...Beeindruckend, die gegenseitige Anteilnahme, das Miteinander und was sich die Artisten trauten. Ganz beeindruckend, die fröhliche Leichtigkeit im Zusammenspiel von Erwachsenen, gesunden und kranken Kindern.

*Hier steht nicht im Vordergrund, ob man Kind oder Erwachsener, gesund oder krank ist, sondern was man beitragen kann und möchte - und alles ist gleichwertig.*

(Ehrenamtliche)



Zur den Autorinnen

Name: Wilma Neuwirth und Inge Pleiss

Tätigkeit: Koordinatorinnen, ambulanter Kinderhospizdienst im Kinder-PalliativNetzwerk Essen

*Er hatte viel Spaß und jeden Morgen konnte man seine Aufregung spüren.*

(Eltern)



*Jedes Kind findet seinen Platz im Zirkus.*

(Ehrenamtliche)



*Jeder hat sich viel Mühe gegeben. Zu Hause ist die Stimmung bedrückend und beim Zirkus war es etwas ganz anderes.*

(Geschwister)

Zur Generalprobe am Mittwoch kamen die Bewohner der FFC Stiftung. Was waren wir aufgeregt - und das Publikum applaudierte begeistert!

War das Zelt da schon voll, so war es am Donnerstag zur Premiere mit 350 Zuschauern proppenvoll. Im Publikum viele Verwandte und Freunde der Artisten, Familien, Ehrenamtliche und Kooperationspartner. Für die Clowns, Zauberer, Schwarzlichtakteure, Trapezkünstler, Akrobaten, Seiltänzer, Jongleure, Schauspieler und Zirkushelfer war diese Premiere ein ganz besonderes Erlebnis! Und danach haben wir alle zusammen noch bis in den späten Abend gefeiert.

Mit dem gemeinsamen Zeltabbau nahmen wir Abschied vom Zirkus - aber mit der Idee auf ein Wiedersehen! Denn wir haben zusammen eine tolle Zeit mit intensiven Begegnungen gehabt, viel über uns selbst erfahren, sind mutiger geworden und haben erlebt, was wir bei aller Verschiedenheit gemeinsam schaffen können.

> Wilma Neuwirth und Inge Pleiss





Hier geht es nicht um Leistung, sondern um Offenheit und darum, etwas gemeinsam zu machen - entgegen dem gesellschaftlichen Bild, dass Behinderte nichts beitragen können.

(Mutter)



Super hier. (Geschwister)

Gute Laune ist garantiert.

(Mutter)

Ohne alles anzusprechen, besteht ein besonderes Verständnis untereinander.

(Mutter)



*Der Zirkus war ein tolles Miteinander und viel Hilfsbereitschaft. Alle blühten richtig auf und konnten die Sorgen hinter sich lassen.  
(Vater)*

*Toll, dass die Geschwister etwas gemeinsam miteinander tun und erleben.  
(Mutter)*

*Alle tragen sich gegenseitig, alle sind füreinander da.  
(Mutter)*



# Handreichung zur ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit

## Praxisnahe Publikation bietet umfangreiches Material

Die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit ist in Deutschland ein wichtiger Pfeiler im Unterstützungssystem für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien. In diese Handreichung fließen Kenntnisse und Erfahrungen aus über 25 Jahren Kinder- und Jugendhospizarbeit ein, mit dem Ziel, die ambulanten Versorgungsstrukturen qualitativ zu sichern und weiterzuentwickeln.

Der Deutsche Kinderhospizverein berät seit vielen Jahren bundesweit ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste. Die Handreichung ist ein Ergebnis, der von der „Aktion Mensch“ für drei Jahre geförderten bundesweiten Beratungsstelle für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit, die von Sandra Schopen in Zusammenarbeit mit Caroline Schirmacher-Behler ausgefüllt wurde. Die dargestellten Inhalte greifen neben der Berücksichtigung relevanter Fachliteratur wesentlich auf die Kenntnisse und Erfahrungen der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins zurück und sind somit ein Gemeinschaftsprodukt aller haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden und nicht zuletzt der Familien, die sich einbringen. Dafür herzlichen Dank an alle!

Ergänzend zur persönlichen Beratung stellt die Handreichung Informationen zu den Grundsätzen der Kinder- und Jugendhospizarbeit, den gesetzlichen Grundlagen und Förderungsmöglichkeiten sowie den Qualifikationsanforderungen für

haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende bis hin zur Vernetzungsarbeit zur Verfügung. Damit bildet sie die inhaltliche Information über Kinder- und Jugendhospizarbeit, Entscheidungsgrundlagen und inhaltliche Konzeptionen sowie Planungsschritte für den Aufbau und Betrieb eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes ab.

Mit dieser Handreichung verbinden wir das Anliegen, Kinder- und Jugendhospizarbeit weiter bekanntzumachen, um so zu der Entwicklung, Fachlichkeit und Sensibilisierung im ambulanten Bereich beizutragen und auch die Hoffnung, dass sich alle Familien, egal ob innerhalb oder außerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins, gut begleitet fühlen.

Die Publikation kann direkt über den Deutschen Kinderhospizverein oder über den Hospizverlag bezogen werden.

> [Marcel Globisch](#)



Zum Autor  
Name: Marcel Globisch  
Tätigkeit: Leitung für Inhalte und Entwicklung im Deutschen Kinderhospizverein

## Selbsthilfegedanken

### Selbsthilfe bedeutet für mich ...

„... wenn man weiß, wen man wo und ohne Scheu ansprechen kann und wer welche Kompetenzen hat. Wenn man Fragen oder Zweifel an den richtigen Stellen los werden kann und bestenfalls schnelle Antworten bekommt, macht es das einem viel leichter, den Mut zu fassen, den ersten Schritt zu gehen! Manchmal reicht ja schon die Antwort auf: Kann es sein, dass...? Und man traut sich anzufangen.“



## „Ich fühle mich mental erschöpft, im Stich gelassen und überfordert“

Erfahrungsbericht einer Mutter mit einem eindringlichen Appell an andere Familien / Thema soll im Bundestag behandelt werden

**Ich bin Mutter von vier Kindern (14, 16, 26, 28 Jahre). Die beiden Ältesten sind eigenständig und leben nicht mehr zu Hause. Meine 16-jährige Tochter ist seit Geburt schwerstbehindert (sauerstoffpflichtig, Absaugbedarf, PEG, und PEJ). Sie bekommt 22 verschiedene Medikamente zu 18 verschiedenen Zeiten und benötigt 17 Hilfsmittel.**

Mein Alltag besteht aus normalen Haushaltspflichten, Erziehung und Begleitung meiner 14-jährigen Tochter und der Pflege meiner lebensverkürzend erkrankten Tochter. Das beinhaltet Kommunikation mit Krankenkassen, Ärzten, Palliativteam, Apotheke, Physiotherapeuten, Schule, Fahrdienst und neun Lieferfirmen sowie die Verwaltung und Bestellung von Verordnungen, Rezepten, Medikamenten, Verbrauchsmaterialien und der Beschaffung von Ersatzgeräten bei Defekten.

In meiner Erinnerung war 2014 ein sehr anstrengendes Jahr, meine Tochter hatte bis auf zwei Zeiträume von zwei bis drei Wochen das ganze Jahr über heftige Atemkrisen, sodass wir bis zu fünfmal täglich Situationen, in denen sie zu ersticken drohte, abwenden mussten.

*Das hat alle Beteiligten mental so ausgelaugt, dass der Pflegedienst nicht mehr genug Mitarbeitende fand, die in unserer Versorgung arbeiten wollten und zum November des Jahres kündigte.*

Der neue Pflegedienst (PD) arbeitete überregional, konnte von Anfang an die Dienste nicht komplett abdecken und schickte nach kurzer Zeit Pflegekräfte mit unzureichenden Sprachkenntnissen, die ich auch noch selbst einarbeiten sollte.

Es gab große organisatorische und strukturelle Mängel. Ich wendete mich an meine Krankenkasse (KK) und es fand ein Gespräch mit einem Mitarbeiter der KK und dem Inhaber des PD bei uns zu Hause statt, um die Situation zu optimieren. Leider änderte sich nichts, meine Rückmeldungen an die KK blieben erfolglos. Durch Zufall ergab sich ein Kontakt zu einem regionalen PD und ich wechselte nach fünf Monaten erneut. Nach dem Motto: Lieber ein Ende mit Schrecken als ein Schrecken ohne Ende.

Das Jahr 2015 verlief zufriedenstellend mit geringen Ausfällen und motivierten Pflegekräften. Kurz vor Jahresende informierten mich zwei Pflegekräfte aus unserem Team über ihre Kündigung und auch die Pflegedienstleitung hatte sich umorientiert. Ich war beunruhigt und fragte bei der Geschäftsführung nach, ob sie die Pflege noch sicherstellen könnte. Immerhin hatte sie die Versorgung schon mit dem Wissen der drei Kündigungen noch im vollen Umfang auf der ärztlichen Verordnung gegenüber der KK angenommen. Meine Anfrage wurde ignoriert, ich bekam keine Antwort von der Geschäftsführung.

**Die Dienstpläne waren jedoch Antwort genug: Große Lücken, bis zu 170 Stunden am Stück ohne Pflegedienst. Ich war verzweifelt, wusste nicht, wie ich es schaffen sollte, meine Tochter mehrere Tage und Nächte hintereinander zu betreuen und dafür zu sorgen, dass sich ihr Gesundheitszustand nicht verschlechterte.**

>>>

**Zudem hatte der PD noch zwei neue Intensivpatienten aufgenommen und zog zusätzlich noch verbliebene Kräfte aus unserer Versorgung ab.**

Die Sachbearbeiterin der KK zeigte sich völlig unbeeindruckt und Weisheiten wie:

„Was soll ich denn machen, ich kann die Leute ja nicht an den Haaren zu Ihnen ziehen“ oder „Wenn nicht alle Pflegebedürftigen zu Hause gepflegt würden, sondern in Einrichtungen, hätten wir auch keinen Pflegenotstand“ haben mich erschüttert. Ich fühlte mich sehr allein gelassen, war wütend und enttäuscht. Bis dahin fanden die Gespräche alle telefonisch statt. Nachdem ich in einer E-Mail meine Unzufriedenheit zum Ausdruck gebracht hatte, war die Mitarbeiterin immerhin bereit, mit dem PD Kontakt aufzunehmen.

Zu dem Zeitpunkt habe ich von vielen Seiten ungläubige Bemerkungen gehört wie „Aber ihr habt doch einen Pflegedienst, die müssen doch kommen, das dürfen die doch gar nicht“. Das Gleiche habe ich mich auch gefragt und suchte nach entsprechenden Informationen im Internet. Meine Recherche ergab jedoch kein Ergebnis. Inzwischen kündigte der PD und ich schaltete eine Rechtsanwältin ein, um überhaupt noch Leistungen vom PD zu bekommen.

**Mittlerweile musste ich zwischen 100 und 250 Stunden im Monat vom PD übernehmen, die dieser nicht mehr leisten konnte oder wollte.**

Gefühlt fehlte die rechtliche Grundlage, um mein Problem zu lösen. In der Zeitung wurde über eine Bürgersprechstunde des hiesigen Bundestagsabgeordneten (BTA) berichtet und ich rief dort an, um meine Situation zu schildern. Der Sekretär des BTA war der Erste, der ein offenes Ohr für mich hatte und Hilfe versprach. Nach dem Telefonat habe ich geweint, so erleichtert war ich. Prompt folgte ein Telefonat des Sekretärs bei der KK. Diese reagierte sehr verärgert und forderte die junge Krankenschwester (die die Stelle der gekündigten Pflegedienstleitung übernommen hatte) auf, irgendeine Pflegekraft bei uns einzusetzen. Anstatt die schon eingearbeiteten Kräfte zu schicken, kam eine Kraft nahe dem Rentenalter mit Rücken-, Knie- und Hüftproblemen, die sich weigerte, meine Tochter außerhalb des Bettes zu versorgen.

Das war eine echte Zumutung und sehr unangenehm, da sie offensichtlich sehr negativ über unsere Versorgung informiert worden war. Da mussten wir alle durch, ich fühlte mich in der Zwickmühle und nicht in der Lage, diese Kraft abzulehnen.

Laut KK durfte ich Minijobber einstellen und ich begann über eine kostenlose Internetplattform, Annoncen aufzugeben. Über zwei Interessenten ergab sich wiederum ein Kontakt zu einem PD, der die Versorgung Mitte April 2016 aufnahm. Die ersten zwei Monate verliefen vielversprechend, dann mussten jedoch zwei Mitarbeitende gezwungener Maßen aufhören: Der einen Kraft fehlte die Qualifikation, die andere Kraft wurde wegen Verdachts auf Medikamentenmissbrauch aus dem Team genommen. Wieder musste ich monatlich bis zu 250 Stunden von dem PD übernehmen. „Die Versorgung ist nicht mehr gesichert“, stand abermals im „Nachweis über einen Beratungseinsatz“ (§ 37 Abs. 3 SGB XI).

Die KK war informiert, ebenso der Kinderarzt, der die Verordnung häuslicher Krankenpflege ausstellte. Ich kontaktierte den Behindertenbeauftragten des Kreises, ließ mich beim Pflegestützpunkt beraten, daraufhin meldete ich mich bei der Aufsicht der Pflegedienste („Wir sind nur für Einrichtungen zuständig, nicht für ambulante Versorgungen“).

**Irgendwann wurde mir klar, dass es einfach niemanden gab, der für derartige Probleme zuständig ist.**

Über eine Bekannte ergab sich der Kontakt zu Bernd Schulze-Waltrup, Mitglied im Kreistag Paderborn und stellvertretender Landesvorsitzender der CDA NRW (Christdemokratische Arbeitnehmerschaft in der CDU). Dieser informierte den damaligen „Bundesbeauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigten für Pflege“, Karl-Josef Laumann (heute Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales in NRW), über unsere Situation.

*In Zusammenarbeit mit dem Bundestagsabgeordneten Dr. Tim Ostermann soll das Thema nun endlich aufgegriffen werden. Bei einem breiten Kreis von Betroffenen gäbe es dann eine Regelungsnotwendigkeit. Hierfür müsste eine größere Gruppe gleichsam Betroffener zusammen kommen, um vor dem Bundestag und damit dem Gesetzgeber eine Rolle zu spielen. Hierfür wird dringend die Rückmeldung der betroffenen Familien benötigt. Die E-Mailadresse dafür befindet sich am Ende des Textes!*

Seit Mitte September setze ich das persönliche Budget um und fahre bei der Versorgung zweigleisig. Der PD deckt 60 Prozent ab, die eigenen Kräfte 33 Prozent und sieben Prozent sind noch Eigenleistung. Das persönliche Budget umzusetzen bedeutet viel Engagement und Arbeit. Als Arbeitgeber muss ich mich über Pflichten und Regeln informieren, Dienstpläne erstellen und diese umsetzen.

Für diese ganze Arbeit bekomme ich keine Entlohnung. Mir wäre mit einer funktionierenden Versorgung und einem verlässlichen PD deutlich mehr geholfen.

**Die Folgen dieser Belastungen über Jahre haben bei mir deutliche Spuren hinterlassen. Durch ständige Verfügbarkeit, fehlende Erholung an den Wochenenden oder gar Urlaub bin ich physisch und psychisch an meine Grenzen gekommen, fühle mich mental erschöpft, im Stich gelassen, überfordert. Ich leide unter Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Magenschmerzen, bin oft gereizt und chronisch müde.**

Organisatorisch müssen ständig Termine abgesagt (Schule, Fahrdienst) oder neue Treffen vereinbart werden. Freizeit oder Unternehmungen mit der Familie sind fast unmöglich geworden oder kommen einem Kraftakt gleich. Haushalt und notwendige Papierarbeiten schiebe ich wie eine Bugwelle vor mir her.

**Nach genauen Berechnungen habe ich von Januar 2014 bis Juni 2017 2.336 Stunden zusätzlich zu der Pflege, die durch die Verordnung gar nicht abgedeckt ist, übernehmen müssen. Die KK hat dadurch 75.948 Euro eingespart.**

Seit der Geburt meiner ersten Tochter kann ich wegen der intensiven Pflege und der zeitaufwändigen Organisation meinem eigenen Beruf nicht mehr nachgehen und bekomme seit der Scheidung vom Vater der Kinder Sozialhilfe.

2015 habe ich durchschnittlich eine 86-prozentige Stelle ausgefüllt. Die KK hat gespart, der Steuerzahler hat über die Kommune meinen Lebensbedarf abgedeckt. Ich habe wertvolle Arbeit geleistet, dies aber ohne Lohn und ohne zusätzliche Rentenbeiträge. Das ist meiner Meinung nach äußerst unausgewogen. Im Jahr 2016 waren es durchschnittlich 145 Stunden im Monat, Ersparnis für die KK 56.812 Euro.

Die Verhinderungspflege und die Hälfte der Kurzzeitpflege habe ich aufgebraucht, weil der PD nicht zur Verfügung stand, nicht weil ich selbst verhindert war!

Die andere Hälfte der Kurzzeitpflege kann aus rechtlichen Gründen nicht umgewandelt werden und verfällt, obwohl ich sie dringend gebraucht hätte.

**Die KK sieht keine Möglichkeit, mir eine Entlastung für die geleisteten Stunden anzubieten. Das ist bitter.**

Die PD verweigern oftmals eine Kooperation mit einem weiteren PD und verweisen auf den Pflegenotstand. Für sie gibt es keine Konsequenzen aus nicht abgedeckten Versorgung. In anderen Branchen müssen Firmen, die vertragsbrüchig werden, Strafzahlungen leisten.

Die Pflegekräfte leisten viele Überstunden, sind durch das hohe Maß an Verantwortung, körperlichem Einsatz und geforderter Flexibilität ausgebrannt und kehren der Pflege den Rücken, da die Arbeit oftmals schlecht entlohnt wird. Trotz dieser belastenden Situation habe ich erlebt, dass Pflegekräfte häufig eingesprungen sind, obwohl schon genügend Überstunden angefallen waren.

**Ich möchte nicht den Anschein erwecken, dass alle PD schlecht oder verantwortungslos sind. Viele sagten mir, sie könnten die Versorgung nicht übernehmen, weil sie kein Team zusammenstellen können, um so eine dauerhafte Kontinuität zu gewährleisten. Das zeugt von großer Verantwortung.**

*Wünschenswert wäre ein unabhängiger, offizieller Ansprechpartner für die betroffenen Angehörigen und Patienten, zu dem direkt Kontakt aufgenommen werden kann (Die KK halte ich erfahrungsgemäß nicht für geeignet).*

*... durch ständige Verfügbarkeit, fehlende Erholung an den Wochenenden oder gar Urlaub bin ich physisch und psychisch an meine Grenzen gekommen ...*

Was wir dringend brauchen:

- Eindeutige Versorgungsverträge, bei denen die Verbindlichkeit bei Übernahme eines Patienten hervorgehoben wird, denn fehlende Abdeckung der Pflege bei Intensivversorgungen darf kein Kavaliersdelikt sein!
- Einheitliche Leistungsnachweise für häusliche Intensivversorgung mit zwei Durchschlägen, von dem ein Exemplar beim Patienten verbleibt. Der Nachweis könnte als Dokument beim Ansprechpartner bei gravierenden Fehldiensten eingereicht werden und erschwert nachträgliche Eintragungen bei ausgefallenen Diensten. Das erleichtert die Aufdeckung von Abrechnungsbetrug, ein bekanntes Problem.
- Die Angehörigen müssen vor diesen belastenden und gesundheitsgefährdenden Situationen besser geschützt werden. Entschädigungen in finanzieller Form ermöglichen zumindest, eine Hilfe im Haushalt oder für die Kinderbetreuung bezahlen zu können.
- Flexibler Umgang von Leistungen der Kurzzeitpflege bei extrem pflegeaufwändigen Patienten, die sehr auf das häusliche Umfeld und die gewohnten Pflegekräfte angewiesen sind oder eine 1:1-Betreuung benötigen. Diese kann in Kurzzeitpflegeeinrichtungen sehr selten gewährleistet werden.

Die ganze Situation ist sehr komplex und besteht aus so vielen kleinen Rädchen, dass ganz deutlich wird: Dies ist nicht mein Problem allein oder nur das der Familien und auch kein bedauerlicher Einzelfall. Das Problem geht viele an und kann auch nur von vielen Seiten gemeinsam gelöst werden. Dazu gehören Gespräche, Kompromisse, Gesetze und die Menschen, die etwas verbessern möchten!

**Das sind wir alle!**

**Ich bin sehr dankbar, dass ich diesen Artikel schreiben durfte und möchte an die vielen betroffenen Familien appellieren:**

**Nehmt Euch nur zehn Minuten Zeit, helft Euch und den vielen nachfolgenden Familien. Unterstützt diejenigen, die uns tagtäglich helfen, begleiten und für uns sprechen.**

**Berichtet per Mail über Eure Erfahrungen, Sorgen und Belastungen durch mangelnde Versorgung aufgrund des Pflegekräftemangels oder aus anderen Gründen.**

**Sendet Eure Mail an:**  
[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)  
 und / oder direkt an Bernd Schulze-Waltrup:  
[bsw@paderborn.com](mailto:bsw@paderborn.com)

> Kathrin Floß-Saurer



Zur Autorin  
 Name: Kathrin Floß-Saurer  
 Tätigkeit: Seit März 2001  
 Pflege der Tochter. Vorher  
 im Handwerk tätig



## Pflegenotstand ein Thema für den Deutschen Kinderhospizverein

Verein engagiert sich für eine Verbesserung der Pflegesituation

**Der Pflegenotstand mit schwierigen, pflegerischen Versorgungssituationen sind Themen, die den DKHV bereits seit vielen Jahren immer wieder in Gesprächen mit Familien, aber auch mit Netzwerkpartnern beschäftigt.**

Der Beitrag in diesem Jahresmagazin von Kathrin Floß-Saurer zeigt eindrücklich und bedrückend, wie die Kinder und ihre pflegenden Eltern immer mehr in prekäre Situationen kommen, die kaum zu meistern sind und die Grenzen des Erträglichen überschreiten. Die Gründe dafür sind vielfältig: immer weniger (Kinder-)Krankenpflegekräfte, fehlender Nachwuchs, vergleichsweise unattraktive Rahmenbedingungen für Pflegende, die häufig extrem hohen fachlichen (intensivpflegerischen) Anforderungen in der Versorgung, Überlastung und die schlechte Vergütung der Pflegedienste durch die Kostenträger - um nur einige zu nennen. „Dazu kommt noch die körperliche und seelische Belastung bei Intensiv- oder Palliativkindern zu arbeiten.“, schreibt die Mutter eines schwerstpflegebedürftigen Kindes.

Das Tückische an der Situation ist: Die Problemlagen sind sehr komplex, es gibt nicht den einen Hebel, an dem man ansetzen könnte, sondern viele Schaltstellen, die miteinander zusammenhängen und oft schwer zugänglich sind, um Veränderungen herbeizuführen.

*... wer setzt sich für die Rechte der ganz Schwachen ein?*

In diesem Dilemma stehen auch wir als Verein, dessen Kernaufgaben und Kompetenzen in „klassischen“ Themenfeldern der Kinder- und Jugendhospizarbeit liegen (wie Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod, Trauer; Begleitung durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste; Bildungsangebote). Die Frage für uns ist: Was können wir im Rahmen unserer Kompetenzen und Kapazitäten für eine Verbesserung der Pflegesituation für die erkrankten Kinder und ihre Familien tun?

Eines ist uns dabei besonders wichtig: Es geht nicht darum, die Pflegedienste oder gar ihre Mitarbeitenden an den Pranger zu stellen, sondern gemeinsam für Strukturveränderungen zu kämpfen, die dafür sorgen, dass die Kinder auch in Zukunft (wieder) gute, verlässliche pflegerische Versorgung erhalten und diese ansprechend vergütet wird, sodass Pflegedienste überlebensfähig sind und Mitarbeitende zum einen ausreichend auf ihre anspruchsvollen Tätigkeiten vorbereitet sind und zum anderen Arbeitsbedingungen vorfinden, die sie dauerhaft in ihrem Beruf arbeiten lassen.

Ich finde es sehr bemerkenswert, dass unsere Autorin Kathrin Floß-Saurer trotz ihrer mehr als nachvollziehbaren Verzweiflung diesen Schulterschluss am Ende ihres Beitrages betont und deutlich macht, dass es ihr nicht um eine „Abrechnung“ mit den Pflegediensten geht, sondern um einen konstruktiven Dialog mit allen Beteiligten.

*Die, wie ich finde, wichtigste Botschaft aus ihrem Beitrag: Die nachhaltige Bitte und Aufforderung an Eltern, die sich mit ihrem Kind in vergleichbaren Pflegesituationen befinden, kenntlich zu machen, damit sie gesammelt werden und politischen Entscheidungsträgern zugänglich gemacht werden können.*

*Wohlwissend um die hohe Belastung der Eltern: Wir brauchen ihre Erfahrungsberichte, damit wir den politischen und öffentlichen Druck erhöhen können!*

Was tun wir schon oder beabsichtigen wir zu tun?

- Wir sammeln die Erfahrungen der Eltern, die uns direkt berichten oder von unseren Mitarbeitenden aus den einzelnen Regionen an uns herangetragen werden und bringen diese in Gesprächen mit Entscheidungsträgern zur Sprache.
- Wir weisen in Gesprächen mit Politikern immer wieder auf die steigende Anzahl prekärer Pflegesituationen hin, so beispielsweise im letzten Interfraktionellen Gesprächskreis Hospiz im Deutschen Bundestag.
- Wir stehen in Kontakt mit Vertretern aus Kinderkrankenpflegediensten, mit anderen Verbänden und planen, die Zusammenarbeit mit diesen zu intensivieren.
- Wir unterstützen die Kampagne des Bundesverbandes für häusliche Kinderkrankenpflege, der einen Forderungskatalog an die Politik im Zuge der anstehenden Bundestagswahl aufgestellt hat (siehe dazu am Ende des Textes).
- Wir unterstützen vor Ort durch die Koordinationsfachkräfte der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste so gut es geht bei der Suche nach geeigneten (Kinderkranken-)Pflegediensten.
- Wir halten ein bundesweites Suchportal mit regionalen und überregionalen Kinderkrankenpflegediensten vor und halten dies mit Unterstützung einer betroffenen Mutter aktuell.
- Wir machen die Öffentlichkeit auf das Thema aufmerksam, wie beispielsweise in dieser Zeitschrift, in Pressegesprächen oder in Pressemitteilungen des Vereines.
- Wir werden das Thema in die Selbsthilfeklausur (siehe Beitrag) für Eltern mitnehmen und gemeinsam nach möglichen Wegen suchen.

Trotzdem bleibt das Gefühl: Das alles ist noch nicht genug. Die Zeit drängt. Unsere Mittel sind begrenzt. Wir müssen und wollen mehr tun.

Wichtig ist uns, den Fokus auf den Blick der Familien zu werfen. Ich erhielt diese Woche eine Mail einer alleinerziehenden Mutter, die über ihre massiven Probleme in der Pflege ihrer Tochter berichtete. Ein Satz ist mir dabei nachhaltig in Erinnerung geblieben:

*„Es gibt in unserer Gesellschaft keine Lobby für schwerstkranken Kinder, wer setzt sich für die Rechte der ganz Schwachen ein? [...] es kann nicht sein, dass Kinderversorgungen in unserer Gesellschaft schlechter kontrolliert werden als Nutztierhaltung!“*

Dass eine Mutter, die seit vielen Jahren ihr schwerstpflegebedürftiges Kind versorgt, dieses Bild zeichnet, macht mich sehr nachdenklich.

Wohlwissend um strukturelle Schwierigkeiten sind die **Grundrechte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf eine fachlich fundierte, verlässliche pflegerische Versorgung nicht verhandelbar!**

Nach Artikel 3 Absatz 3 der UN-Kinderrechtskonvention müssen die Vertragsstaaten dafür Sorge tragen, dass die dem Schutz des Kindes dienenden innerstaatlichen Normen von den zu ihrer Anwendung berufenen Institutionen, Diensten und Einrichtungen tatsächlich auch angewendet werden. Dort heißt es: „Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass die für die Fürsorge für das Kind oder dessen Schutz verantwortlichen Institutionen, Dienste und Einrichtungen den von den zuständigen Behörden festgelegten Normen entsprechen, insbesondere im Bereich der Sicherheit und der Gesundheit sowie hinsichtlich der Zahl und der fachlichen Eignung des Personals und des Bestehens einer ausreichenden Aufsicht.“

Artikel 24 der UN-Kinderrechtskonvention gewährleistet das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit. Dort heißt es: „(1) Die Vertragsstaaten erkennen das *Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit an sowie auf Inanspruchnahme von Einrichtungen zur Behandlung von Krankheiten* und zur Wiederherstellung der Gesundheit. Die Vertragsstaaten bemühen sich sicherzustellen, dass keinem Kind das Recht auf Zugang zu derartigen Gesundheitsdiensten vorenthalten wird.

(2) Die Vertragsstaaten bemühen sich, die volle Verwirklichung dieses Rechts sicherzustellen, und treffen insbesondere geeignete Maßnahmen, um [...]

b. sicherzustellen, dass alle Kinder die *notwendige ärztliche Hilfe und Gesundheitsfürsorge erhalten*, wobei besonderer Nachdruck auf den Ausbau der gesundheitlichen Grundversorgung gelegt wird.“

Keine adäquate pflegerische Versorgung bedeutet somit eine Missachtung der UN-Kinderrechtskonvention.

**Wir fordern daher alle Beteiligten auf, sich für die Wahrung der oben genannten Kinderrechte mit Nachdruck einzusetzen. Konkret bedeutet dies vor allem die Umsetzung der folgenden drei Punkte:**

- Zugang zur Inanspruchnahme von notwendigen Leistungen der Kinderkrankenpflege
- Versorgung der Kinder durch ausgebildete Kinderkrankenpflegekräfte, die für die jeweiligen fachlichen Anforderungen qualifiziert sind
- Überprüfung der fachlichen Qualität der Pflege durch die Kostenträger

Um ihren Beitrag dazu leisten zu können, benötigen die Kinderkrankenpflegedienste auch entsprechende strukturelle Rahmenbedingungen. Vor diesem Hintergrund unterstützen wir den Handzettel des Bundesverbandes der häuslichen Kinderkrankenpflege (BHK), der unter dem Slogan *„Intensiv & Klein - so viel Zeit muss sein!“* im Rahmen eines Sonderprojektes „Politische Kommunikation auf Bundes- und Landesebene: Politikerbrief/Politikerpostkarte“ im Wahljahr 2017 entstanden ist. Dort sind die Wünsche des BHK und seiner Mitglieder an die Politik festgeschrieben.

>>>



Zum Autor  
**Name:** Marcel Globisch  
**Tätigkeit:** Leitung für Inhalte und Entwicklung im Deutschen Kinderhospizverein

Auf Anfrage stellt der BHK den Handzettel zur Verfügung, um ihn auch Politikern aus der Region zugänglich zu machen. Der BHK wird nach der Bundestagswahl 2017 ein zweites Sonderprojekt zu dem Thema umsetzen. Dieses richtet sich dann gezielt an alle neu gewählten Abgeordneten, die auch in den maßgeblichen Ausschüssen sitzen.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung haben nur eine sehr begrenzte Zeit. Sie haben ein Anrecht darauf, in dieser Zeit angemessen pflegerisch versorgt zu werden. Eine verlässliche pflegerische Versorgung ist Ausdruck von Lebensqualität. Sie entlastet die Eltern und stärkt das Familiensystem, weil Eltern, die Kräfte sparen, mehr Zeit haben, sich ihrem Kind anderweitig zu widmen.

> Marcel Globisch

Den **Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege** erreichen Sie unter den folgenden Kontaktdaten:  
 Corinne Ruser  
 Geschäftsführerin & Rechtsanwältin  
 Hospitalstraße 12, 01097 Dresden  
 Tel.: 0351 / 65 28 92 35  
 Fax: 0351 / 65 28 92 36  
 E-Mail: info@bhkev.de · Internet: www.bhkev.de



Mit freundlicher Genehmigung des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege:



## Ein neuer Meilenstein in der stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit

Erste bundesweite Rahmenvereinbarung für stationäre Kinder- und Jugendhospize

**Die Kinderhospizbewegung hat einen neuen Meilenstein gesetzt: Eine (Bundes-) Rahmenvereinbarung zwischen den stationären Kinder- und Jugendhospizen und den Krankenkassen regelt ab sofort, zu welchen Bedingungen Kinder und Jugendliche in einem Kinder- und Jugendhospiz aufgenommen werden können. In der Rahmenvereinbarung wird auch die personelle und räumliche Ausstattung festgelegt. Das hat Auswirkungen auf die Bezahlung der Tagessätze.**

Das neue Hospiz- und Palliativgesetz von 2015 hatte festgelegt, dass für die stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit auf Bundesebene ein eigener Rahmenvertrag entwickelt werden soll. Nach einem Verhandlungsmarathon von fast einem Jahr unterzeichneten die Vertreter der Krankenkassen sowie die der Leistungserbringerseite in Berlin den Vertrag.

„Das ist ein großer Erfolg für uns, denn damit haben die Krankenkassen die besondere Bedeutung der Kinderhospizarbeit anerkannt, die bisher nicht eindeutig geregelt war“, erklärte Gaby Letzing, Leiterin des Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz. Gemeinsam mit Peer Gent (Kinder-Hospiz Sternbrücke) und Rainer Neubauer (Kinder- und Jugendhospiz Bärenherz) nahm sie im Auftrag des „Deutschen Kinderhospizvereins“ mit zwei weiteren Vertretern des „Bundesverbandes Kinderhospiz“ an den Verhandlungen teil. „Die neue Rahmenvereinbarung regelt auch, welche Kinder und Jugendlichen in einem Kinderhospiz begleitet werden können - und welche Erkrankungen anerkannt werden. Das wird in Zukunft den Eltern und auch uns Kinder- und Jugendhospizen mehr Sicherheit geben bei der Beantragung der Kostenübernahme.“

Für die Aufnahme in einem Kinder- und Jugendhospiz ist eine Bescheinigung eines Arztes notwendig, in der erklärt wird, dass das betroffene Kind oder der Jugendliche eine schwere Erkrankung mit einer lebensverkürzenden Prognose hat. Dafür werden einzelne Krankheitsgruppen in dem Bundesrahmenvertrag benannt.

Ein weiteres positives Ergebnis der Verhandlungen ist, dass die Krankenkassen die zeitaufwändige Pflege der erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie die Notwendigkeit der psychosozialen Begleitung - auch der dem Kind nahestehenden Zugehörigen - akzeptiert haben. In der neuen Rahmenvereinbarung wurden erstmalig Zahlen für den Personalbedarf, Raumgrößen und Flächenberechnung eines Kinder- und Jugendhospizes als Grundlagen für Vergütungsverhandlungen festgelegt.

**Gaby Letzing:** „Konkret heißt das: Für ein Kinder- und Jugendhospiz mit acht Plätzen sind 20,8 Vollzeitkräfte in der Pflege und für die psychosoziale Begleitung der Familien 3,25 Vollzeitstellen vereinbart worden. Auch die weiteren Personalzahlen wurden mit Blick auf die Begleitung der ganzen Familie angepasst. Das ist aus unserer Sicht der größte Erfolg, denn damit ist für alle Familien sicher, dass ihr Kind in einem Kinder- und Jugendhospiz Zeit und zugewandte intensive Pflege bekommt und dass die Mitarbeitenden wirklich Zeit haben - für ihre Sorgen und Nöte - und mittragen können.“

Dieser festgelegte Pflege- und Betreuungsschlüssel sichert vor allem die Qualität in der Arbeit. Auch wenn eine Vereinbarung zur Qualitätssicherung der Arbeit von Kinder- und Jugendhospizen erst noch mit den Krankenkassen geschlossen werden muss, gehen wir davon aus, dass die Krankenkassen zukünftig genau prüfen werden, wie die tatsächliche Fachpersonalausstattung sowohl in der Pflege, als auch bei der Begleitung der Familien in den Kinderhospizen ist.

Die „Kinderhospizler“ gingen gut vorbereitet in die langwierigen Verhandlungen. Frühzeitig hatte die sogenannte „Task Force“, zu der neben den drei oben genannten Personen auch Rüdiger Barth, Leiter des Kinder- und Jugendhospizes Balthasar in Olpe, gehörte, umfangreiche Zahlen, Daten und Fakten aus den stationären Kinder- und Jugendhospizen gesammelt, um die Notwendigkeit für die Übernahme bestimmter Kosten durch die Kostenträger zu dokumentieren. >>>

Die sehr offene und vertrauensvolle Zusammenarbeit nahezu aller Kinder- und Jugendhospize in Deutschland war dabei aus Sicht der Akteure sehr hilfreich. Aufgrund der gesammelten Daten aus der Praxis wurde der hohe personelle Aufwand für die ganzheitliche Begleitung in diesem Vertragsabschluss einigermaßen berücksichtigt.

**Peer Gent:** „Die stationären Kinder- und Jugendhospize werden aller Voraussicht nach in naher Zukunft mit den örtlichen Krankenkassen neue Vergütungssätze abschließen können, die hoffentlich zu einer spürbaren Erhöhung der Tagessätze führen werden und damit den Finanzierungsdruck durch Spenden etwas abmildern. Dennoch werden wir auch in Zukunft in erheblichem Umfang auf freiwillige finanzielle Unterstützungen angewiesen sein.“ So wird derzeit beispielsweise die spezielle ärztliche Versorgung in einem Kinder- und Jugendhospiz weitestgehend durch Spenden finanziert.

Die GKV - also die gesetzlichen Krankenkassen - haben in den Verhandlungen sehr genau abgegrenzt, welche Leistungen in einem Kinder- und -Jugendhospiz Krankenkassenleistungen sind und welche nicht. So werden Freizeitbeschäftigung und Angebote für die Tagesgestaltung, aber auch spezielle therapeutische Angebote wie Musiktherapie weiterhin über Spenden finanziert werden müssen. Und auch die Kosten für die Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes tragen die Krankenkassen nicht.

Der neue Vertrag nimmt den Kinder- und Jugendhospizen allerdings nicht die Sorge, ausreichend qualifiziertes Personal für die Pflege und Begleitung der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu finden.

**Letzing:** „Der bundesweite Pflegefachkräftemangel macht auch vor unseren Kinder- und Jugendhospizen nicht Halt. Es wird von Jahr zu Jahr schwieriger, gut ausgebildete und motivierte Mitarbeitende für diese Arbeit zu gewinnen. Das wird eine große Zukunftsaufgabe.“

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit wird von vielen Menschen getragen, was sich in einem hohen gesellschaftlichen Engagement und einer großen Solidarität der Bevölkerung ausdrückt. Das wird hoffentlich auch in Zukunft so bleiben. Diese Unterstützung zeigt den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Familien, dass sie auf ihrem schwierigen Lebensweg nicht allein sind.



Der Artikel wurde von Gaby Letzing in Abstimmung mit Rüdiger Barth, Peer Gent, Marcel Globisch und Rainer Neubauer verfasst.





# Sexuelle Assistenz

## - persönliche, ethische und rechtliche Aspekte

**Eine schwere Krankheit verändert das Leben der Betroffenen grundlegend. Im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit geht die Diagnose einer schweren Erkrankung früher oder später auch einher mit der Konfrontation mit der Endlichkeit des Lebens.**

Das Thema Sexualität spielt hier oft erst einmal keine sehr vordergründige Rolle. Und doch ist und bleibt sie, auch mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, ein Thema des Erwachsenwerdens und Erwachsenseins. Und immer mehr erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene haben im Rahmen der sich weiter entwickelnden Therapiemöglichkeiten eine längere Lebenserwartung. Bei ihnen ist das Thema Sexualität allerdings stärker mit Tabus belegt:

Das Tabu des Sterbens von Kindern und Jugendlichen, das Tabu der Behinderung und das Tabu der eigenen Sexualität stehen möglicherweise im Widerspruch zur grundgesetzlich garantierten freien Entfaltung der Persönlichkeit, was die eigene Sexualität mit einschließt.

Das Ausleben der eigenen Sexualität bedarf im Zusammenhang mit Krankheit und Behinderung häufig der Unterstützung Außenstehender und hier wird es, wie oben geschildert, schwierig. Die Sexualität verlässt den privaten Raum und sie wird notgedrungen ein Stück weit öffentlich, weil mitunter bei sexuellen Handlungen Hilfe benötigt wird. Schnell sind hier Angehörige, Freunde, Begleiter und Pflegende unvorbereitet mit sexuellen Wünschen, pornographischem Material, Sexspielzeugen und dem Thema der bezahlten sexuellen Dienstleistungen konfrontiert. Es stellen sich für Kontaktpersonen, (ehrenamtliche) Begleiter und Pflegende persönliche, rechtliche und ethische Fragen. Die persönliche Schamgrenze kann sowohl bei den Betroffenen selbst, aber auch bei Personen in ihrem Umfeld berührt sein,

denn Sexualität ist bis heute ein Tabu - insbesondere im Kontext von Begleitung, Betreuung und Pflege. Ein weiterer Themenkomplex ist der rechtliche Rahmen, der nicht selten für eine zusätzliche Verunsicherung aller Beteiligten sorgt.

Dem Beispiel der Niederlande folgend, forderte beispielsweise die pflegepolitische Sprecherin der Grünen, Elisabeth Scharfenberg, im Januar 2017 für Pflegebedürftige Sex auf Rezept, was in Deutschland eine kontroverse politische, aber auch gesamtgesellschaftliche Debatte ausgelöst hat.<sup>1</sup>

Trotz aller Hindernisse bleiben die Bedürfnisse der jungen Menschen sowie die Paradigmen der Selbstbestimmung, der freien Entfaltung und der Lebensqualität. Und natürlich sind Begleiter, Betreuer und Pflegende in der Kinder- und Jugendhospizarbeit durch die erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen mitunter mit den natürlichen Bedürfnissen nach körperlicher Nähe und Sexualität konfrontiert. Gelegentlich wird es gerade in einem kurzen Leben sehr wichtig, Sex zu haben, um sich im Rahmen der persönlichen Entwicklung als vollwertiger Erwachsener zu fühlen. Sei es vor dem Hintergrund einer lebenslimitierenden Erkrankung nur dieses eine erste Mal: Sexualität ist und bleibt auch im Kontext von Behinderung, Krankheit, Sterben und Tod ein menschliches Grundbedürfnis. Sie gehört in ihren verschiedenen Facetten zum Erwachsenwerden und zum Erwachsensein. Sie ist damit auch ein Thema in der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

So müssen sich Angehörige, Begleiter sowie Pflegende darauf einstellen, mit dem Bedürfnis nach Nähe und Sexualität konfrontiert zu werden.

>>>

<sup>1</sup> Vgl. u.a.: <http://www.zeit.de/politik/deutschland/2017-01/sexualassistenz-gruene-sex-schwerkranke>  
 Letzter Zugriff am 11.08.2017.

Dies bedarf einer vorbereitenden Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Facetten. Es sollten Positionen gefunden und der Rahmen abgesteckt werden. Es sollte bekannt sein, was man wo bekommt und allzu oft auch, wie es bezahlt werden kann. Es muss auch klar sein, wo Angehörige, Begleiter sowie Pflegende mit ihrer eigenen Sexualität stehen, wann sie sich öffnen und an welchen Punkten ihre eigene Schamgrenze berührt ist. Sie sollten zusätzlich wissen, was sie tun können und, was sie besser lassen sollten.

Sind diese Themen ungeklärt, erfahren erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene (mit Behinderungen), wenn sie sich im Bezug auf ihre eigene Sexualität öffnen, eine große Unsicherheit und Tabuisierung. So berichtet ein junger Mann mit einer fortgeschrittenen Muskelerkrankung, dass er auf einer Party im Gespräch mit gleichaltrigen Bekannten erstaunt angesprochen wurde: „Was, Du hast Sex?!“. Diese Rückfrage bescheinigt eine gewisse Offenheit und doch bleibt es für Außenstehende oft schwer vorstellbar, dass Menschen mit Behinderungen ihre Sexualität leben (können).

Aus seiner eigenen Geschichte berichtet derselbe junge Mann, dass seine Eltern sehr offen mit dem Thema Sexualität umgegangen sind. Das sei aber seiner Erfahrung nach bei Eltern und anderen Kontaktpersonen nicht die Regel. Auch sind professionelle Leistungen der sexuellen Assistenz, auf die Menschen mit Behinderungen mitunter angewiesen sind, oft sehr teuer. Eine Finanzierung durch Sozialleistungsträger sowie Krankenkassen erfolgt jedoch in Deutschland überwiegend nicht.

Die folgenden Informationen sollen für etwas mehr Handlungssicherheit sorgen und dazu beitragen, dass sich zum Thema Sexualität, vor allem im Kontext von Krankheit und Behinderung, eine zunehmende Öffnung vollzieht.

## Begriffsklärungen zum Thema sexuelle Assistenz

Als Sexualassistenz werden in der Praxis Unterstützungshandlungen bezeichnet, die Frauen und Männer mit Einschränkungen und einem spezifischen Hilfebedarf in Anspruch nehmen (können), um ihre Sexualität leben zu können<sup>2</sup>. Die sexuelle Assistenz gliedert sich in:

**Passive Sexualassistenz:** Beinhaltet das Besorgen von sexuellen Artikeln (beispielsweise Kondom, Vibrator, Sexfilm), Sexualberatung, Herstellen von Kontakten (Partner, Sexualbegleiter, Prostituierte), vorbereitende Tätigkeiten (Transport zu einer Prostituierten, Entkleiden eines Paares für den sexuellen Kontakt, Schutz vor Fremdbestimmung und struktureller Gewalt). Sie kann Handlungen wie Streicheln, Umarmen, Halten und Liebkosen beinhalten, was eine strenge Trennung zur aktiven Sexualassistenz schwierig macht.<sup>3</sup>

**Aktive Sexualassistenz:** Beinhaltet sexuelle Massage, Handbefriedigung und Geschlechtsverkehr, also bei Entgeltlichkeit Prostitution. Einige Sexualbegleiter schließen Zungenkuss, Oralsex und Geschlechtsverkehr aus. Es soll insbesondere um Hilfe zur Selbsthilfe, also um Selbstbefriedigung, Sexual- und Kontaktberatung gehen.<sup>4</sup>

## Deutsche Rechtslage zum Thema sexuelle Assistenz

Das allgemeine Persönlichkeitsrecht nach Art. 1 Abs.1 i.V.m. Art.2 Abs.1 Grundgesetz gewährt Menschen (mit Behinderungen) auch das Recht auf eine freie und selbstbestimmte Entfaltung ihrer Sexualität. Dieses Recht beinhaltet unter anderem die Freiheit, bei Bedarf Sexualassistenz und Sexualbegleitung in Anspruch zu nehmen. Die Rechte Dritter dürfen hier nicht verletzt werden.

Gleichzeitig ist in besonderer Weise dem Missbrauch von Schutzbefohlenen und Minderjährigen sowie der Unterstützung krimineller Handlungen und Strukturen im Bereich der Prostitution bestmöglich vorzubeugen. Es gilt auch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende vor sexueller Belästigung und Übergriffen zu schützen. Den rechtlichen Bezugsrahmen bilden hier das Strafgesetzbuch und die gesetzlichen Regelungen zum Schutz von Beschäftigten.

## Recht auf Finanzierung sexueller Assistenz?

Das einfache Recht kennt keine ausdrücklich verankerte Leistungspflicht zur Finanzierung von aktiver oder passiver Sexualassistenz. Eine Kostenübernahme für sexuelle Assistenzleistungen durch die Sozialleistungsträger oder Krankenkassen wird daher in Deutschland bisher überwiegend verweigert.

Grundsätzlich sind die Kosten der Inanspruchnahme von Prostituierten und anderen sexuellen Dienstleistungen als allgemeiner Bedarf zu qualifizieren, der sowohl von Menschen mit als auch ohne Behinderungen und jeweils überwiegend von Männern geltend gemacht wird. Die Grundlage für den allgemeinen Bedarf für Menschen ohne Behinderung ist bei Sozialhilfeempfängern aus dem Regelsatz der Hilfe zum Lebensunterhalt (§ 37 SGB XII) abzudecken und im Übrigen von allen Menschen selbst zu finanzieren.

Als behinderungsbedingter Bedarf wären hingegen beispielsweise die Kosten einer Begleitperson zu sehen, die ein orientierungsloser Mann benötigt, um ins Bordell zu finden, oder die Kosten der Person, die ein bettlägeriger Mann engagiert, um ihm Magazine zu kaufen. Ebenfalls behinderungsbedingt ist der Bedarf an Hilfen zur Selbstbefriedigung für Menschen, die hierzu aufgrund ihrer körperlichen oder kognitiven Einschränkungen nicht in der Lage sind. Als Leistungsgrundlage für die Finanzierung des Bedarfs kommen alleine die Hilfe zur Pflege nach § 61 SGB XII und die Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII in Betracht. Zuständig ist jeweils der Sozialhilfeträger.

## Auswirkungen für haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende in Organisationen

**Die passive Sexualassistenz für Volljährige<sup>5</sup> ist auf Nachfrage bzw. bei deren freier Willensäußerung erlaubt und straffrei.**

Wird die passive Sexualassistenz von volljährigen Menschen nachgefragt und von volljährigen Menschen angeboten und erbracht, ist dies prinzipiell zulässig und straflos. Der freie Wille muss deutlich geäußert werden, was die passive Sexualassistenz bei Menschen mit (geistigen) Behinderungen oft erschwert.

<sup>2</sup> Zu dieser und den nachfolgenden Definitionen: COMMANDEUR/KROTT, in Orientierung 2/2003 S.25; WALTER, in ders. (Hrsg.): Sexualbegleitung und Sexualassistenz, S.12.

<sup>3</sup> ARICH in WALTER, a.a.O., S. 123.

<sup>4</sup> WALTER, in: ders. a.a.O., S.11 (12).

<sup>5</sup> In Deutschland wird die Volljährigkeit mit der Vollendung des 18. Lebensjahres erlangt.

### Volljährige, die ihren Willen frei äußern können, dürfen aktive Sexualassistenz von „Externen“ in Anspruch nehmen.

Nehmen volljährige Menschen (mit Behinderungen) sexuelle Dienstleistungen „externer“ volljähriger Personen in Anspruch, von denen sie sonst in keiner Form betreut, beaufsichtigt, behandelt oder beraten werden, so sind diese sexuellen Dienste - wenn sie auf gegenseitigem Einverständnis beruhen - grundsätzlich zulässig und straflos.

Hier ist die Organisation maximal Vermittler, nicht Anbieter sexueller Leistungen. In besonderer Weise ist hier auch darauf zu achten, dass kriminelle Handlungen und Strukturen im Bereich der Prostitution nicht gefördert werden.

### Haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende sind grundsätzlich nicht verpflichtet, sexuelle Assistenz zu leisten.

Der Grundsatz der Freiwilligkeit gilt insbesondere dann, wenn Beschäftigte dabei unmittelbar mit sexuellem Verhalten, Äußerungen oder pornografischen Bildern konfrontiert würden. Das in der Kinder- und Jugendhospizarbeit verankerte Prinzip der Bedürfnisorientierung ist im Themenkomplex der sexuellen Assistenz somit dem Schutz von Beschäftigten, auch ehrenamtlich Tätigen, nachgeordnet.

### Die aktive und die passive Sexualassistenz bei Minderjährigen sind untersagt.

Da Minderjährige in ihrer ungestörten sexuellen Entwicklung in besonderer Weise geschützt werden, ist es untersagt, mithilfe von passiver Sexualassistenz sexuelle Handlungen Minderjähriger mit anderen Personen zu fördern. Die aktive Sexualassistenz ist bei Minderjährigen grundsätzlich untersagt. Hingegen haben sexuelle Aufklärung und Prävention auch bei Kindern schon ab dem Kindergarten und in der Grundschule eine große Bedeutung. Eine gute Hilfestellung bieten hier die Materialien zur Sexuaufklärung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

### Die Vermittlung aktiver Sexualassistenz für Volljährige, ist dann untersagt, wenn diese aufgrund ihrer Behinderung, ihren freien Willen nicht eindeutig formulieren können.

### Die aktive Sexualassistenz durch Betreuungskräfte, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende ist untersagt.

Die Ausübung aktiver Sexualassistenz mit unmittelbarem Körperkontakt ist nach § 174a Abs.2 StGB strafbar, wenn es sich bei den Sexualassistenten um Personen handelt, die im Vorfeld als Angestellte oder als externe professionelle oder ehrenamtliche

Kräfte in einer Einrichtung Betreuungs- oder Aufsichtsfunktionen gegenüber den Menschen mit Behinderungen (Assistenznehmer) übernommen hatten oder diese laufend ausüben.

Dies gilt in aller Regel selbst dann, wenn die Sexualassistenz von den Menschen mit Behinderungen erwünscht wird.

### Quellen und weiterführende Literatur Im Internet:

- \* BZgA - Broschüren zur Sexuaufklärung bei Kindern: <http://www.bzga.de/infomaterialien/sexuaufklaerung/>
- \* Trau Dich - Bundesweite Initiative zur sexuellen Aufklärung und Prävention des sexuellen Kindesmissbrauchs: <https://www.multiplikatoren.trau-dich.de/>
- \* Pro familia - Expertise sexuelle Assistenz für Frauen und Männer mit Behinderungen: [https://www.profamilia.de/fileadmin/publikationen/Fachpublikationen/expertise\\_sexuelle\\_assistenz.pdf](https://www.profamilia.de/fileadmin/publikationen/Fachpublikationen/expertise_sexuelle_assistenz.pdf)
- \* ISBB in Trebel - Institut zur Selbst-Bestimmung Behinderter: <http://www.isbbtrebel.de/>
- \* Cassandra e.V. bietet u.a. eine Qualifizierung von Sexualbegleiter\*innen und eine Kontaktvermittlung an: <http://kassandra-nbg.de/sexualbegleitung/>
- \* InSeBe, Initiative SexualBegleitung mit thematischem Überblick, Beratung und Kontaktvermittlung: <http://www.sexualbegleitung.com/>
- \* Film - (K)ein besonderes Bedürfnis, Trailer: [https://www.youtube.com/watch?v=9eSX1Vyny\\_0](https://www.youtube.com/watch?v=9eSX1Vyny_0)
- \* Deva Busha, Sexualbegleiterin - Liste der Anbieter\*innen: <https://www.deva-bhusha.de/sexualbegleitung-vernetzt/>
- \* Nina de Vries, Sexualassistentin und Fachfrau zum Thema: <http://ninadevries.com/>

### Weiterführende Literatur:

- \* Maike Gebauer: Sexualassistenz und Sexualbegleitung für Menschen mit geistiger Behinderung als Möglichkeit der sexuellen Selbstbestimmung. Leipziger Wissenschaftsverlag (Leipzig) 2014
- \* Ruth Draths: Vergessene Pubertät. Sexualität und Verhütung bei Jugendlichen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung. Verlag Hans Huber (Bern, Göttingen, Toronto, Seattle) 2012
- \* Lothar Sandfort: Das Recht auf Liebeskummer - Emanzipatorische Sexualberatung für Behinderte, (Neu Ulm) 2012 (Auch als eBook erhältlich.)
- \* Gerhard Grunick, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben pur - Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. verlag selbstbestimmtes leben (Düsseldorf) 2010
- \* Ilse Achilles: Was macht Ihr Sohn denn da? Geistige Behinderung und Sexualität. Ernst Reinhardt Verlag (München) 2002. 3. überarbeitete Auflage

> Jens Schneider

*Das Tabu des Sterbens von Kindern und Jugendlichen, das Tabu der Behinderung und das Tabu der eigenen Sexualität stehen möglicherweise im Widerspruch zur grundgesetzlich garantierten freien Entfaltung der Persönlichkeit, was die eigene Sexualität mit einschließt.*



Zum Autor

Name: Jens Schneider  
Tätigkeit: Bereichsleitung ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

## Deutsche Kinderhospizakademie: Veranstaltungen 2018 (Auswahl)

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Gemeinsam leben, gemeinsam lernen“  
19.01. - 21.01.2018 in Freckenhorst

Trauerseminar für Familien  
16.03. - 18.03.2018 in Attendorn

Begegnungswoche für Geschwister von 8 bis 13 Jahren  
23.03. - 29.03.2018 in Kleve

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Erotik, Zärtlichkeit, Sexualität“  
23.03. - 25.03.2018 in Freckenhorst

Begegnungswoche für Geschwister von 14 bis 17 Jahren  
26.03. - 31.03.2018 auf Norderney

Oster-Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
03.04. - 08.04.2018 in Ruppichteroth/Bergisches Land

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Mit Kindern über Sterben und Tod sprechen“  
27.04. - 28.04.2018 in Leipzig

Natur- und Zeltworkshop für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
24.05. - 27.05.2018 in Westernohe

Familienseminar „Wenn der Sommer nicht mehr weit ist“  
31.05. - 03.06.2018 in Haltern am See

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
15.07. - 21.07.2018 in Schillig/Nordsee

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
22.07. - 28.07.2018 in Schillig/Nordsee

Sommer-Familienseminar „Zeit für mich, Zeit für dich, Zeit für uns“  
29.07. - 04.08.2018 in Hohenroda

Süddeutsches Familienseminar „Zur Ruhe kommen, Kraft schöpfen, Erfahrenes teilen“  
09.08. - 12.08.2018 im Kloster Roggenburg

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
18.08. - 24.08.2018 in Hoogeloon (NL)

31.08. - 02.09.2018  
Vätertour



Mütterseminar  
06.09. - 09.09.2018 in Leipzig

Workshop für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung  
14.09. - 16.09.2018 in Haltern am See

Fachtagung „Selbsthilfe“  
28.09. - 29.09.2017 in Freckenhorst

Herbst-Familienseminar „Bunt sind schon die Wälder“  
30.09. - 03.10.2018 in Pforzheim

Trauerseminar für erwachsene Geschwister  
05.10. - 07.10.2017 in Attendorn

Bundesweites Seminar für ehrenamtlich Mitarbeitende/innen der Kinder- und Jugendhospizarbeit  
12.10. - 13.10.2018 in Freckenhorst

Seminar für Väter und Geschwister  
18.10. - 21.10.2018 in Hamburg

Trauerseminar für Familien  
23.11. - 25.11.2018 in Ruhpolding

Erinnerungsseminar für Familien  
30.11. - 02.12.2018 in Hofgeismar

Familienseminar zum Jahreswechsel „Was war, was ist, was kommt?“  
29.12.2018 - 01.01.2019 in Mülheim

**Anmeldungen sind erst ab 12. November 2017 möglich**

Stand: 15.07.2017

> Peter Wirtz

Weitere Termine unter

[www.deutscher-kinderhospizverein.de/deutsche-kinderhospizakademie/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/deutsche-kinderhospizakademie/)



## Briefe an meine Schwester

**Marion und Leslie sind Schwestern. Sie wachsen zusammen auf, spielen gemeinsam und schlafen nachts gerne in einem Bett. Sie lieben sich heiß und innig und ihre Welten drehen sich umeinander. Dabei macht es nichts, dass die beiden so unterschiedlich sind. Leslie steht mitten im Leben und wird eine berühmte Schauspielerin. Marion verlernt, was sie einmal konnte, wringt ihre Hände und schweigt. Erst Jahrzehnte später bekommt Marions Anderssein einen Namen: Rett-Syndrom.**

Gemeinsam mit Roswitha Quadflieg erzählt Leslie Malton in „Briefe an meine Schwester“ von der besonderen Beziehung zu ihrer Schwester Marion und wie sehr diese ihr Leben prägt. Dabei rollt Malton das Leben der ungleichen Schwestern auf und man spürt in jedem Satz, jeder Begegnung, wie nahe sich die beiden stehen. Malton erzählt von ihrer gemeinsamen Kindheit, ihren Eltern, den langen Jahren der Ungewissheit bis zu Marions Diagnose und warum sie selbst Rett-Botschafterin wurde. Der persönliche Bericht wird durch Familienfotos ergänzt.

Dies ist für mich eines der wenigen Geschwister-Bücher, in dem sich eine Schwester selbst zu Wort meldet. Malton vergisst dabei auch nicht die Rolle der Eltern, deren Fehler, ihre Rat- und Hilfslosigkeit. In Briefform stellt sie sich Vergangenen und den Fragen von Schuld und Verantwortung.

„Briefe an meine Schwester“ zeigt, wie sehr Geschwister an ihren, aber auch mit ihren besonderen Geschwistern wachsen. Sichtbar wird außerdem, dass sie ihre ganz eigenen Nöte und Ängste durchstehen, die sie meist mit sich selbst ausmachen. Sie sind keine Schattenkinder, sondern wachsen in einer symbiotischen, auf ihre Art gleichberechtigten Beziehung auf, von der beide Seiten profitieren.

Malton sieht ihre Berufswahl als eine logische Konsequenz aus dem Leben mit ihrer Schwester. Sie schreibt an Marion: „Ich bin Schauspielerin geworden, weil du so bist, wie du nun einmal bist. Denn durch dich habe ich gelernt, alldem Sprache zu verleihen, was sonst unverstanden, unbemerkt geblieben wäre.“

**„Briefe an meine Schwester“**  
Leslie Malton mit Roswitha Quadflieg  
Aufbau Verlag  
ISBN 978-3-351-03620-1



Zur Autorin  
Name: Silke Hartmann  
Tätigkeit: derzeit Weltreisende



## Schwerpunktthema: Selbsthilfe





## Selbsthilfe im Kontext von Kinder- und Jugendhospizarbeit

*Zur Selbsthilfe gehört Vertrauen, in uns selbst, in die anderen und in das, was uns widerfährt. Dann kann Raum entstehen für Wunderbares.*

(Kathleen Philipp in ihrem Beitrag in dieser Ausgabe, Seite 75)

Selbsthilfe ist seit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins im Jahre 1990 ein zentraler Begriff des Vereinslebens. Eine theoretische Definition des Begriffs war insbesondere in den Anfangszeiten des Vereinslebens nicht notwendig, da der Kreis der Mitarbeitenden überschaubar war und gemeinsame Ziele im kleinen Kreis, im direkten Kontakt mit betroffenen Familien festgelegt und umgesetzt wurden.

Weitet man den Blick auf den Terminus Selbsthilfe außerhalb des DKHV, finden sich unterschiedliche Definitionen. Herriger benennt fünf Definitionsmerkmale für Selbsthilfeszusammenschlüsse, die aus unserer Sicht auf die Anfänge der Kinder- und Jugendhospizarbeit übertragbar sind:

- Die Betroffenheit der Mitglieder durch ein gemeinsames Problem;
- ein (partieller) Verzicht auf die Mitwirkung professioneller Helfer;
- die Betonung immaterieller Hilfen und der Verzicht auf eine Gewinnorientierung;

- die Zielsetzung der Selbst- und/oder der Sozialveränderung;
- und eine Arbeitsweise gleichberechtigter Kooperation und gegenseitiger Hilfe.<sup>1</sup>

Sechs Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, haben den Verein 1990 vor dem Hintergrund ihrer vergleichbaren Lebenssituation gegründet. Ziel war es, ein stationäres Kinderhospiz in Deutschland zu gründen, das es bis dahin nicht gab (*Betroffenheit der Mitglieder und ein gemeinsames Problem*).

Dabei wurde zunächst auf die Hinzunahme von „Experten von außen“ verzichtet, weil die Kernkompetenzen bei den Familien vorhanden waren. Dies änderte sich bereits 1994, als das erste Familienseminar mit dem ausdrücklichen Wunsch der Begleitung des Seminars durch ausgebildete Trauerbegleiter erfolgte (*ein (partieller) Verzicht auf die Mitwirkung professioneller Helfer*).

Die gegenseitige Unterstützung der Familien untereinander wurde unter das Dach eines gemeinnützigen Vereins gestellt (*die Betonung immaterieller Hilfen und der Verzicht auf Gewinnorientierung*).

>>>

<sup>1</sup> Herriger, Norbert (2014): Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung. 5., erw. und aktualisierte Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, 29.

## *Ziel der Familien aus der Gründerzeit des Vereins war eine Verbesserung der eigenen Lebenssituation und gleichzeitig eine Veränderung des Umgangs mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft ...*

Ziel der Familien aus der Gründerzeit des Vereins war eine Verbesserung der eigenen Lebenssituation und gleichzeitig eine Veränderung des Umgangs mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft, sichtbar auch durch die Etablierung entsprechender Angebote (*die Zielsetzung der Selbst- und/oder der Sozialveränderung*).

Die Familien waren füreinander da, tauschten sich aus und unterstützten sich gegenseitig. Und sie arbeiteten zusammen, um ihre Ziele gemeinsam zu verwirklichen (*eine Arbeitsweise gleichberechtigter Kooperation und gegenseitiger Hilfe*).

Herriger führt seine Gedanken zur Selbsthilfe weiter aus. Selbsthilfeaktivitäten spiegeln „die Bedürfnisse nach wechselseitiger Hilfestellung und emotionaler Unterstützung, nach Eigenbewältigung belastender Lebenssituationen und nach Wiederaneignung von Alltagskompetenzen“ wider. Sie sind [...] solidarische Orte der Selbstverständigung, in denen Menschen den Mut schöpfen, die eigenen Anliegen, Interessen, Zukunftphantasien [...] entdecken und ihre Forderungen nach Mitgestaltung, Partizipation und Einmischung durchzusetzen.“<sup>2</sup>

### **Diskurs innerhalb des DKHV zur Sicherung der Prinzipien von Selbsthilfe**

Folgt man den Ausführungen von Herriger, so wird deutlich, dass der DKHV die Grundprinzipien der Selbsthilfe nie hat fallen lassen. Immer wieder sind Schritte unternommen worden, der Selbsthilfe, der Beteiligung von Betroffenen selbst, dem Respekt vor Kompetenzen und Erfahrungswissen der Familien Raum sowie Entfaltungsmöglichkeiten zu geben.

Wie Selbsthilfe praktisch funktionieren kann, zeigen die unterschiedlichen Beiträge zum Thema Selbsthilfe in dieser Ausgabe. Sie zeichnen ein Bild der Vielfalt von Selbsthilfeaktivitäten. In den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, in der Deutschen Kinderhospizakademie, in Veranstaltungen des Bereichs Inhalte und Entwicklung, in Vereinsgremien, oder im Alltäglichen, fernab von Vereinsstrukturen, wenn Familien miteinander in Kontakt stehen, sich austauschen und gegenseitig unterstützen.

## **Inhalte und Entwicklung - Grundlagenprozess und Selbsthilfetagung**

Bereits 2008 ist im DKHV ein bis heute währender Prozess angestoßen worden, sich immer wieder vereinsintern der gemeinsamen Werte und Handlungsgrundlagen zu vergewissern. Mit dem Projekt „Zukunftssicherung“, initiiert vom damaligen Vorstand des DKHV, wurde begonnen, Arbeitsabläufe, Verantwortlichkeiten sowie wesentliche Vereinsinhalte zu verschriftlichen. Zentral waren in diesem Prozess die beiden großen „Grundlagentagungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV“ in den Jahren 2013 und 2014. Auf Basis der Ergebnisse wurde am 16. April 2015 das „Grundlagendokument des Deutschen Kinderhospizvereins“ zum internen Gebrauch veröffentlicht, um „die inhaltlichen Aussagen zusammenfassend darzustellen, um Unklarheiten zu beseitigen sowie ein tieferes Verständnis für inhaltliche Positionen der Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV zu schaffen“.<sup>3</sup>

Hierin werden auch zentrale Positionen zur Selbsthilfe in der Arbeit des DKHV festgeschrieben:  
„[...] Aufgabe des DKHV ist es, im Sinne dieser Selbsthilfe die Handlungskraft der Kinder und ihrer Familien zu unterstützen und einer Fremdbestimmung entgegen zu wirken. [...] Ziel ist, ihre eigenen Kräfte und Ressourcen zu stärken, sich ggf. von anderen in ähnlicher Situation anregen zu lassen, um sich im Nachgang selber eine Lösung/Perspektive zu schaffen [...]. Selbsthilfe zu unterstützen erfordert einerseits, Raum für Austausch, Vernetzung und Knüpfen von Kontakten zu schaffen. Darüber hinaus ist es erforderlich, unterstützende Rahmenbedingungen zu gewährleisten, damit Familien ihren Herausforderungen mit eigener Kraft begegnen können. Wir vermitteln auf Wunsch Kontakte zu anderen Familien, die vom DKHV (oder anderen) begleitet werden. Dazu können im Austausch mit anderen betroffenen Familien wesentliche Ressourcen gewonnen werden.“

Grundsätzlich sehen wir in allen Angeboten des Vereins Raum für Austausch und Begegnung vor, um die Selbsthilfe zu unterstützen. Die Unterstützung der Familien bewegt sich nur in dem von ihnen selbst definierten Rahmen.

Normativ formuliert darf die Arbeit des DKHV nicht zu einer tendenziellen Entmündigung der Familien führen, indem Aufgaben, die von der Familie selbst in Eigenverantwortung gelöst werden könnten, ihnen von außen unaufgefordert abgenommen werden.“<sup>4</sup>

### **Das Selbsthilfequadrat**

Aus den bisherigen Ausführungen ergibt sich, dass der Deutsche Kinderhospizverein nicht nur historisch betrachtet, sondern bis heute in seinen grundlegenden Funktionsprinzipien, Arbeitsweisen und Angeboten ein Instrument betroffener Familien zur Selbsthilfe war und ist.

Dies immer wieder aufzuzeigen, ist notwendig, weil sich der DKHV zur Träger- und Fachorganisation für Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit (weiter-)entwickelt hat. Er beinhaltet organisationsimmanente Faktoren, die Selbsthilfeprinzipien entgegenwirken.

<sup>2</sup> Herriger 2014, 29.

<sup>3</sup> Grundlagendokument des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Bruchstr. 10, 67462 Olpe; Version 1.0, Beschluss 151 - 16.04.2015, bearbeitet von Inhalte und Entwicklung (Seite 3).

<sup>4</sup> aaO (S. 10f.).

Hier ist auf ein Spannungsverhältnis hinzuweisen, das sich ergibt, wenn durch Organisationswachstum der Anteil der Fremdhilfe durch Nicht-Betroffene im Vergleich zur Selbsthilfe der Betroffenen deutlich größer wird bzw. dominiert. Im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit kommt es zur unbezahlten Fremdhilfe durch den Einsatz von ehrenamtlich Mitarbeitenden sowie zur bezahlten Fremdhilfe durch hauptamtlich Tätige (Koordinationsfachkräfte, Referenten, Verwaltungs- und Leitungspersonal), die auf eine spezifische Berufsausbildung zurückgreifen.<sup>5</sup>

Die Geschäftsführung des DKHV erteilte dem Bereich Inhalte und Entwicklung daher den Auftrag, das Thema Selbsthilfe weiter zu konzeptualisieren und in den vereinsinternen Dialog zu bringen, um ein gemeinsames Verständnis von Selbsthilfe zu aktualisieren und zu vereinbaren. Nach Sichtung allgemeiner Literatur zum Thema Selbsthilfe, vereinsinterner Vorarbeiten, u.a. mit Eltern, sowie in diversen Arbeitstreffen konnte ein handlungsleitendes Modell von Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorgestellt werden, dass in einem fortlaufenden Prozess weiterentwickelt wird.

Das Selbsthilfequadrat als möglicher gemeinsamer Bezugsrahmen umfasst vier Grundprinzipien von Selbsthilfe:

- Kompetenz
- Selbstbefähigung
- Gemeinschaft
- Partizipation



Selbsthilfequadrat des Deutschen Kinderhospizvereins

#### Das Grundprinzip der Kompetenz

Kompetenzen sind grundlegende Kategorien von Wissen, Fertigkeiten und sozialen Fähigkeiten (z.B. Kommunikation) und Einstellungen sowie Haltungen.

#### Das Grundprinzip der Selbstbefähigung

Hiermit ist die aktive Aneignung von Kompetenzen gemeint, um Handlungsfähigkeit herzustellen bzw. zu erhalten. Dies geschieht immer in Abhängigkeit bzw. als Folge einer konkreten Handlungssituation und reagiert auf eine spezifische Problemstellung.



#### Das Grundprinzip der Gemeinschaft

Gemeinschaft bedeutet, *nicht alleine zu sein*. Die gemeinsame Lebenssituation wird zum verbindenden Bezugspunkt. Dabei kann es zur gegenseitigen Stärkung sowie praktischer Lebenshilfe untereinander kommen und Solidarität bewusst erlebt werden.

#### Das Grundprinzip der Partizipation

Ein wesentliches Merkmal von Partizipation ist die Möglichkeit, sich an Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen beteiligen zu können. Durch aktives Mitgestalten und Mitbestimmen kann Teilhabe auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Miteinanders realisiert werden.

Was bedeutet dies für die Übertragung auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien? Das Anerkennen und das Wissen um die Folgen, die sich aus der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ergeben, stellt eine Kompetenz dar. Gleiches gilt für die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod.

*Selbstbefähigung* zeigt sich in der Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit zu einem bestimmten Zeitpunkt nach einer gesundheitlichen Krise und einem weiteren Fortschreiten im Verlust von Fähigkeiten. In dieser Situation begleitende Gesprächsangebote wahrzunehmen, oder sich mit der Motivation zur Erreichung bestimmter Ziele dem Leben neu zuzuwenden, ist ein Ergebnis von Selbstbefähigung.

In der gemeinsamen Ausgangssituation Eltern eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung oder eines gestorbenen Kindes zu sein, kann sich *Gemeinschaft* konstituieren.

>>>

<sup>5</sup> Zu Begrifflichkeiten siehe auch: Borgetto, B. (2004, 14 ff.): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Bern: Hans Huber.

## *Vielmehr entwickelt sich jeder in der Gruppe selbst und hilft damit allen anderen, sich selbst zu helfen ...*

Partizipation kann sich durch Engagement und Wirksamwerden in eben diesen (Selbsthilfe-)Gemeinschaften manifestieren. Ebenso meint Partizipation die Teilhabe am öffentlichen Leben in vielfältiger Weise. Der Besuch einer Schule, die Absolvierung einer Berufsausbildung oder die Gestaltung des Lebensalltags durch beispielsweise ein persönliches Budget sind in diesem Verständnis selbstverständliche Aktivitäten des täglichen Lebens. Dazu gehört auch die Einflussnahme auf politische Prozesse durch den örtlich zuständigen Behindertenbeauftragten.

Die vier Grundprinzipien von Selbsthilfe können auch auf den Deutschen Kinderhospizverein als Organisation, wie auch auf seine verschiedenen Arbeits- und Handlungsfelder im Einzelnen bezogen werden.

Hier seien nur beispielhafte einige von vielen denkbaren Anknüpfungspunkten für die Selbsthilfe genannt:

- Erfahrungswissen im Leben mit dem eigenen Kind (Kompetenz)
- Wissen um die Möglichkeit der Mitgliedschaft im DKHV und damit verbundener Vorteile (Kompetenz)
- Besuch beim Bestatter als Schritt in der persönlichen Auseinandersetzung mit der Beerdigung des eigenen Kindes (Selbstbefähigung)
- Bewältigung der eigenen Lebenssituation durch Übernahme von Referententätigkeiten oder Funktionen in der Öffentlichkeitsarbeit (Selbstbefähigung)
- Luftballonritual von Familien für Familien (Gemeinschaft)
- Teilnahme an Seminarangeboten für Familien bzw. einzelne Familienmitglieder (Gemeinschaft)
- Mitwirkung und Verantwortungsübernahme in Gremien des Vereines wie Vorstand, Elternrat (Partizipation)
- Dialogpartner für die politische Interessensvertretung sein (Partizipation)

Die vier Grundprinzipien Kompetenz, Selbstbefähigung, Gemeinschaft und Partizipation stellen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien wesentliche Faktoren dar, um Lebens- und Handlungsfähigkeit zu erreichen, zu erhalten und zu erweitern.

Dies führt - in Abhängigkeit von der Grunderkrankung und deren Folgen - zu einem höheren Maß an Autonomie und Selbstbestimmung.

Das Selbsthilfequadrat gibt Orientierung, um Selbsthilfeaktivitäten der Betroffenen zu unterstützen. Außerdem hat es den Vorteil, dass nicht jede der vier Komponenten immer gleichzeitig sowie alles durch die Betroffenen selbst berücksichtigt bzw. geleistet werden muss und trotzdem Selbsthilfe sichtbar praktiziert wird. Es ist vielmehr so, dass jeder im Rahmen der zu einem bestimmten Zeitpunkt zugänglichen Ressourcen und Handlungsmöglichkeiten Aktivität ergreifen kann: „Vielmehr entwickelt sich jeder in der Gruppe selbst und hilft damit allen anderen, sich selbst zu helfen. Die Brisanz dieser wechselseitigen Selbsthilfe im eigentlichen Sinn, dieses Lernen am Modell, liegt darin, dass sie allen Bemühungen, in Selbsthilfegruppen vornehmlich eine Art Laienhelferverfahren zu sehen, den Boden entzieht. Sich selbst auf den seelischen Entwicklungsprozess einzulassen, um sich, sein Leben und seine Bedingungen angemessener wahrzunehmen und zu gestalten und um selbstbewusster, entscheidungsfreudiger und handlungsfähiger zu werden [...].<sup>6</sup> Damit wird es möglich, ein hohes Maß an Beteiligung der Betroffenen sowie Respekt vor ihrer Kompetenz mit professionsgebundenem, beruflichem Handeln und Organisationsstrukturen zu verbinden.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland ist aus der Selbsthilfe von betroffenen Familien entstanden. Dabei ist der Deutsche Kinderhospizverein als Trägerorganisation von ambulanten Diensten und als anerkannte Fach- und Spitzenorganisation in ihren Grundprinzipien bis heute der Selbsthilfe verpflichtet geblieben.

Inwieweit die Selbsthilfe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien auch dauerhaft als Säule der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland wirksam bleibt, hängt u.a. von zwei eng miteinander verbundenen Fragen ab:

1. Bleibt die Selbsthilfe als normativer Anspruch innerhalb der Kinder- und Jugendhospizarbeit zwar bestehen, manifestiert sie sich aber im Wesentlichen nur im Austausch von Informationen und punktuellen Begegnungen unter betroffenen Familien?
2. Oder gelingt es durch ein hohes Maß an Beteiligung der Betroffenen und Wertschätzung bzw. Berücksichtigung ihrer Kompetenzen und ihres Erfahrungswissens das kreative Veränderungspotential von Menschen, die möglichst eigenständig ihre Lebenssituation verändern und verbessern wollen, zur Entfaltung zu bringen?

Die Motivation zur Selbsthilfe kann den betroffenen Familien letztendlich nicht von außen verordnet werden, sondern sie begründet und speist sich aus dem persönlichen Wunsch sowie dem persönlichen Erleben von Selbstwirksamkeit. Selbsthilfe kann somit unterstützen, das eigene (Familien-)Leben -auch mit dem Hintergrund der Tragik, die eine lebensverkürzende Erkrankung des Kindes mit sich bringt - aktiv, sinnerfüllend und mit viel Leben vor dem Tod zu gestalten.

### **Herausforderungen und Aufgaben für die Zukunft**

Die Idee der Selbsthilfe ist weder neu, noch ist sie vergessen. Und doch scheint sie seit einiger Zeit angesichts professionalisierter Unterstützungssysteme immer mehr in den Hintergrund zu geraten. Es gilt, sich immer wieder an folgende Punkte zu erinnern:

<sup>6</sup> Vgl. Moeller, M.L. (1996, 15f.): Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

## Selbsthilfe hat gesellschaftliche Veränderungen und soziale Innovationen hervorgebracht ...

1. Selbsthilfe hat gesellschaftliche Veränderungen und soziale Innovationen hervorgebracht.
2. Selbsthilfe garantiert, dass Angebote im Gesundheits- und Sozialsystem nicht an den Betroffenen vorbeigehen, sondern möglichst umfassend ihren Bedürfnissen und Anforderungen entsprechen. Klarer ausgedrückt: Ohne die Kompetenzen und die Partizipation der Familien ist gute Kinder- und Jugendhospizarbeit auch in Zukunft nicht möglich.
3. Selbsthilfe ist ein Wert an sich, für Betroffene, weil es letztendlich durch Aktivitäten der Selbsthilfe überhaupt erst zum Erleben von Selbstwirksamkeit kommt. Selbstwirksamkeit ist immer stärkend und förderlich. Sie braucht die Bewältigungskompetenz der Betroffenen und einen gewissen Bewältigungsoptimismus, statt blockierendem und problemverstärkendem Erleben und Verhalten.

Gerade im dritten Gedanken wird deutlich, dass die Initiative zur Selbsthilfe immer auch bei den Betroffenen liegt. Welche Aufgaben und Herausforderungen stellen sich aber künftig für und innerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins? Vier Themen möchten wir beispielhaft herausgreifen.

### Zum Verhältnis hauptamtlicher Tätigkeit und Förderung der Selbsthilfe:

Fachkräfte (Gesundheits- und Krankenpflege; BA/MA-Studiengänge) begreifen die Förderung von Selbsthilfe nicht zwangsläufig in ihrer eigenen Berufsidentität und Handlungslogik als Teil ihrer Aufgabe bzw. haben Zweifel bezüglich der Bedeutung und Umsetzungsmöglichkeiten (siehe der Beitrag von Desirée Luckenbach).

Zum einen gilt es, hierfür ein Bewusstsein zu stärken und das Streben nach starken, mündigen und handlungsfähigen Familien als grundlegende Arbeitsrichtung zu verankern. Zum anderen ist es notwendig, dies auszubalancieren mit Respekt, Anerkennung und Honorierung von Fachwissen und fachlicher Hilfe (die auch gewünscht und sinnvoll ist). Ressourcenorientierte methodische Ansätze, wie der des Empowerments (siehe Beitrag Jens Schneider) und der Wunsch der Familien selbst, etwas für sich zu tun, können hier hilfreich sein.

Dies bedeutet auch, personelle Ressourcen einzusetzen, die zunächst Mehrarbeit bedeuten können, um Selbsthilfeaktivitäten zu unterstützen, sich an anderen Stellen wieder zurückziehen und Familien Verantwortung zurückzugeben (siehe Beitrag Hubertus Sieler), was nicht immer leichtfällt. Denn begrenzte Zeit spielt auch für die Begleitenden eine Rolle.

### Zum Kontext Schule:

Im Bereich der Förderschulen ist davon auszugehen, dass es durch die Selbsthilfe betroffener Familien weitestgehend gelungen ist, Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung angemessen zu begleiten. Sterben, Tod und Trauer von Schülern sind nicht länger Tabuthemen, die zur Erstarrung und partieller Handlungsunfähigkeit führen. Abschieds- und Erinnerungskultur ist zu einem Teil der gesamten Schulkultur geworden.

Für den Bereich der Regelschulen kann das in dieser Form sicherlich noch nicht bestätigt werden. Im Zuge der Inklusion stellen sich hier Entwicklungsaufgaben für die Selbsthilfe. Wenn Schüler mit lebensverkürzender Erkrankung zunehmend in der Regelschule unterrichtet werden, entstehen in der Schule neue Themen und Anforderungen. Lehrer werden zu Begleitenden und Mitschüler werden zu Mit-Betroffenen. Schüler, wie auch Lehrkräfte, kommen vielleicht erstmalig mit dem Thema lebensverkürzende Erkrankung in Berührung. Hier stellt sich die Frage, wie die Kinder- und Jugendhospizbewegung - Selbsthilfe eingeschlossen - vor Ort unterstützen kann.

### Zur Kinderkrankenpflege:

Hier gilt es, Aktivitäten zu entwickeln, um langfristig und flächendeckend (bedarfsorientiert) die Situation der häuslichen Kinderkrankenpflege zu verbessern, damit gesichert ist, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung in der (familiären) Häuslichkeit gut pflegerisch versorgt sind (siehe auch Beiträge Kathrin Floß-Sauer und Marcel Globisch). Um diese Ziele zu verfolgen, ist das Engagement von Familien, besonders der Eltern, unabdingbar. Hier stellt sich ein grundlegendes Problem, dessen Lösung nur durch gemeinschaftliche Anstrengungen und in kleinen Schritten möglich erscheint. Eltern sind häufig diejenigen, die pflegerische Ausfälle selbst auffangen müssen und so an ihre Grenzen kommen und über ihre Kräfte hinaus funktionieren (müssen). Dies gilt besonders für Alleinerziehende, meist die Mütter, die nicht selten auf sich allein gestellt sind.

>>>



## Einfach anfangen! 90 Prozent aller Vorhaben finden nicht statt, weil der erste Schritt nicht gegangen wird ...

Gleichzeitig sind es die Eltern, die über das notwendige Erfahrungswissen verfügen, um die teils prekären Pflegesituationen darzustellen. Die Bitte, sich in ihrer belastenden Situation über ihre eigene Lebenssituation einzubringen, fühlt sich bisweilen an wie eine Zumutung. Doch Familien können selbst entscheiden, ob und wie sie sich einbringen möchten. Die Frage ist daher vielmehr, wie können wir, die Vertreter der Kinder- und Jugendhospizarbeit, die Eltern in diesem Spagat noch besser unterstützen oder davon überzeugen, dass Selbsthilfe auch Kraft geben kann, wie Susanne Lehn in ihrem Beitrag aus Sicht einer Mutter formuliert:

*„Aber ich habe für mich selbst bemerkt, dass das Zusammenreffen mit anderen Menschen auch eine Quelle der Kraft sein kann, dass es mir gut tut, zu hören und zu sprechen und auch gemeinsam zu lachen“.*

Fest steht: Eine gute und gesicherte Versorgung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung eröffnet auch zeitliche Räume, in denen Familien ihre Kraft, sich selbst helfen zu können, entfalten können. Dies hat spürbare Auswirkungen auf die Kinder, die gestärkte Eltern an ihrer Seite brauchen.

### **Zum elternunabhängigen Wohnen für junge Erwachsene:**

Welche Wohnformen - und nicht reduziert auf klassische Wohnstätten - brauchen junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung?

Auch hier ist der DKHV aufgerufen - und tut dies bereits - Aktivitäten zu entwickeln, damit adäquate und differenzierte Wohnformen in ausreichender Anzahl entstehen und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung bestenfalls wählen können, ob sie in der familiären Häuslichkeit oder in anderen außerfamiliären Wohnformen leben möchten. Im Rahmen ihrer persönlichen Reifung und Entwicklung sollen sie durch geeignete Wohnformen darin unterstützt werden, ein selbstständiges Leben führen zu können.

### **Noch einmal zurück zur Ausgangsfrage ...**

Selbsthilfe? Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit?

Der Wert von Selbsthilfe ist ganz grundsätzlich und im Deutschen Kinderhospizverein unverändert hoch. Es ist Aufgabe des DKHV, aber auch der gesamten Kinderhospizlandschaft, die Selbsthilfe - im Sinne von Kompetenz, Selbstbefähigung, Partizipation und Gemeinschaft - zu erkennen und innerhalb der eigenen Strukturen und Arbeitsbereiche sowie gesamtgesellschaftlich zu unterstützen.

Selbstkritisch müssen wir anerkennen, dass auch uns die Umsetzung nicht immer in dem Maße gelingt, wie wir als idealtypisch beschreiben. Die Entstehung dieses Leitartikels ist dafür - leider - ein Beispiel. Die Abstimmung des Beitrages ist nur bedingt im unmittelbaren Dialog mit Familien erfolgt. Die Gründe dafür sind durchaus unterschiedlich. Fehlende zeitliche Ressourcen von Familien und uns Hauptamtlichen; enge Zeitpläne; mangelnde Einladung zu frühzeitiger Involvierung von Familien unsererseits; überschaubare Anzahl von Familien, die sich eine Mitarbeit vorstellen können ... Die Liste könnten wir noch fortsetzen.

Nicht nur zur eigenen Beruhigung: Entscheidend ist an solchen Punkten, die wir alle im Arbeits- oder Familienalltag erleben, doch die Haltung. Wir dürfen an unsere Grenzen kommen, wir dürfen scheitern und doch ändert sich unsere grundsätzliche Haltung nicht.

Wichtig ist, dass wir überhaupt beginnen. Raul Krauthausen, eines der Aushängeschilder für Selbsthilfeaktivitäten in Deutschland, rät im Gespräch mit Nicola Sieverling: *„Einfach anfangen! 90 Prozent aller Vorhaben finden nicht statt, weil der erste Schritt nicht gegangen wird. Auch Eltern, deren Kinder sich im Hospiz befinden, sollten Selbsthilfe machen. Wo sind Gleichgesinnte? Dann einfach mit einem Gespräch anfangen. Reaktionen kommen in jedem Fall. Dann können die weiteren Schritte folgen.“*

Oder mit den Worten von Judy Machiné, Mutter von Daniel, die in ihrem Beitrag (siehe Artikel von Judy Machiné) schreibt:

*„Ich sehe Selbsthilfe als einen der wichtigsten Faktoren bei dem Versuch, Hindernisse in Chancen zu verwandeln.“*

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen inspirierende Gedanken, neue Erkenntnisse auf den folgenden Seiten und hoffentlich etwas, was sie für sich im Sinne der Selbsthilfe mitnehmen können.



#### **Zu den Autoren**

**Name:** Thorsten Hillmann

**Tätigkeit:** Referent Inhalte und Entwicklung



**Name:** Marcel Globisch

**Tätigkeit:** Leitung Inhalte und Entwicklung



© Foto: FLICKR

## „Wir brauchen eine offenere Gesprächskultur“

Ein Interview mit Raul Krauthausen, Vorsitzender und Gründer vom Verein Sozialhelden

Einfach mal machen! So lautet der Slogan von Sozialhelden, einem Verein, der seit 2004 die Themen Teilhabe, Inklusion und Menschen mit Behinderung in die Öffentlichkeit bringt. Ziel ist es, kreative Lösungen für ein besseres Miteinander zu entwickeln. Vorsitzender und Gründer ist Raul Krauthausen, der sich selbst als Inklusionsaktivist bezeichnet und im Rollstuhl sitzt. Der Berliner weiß genau, worüber er meist deutlich und pointiert spricht - und ist daher weltweit ein begehrter Interviewpartner. 2014 veröffentlichte Raul Krauthausen seine Biografie *„Dachdecker wollte ich eh nicht werden - Das Leben aus der Rollstuhlperspektive“*. Seit 2015 hat er seine eigene Talksendung und spricht über Kultur und Inklusion. Wir dem Interview haben wir uns auf ein lockeres „Du“ geeinigt.

### Erlebst Du als Inklusionsaktivist auch Widerstand und Enttäuschungen, die Du wegstecken musstest?

Ich erlebe nicht, dass die Leute sagen: Mit euch wollen wir nichts zu tun haben. Das läuft subtiler ab. Zum Beispiel beobachten wir gerade sehr stark, dass zwischen Körperbehinderten und geistig Behinderten unterschieden wird. Dann wird gesagt, dass Inklusion bei Rollstuhlfahrern gar kein Problem ist. Dahinter steckt, dass diese Menschen Angst haben, ihre eigene Komfortzone zu verlassen. Bemerkenswert ist auch, dass sich in den Medien vor allem Menschen zum Thema äußern, die selbst nicht behindert sind - Politiker, Stadtplaner, Lehrer. Betroffene kommen nie zu Wort. Nur Erwachsene haben diese Berührungsprobleme, Kinder überhaupt nicht.

### Kann diese Form der Selbsthilfe auch belastend sein, gerade wenn man wie Du auch das Gesicht dieser Bewegung ist?

Ich empfinde es als Stärke, dass wir sagen können, was gut für uns ist. Wir fordern nichtbehinderte Menschen heraus. Unsere Haltung ist charmant-respektlos. Wir beleidigen niemanden, sind aber respektlos gegenüber Menschen, die nur Angst haben. Belastend finde ich jedoch, dass ich als Aktivist im Rollstuhl für viele spreche und nichts falschen machen möchte.

### Wie trennst Du zwischen Deiner eigenen Lebenssituation und übergeordneten Interessen und Bedürfnissen?

Die Trennung findet immer an dem Punkt statt, wenn es bundesweite Projekte wie unsere Onlinekarte von rollstuhlgerechten Orten gibt, die mittlerweile von alleine laufen. Also unabhängig von der Privatperson Raul. Wir haben eine eigene Redaktion und Experten, die diese Themen in die Öffentlichkeit tragen. Gleichzeitig sind wir dabei, die Struktur so zu bauen, dass ich politischer werde. Unbequemer, den Finger in die Wunde legen. Das ist mein Ziel.

>>>

*... denn nur aus Niederlagen lernen wir. Wer die ganze Zeit beschützt wird, kann dies nicht erleben.*

#### **Wo holst Du Dir Unterstützung, wenn Du an Deine Grenzen kommst?**

Es gibt einmal meine private, behinderungsbedingte Grenze. Das erlebe ich auch. Ich bekomme Unterstützung durch einen Assistenten. Diese Hilfe ist wichtig, um meine Arbeit für die Sozialhelden oder die TV-Sendung gut zu machen. Und dann ist da die berufliche Grenze: Ich bin ein lausiger Journalist und sehr ungeduldig. Da suche ich mir Experten aus dem Team, die mich unterstützen und mir helfen.

#### **Gibt es eine Art Definition Deines Herzens für den Begriff Selbsthilfe?**

Betroffene tauschen sich mit anderen Betroffenen in einem geschützten Rahmen aus. Sie können über ihre eigenen Herausforderungen im Leben reden. Es ist total wichtig, dass dies im Ehrenamt stattfindet und auch finanziell wertgeschätzt wird, zum Beispiel durch die Bereitstellung von Räumen und eine professionelle Begleitung. Zweite Definition: Betroffene haben das Sagen! Selbsthilfe findet oftmals so statt, dass Eltern einen Selbsthilfeverein für ihre Kinder gründen - und dann reden sie die ganze Zeit über ihre Kinder. Dass, was diese aber wollen, findet nur im Rahmen des Möglichen statt, was die Eltern wiederum definieren. Das ist schwierig. Gerade Eltern mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind, haben natürlich total nachvollziehbar Angst um ihre Kinder. Diese Angst behindert jedoch oftmals deren Entwicklung. Jedes Kind, egal welche Erkrankung es hat, hat ein Recht, Herausforderungen selbst zu meistern und auch zu scheitern. Denn nur aus Niederlagen lernen wir. Wer die ganze Zeit beschützt wird, kann dies nicht erleben.

#### **Gab es für Dich bislang Berührungen mit der Kinder- und Jugendhospizarbeit?**

Ich habe vor einigen Jahren eine Ausbildung als Telefonseelsorger gemacht. Da hatten wir auch Anrufe von Kindern, die im Hospiz oder in der Klinik lagen. Ich hatte ein intensives Gespräch immer wieder einmal mit einem 13-jährigen Kind, das mit einem Gehirntumor im Krankenhaus lag. Es wusste, dass es bald sterben wird. Das Kind bekam unsere Nummer von der Krankenschwester. Unser Thema war, dass dieses Kind mit niemandem über den Tod sprechen konnte. Die Eltern sagten immer: „Alles wird gut!“ Nur mit der Telefonseelsorge konnte es offen sprechen und seine Ängste frei äußern. Nicht vor dem eigenen Tod, sondern davor, den Eltern weh zu tun. Das war für mich ein sehr einschneidendes Erlebnis.

#### **Tod und Sterben ist in unserer Gesellschaft tabuisiert. Was wünschst Du Dir, was muss anders laufen?**

Ich habe aus den Gesprächen mit dem Kind gelernt, dass wir unsere eigenen Ängste vor dem Tod beiseitelegen müssen. Es ist nicht so einfach für Familienangehörige, das ist mir klar. Aber wir brauchen eine offenere Gesprächskultur - mit den Menschen, die sich darin befinden, weniger mit Experten von außen. Nicht jeder, der in einem Hospiz ist, leidet. Das ist aber die Annahme vieler Menschen. Hospize sind für mich auch ein Ort der Freude! Es gibt dort auch Lachen - mit einer Behinderung oder tödlichen Krankheit. Jemand der Krebs hat und stirbt, lacht genauso über Witze. Wir müssen die Persönlichkeiten in den Mittelpunkt stellen und nicht deren Schicksal. Dann entsteht auch ein lockerer Umgang mit den Themen Tod und Sterben.

#### **Was rätst Du Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren wollen?**

Einfach anfangen! 90 Prozent aller Vorhaben finden nicht statt, weil der erste Schritt nicht gegangen wird. Auch Eltern, deren Kinder sich im Hospiz befinden, sollten Selbsthilfe machen. Wo sind Gleichgesinnte? Dann einfach mit einem Gespräch anfangen. Reaktionen kommen in jedem Fall. Dann können die weiteren Schritte folgen.

#### **Mehr Informationen auf den Websites:**

[www.raul.de](http://www.raul.de)  
[www.krauthausen.tv](http://www.krauthausen.tv)  
[www.sozialhelden.de](http://www.sozialhelden.de)

> Nicola Sieverling



Zur Autorin

Name: Nicola Sieverling

Tätigkeit: freie Redakteurin  
aus Hamburg

*Wir müssen die Persönlichkeiten in den Mittelpunkt stellen und nicht deren Schicksal ...*

# Mein Weg zur Selbsthilfe



## Selbsthilfe kommt nicht von allein...

### ... und warum Selbsthilfe ein Geschenk ist

Ich sehe Selbsthilfe als einen der wichtigsten Faktoren bei dem Versuch, Hindernisse in Chancen zu verwandeln. Zu versuchen, Dinge für mich selbst zu verstehen und selbstständig Wege zu finden, um mit diesen umzugehen, statt diese an andere „outzusourcen“ oder sie Profis zu überlassen, ist eine Disziplin, die nie endet.

Ich muss schon zugeben - es ist einfacher, eine Antwort bei Google zu finden, als sie mir selbst auszudenken. Es ist bequemer, sich eine Palette von Möglichkeiten servieren zu lassen, als zu lesen und zu studieren, um mich selbst zu informieren, um eine gute Lösung zu finden. Vor Kurzem habe ich eine Postkarte gesehen, auf der stand „Denken ist wie Googlen, nur krasser“ und ich musste über den Humor schmunzeln, mit dem der Denkprozess hier definiert wurde.

**Es scheint fast, als könnten wir Gefahr laufen, zu vergessen, wie das Denken funktioniert.**

Wir leben in einer Kultur, die in Selfiesticks und Kameradronen investiert - narzisstischen Requisiten der „ME-Generation“. Wir haben die Möglichkeit, auf unserer Menü-App auf dem Smartphone aus einer unzähligen Auswahl von Gerichten zu wählen und dieses innerhalb der nächsten Stunde geliefert zu bekommen. In der Kühltheke im Supermarkt haben wir uns an eine Auswahl von mindestens 50 verschiedenen Käse- und Joghurtsorten gewöhnt.

Wir lieben es, die Wahl zu haben, wir glauben an unsere Rechte und freie Meinung - wir lieben es, bedient zu werden - und mögen es nicht, dafür lange warten zu müssen.

Ich bin alleinerziehende Mutter eines jungen Mannes mit einer lebensverkürzenden Hirnerkrankung. Wenn ich mich zurückziehe und in Selbstmitleid versinke, habe ich keine Kraft mehr für Selbsthilfe. Selbstmitleid ist wie ein Schaumbad: Wenn man zu lange darin liegenbleibt, wird das Wasser kalt und man wird ganz schrumpelig.

Wie viele andere Eltern auch, begann ich mit der Trauer um „mein perfektes Kind“ als Daniel vor etwa 20 Jahren diagnostiziert wurde. Die Trauer verändert sich, mutiert. Sie ist etwas, was immer da ist. Sie wird stärker, an Geburtstagen und zu Weihnachten, rückt in den Hintergrund, wenn die Sonne scheint und er einen guten Tag hat - aber sie verschwindet nie ganz.

**Ich kann mir vorstellen, dass die Trauer das Potential hat, jede Art von Selbsthilfe zu blockieren.**

>>>

## *Selbsthilfe ist „die Fähigkeit, sich selbst zu helfen – ohne die Unterstützung anderer“ ...*

Ich bin noch nie am Morgen aus dem Bett gesprungen und habe vor Freude gesungen, aus Vorfreude, heute Selbsthilfe zu betreiben. Selbsthilfe ist harte Arbeit. Ich muss zugeben, dass es für mich auch oft schwer ist, auf andere zuzugehen, denn meine Zeit, die nicht mit Pflegeaufgaben für meinen Sohn gefüllt ist, ist begrenzt. Ich bin jemand, der telefonieren nicht so mag und reden eigentlich auch nicht so sehr. Also muss ich mir selbst dabei helfen, diese Dinge zu tun, auch wenn ich manchmal Wege finde, diese zu vermeiden.

**Selbsthilfe ist „die Fähigkeit, sich selbst zu helfen - ohne die Unterstützung anderer“ (dictionary.com). Selbsthilfe kommt nicht von alleine.**

Allerdings: Sind wir uns nicht alle darin einig, dass alles, was etwas wert ist, durch harte Arbeit erreicht wird? Beispielsweise ein gesunder, durchtrainierter Körper, Kindererziehung, oder Klavierspiel: Erfolg kommt nicht von selbst.

Am Beispiel des Klavierspiels muss zunächst die Theorie der Noten verstanden werden, die Akkorde müssen erlernt und wieder und wieder geübt werden, bis sie von der Hand fast wie von selbst gespielt werden können. Wenn einmal das Fundament der Disziplin gelegt ist, sind die Möglichkeiten endlos.

Wenn ich mich dafür entscheide, mir selbst zu helfen, muss ich gegen den Strom der populären Kultur schwimmen und lernen, entgegen meines eigenen Egoismus zu handeln. Während das Lösen von Problemen für uns Menschen ein ganz natürlicher Vorgang ist, kann es doch sehr unangenehm und unnatürlich sein, dies allein und ohne professionelle Hilfe zu tun.

Wenn wir uns jedoch dazu entschließen, es bewusst allein zu versuchen, selbstständig zu lesen und zu studieren, wenn wir einfach der natürlichen Logik folgen, „die Angst spüren, aber es trotzdem wagen“, dann kann es passieren, dass wir mit einer Lösung um die Ecke kommen, an die vor uns noch niemand gedacht hat.

**Selbsthilfe erhöht die Chancen auf freie eigenständige Gedanken und individuelle Lösungen. Sie benötigt eine solide Basis an Wissen, um effektiv zu sein, sodass am Ende die Investitionen nicht umsonst gewesen sind.**

Als mein Sohn anfing, auch zu Hause ein Beatmungsgerät zu benötigen, bekamen wir eine Menge von Fehlermeldungen und Artefakte. (Fehlermeldungen auf dem Display des Gerätes, obwohl mit dem Patienten alles in Ordnung ist).

Es war extrem schwierig herauszufinden, ob das Gerät nicht richtig arbeitet oder seine Lungen. Bereits kleine Änderungen an Druck oder Rhythmus können die Werte von Sauerstoff und Kohlendioxid in seinem Blut verändern. Kleine Fehler können, wenn sie nicht schnell genug erkannt und behoben werden, lebensbedrohliche Folgen haben.

Die offizielle Vorführung des Gerätes durch ein medizinisches Team war flüchtig - es ging eher darum welche Knöpfe nicht gedrückt werden dürfen, als darum, das Gerät wirklich zu verstehen. Natürlich kamen die besagten Fehlermeldungen nicht morgens um 10 Uhr, sondern mitten in der Nacht, wenn ich müde und genervt im Bett lag, oder zu extrem früher Morgenstunde, wenn ich im Pyjama und abstehenden Haaren vor dem Gerät stand und um ein Wunder betete.

Nach vielen frustrierenden oder sogar gefährlichen Situationen dieser Art hatte ich das Gefühl, dass meine Unwissenheit auf Kosten der Gesundheit meines Sohnes ging und sah mich dazu gezwungen, mir selbst zu helfen. Je mehr das Krankenpflegeteam und ich über Physiologie und Beatmung lasen und je mehr wir die Bedienungsanleitung des Beatmungsgerätes studierten, desto besser begannen wir, die verschiedenen Fehlermeldungen und Signale des Gerätes zu verstehen sowie sie im Zusammenhang mit Daniels Gesundheitszustand zu begreifen.

Wir sind bei Weitem keine Beatmungsspezialisten, aber je mehr Wissen wir über das Beatmungssystem sammelten, desto besser konnten wir mögliche Probleme voraussehen - wie beispielsweise die Höheneinstellung der Maschine oder die Notwendigkeit, einen Anschluss zu wechseln, dessen Verbindungspunkt nicht mehr in Ordnung ist. Vorher hatte niemand diese Punkte bemerkt, einfach deshalb, weil wir gar nicht wussten, worauf es im Einzelnen genau ankommt.

Heute schreiben wir ein tägliches Protokoll mit den wichtigsten Einstellungen des Beatmungsgerätes und haben eine Anleitung zur einfachen Fehlerbehebung von Problemen, die für dieses Gerät typisch sind. Natürlich gibt es eine 0800er-Nummer des Herstellers, die wir im Notfall anrufen können, aber wir haben die Erfahrung gemacht, dass es erstaunlich erfreulich ist, ein Problem durch eigenes Wissen und Erfahrung zu lösen, ohne auf die Hilfe von Telefonstimmen angewiesen zu sein.

**Selbsthilfe ist nicht nur ein Weg, sich selbst aus einer schwierigen Lage zu befreien.**

**Selbsthilfe ist ein Geschenk, das Du Dir selbst machen kannst, welches deinen Horizont erweitert und deine Selbstständigkeit erhöht.**

> Judy Machiné, Übersetzung: Andrea Hesterberg



Zur Autorin  
Name: Judith Machiné  
Tätigkeit: Mutter von Daniel



## „Nach Christians Tod haben wir uns bewusst vom alten Leben verabschiedet“

Für Petra Kettler hat alles seine Zeit / Trauerarbeit in der letzten Phase angekommen

17 Jahre dominierte die Pflege von Christian mein Leben. Seit dreieinhalb Jahren ist er tot. Ich habe das Leben zu jeder Zeit angenommen, so wie es gerade ist. Es gab nie wirklich schlechte Zeiten. Das Leben war anstrengend. Deshalb weiß ich die Leichtigkeit jetzt zu schätzen. Andererseits blicke ich auch voller Stolz zurück, wie ich das alles gemeistert habe und möchte die Erfahrung nicht missen.

1997 kam die Diagnose, dass unser damals vier Jahre alter Sohn Christian eine unheilbare Krankheit namens „Metachromatische Leukodystrophie“ habe. Er würde alle Fähigkeiten wie Laufen, Sprechen, selbstständig essen verlieren. Er würde blind und taub werden, schwerbehindert leben und früh sterben.

So eine Diagnose trifft einen wie ein Holzhammer, trotzdem glaubt man an einen Irrtum. „Das kann gar nicht wahr sein!“, aber die Realität zeigte, dass es stimmte. Die Krankheit schritt so schnell fort, dass wir kaum mit den Hilfsmitteln hinterherkamen. Schon nach einem halben Jahr konnte Christian nicht mehr laufen. Von einem Tag zum anderen nicht mehr frei sitzen, den Kopf nicht mehr halten.

Ein weiteres halbes Jahr später folgten epileptische Anfälle und er musste über eine Sonde ernährt werden. Unser jüngerer Sohn Tom war zum Zeitpunkt von Christians Diagnose vier Monate alt. Unterschiedlicher können sich Kinder gar nicht entwickeln. Das eine lernt jeden Tag etwas dazu, während das andere alles wieder verlernt.

In dieser Zeit habe ich eine Gruppe für Mütter mit behinderten Kindern gegründet. Der Austausch war sehr wichtig, ich war ja Neuling mit einem behinderten Kind. Schon bald schlossen wir uns einer Gruppe an, die ein Kinderhospiz gründen wollte - das Löwenherz. Viele Male besuchten wir in Olpe das erste Kinderhospiz in Deutschland und genossen es, die anstrengender werdende Pflege abzugeben. Vor allem aber tat der Austausch mit anderen Betroffenen immer gut.

Als Christian zur Schule kam, wurde ich gleich Schullehrer-sprecherin seines Förderzentrums, später auch Vertreterin im Zentralelternbeirat für alle Eltern von Förderkindern in Bremen. Im Laufe der Zeit wurde ich politisch aktiv, um die Situation von behinderten Kindern in der Schule zu verbessern, später um allgemein Inklusion in allen Bereichen voranzutreiben.

Aus diesem Engagement ergab es sich, dass ich bei einem Träger der Behindertenhilfe einen Job als Koordinatorin bekam. Es waren anstrengende Jahre. Zusätzlich zur Pflege, Haushalt, Job, viele politische Termine und ganz wichtig: das Geschwister-kind nicht aus den Augen verlieren.

Trotzdem brauchte ich diese zusätzlichen Aktivitäten. Sie brachten mir Anerkennung und Zufriedenheit. Wir haben uns mit der ganzen Familie in unsere Situation eingefunden.

>>>

Zweimal im Jahr besuchten wir gemeinsam einwöchige Seminare für Familien mit behinderten Kindern. Eins im Sommer und eins über Silvester. Zudem besuchte Tom alleine spezielle Geschwisterseminare- und Gruppen für Geschwister.

Für das Kinderhospiz Löwenherz waren mein Mann und ich in vielen Gremien aktiv. Bis zur Eröffnung des Hospizes war mein Mann im Vorstand. Ich war abwechselnd, teilweise auch überschneidend im Elternrat, Vereinsrat, Arbeitskreis ambulant, in der trägerübergreifenden Arbeitsgruppe „Löwe und Tiger“ und einmal jährlich gestaltete ich einen Schulungsabend für ambulante Kinderhospizbegleiter.

Das alles machte ich zu der Zeit ehrenamtlich und gern. Ehrenamt sollte immer eine Win-Win-Situation sein. Ich habe aus all meinen Aktivitäten viel gelernt. In einer Lebenssituation, in der jederzeit ein Notfall alle Planung über den Haufen werfen kann, erschienen mir die Ehrenämter flexibler, als wenn ich mehr gearbeitet oder eine Ausbildung gemacht hätte.

*Vielleicht merkt man aus meinen Worten schon, dass ich inzwischen ein etwas differenzierteres Verhältnis zum Ehrenamt habe. Gerade Frauen in solch schwierigen Situationen sollten unterstützt werden. Da müssen sich Träger Gedanken drüber machen, ob sie das „selbstverständlich“ ehrenamtlich annehmen oder „selbstverständlich“ vergüten.*

Dass Christian sterben würde, rückte immer weiter in den Hintergrund. Je länger er seine prognostizierte Lebenserwartung von acht bis zehn Jahren nach Diagnosestellung überlebte, desto weniger präsent war der Gedanke. So kam es wohl, dass ich ihn immer mehr als „nur“ behindert ansah. Nachdem Christian die Schule beendete, womit wir nie gerechnet hatten, kam er in eine Tagesförderstätte. Den Wechsel hat er bestens mitgemacht und sein Gesundheitszustand war längere Zeit recht stabil. So kam mir der Gedanke, dass er auch von zu Hause ausziehen könne. Es war leider nur eine kurze Zeit, die er in einer Wohneinrichtung verbrachte.

Wenn man Krankenhausaufenthalte und Regeneration bei uns zu Hause abrechnet, vielleicht insgesamt vier Monate. Ein Kind wie Christian ausziehen zu lassen, ist sehr schwer. Es war kein leichter Schritt, aber ich habe ihn nicht bereut. Man konnte Christian anmerken, wie er aufblühte. Raus aus der eingespielten Umgebung. Neue Menschen, Geräusche, Gerüche haben seine Sinne angeregt und ihn viel wacher werden lassen. Ich freue mich, dass ich ihm das ermöglicht habe.

Es waren ausgefüllte 17 Jahre bis zu Christians Tod im Februar 2014. Ich war stark gefordert, vielleicht auch manchmal überfordert und mit den Kräften am Ende. Aber niemals habe ich mit meinem Leben gehadert, oder mich mit der Gesamtsituation unglücklich gefühlt.

Christian starb nach einem Krankenhausaufenthalt an einer Lungenentzündung bei uns zu Hause. Ich glaube, es war seine Entscheidung und ich bin ihm dankbar, dass ich dabei sein durfte.

Eigentlich hatte ich befürchtet, in ein tiefes Loch zu fallen. Das habe ich aber nicht so weit kommen lassen, sondern mir noch einige Ehrenämter gesucht. So gründete ich ein Trauercafé.

Intensiv habe ich mich mit Trauerarbeit beschäftigt und leite heute noch bis Ende des Jahres eine Gruppe. Die Gemeinsamkeit tat gut, aber jetzt merke ich, dass meine Trauerarbeit in der letzten Phase angekommen ist.

Es war für mich wichtig, nochmal etwas ganz Neues zu beginnen. Ich schloss mich einer Gruppe von Frauen aus aller Welt an. Wir lernten in Gesprächen und bei Ausflügen die andere Kultur kennen und die ausländischen Frauen von uns die deutsche Sprache. Das war ein ganz erfülltes, harmonisches Zusammensein.

Dafür durften wir Räume nutzen, die eigentlich zu einem Tagestreff für obdach- und wohnungslose Frauen gehören. Von der Leiterin erfuhr ich mehr über die Angebote und die Zielgruppe. Frauen sind seltener obdachlos. Wenn sie ihre Wohnung verloren haben, was schnell durch eine Trennung passieren kann, kommen sie oft vorübergehend bei Bekannten unter. Das ist dann Wohnungslosigkeit. Manche schlafen auch im Auto oder in den Notübernachtungen. Wer obdachlos ist, schläft irgendwo draußen.

Der Tagestreff bietet den Frauen die Möglichkeit, sich auszu-ruhen, zu duschen, Wäsche zu waschen oder einen Computer zu nutzen. Essen und Trinken wird zu sehr günstigen Preisen angeboten. Dinge, die für uns selbstverständlich sind. Darüber hatte ich mir zuvor nie Gedanken gemacht.

In mir wuchs der Wunsch, mich in diesem Bereich zu engagieren. Etwas Bedenken hatte ich schon, ob mich diese Schicksale überfordern würden. Deshalb fing ich erstmal ehrenamtlich im Vertriebsbüro der „Zeitschrift der Straße“ an. Das ist die Obdachlosen-Zeitung in Bremen. Nachdem ich dort ein Dreivierteljahr tätig war, konnte zum ersten Mal eine bezahlte Halbtagsstelle geschaffen werden und ich Glückspilz habe sie bekommen. Der Umgang mit diesen Menschen hat mich geerdet. Sie alle haben ihr Schicksal. Das habe ich auch. Aber ich bin nicht daran zerbrochen, sondern konnte immer das Beste aus jeder Situation machen.

Rein privat haben wir uns nach Christians Tod ganz bewusst vom alten Leben verabschiedet. Wir haben unser Haus am Stadtrand verkauft und sind mitten in die City in eine Wohnung gezogen. Tom bekam seine erste eigene Wohnung in Bremen und nach einem Auslandsjahr studiert er inzwischen in Heidelberg.

Mein Mann und ich haben es geschafft, uns als Paar ein schönes Leben zu machen. Wohl wissend, dass es nicht selbstverständlich ist, genießen wir besonders die Spontaneität und Flexibilität.

Die Wertschätzung dafür haben wir unseren Jahren zu verdanken, die von der Pflege dominiert wurden. Wir wollen jetzt glücklich sein!

> Petra Kettler



Zur Autorin  
Name: Petra Kettler  
Tätigkeit:  
Koordinatorin einer  
Straßenzeitung



# Unser Weg zur Kinder- und Jugendhospizarbeit

Oder: Wie wir den Weg lange nicht gefunden haben

**Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche ist eine gute Sache. Aber doch nicht für uns. Wir brauchen das doch nicht. Wir betreuen unser Kind gern selber. Ist das Hospiz nicht für Menschen, die auf der letzten Strecke ihres Lebensweges sind? Das konnte, durfte doch bei unserer Tochter nicht der Fall sein!**

Wir lieben und versorgen unser Kind „in eigener Regie“. Natürlich, Ärzte, Krankenschwester, Therapeuten, später Erzieher, Lehrer und gute Freunde, die haben wir gebraucht. Aber „Fremde“? Nein. Das konnten wir uns nicht vorstellen.

Unsere Tochter Luca ist mit drei Monaten an einem schnellwachsenden Hirntumor erkrankt. Verbunden damit war die Aussicht einer extrem kurzen Lebenserwartung. Anfangs war jeder Monat ein Geschenk. Es folgten Chemotherapien, Katheter, Magensonde, fast unzählige Kopfoperationen, chronische Schmerzen, Hormonstörungen. Aber eine Begleitung durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit? Damit konnten wir uns nicht anfreunden.

Unser erster „Fast-Kontakt“ war das Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Eine Kinderkrankenschwester schwärmte uns davon vor. Ich schwankte, denn die Vorstellung, als ganze Familie (samt Geschwisterkindern) eine Auszeit zu nehmen, war verlockend. Aber wieder von zu Hause weg? Auch war der Rest der Familie nicht zu begeistern.

Die nächste Begegnung kam durch eine Freundin. Ihre Familie ist über den Tod ihres Sohnes hinaus vom ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst im Kreis Recklinghausen begleitet worden. Das war und ist großartig für sie. Sie hat immer mal wieder erzählt. Ich habe es gut gefunden. Aber nicht für mich.

Einmal hat sie mich und meine Tochter zu einem großen Fest des Deutschen Kinderhospizvereins im Maximilianpark in Hamm mitgenommen. Es hat uns und besonders Luca sehr gefallen. Die nette und unaufdringliche Art der Mitarbeitenden war sehr ansprechend. Aber immer noch dachte ich: Die armen Kinder, gut dass sie dieses Angebot haben. Aus heutiger Sicht recht überheblich von mir.

Im Jahr 2014 kam es zu unserer dritten Begegnung mit der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Nach einem erneuten Tumorrezidiv und einem Schlaganfall kam Luca ins Palliativzentrum. Bei der Schmerztherapie wurde uns nahegelegt, Lucas Alltag zu strukturieren und Hilfen anzunehmen. Wieder war von Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit die Rede.

>>>

*Wir als Mitglieder und betroffene Eltern sind die besten Botschafter, Begeisterung ist ansteckend und öffnet Türen. Kaum ein Außenstehender kann das vermitteln oder nachempfinden.*

Und was soll ich sagen? Aller guten Dinge sind (wie in unserem Fall) drei. Wir vereinbarten einen Termin mit der Koordinationsfachkraft des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes im Kreis Recklinghausen. Durch den Kontakt mit meiner Freundin hatte ich keine Berührungsängste.

Die Koordinationsfachkraft und die mögliche ehrenamtliche Begleiterin haben uns gemeinsam daheim besucht und wir waren fast sofort „Feuer und Flamme“ für eine ambulante Begleitung.

Luca genießt nun jeden Besuch „ihrer“ Ehrenamtlichen.

Wir Eltern tun es auch.

Mittlerweile nehmen wir auch an Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie teil. Die Begegnungen und neuen Erfahrungen, die wir dort machen, sind für uns von großem Wert.

*Zwei Dinge sind uns leider erst sehr spät klar geworden. Ich möchte dieses Wissen nun sehr gern weitergeben:*

**Kinder- und Jugendhospizarbeit braucht einen langen Atem, oft brauchen betroffene Familien mehrere Anläufe. Jede Familie hat ihr eigenes Tempo.**

**Wir als Mitglieder und betroffene Eltern sind die besten Botschafter, Begeisterung ist ansteckend und öffnet Türen. Kaum ein Außenstehender kann das vermitteln oder nachempfinden.**

Wenn wir vermitteln können, dass Kinder- und Jugendhospizarbeit Begleitung im Leben ist, keineswegs zeitlich limitiert, dann werden Vorurteile abgebaut und Familien gewinnen Lebensqualität.

Dann kann es noch mehr Familien bzw. Kindern ergehen wie uns.

Oder wie Luca sagt: „Schade, dass wir nicht schon viel länger beim Deutschen Kinderhospizverein sind!“

> [Regine Ullner](#)



Zur Person  
Name: Regine Ullner  
Tätigkeit: Mutter

## Selbsthilfegedanken

### Was hindert mich Selbsthilfe zu fördern, selber in Gang zu bringen?

*ZEIT, oder besser gesagt: Mein Job und materielle Erfordernisse hindern mich daran, MEHR zu machen.*

*Die Wegstrecken sind oft mit Marie nicht machbar, ich kann ihr nicht zumuten, für einen Abend nach Hamburg zu fahren oder Ähnliches.*



## Starthilfe zur Selbsthilfe

Eigenverantwortung stärken, Handlungsoptionen aufzeigen und Familien vernetzen

**Aus der Selbsthilfe heraus entstand vor über 25 Jahren der Deutsche Kinderhospizverein. Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, fanden sich hier, um sich gegenseitig zu stärken, Hilfe und Unterstützung zu geben. Auf eine Struktur der Begleitung im Lebensalltag wie heute konnten die Familien zunächst nicht zurückgreifen.**

Das Formulieren von Bedürfnissen der Familien hat dazu beigetragen, dass sich die verschiedensten Angebote in der Kinder- und Jugendhospizarbeit entwickeln und immer wieder verändern konnten. Selbsthilfe war von Anfang an eine wichtige tragende Säule der Kinderhospizbewegung.

Der Deutsche Kinderhospizverein wurde im Laufe der Jahre immer bekannter und größer. Zunehmend mehr Familien mit Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung fanden den Weg in den Verein und somit in die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ein Grund dafür war, dass die Bedürfnisse und Anliegen der Familien stets im Mittelpunkt der Arbeit standen. Eltern werden als Experten ihrer erkrankten Kinder und ihrer Lebenssituation gesehen.

Mit dem Wachsen des Vereins war es für die zu dieser Zeit aktiven Familien kaum noch leistbar, sich den Anfragen und Themen der Vielzahl an Familien adäquat und umfassend zu widmen. Der Wunsch nach einer zentralen Anlaufstelle für Familien, deren Kind/Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben waren, wurde vermehrt durch Familien geäußert. Die Stelle des Ansprechpartners für Familien wurde im Jahr 2006 durch den Vorstand im Deutschen Kinderhospizverein eingerichtet. Seitdem darf ich hier in Person an dieser besonderen und verantwortungsvollen Stelle tätig sein.

In meiner Funktion als Ansprechpartner für Familien steht die Selbsthilfe im Zentrum der Arbeit. Im Arbeitsalltag stehe ich stets in Kontakt mit Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben sind. Meine Stelle ist ein Bindeglied zwischen den Familien. Ich vermittele Kontakte zu Familien, die von einer gleichen Erkrankung betroffen sind oder ähnliche Bedürfnisse äußern. Familien schildern sehr häufig ihre momentane Lebenssituation und benennen ihre Probleme, Fragen und Themen.

Mal ist der Wunsch gegeben, sich mit einer Familie auszutauschen, deren Kind an der gleichen Grunderkrankung erkrankt ist, ein anderes Mal um die Weitergabe von Erfahrungen im Umgang mit der Krankenkasse, dem Pflegedienst oder dem Aufenthalt in einem Kinder- oder Jugendhospiz.

Gemeinsam versuchen wir in den Gesprächen Lösungswege zu definieren.

Oft ist mit diesem Prozess ein intensives Abwägen verbunden, welcher Weg als der sinnvollste für das erkrankte Kind, den erkrankten Jugendlichen, die Geschwister oder die Eltern erscheint. Als Begleiter muss man aushalten, dass Angebote ausgeschlagen werden können. Auch wenn erkennbar ist, dass Familien sich durch vermeintliche ‚Fehlentscheidungen‘ in immer schwierigere Lebenssituationen begeben. Ebenso gehört es zur Aufgabe des Ansprechpartners für Familien und aller Menschen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, zu akzeptieren, wenn Familien in einer besonderen Lebenssituation keine Unterstützung durch die Selbsthilfe erfahren möchten.

>>>

## *Die Familie ist und bleibt immer Entscheidungsträger und trägt dabei die Eigenverantwortung für ihr Leben, Handeln und Tun.*

*Die Familie ist und bleibt immer Entscheidungsträger und trägt dabei die Eigenverantwortung für ihr Leben, Handeln und Tun.*

Die Selbsthilfe wird nicht durch den Ansprechpartner für Familien initiiert. Er ist nicht der Motor, sondern eher eine Art Starthilfe, ein Überbrückungskabel in besonderen Lebenssituationen. Es ist unsere Aufgabe (im Haupt- und Ehrenamt) und oft eine große Herausforderung, einzelne Entscheidungen den Familien nicht abzunehmen. Auch wenn es für den Begleitenden im ersten Moment einfacher erscheint.

Zuhören, Beraten, Aushalten, Respektieren und Akzeptieren der jeweiligen Lebenssituation - sie sind in den Gesprächen wichtige Instrumente, die die Selbsthilfe der einzelnen Gesprächspartner fördert und in Gang bringt.

Der Ansprechpartner für Familien schafft Rahmenbedingungen, zeigt Wege und Ressourcen auf, die für Familien in Not- und Krisensituationen und im Alltag oft nicht erkennbar sind. Hier ist es die Aufgabe, ein ehrliches Interesse an der einmaligen Lebenssituation jeder Familie zu haben, sich auf den spezifischen Weg der Familie einzulassen, um Prozesse offen und fernab von Schubladendenken zu begleiten.

Mithilfe der Selbstreflexion überprüfe ich die Gesprächsabläufe, ein immer wiederkehrender Prozess. Wie war das Gespräch? Wie war die Begegnung?

Haben der Austausch und das Teilen der Gedanken den Gesprächspartner weitergebracht? Braucht es ein weiteres Gespräch? Ein Hilfsmittel, das sich in meinem Arbeitsalltag bewährt hat.

Viele Fäden der Kinder- und Jugendhospizarbeit laufen an der Stelle des Ansprechpartners für Familien zusammen: Der Kontakt zu ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, stationären Kinder- und Jugendhospizen und Selbsthilfegruppen. Sie alle tragen dazu bei, dass Familien sich begegnen, Entlastung erfahren und sich mit ihrer Lebenssituation auseinandersetzen können, sodass sich Selbsthilfe entfalten kann.

Es ist und bleibt unsere Aufgabe, immer wieder auf die Ressourcen der Selbsthilfe hinzuweisen. Dadurch kann der wichtige Erfahrungsschatz der Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und auch der Familien, deren Kinder bereits gestorben sind, weitergegeben werden. Nicht alle Fragen, die wir als Begleitende beantworten können, müssen wir selbst beantworten. Es lohnt sich, sich selbst zurückzunehmen und - wenn möglich - an andere Familien zu verweisen, die grundsätzlich offen für den Austausch mit anderen Familien sind. Mit dieser Haltung können wir durch unser Zurücktreten Familien miteinander vernetzen, anstatt durch schnelle Antworten mögliche (neue) Kontakte im Sinne der Selbsthilfe ungewollt zu unterbinden. Beispiele hierfür sind alltagspraktische Fragen wie zu geeigneten Ärzten oder zu Erfahrungen mit Hilfsmitteln. Eltern haben hier oft ein unglaubliches Wissen. Oft bleibt es dann untereinander nicht beim Austausch zu dieser einen Frage, sondern der Kontakt geht weiter.

Wir, im Haupt- und Ehrenamt sind diejenigen, die nicht müde werden dürfen, immer und immer wieder darauf hinzuweisen und die Selbsthilfe in jedem Gespräch, in jeder Begegnung zu benennen und einfließen zu lassen. Das ist unsere Aufgabe, das ist unser Auftrag!

> [Hubertus Sieler](#)



Zum Autor

Name: Hubertus Sieler

Tätigkeit: Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein





## Selbsthilfe ist da, wo ich mit anderen Menschen in einen Austausch trete

Erst als Tobias schon vier Jahre alt war, bekamen wir eine Diagnose für ihn, die das Attribut „lebensverkürzend“ enthielt. Schwerstbehindert war er aufgrund einer Hirnschädigung schon von Geburt an. Da es mir schon immer wichtig war, mit anderen Menschen zusammenzukommen, mich auszutauschen, zu reden und zuzuhören, suchte ich auch nach Tobias Geburt - in unserer durch seine Behinderung veränderten Lebenssituation - Ansprechpartner.

Aber ich bemerkte sehr schnell, dass in meinem bisherigen Umfeld meine Themen schon bald kein Interesse mehr hervorriefen. Manchmal hörte man mir höflich zu, staunte darüber, was das Leben mit einem erkrankten Kind alles so mit sich bringt, aber richtig verstanden und aufgehoben fühlte ich mich in dieser Hinsicht nicht. Ich musste also Menschen finden, die in einer ganz ähnlichen Situation und auf gleicher Augenhöhe waren wie wir. Der Austausch unter Eltern-Experten, das war es, was ich suchte - und das verstehe ich auch unter „Selbsthilfe“.

In einer Elternselbsthilfegruppe für Kinder mit Hirnschädigung, an der ich mich zunächst beteiligte, fühlte ich mich sehr bald unwohl, denn ich konnte nicht mitreden bei den Fortschritten und Therapieerfolgen der anderen. Mein Kind machte keine Fortschritte, wir waren froh, wenn wir die Rückschritte ein wenig aufhalten konnten. Eine Selbsthilfegruppe speziell für Tobias seltene Erkrankung gibt es nicht, und einen Kontakt zu anderen Eltern herzustellen war extrem mühsam.

Wir wandten uns an den Deutschen Kinderhospizverein. Gerade unser ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst hat schnell eine besondere Bedeutung für mich gewonnen: Er ist für mich der Ort, an dem ich mich mit meinem LEBENSVERKÜRZEND erkrankten und später dann verstorbenen Kind wirklich aufgehoben fühle, unter den ebenso betroffenen Eltern und bei den gut ausgebildeten Mitarbeitenden.

Warum das so ist?

*Meine Erfahrung ist, dass gleichbetroffene Menschen unsere Lebenssituation mit einem Kind mit lebensverkürzender Erkrankung oder mit einem verstorbenen Kind am besten nachvollziehen und verstehen können.*

Zudem lassen die Anteilnahme und das Nachfragen im Freundeskreis schnell nach, wenn sich das Leben mit einem erkrankten Kind über mehrere Jahre hinzieht. Darüber hinaus umgibt uns noch immer eine Gesellschaft, in der die Themen Sterben und Tod ein Tabu sind, Angst auslösen und Sprachlosigkeit hinterlassen, auch bei vielen Eltern von Kindern mit schwerster Behinderung. Oft fand ich mich in der Schule meines Sohnes und in anderen Elterngruppen mit meinem Kind mit lebensverkürzender Erkrankung in einer Sonderrolle, die ich nicht haben wollte.

>>>

Das Versprechen des Vereins, auch nach dem Tod des Kindes noch für die Familie da zu sein, habe ich im Vorhinein als sehr beruhigend und perspektivgebend eingeordnet. Und tatsächlich: Wir haben in den zehn Jahren unserer Anbindung an den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) viele Kontakte geknüpft, sodass es auch jetzt, nach Tobias Tod, noch immer Menschen gibt, die nach meinem Befinden fragen und bei denen ich ohne das Gefühl, lästig zu sein, über Tobias und das, was mich beschäftigt, reden darf. Dies wird insofern zunehmend wichtiger, da ich zum Beispiel durch berufliche Veränderungen immer weniger Menschen treffe und mich an weniger Orten aufhalte, an denen eine Erinnerung an Tobias lebendig sein darf. Ich bin heute froh, dass wir uns schon lange vor Tobias Tod dem Kinder- und Jugendhospizdienst angeschlossen haben.

Inzwischen hat sich in unserem AKHD eine kleine Gruppe Mütter verstorbener Kinder gefunden. Wir treffen uns, tauschen uns aus, erinnern uns an unsere Kinder und freuen uns über die schönen Erlebnisse, die wir hatten. Wir sprechen auch über die Situation am Arbeitsplatz, über Geschwister und das Familienleben, das sich mit dem Tod des Kindes so grundlegend ändert. Wir wissen, wovon wir sprechen, und das macht unsere Treffen so wertvoll.

*Wir sind geduldig miteinander. Hier habe ich das Gefühl, dass ich auch in einigen Jahren noch meine Gedanken an Tobias aussprechen darf.*

Aus der Erfahrung heraus, dass es gut ist, wenn sich die Menschen im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst kennenlernen und miteinander sprechen, haben wir seit Beginn dieses Jahres ein monatliches Angebot. Am jeweils 20. eines Monats treffen wir uns um 20 Uhr mit wechselndem Programm und bieten die Gelegenheit, miteinander in Kontakt zu treten. Diese „20/20-Abende“, wie wir sie nennen, werden gut angenommen.

Meine Auffassung von Selbsthilfe kann ich da umsetzen, wo ich mit anderen Menschen auf gleicher Augenhöhe in einen Austausch und in Kommunikation trete. Längst habe ich mich von der Rolle der nehmenden und um Rat fragenden, weil neu mit der Erkrankung meines Kindes konfrontierten Mutter weiterentwickelt.

Ich versuche, im AKHD andere Eltern zu unterstützen, mit wissenden und mitfühlenden Ohren zuzuhören, sie an meinen Erfahrungen teilhaben zu lassen und, wie oben beschrieben, an der Schaffung von Orten der Kommunikation mitzuarbeiten. Ich engagiere mich seit einigen Jahren in den Befähigungskursen für die Ehrenamtlichen, in dem ich als Familienexpertin berichte und mein fachliches und erfahrenes Wissen zur Verfügung stelle. Darüber hinaus ergab es sich, dass ich meine Erfahrungen und meine Unterstützung auch in einem Elterncafé einer nahe gelegenen großen Behinderteneinrichtung anbieten kann.

Ich weiß aus eigenem Erleben, dass so viele Gegebenheiten Mütter und Väter daran hindern, sich auf den Weg zu einer Veranstaltung zu machen. Aber ich habe für mich selbst bemerkt, dass das Zusammentreffen mit anderen Menschen auch eine Quelle der Kraft sein kann, dass es mir gut tut, zu hören und zu sprechen und auch gemeinsam zu lachen.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass es uns im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst und auch im gesamten Deutschen Kinderhospizverein gelingt, Menschen zusammenzubringen und vor allem Eltern die Möglichkeit der Teilnahme und des Austausches zu bieten. Deshalb wünsche ich mir eine Kultur der Offenheit, der Begegnung und der Einladung auch an diejenigen, die sich noch fremd fühlen.

Denn: „Es sind die Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen.“ (Guy de Maupassant).

> [Susanne Lehn](#)



Zur Autorin  
Name: Susanne Lehn, Mutter einer Tochter und des an ADSL-Mangel erkrankten, 2016 verstorbenen Tobias

*Es sind die Begegnungen  
mit Menschen, die das  
Leben lebenswert  
machen ...*



## Wie ich zur Selbsthilfe kam - oder die Selbsthilfe zu mir

**Viele von euch, die diesen Artikel lesen, sind in ähnlicher Weise vom Schicksal betroffen wie meine Töchter und ich. Ich stelle mir vor, dass ihr euch alle mehr oder weniger selbst helfen müsst, denn es gab einen Tag in eurem Leben, an dem alles aus der gewohnten Bahn geworfen wurde. Was ist gelebte Selbsthilfe? Wo beginnt diese Reise? Ich blicke mit euch zurück auf meine Lebenswege.**

Wahrscheinlich hatte ich meine erste Erfahrung in Sachen Selbsthilfe schon in den ersten Tagen meines Lebens, als ich noch als Frühchen im Brutkasten lag. Bewusst taucht der Begriff in meiner Erinnerung aber zum ersten Mal in meiner Zeit in Mali, Westafrika, auf. Ich war dort nach dem Abitur acht Monate als Au Pair bei einem deutschen Entwicklungshelfer und seiner kleinen Tochter. Das Thema Entwicklungshilfe war allgegenwärtig und ich bezog damals die Position, dass gelungene Entwicklungsarbeit Hilfe zur Selbsthilfe sei.

Nach meinem Aufenthalt in Mali, der mich tiefgreifend mit meiner eigenen Herkunft und Kultur konfrontiert hatte, kam ich zurück nach Deutschland, um dort mein Studium aufzunehmen. Entgegen meinen Erwartungen, dass mir das Studium genauso leicht fiel wie zuvor die Schulzeit, verlor ich inmitten meiner frischgebackenen Kommilitonen völlig den Überblick und fühlte mich fehl am Platz. Nur eines wusste ich, ich wollte wieder ins Ausland gehen.

Ich wechselte jedes Semester die Studienfächer, meine persönliche Situation wurde immer komplizierter. Ich begann eine Therapie.

Nach einigen Semestern, die wie vertan hintenüber purzelten, machte ich einen Schnitt und begann eine Umschulung zur Tischlerin. Ich merkte sofort, dass ich am richtigen Platz gelandet war. Ich arbeite gern mit meinen Händen und am Abend weiß ich, was ich tagsüber getan habe. Das Konkrete hilft mir, auf dem Boden zu bleiben.

Nach der Ausbildung wollte ich dann Deutschland wieder verlassen.

*Mehr und mehr sah ich, dass ich die Gestalterin meines Lebens war. In meinen Augen ist das ein Schlüssel zu schöpferischer Selbsthilfe.*

An meine ehemalige Therapeutin schrieb ich einen Brief und bedankte mich bei ihr für ihre Hilfe, mir Zugang zu meinem inneren Werkzeugkasten verschafft zu haben. Fortan konnte ich mir selbst helfen - und sei es, dass ich mir Hilfe suchte, wenn ich selbst nicht weiter kam.

>>>

## *Zur Selbsthilfe gehört Vertrauen, in uns selbst, in die anderen und in das, was uns widerfährt. Dann kann Raum entstehen für Wunderbares.*

Die Gesellenprüfung in der Tasche, verließ ich Deutschland und ging nach Frankreich. Nach einem schwierigen Einstieg bei einem Möbelrestaurator, begann ich im Jura bei einem namhaften Orgelbauer zu arbeiten.

Frankreich wurde mein Herzensland, ich wollte nicht nach Deutschland zurück.

Nach einigen Jahren im Orgelbau machte ich mich auf zu meiner nächsten großen Erfahrung. Ich gab alles auf und zog als Vagabundin los, machte Straßenmusik und ging, wohin immer ich wollte, arbeitete mal hier, mal da.

Mein Kindheitstraum, als Selbstversorgerin auf dem Land zu leben, bewegte mich stark.

Selbstversorgung impliziert ein hohes Maß an Selbsthilfe, auch gemeinschaftliche.

Ich beschloss, eine Ausbildung zur biologischen Landwirtin zu machen. Kurz vor Antritt der Ausbildung in Südfrankreich lernte ich den Vater meiner drei Kinder, Olivier, kennen und lieben.

Wir lebten einige Monate in Paris, dann zogen wir nach Südfrankreich, und ich begann meine Ausbildung.

Vor Abschluss der Ausbildung wurde unsere erste Tochter, Lilli, geboren. Sie war nicht lebensfähig.

Der Schmerz und die Trauer um Lilli zog uns den Boden unter den Füßen weg.

Ich tauchte aus der ersten namenlosen Phase der vollkommenen Unfassbarkeit und des ewig scheinenden Schmerzes wieder auf und begriff, dass der Satz „die Zeit heilt alle Wunden“ wahr ist, nur dass er um den Zusatz „aber Narben bleiben immer“ erweitert werden sollte.

*Zunehmend festigte sich in mir folgender Gedanke: Was ich erlebe, macht mich stark, es gehört zu mir, und als solches nehme ich es gerne an. Ich will leben und lernen!*

Ich weiß, dass Lilli uns begleitet, und dass sie an allem teilhat, was wir, ihre Familie, erleben. Sie hat mich auf das Leben mit ihren Schwestern, Frida und Mathilda, vorbereitet und mir erlaubt, meinen Selbsthilfe-Werkzeugkasten zu erweitern. Durch sie habe ich sehr viel gelernt und tue es noch.

Durch die furchtbaren Erlebnisse während der Schwangerschaft mit Lilli, hielt ich mich in der Schwangerschaft mit unserer zweiten Tochter Frida so fern als möglich von der medizinisch-technisierten Welt. Frida sollte zuhause geboren werden. Es wurde ein wunderschönes Erlebnis, erdbebenhaft, unvergesslich. Als die Hebamme eintraf, lag Frida schon bei mir auf dem Bauch. Instinktiv hatten wir alles gut gemacht - wir hatten uns selbst geholfen.

*Zur Selbsthilfe gehört Vertrauen, in uns selbst, in die anderen und in das, was uns widerfährt. Dann kann Raum entstehen für Wunderbares.*

Den Plan, uns nach Abschluss meiner Ausbildung zur Bio-Landwirtin auf dem Land niederzulassen, hatten Olivier und ich erfolglos in alle Richtungen gedreht. Die Trauer um Lilli hatte uns zaghaft gemacht. So begann ich in der Weihnachtszeit aushilfsweise bei einem Chocolatier zu arbeiten. Daraus wurde ein längerfristiges Arbeitsverhältnis. Nach Fridas Geburt bot mir mein Chef die Führung seines zweiten Ladengeschäfts mit Tee- und Eissalon im 80 Kilometer entfernten Valence an. Schokolade und Eis handgemacht in bester Qualität - genau mein Ding!

So zogen wir vom Land wieder in die Stadt. Die neue Aufgabe machte mir Spaß, fraß mich aber auch auf. Olivier hütete Frida, während ich in der Hochsaison bis zu 14 Stunden täglich arbeitete.

*Selbsthilfe tritt immer auf den Plan, sobald wir Gewohntes verlassen, Neuland betreten, es keine vorgezeichneten Wege gibt.*

Inzwischen war unsere dritte Tochter, Mathilda, unterwegs. Die anstrengende Situation und weitere Komponenten führten zu einem psychischen Zusammenbruch von Olivier. Aus der Not heraus und nach langem Zögern nahm ich das Angebot meiner Mutter an, zu ihr nach Köln zu kommen, Mathilda zur Welt zu bringen und Frida gut zu versorgen. Bleiben wollte ich aber nicht. Aus den geplanten maximal acht Monaten wurden Jahre. Mein Leben hatte mal wieder einen Haken geschlagen.

*Alleinerziehend mit zwei kleinen Kindern macht Selbsthilfe im Alltag zur Pflichtübung.*

Bei Frida war eine Entwicklungsstörung unbekannter Ursache diagnostiziert worden. Wir landeten im Frühförderzentrum. Bei Mathilda verlief alles augenscheinlich normal.

Als sich Fridas Allgemeinzustand nach ihrer Einschulung verschlechterte, begann ich mir Sorgen zu machen. Bei Mathilda wurde inzwischen auffällig, dass sie nicht anfangen zu sprechen. Ich konsultierte einige Ärzte. Dies führte letztendlich zu der Diagnose Morbus Niemann Pick Typ C, einer seltenen fortschreitenden und unheilbaren Stoffwechselerkrankung, die beide Kinder nach und nach ihrer erlernten Fähigkeiten berauben würde, bis sie schwerst-mehrfachbehindert jung versterben.

*Selbsthilfe tritt immer auf den Plan, sobald wir Gewohntes verlassen, Neuland betreten, es keine vorgezeichneten Wege gibt.*

Ich stieß zur Niemann-Pick-Selbsthilfegruppe, die alle drei Typen, A, B und C, vereint. Zum ersten Mal hatte ich Kontakt zu dieser Art von formierter Selbsthilfe. Hier besteht die Selbsthilfe vor allem mit Blick auf die medizinisch-wissenschaftliche Seite, indem Forschungsvorhaben unterstützt,

Austausch von Fachärzten international gefördert und Informationen möglichst vielen Betroffenen zugänglich gemacht werden.

Einige Monate später bekamen wir Kontakt zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Köln und damit zum Deutschen Kinderhospizverein, entstanden aus dem Bedürfnis nach Selbsthilfe.

*Seit über vier Jahren nutzen wir zunehmend die Angebote sowohl des Dienstes als auch des Vereins. Beide unterstützen uns in dem Anliegen, dass Leben der Kinder so schön wie möglich zu gestalten. Wir sind Teil einer wunderbaren Gemeinschaft.*

Wie wir es schaffen können, an einer schmerzhaften Wendung des Lebens nicht zu zerbrechen - das frage ich mich immer wieder. Wie kann man den Impuls zur Selbsthilfe weitergeben - oder ist das schon ein Widerspruch in sich?

*Ich denke, Selbsthilfe entspringt in ihrer Urform dem Überlebenswillen. Als kultivierte Form finden wir sie dann wieder in unserem täglichen Leben. Wenn Not und Verzweiflung so drängend werden, dass sich der Wille nach Leben meldet, dann tun sich Menschen zusammen und gründen beispielsweise einen Verein.*

An dieser Stelle meinen tiefen Dank an die betroffenen, wehrhaften Eltern, die damals den Deutschen Kinderhospizverein ins Leben gerufen haben, von dem ich und meine Kinder so viel Gutes bekommen und den wir gerne weiter mit gestalten und voranbringen wollen.

> Kathleen Philipp

*Ich denke, Selbsthilfe entspringt in ihrer Urform dem Überlebenswillen.*



Zur Autorin  
Name: Kathleen Philipp  
Tätigkeit: Leitende  
Fürsorgekraft eines kleinen  
Familienunternehmens



## Soziale Medien im Deutschen Kinderhospizverein

Für die meisten Menschen ist es eine Selbstverständlichkeit geworden, online zu sein. Das Angebot ist kostenfrei und leicht zugänglich. Facebook und Co. - die sogenannten sozialen Netzwerke - dienen dabei nicht nur der zwischenmenschlichen Interaktion, sondern werden vor allem auch als Informationsquelle genutzt.

### Wachsende Bedeutung der sozialen Netzwerke

Laut statistischem Bundesamt<sup>1</sup> sind in Deutschland rund 55 Prozent der Internetnutzer zu privaten Zwecken in sozialen Netzwerken unterwegs.

- In der Altersgruppe der 16- bis 24-Jährigen nutzen knapp neun von zehn Personen die sozialen Netzwerke,
- in der Altersgruppe der 10- bis 15-Jährigen sind es rund 63 Prozent,
- in der Altersgruppe der 25- bis 44-Jährigen 69 Prozent,
- in der Altersgruppe der 45- bis 64-Jährigen 42 Prozent und
- in der Altersgruppe der älteren Internetnutzer rund 22 Prozent

<sup>1</sup>[https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsumLebensbedingungen/ITNutzung/Tabellen/NutzungInternetPrivZweckeAlter\\_IKT.html](https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsumLebensbedingungen/ITNutzung/Tabellen/NutzungInternetPrivZweckeAlter_IKT.html)  
Letzter Abruf am 16.08.2017.

### Soziale Netzwerke im Kontext der Kinderhospizarbeit und der Selbsthilfe

Diverse Studien belegen: Die Bedeutung von Social Media wächst weiter. Insofern gewinnt die Frage nach der Rolle sozialer Netzwerke und Medien auch im Kontext unserer Arbeit sowie als Plattform zur Selbsthilfe zunehmend an Bedeutung.

In der Vergangenheit haben wir bereits gemeinsam mit Familien mehrere Angebote ins Leben gerufen. Darunter eine Seite für Geschwister und eine Online-Begleitung - beide Angebote boten die Möglichkeit von Einzelchats und moderierten Gruppenchats - sowie auch ein geschlossenes Forum von und für Eltern (Link zum Elternforum unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/familien/>).

Die Angebote wurden jedoch nur sehr selten genutzt. Eine Erfahrung, die auch andere soziale Organisationen gemacht haben, wie wir aus Gesprächen mit ihnen wissen. Die Gründe für die geringe Nutzung sind nicht immer ganz klar. Eine Vermutung ist, dass es für Betroffene häufig schwierig ist, sich zu definierten Zeitpunkten zu „treffen“ oder sie eher ihre bereits bestehenden Netzwerke zum Austausch nutzen.

Nichtsdestotrotz gibt es auf Initiative des Elternrats des Deutschen Kinderhospizvereins seit rund 18 Monaten ein geschlossenes Forum (<https://www.dkhv-forum.de/>) für Betroffene, die Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein sind.

Auch hier ist die bisherige Nutzung zurückhaltend, sodass wir DIE CHANCE nutzen wollen, um nochmals auf die Möglichkeit des Austauschs im Forum hinzuweisen. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an Maren Wleklinski (maren.wleklinski@deutscher-kinderhospizverein.de) aus dem Vorstand.

Bereits seit vielen Jahren betreibt der Deutsche Kinderhospizverein seine eigene Website, [www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de), und kommt damit auch den Bedürfnissen und Interessen der User nach. So haben wir beispielsweise das Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“, ins Leben gerufen oder aber die Seite [www.frag-den-dkhv.de](http://www.frag-den-dkhv.de), auf der Interessierte uns Fragen zum Thema „Sterben und Tod von Kindern“ oder zur Kinderhospizarbeit allgemein stellen können, um so offen über die Themen in den Dialog zu kommen.

Seit dem vergangenen Jahr sind wir auch auf Facebook vertreten: <https://www.facebook.com/deutscherkinderhospizverein/>. Hier möchten wir allgemein über die Kinder- und Jugendhospizarbeit und die Arbeit des Vereins informieren. Information trägt zu einer offenen und aufgeklärten Gesellschaft bei und fördert den informierten Umgang mit dem Thema. Distanz und Ängste sollen abgebaut und ein aufgeklärtes Umfeld geschaffen werden.

Zusätzlich hat auch, besonders für unseren Ansprechpartner für Familien sowie unsere Ansprechpartnerin für Geschwister, der Kommunikationskanal WhatsApp Einzug in die tägliche Arbeit genommen.

So findet Austausch im Deutschen Kinderhospizverein auf vielen sozialen Plattformen statt.



Zur Autorin  
Name: Silke Keller  
Tätigkeit: Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

## Blogs und Internetforen

Neben den beiden größten und beliebtesten Anbietern Facebook (laut einer ARD-/ZDF-Onlinestudie<sup>2</sup> rund 24 Millionen aktive Nutzer in Deutschland) und WhatsApp (37 Millionen aktive Nutzer in Deutschland) gibt es neben Snapchat, Twitter und Co. auch Blogs und Internetforen, die teilweise von Betroffenen für Betroffene ins Leben gerufen wurden und so auch ein Mittel zur Selbsthilfe - beispielsweise der Vernetzung und des Informationsaustauschs - geworden sind.

Ein eindrucksvolles Beispiel dafür ist **Vicis wilde Welt** (siehe Artikel folgende Seite): <http://vicis-wilde-welt.weebly.com/>

<sup>2</sup><http://www.ard-zdf-onlinestudie.de/index.php?id=570>.





## Soziale Medien als Plattform zur Selbsthilfe

Wie Facebook und ein eigener Blog das Leben von Vici Michel veränderten

Ich bin in einem kleinen Dorf aufgewachsen. Alle meine Freunde waren nicht-behindert und bis ich circa 12 Jahre alt war hat es mir auch absolut nichts ausgemacht, die einzige Behinderte zu sein. Meine Behinderung spielte für meine Freunde und mich absolut keine Rolle und ich habe den Austausch mit anderen Menschen mit Behinderungen nicht aktiv gesucht.

Auf diversen Treffen und Kongressen für Menschen mit Muskel-erkrankungen und anderen körperlichen Behinderungen habe ich jedoch immer wieder andere getroffen, die in der gleichen Situation waren wie ich. Ich stellte irgendwann fest, dass es mir sehr viel Spaß machte mit ihnen über Themen zu sprechen, für die sich nicht-behinderte Kinder in meinem Alter nicht interessierten. Wir unterhielten uns über Rollstuhlsport und fuhren Wettrennen, lachten über blöde Kommentare von Fremden und fachsimpelten über die neuesten Rollstuhlmodelle.

Besonders wichtig waren diese Treffen aber für meine Eltern, die sich dort Ratschläge und Zuspruch von anderen, älteren Muskelkranken oder deren Eltern holen konnten. Leider waren die Treffen jedes Mal viel zu schnell vorbei und wir blieben zwar auch außerhalb der Treffen in Kontakt, doch mir fehlte das Zusammensein mit „Gleichgesinnten“ ab einem gewissen Zeitpunkt enorm. Besonders während der Pubertät fühlte ich mich in meiner nicht-behinderten Umgebung sehr einsam, da ich an vielen Aktivitäten meiner Mitschüler nicht teilnehmen konnte. Ich suchte den Kontakt zu anderen Rollstuhlfahrern über Internet-Foren und da es zu dieser Zeit sowieso „in“ war, legte ich mir im Dezember 2010 einen Facebook-Account zu - nicht ahnend wie sehr mir diese paar Klicks helfen würden.

Über Facebook konnte ich den Kontakt zu meinen Bekannten mit Muskelerkrankungen deutlich intensivieren. Ich hatte ja recht wenige Kontakte in meinem direkten sozialen Umfeld und konnte mit Hilfe des Internets meine Freizeit mit Leuten aus anderen Regionen Deutschlands verbringen, ohne dass wir uns zum Telefonieren verabreden mussten.

Ich konnte mich mit meinen Sorgen, meiner Wut aber auch meinen Erfolgserlebnissen endlich an jemanden außerhalb meiner Familie wenden. Der Zuspruch, den ich erfuhr, zeigte mir, dass meine Gefühle nicht unbegründet waren und verhalf mir zu einem deutlich größeren Selbstbewusstsein. Ich hatte beispielsweise schon lange den Wunsch gehegt, nach meinem Abitur von zuhause auszuziehen und zu studieren, machte mir aber große Sorgen, ob und wie das funktionieren könnte. Durch den recht intensiven Kontakt zu einem Freund, der in Bochum studierte und mir von seinen Erlebnissen dort berichtete, wurde ich ermutigt ebenfalls dort mein Studium zu beginnen und, wie er, Assistenz zu beantragen.

Ohne diesen Einfluss hätte ich mich vermutlich erst viel später getraut, mein eigenes Leben zu beginnen.

### Wie verändern soziale Medien die Selbsthilfe?

Für mich besteht der größte Unterschied und zugleich der größte Vorteil der Selbsthilfe im Internet gegenüber der herkömmlichen Selbsthilfe darin, dass ich meine Fragen nicht nur einigen wenigen Menschen stellen kann, die ich persönlich kenne. Es ist so möglich, dass Wissen und die Kapazitäten vieler Menschen gleichzeitig zu nutzen und auch von den Fragen anderer Nutzer zu profitieren, wenn ich später eine ähnliche Frage habe.

Blog-Auszüge aus Vicis wilder Welt:

*Wenn eine Mutter mit ihrem Kind an mir vorbei geht, höre ich fast jedes Mal: „Mama, was hat die?“ und als Antwort folgt fast jedes Mal: „Das fragt man nicht!“ Dann würde ich am liebsten jedes Mal schreien: „Doch! Genau das fragt man!“*

Außerdem bietet sich die Möglichkeit mit Menschen aus der ganzen Welt zu kommunizieren und so Menschen und Standpunkte kennenzulernen, von denen man sonst niemals erfahren hätte. Mir persönlich hat das Lesen von Blogs und den Geschichten anderer in einer ähnlichen Situation immer sehr geholfen, da ich mich durch ihre positiven Erfahrungen motiviert fühlte und in ihren negativen Erlebnissen die Gewissheit fand, mit meinen Problemen nicht allein zu sein.

Aus diesem Grund habe ich 2014 mein eigenes Blog gestartet ([vicis-wilde-welt.weebly.com](http://vicis-wilde-welt.weebly.com)), in dem ich von meinem Leben mit Assistenz, meinen Reisen und meinem Auslandssemester in Schweden berichte. Ich möchte damit andere Menschen mit Behinderung ermutigen, ihre Schonräume zu verlassen und die Welt kennenzulernen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass viel mehr möglich ist als man oft denkt, wenn man seine Ängste überwindet und fest an sich glaubt.

Gleichzeitig möchte ich mit dem Blog gegen Vorurteile ankämpfen und zeigen, dass auch Menschen mit Behinderungen ein „normales“ und lebenswertes Leben haben können. Ich habe dabei viel Zuspruch erfahren und bin mit zahlreichen Menschen in Kontakt gekommen, die mir Tipps gegeben oder mich um Rat gefragt haben. Ich habe sogar viele meiner Assistentinnen über Facebook kennengelernt.

Doch natürlich gab es auch einige negative Erlebnisse: Ich wurde von einigen Menschen beschimpft und mir wurde vorgeworfen ich würde zum Beispiel meine Mitmenschen und die gesamte Gesellschaft nur ausnutzen, weil ich für alles Hilfe benötige, die natürlich auch einiges kostet. Ich habe mir nach dem ersten Erlebnis dieser Art angewöhnt, mein privates und mein öffentliches Konto für das Blog noch strenger voneinander zu trennen und an dieser Stelle auch emotional zu unterscheiden, was an mich als Person und an mich als „Repräsentantin der Behinderten“ gerichtet ist.

Natürlich sind Beleidigungen auf beiden Ebenen nicht schön, aber durch diese Trennung fällt es mir deutlich leichter, dann sachlich mit den Menschen zu diskutieren und ihnen so meine Ansichten zu verdeutlichen. Ich hoffe, dass ich dadurch auch Menschen ansprechen kann, die bisher noch keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderung hatten und somit einen Teil dazu beitragen kann, dass wir bald alle selbstverständlich gemeinsam leben können.

Das Internet verleiht mir dabei eine wesentlich größere Stimme, als ich sie ohne jemals haben könnte.

> [Victoria Michel](#)



Zur Autorin

Name: Victoria Michel  
Tätigkeit: Studentin der Medien- und Sozialwissenschaften mit Muskelerkrankung und 24-Stunden-Assistenz, seit 2013 Referentin beim Deutschen Kinderhospizverein

vicis-wilde-welt.weebly.com



Das bin ich!

Meine wilde Welt

So erreicht ihr mich!

Gästebuch



1 Kommentar

Archives

September 2016  
Februar 2015  
Dezember 2014  
November 2014  
Oktober 2014

Categories

Alle

Blog-Auszüge aus Vicis wilder Welt:

*Bei mir läuft natürlich auch nicht immer alles rund und auch ich kann dumme Kommentare von komischen Leuten und beschissene Alltagssituationen nicht immer einfach wegstecken und darüber lachen. Bevor ich nach Bochum gekommen bin, habe ich deshalb häufig versucht solche Menschen und Situationen zu meiden. Ich habe mich versteckt und immer so getan, als wäre alles total in Ordnung. [...] In den letzten drei Jahren habe ich aber gelernt (und manchmal auch liebevoll eingepöbeln bekommen), dass es vollkommen ok ist, wenn man einfach mal schlecht drauf ist und dass man Probleme offen ansprechen kann und muss.*

*Ich habe (seit ich ausgezogen bin) viele tolle und auch wirklich blöde Menschen kennengelernt und festgestellt, dass ich mit allen irgendwie fertig werde. [...] Tja, und jetzt sitze ich hier in Göteborg [...] und bin einfach nur glücklich, dass ich vor drei Jahren diesen Schritt gewagt habe und dabei geblieben bin. Jetzt kann das Leben kommen! Ich bin bereit!*



## Empowerment in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Das Wort Empowerment kann aus dem Englischen übersetzt werden als **Ermächtigung oder Übertragung von Verantwortung**. In der psychosozialen Praxis bezeichnet Empowerment Strategien und Maßnahmen, die den Grad an Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen oder Gemeinschaften erhöhen.

Es soll den Menschen ermöglicht werden, ihre Interessen (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu vertreten. Im persönlichen Kontext bezeichnet Empowerment die Selbstbemächtigung und die damit verbundene Fähigkeit, eigene Gestaltungsspielräume sowie Ressourcen zu erkennen und selbstständig zu nutzen. Grundlegend bedeutsam im Ansatz des Empowerment ist der Blick auf Fähigkeiten und nicht der Blick darauf, was Menschen oder Gruppen von Menschen nicht selbst leisten können. Dazu gehört ein Menschenbild, das<sup>1</sup>:

- Vertrauen in die Fähigkeit jedes Einzelnen zu Selbstgestaltung und zu einem gelingenden Lebensmanagement hat.
- den Eigensinn von Menschen und unkonventionelle Lebensentwürfe respektiert.
- eigene Wege und die eigene Zeit von Menschen in Lebens- und Veränderungsprozessen respektiert.

- auf entmündigende Expertenurteile verzichtet.
- sich an der Lebenszukunft von Menschen orientiert und biografische Schlüsselereignisse in der Vergangenheit vernachlässigt.
- für Ideen von (sozialer) Gerechtigkeit und Selbstbestimmung eintritt.

Empowerment bezeichnet dabei sowohl den persönlichen Prozess der Selbstbemächtigung als auch auf Grundlage des beschriebenen Menschenbildes die Unterstützung von Menschen, ihr Gefühl der Macht- und Einflusslosigkeit zu überwinden und ihre Gestaltungsspielräume sowie Ressourcen wahrzunehmen und zu nutzen. Zusätzlich kann Empowerment als Instrument zur Organisationsentwicklung genutzt werden.

>>>

<sup>1</sup> Vgl. N. Herriger: Empowerment in der Sozialen Arbeit. 5. Auflage, Verlag W. Kohlhammer 2014.

... vielmehr zählen die Begriffe *Respekt, Ressourcenorientierung, Mitgestaltung, Gemeinschaft, kurzum die Selbsthilfe, zu den Grundsätzen unserer Arbeit.*

### Empowerment in der Entstehung und in der Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins

Geschichtlich gesehen ist der Deutsche Kinderhospizverein (DKHV) Ergebnis und Rahmen der Selbstbemächtigung von Eltern, die im Jahre 1990 den Verein gegründet haben, um ihre und besonders die Interessen ihrer sechs Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung selbstbestimmt zu vertreten. Der Verein war in seinen Anfängen Empowerment in Reinkultur und er bündelt bis heute auch den Nutzen, die Ziele und die Wirksamkeit der Kompetenz von Betroffenen.

So gehören reine Versorgungs- und Fürsorgeaktivitäten, die in gewisser Weise auch Abhängigkeiten schaffen und aufrecht-erhalten, bis heute nicht zu den Arbeits- und Entwicklungsprinzipien des Deutschen Kinderhospizvereins. Vielmehr zählen die Begriffe Respekt, Ressourcenorientierung, Mitgestaltung, Gemeinschaft, kurzum die Selbsthilfe, zu den Grundsätzen unserer Arbeit. Familien erfahren Unterstützung, Stärkung, Austausch und Vernetzung mit anderen Betroffenen in den vielfältigen Angeboten des Vereins und darüber hinaus. Diese Angebote und auch das Wirksamwerden der Arbeit in der Begleitung einzelner Familien leiten sich immer aus den Bedürfnissen der Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien ab. Sie finden in allen Angeboten des DKHV Orte, an denen sie inhaltlich, aber auch strukturell mitgestalten können. Gute Kinderhospizarbeit (im DKHV) wird an ein wichtiges Grundprinzip<sup>2</sup> geknüpft:

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist eine Unterstützung von Entwicklungsimpulsen und -möglichkeiten, was für die gesamte Organisation, aber auch für jeden einzelnen Arbeitsbereich eine fortlaufende Kommunikation und Interaktion mit den Betroffenen unabdingbar macht. Kinder- und Jugendhospizarbeit wird damit immer durch ein Zusammenspiel zwischen Fach- und Betroffenenkompetenz geprägt. Diese Prinzipien gehen mitunter im Alltag des haupt- und ehrenamtlichen Handelns verloren. Um dies zu verhindern, sind sie in den zugrundeliegenden Konzepten und in den Instrumenten der Qualitätssicherung der Kinderhospizarbeit (des DKHV) festgeschrieben. Beispiele:

<sup>2</sup> Vgl. S. Jennessen, A. Bungenstock, E. Schwarzenberg: Kinderhospizarbeit - Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Verlag W. Kohlhammer 2011.

- Verankerung von Bedürfnisorientierung, Austausch, Selbsthilfe und Mitbestimmung in Veranstaltungsformaten der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sowie der Deutschen Kinderhospizakademie.
- Bedürfniserhebung und deren regelmäßige Überprüfung in der Dokumentation der ambulanten Begleitungen.
- Grundlagendokument des DKHV als Sicherung und Weiterentwicklung des gedanklichen Erbes von Gründungsmüttern und -vätern des Vereins.
- Einbringen der Betroffenenperspektive in die praktische, inhaltliche, konzeptionelle und politische Arbeit.
- Mitwirkung von Familien an Befähigungskursen für ehrenamtlich Mitarbeitende, im Kurs für Koordinationsfachkräfte und in der Öffentlichkeitsarbeit.
- Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK), hier insbesondere als Instrument der gemeinsamen Evaluation und Weiterentwicklung der Arbeit durch die betroffenen Familien und haupt- sowie ehrenamtlich Mitarbeitende.
- Das Konzept der **Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration (OPI-Konzept)** als Grundlage einer gelingenden Kommunikation und Weiterentwicklung auf Augenhöhe - auch, oder gerade im Kontakt mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie mit ihren Familien.
- Ehrenamtliche Mitarbeit von betroffenen Eltern im Vereinsvorstand des DKHV.
- Mitbestimmung und Mitgestaltung des Vereinslebens, beispielsweise über die Mitgliederversammlung des DKHV.



## Empowerment als Herausforderung an jeden Einzelnen und an die Organisation Deutscher Kinderhospizverein

Wie oben beschrieben, ist der Ansatz des Empowerment in vielen Konzepten und Formaten der Arbeit des DKHV verankert, weil auch der Ausgangspunkt der Arbeit des Vereins seit dem Gründungsjahr 1990 im Wirksamwerden und in der Selbsthilfe von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien liegt. Dieser wichtige geschichtliche Ausgangspunkt unserer Arbeit wurde zusammenfassend mit dem genannten Grundlagendokument des DKHV in die Gegenwart übersetzt. Das Dokument ist Grundorientierung für Haltungen, Konzepte und Arbeitsweisen im DKHV. Der Wille, an den guten alten Werten festzuhalten, und fortlaufende sinnvolle Anpassungen, sollen die Intentionen der Gründungsmütter und -väter in die Zukunft tragen und den Verein vor der Beliebigkeit von Hilfsangeboten der Sozialwirtschaft bewahren.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV beinhaltet aber auch immer wieder Dynamiken, die einer fortlaufenden Selbstbemächtigung im Wege stehen können und daher kritisch betrachtet werden müssen.

## Empowerment als Herausforderung für begleitete Familien sowie ehren- und hauptamtliche Mitarbeitende

Menschen verhalten sich im Grundsatz in akuten Krisensituationen vorrangig regressiv und sie geben die Verantwortung an Fachkräfte ab.<sup>3</sup> Diese Tendenz von Ratsuchenden in schwierigen Situationen, aber auch das Denken und Handeln der haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden können der Entfaltung eigener Ressourcen entgegenstehen. Das Abgeben und das Annehmen

von Verantwortung müssen seitens der Familien, aber auch seitens der Mitarbeitenden, wohl überlegt erfolgen und das Ziel haben, wieder Autonomie zu erlangen bzw. zu ermöglichen.

Der Deutsche Kinderhospizverein, und damit alle innerhalb der Organisation, stehen in diesem Zusammenhang vor der Herausforderung, den Familien Mut zu machen, in der eigenen Verantwortung zu bleiben und ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. Dazu müssen haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende des Vereins ressourcenorientiert arbeiten und Verantwortung nur dort übernehmen, wo sich Familien im wahrsten Sinne des Wortes nicht mehr selbst helfen können und Unterstützung von außen einfordern. Diese Arbeitsrichtungen, aber auch die Organisation als Ganzes, müssen kontinuierlich und auch selbstkritisch im Sinne des Empowerment-Ansatzes überprüft sowie weiterentwickelt werden. Erstes Ziel der Arbeit des Vereins muss es bleiben, die Selbstbemächtigung und Mitbestimmung der Familien zu fördern und zu ermöglichen. Familien, aber auch haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende sollen für ihre Bedürfnisse eintreten und sich einmischen, denn Kinder- und Jugendhospizarbeit ist, wie eingangs beschrieben, weniger eine Arbeit für Menschen, sondern eine Interaktion und Arbeit mit ihnen. Die haupt- und auch ehrenamtlich geleistete Unterstützung durch Mitarbeitende des DKHV muss deshalb ein nachrangiges Bewältigungs- und Gestaltungsprinzip für die Familien sein. Die tatsächlichen Bedürfnisse der Betroffenen und ein erster Gedanke daran, was Familien für sich selbst und für andere Familien tun können, müssen Ausgangspunkt jedes Handelns sein.

>>>

<sup>3</sup> Vgl. A. Lenz: Empowerment - Eine Perspektive für die psychosoziale Praxis. dgvt-Verlag 2002.



In besonderer Weise ist der Verein in seiner Arbeit auf das Engagement von ehrenamtlich Mitarbeitende angewiesen. Sie suchen oft neue und authentische Beziehungen; eine Aufgabe, die sie als sinnvoll und in der sie sich selbst als wirksam erleben; sie suchen eine Kultur der Wertschätzung; ein bestmögliches Maß an Autonomie und Mitbestimmung sowie eine Souveränität in ihrer Zeiteinteilung. Ein Arbeiten auf Augenhöhe, direkte Interaktion, Beteiligung und bestmögliche Mitbestimmung werden sich daher sicher auch nachhaltig positiv auf das Engagement und die Motivation der im DKHV tätigen Freiwilligen auswirken. Sie erhalten so auch die Power, sich langfristig und mit Freude für den DKHV zu engagieren.

Auch hauptamtlich Mitarbeitende folgen eher widerwillig Zielen, die sie nicht verstanden und damit nicht verinnerlicht haben. Hier wirken sich im jeweiligen Verantwortungsbereich bestmögliche Mitgestaltungsmöglichkeiten und die Erfahrung der Selbstwirksamkeit innerhalb der Organisationsabläufe ebenso positiv auf die Motivation aus. Auch wenn ein Arbeitsverhältnis im Vergleich zum Ehrenamt noch ein Stück weit mehr Begrenzungen mit sich bringt, können sich die genannten Faktoren doch motivierend und, wenn sie nicht berücksichtigt werden, demotivierend auf Mitarbeitende auswirken.

Gleichzeitig ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit, wie auch die Arbeit mit Menschen im Allgemeinen, komplex und vielfältig. Nur Weniges kann allgemeinverbindlich abgebildet und geregelt werden. Entscheidungen müssen allzu oft auf der Grundlage von eigenem Wissen, Erfahrungen und verinnerlichten Haltungen getroffen werden. Der gute Umgang mit der Komplexität des Arbeitsfeldes braucht also verantwortungsbewusste und entscheidungsfähige Mitarbeitende sowie mündige Familien, die nicht nur Mitgestaltung erwarten, sondern diese auch im jeweilig eigenen Umfeld im Sinne guter Kinder- und Jugendhospizarbeit leben und ermöglichen.

### Empowerment als Herausforderung für die Organisation

Institutionelle Hürden, wie Deutungshoheiten, persönliche Interessenlagen und starre Hierarchien, können sich ebenfalls hinderlich auf die Selbstbemächtigung und die Zufriedenheit der Beteiligten auswirken. Der Deutsche Kinderhospizverein - noch einmal mehr mit seiner zunehmenden Größe und Dezentralität - muss begleitend neue Wege und Medien der bestmöglichen Kommunikation in die Breite, der Interaktion und der Mitbestimmung eröffnen. Ein Informiert- und Beteiligtsein in Perfektion wird hier sicher nicht zu erreichen sein. Mitunter sind dem auch Grenzen durch vielfältige Rahmenbedingungen gesetzt. Vielmehr sollte das Streben danach handlungsleitend sein. Die verbleibenden Lücken schließen sich, im Sinne des eingangs erwähnten Menschenbildes und auch im Sinne des OPI-Konzeptes, mit dem Vertrauen der einzelnen Akteure in das gute Arbeiten und Handeln der jeweilig anderen.

Im Sinne einer besseren Kommunikation und Interaktion wurden erste Schritte mit der Gründung des Eltern- und des Ehrenamtsrates eingeleitet. Parallel sind verschiedene weitere Formate und Medien zur Information und Beteiligung aller Gruppen innerhalb der Organisation entstanden. Diese Schritte müssen konsequent nachverfolgt und ausgebaut werden. So kann einer von den Familien und von Mitarbeitende abgekoppelten, institutionell bedingten Eigendynamik und einer daraus resultierenden Strukturverdrossenheit besser entgegengewirkt werden. Auch hier ist die Haltung jedes Einzelnen von Bedeutung. Es gilt, dass der gute Umgang mit der Komplexität der Organisation sich überwiegend die gute Motivation, das Informiertsein, das Wissen, das Verantwortungsbewusstsein und die uneigennützigte Kooperationsbereitschaft vieler zu Nutze machen muss.

In diesem Zusammenhang sollte deshalb nicht einmal tendenziell darüber nachgedacht werden, inwieweit die in der Organisation verankerten Grundhaltungen Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration (OPI)<sup>4</sup> in Frage zu stellen sind. Vielmehr sollte durch jeden Einzelnen viel stärker nach alltagstauglicher Belegung dieser konzeptionell gesicherten Grundhaltungen gestrebt werden, ohne das OPI-Konzept unreflektiert und ehrfürchtig zur Religion zu erheben.

Organisationen sind letztendlich auch nur komplexe soziale Gebilde, die aus Einzelpersonen und im Weiteren aus Personengruppen bestehen, die ähnlich gelagerte und auch im OPI-Konzept berücksichtigte Grundbedürfnisse haben. Neben der Handlungsmaxime des Empowerments in der Arbeit mit Einzelnen oder Gruppen, kann Empowerment also auch auf der Ebene der Organisation und Organisationsentwicklung ein hilfreicher Denk- und Arbeitsansatz sein. Die offene und Einzelne stärkende Grundhaltung sowie Methodik des Empowerments erhöht die Zufriedenheit aller Beteiligten und damit die Qualität der Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV. So kann sich die Organisation als Ganzes gewinnbringend an der Offenheit, der hohen Motivation und am Wissenspool der Vielen bedienen, um sich insbesondere zum Nutzen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung stetig weiterzuentwickeln und den DKHV besser zukunftsfähig zu machen.

> Jens Schneider



Zum Autor

Name: Jens Schneider

Tätigkeit: Bereichsleitung  
ambulante Kinder- und  
Jugendhospizdienste

<sup>4</sup> OPI Konzept, Stand Oktober 2005, Copyright Günter Tessmer, Dipl. Psych. Katrin Nordhausen, Dipl. Psych., Berlin, den 08.02.2003



## Veränderter Blick auf Selbsthilfe

Der Blickwinkel von Desirée Luckenbach hat sich durch ihre eigene Erkrankung verändert

**Seit meiner Tätigkeit im Deutschen Kinderhospizverein beschäftigt mich das Thema Selbsthilfe. Anfangs war es für mich eher theoretisch und wenig greifbar. Durch meine eigenen Umstände hat sich mein Blickwinkel bezüglich Selbsthilfe jedoch sehr geändert.**

Das Wort „Selbsthilfe“ kennt jeder und vermutlich hat jeder eine andere Vorstellung von diesem Begriff. Ich verstand darunter die Hilfe, um sich selbst zu helfen.

Bevor ich meine Tätigkeit beim Deutschen Kinderhospizverein aufnahm, hatte ich wenig Kontakt zu Selbsthilfegruppen. Eine Freundin von mir leitete eine Adipositasgruppe, und als mein Bruder an Multipler Sklerose erkrankte, empfahl ich ihm eine Selbsthilfegruppe, ohne mir darunter selbst Genaueres vorstellen zu können. Einmal nahm er an einem Treffen teil. Seine Zusammenfassung - „alles nur Opfer“ - sagte alles aus.

In meiner Tätigkeit als Koordinatorin des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Rhein-Sieg beschäftigte ich mich dann mehr mit dem Thema. Durch die regelmäßigen Mitarbeitergespräche mit meiner Bereichsleitung bin ich aber ins Stutzen gekommen. Sie fragte mich häufig, welche Selbsthilfeangebote im Dienst genutzt würden. Ja, es gab immer hier und da einige Treffen mit Familien aus dem Dienst, vor allem das Familienfrühstück wurde sehr gut angenommen, doch darüber hinaus gab es nicht so viele Kontakte unter den Familien.

Ein Schlüsselerlebnis für mich war die Information einer Mutter an mich, dass sie oft Probleme mit dem Öffnen der E-Mail-Anhänge hätte, die ich gern verschickte. Wir kamen auf die Idee, weil auch andere das gleiche Problem hatten, einen Computerkurs zu organisieren. Wenn das mal nicht Selbsthilfe ist, dachte ich mir damals.

Bei der Grundtagung des Deutschen Kinderhospizvereins ging mir dann immer mehr ein Licht auf. Diese Tagung gibt ein Überblick darüber, wo wir mit unserer Arbeit stehen und wohin wir möchten. Da wurde selbstverständlich auch über das Thema Selbsthilfe gesprochen.

Ich suchte nach Wegen, mich noch mehr mit Selbsthilfe zu beschäftigen, und beschloss, sie als Gegenstand meiner Abschlussarbeit des Diplomstudienganges Pflegemanagement zu nehmen. Das angedachte Thema lautete: „Von der Selbsthilfe zur Dienstleistung?“.

Anfangs war ich noch fest vom Ergebnis überzeugt, der Deutsche Kinderhospizverein sei ein reiner Dienstleistungsbetrieb. Schließlich haben die ambulanten Dienste das Wort „Dienst“ in ihrem Namen.

>>>

Doch auch schon während einer kurzen Schwangerschaftsvertretung als Bildungsreferentin in der Deutschen Kinderhospizakademie ließ mich etwas an dieser vorschnellen Überzeugung zweifeln. Bei Seminaren kommen die Familien automatisch miteinander in Kontakt. Gerade am Beispiel einer Familie, die anfangs sehr unsicher war, weil ihr Sohn oft lauterte und damit scheinbar störte, habe ich gesehen, was Selbsthilfe bewirken kann: Die Mutter wurde mit der Zeit so selbstbewusst und kam weiterhin regelmäßig zu Seminaren der Akademie. Diese Einbindung in eine Gemeinschaft stärkte sie so sehr, dass es einen bleibenden Eindruck bei mir hinterließ.

Mein fester Standpunkt, der Deutsche Kinderhospizverein betreibe ausschließlich Dienstleistung, wurde jedoch noch mehr durch eine eigene Veränderung ins Schwanken gebracht: Schon seit längerer Zeit war ich wiederholt bei unterschiedlichen Ärzten. Ich war ständig müde und meine Beine schmerzten nach nur leichter Anstrengung. Als ich dann ganz plötzlich auf einem Auge nichts mehr sehen konnte, wurde ich doch mal genauer untersucht.

*Es wurden mehrere MRT gemacht, und auch das Hirnwasser wurde untersucht. Dann war es so ziemlich klar. Obwohl ein Auftreten bei Geschwistern selten ist, hatte ich auch Multiple Sklerose.*

An meinem neuen Arbeitsplatz in der Deutschen Kinderhospizakademie zögerte ich anfangs, über meine Erkrankung zu sprechen. Mein Vorgesetzter wusste davon, aber die Kollegen noch nicht. In unserer monatlich stattfindenden großen Bürobesprechung habe ich mich dazu entschlossen, die anderen einzuweihen. Mir war es wichtig, offen und ehrlich zu sein und über meine Einschränkungen zu informieren, damit sie Verständnis dafür haben, wenn die Auswirkungen der Krankheit auffallen sollten.

*Meine Hoffnung ist die, dass auch die von uns begleiteten Familien erkennen, wie wichtig und hilfreich der Zusammenschluss mit anderen Betroffenen ist ...*

Zwischendurch musste ich öfter wegen einer Cortison-Stoßtherapie ins Krankenhaus, und dort bin ich auf die Beratungsstunden der MS-Selbsthilfegruppe aufmerksam geworden. Obwohl ich noch die Aussage meines Bruders im Ohr hatte („alles nur Opfer“), entschied ich mich, dort hinzugehen. Ich wollte eigentlich nur ein paar Tipps zu Anlaufstellen, welcher Arzt zu empfehlen ist oder was ich sonst noch alles machen kann.

Was soll ich sagen, dieses Treffen war schon sehr gut für mich, und ich bin jetzt ein regelmäßiger Besucher der Selbsthilfetreffen!

Obwohl ich noch eine der Jüngeren bin und viele doch mehr Einschränkungen haben als ich, fühle ich mich dort sehr wohl. Die anderen haben sofort einen Blick dafür, welche Probleme ich habe. Eigentlich sind wir uns teilweise noch fremde Menschen, können jedoch über intime Themen sprechen. Allein durch diese eine Gemeinsamkeit, die Erkrankung MS, verbindet uns so viel, dass wir teilweise ohne Worte kommunizieren können und uns somit sehr stärken. Das hätte ich nie gedacht, und dafür bin ich sehr dankbar.

Jetzt bin ich etwas froh, dass ich mir mit meiner Diplomarbeit so viel Zeit gelassen habe, denn jetzt hat das Fragezeichen im Titel „Von der Selbsthilfe zur Dienstleistung?“ für mich seine Berechtigung.

**Meine Hoffnung ist die, dass auch die von uns begleiteten Familien erkennen, wie wichtig und hilfreich der Zusammenschluss mit anderen Betroffenen ist und dass sie die so erfahrene Selbsthilfe als große Unterstützung erfahren.**

> [Desirée Luckenbach](#)



Zur Autorin

Name: Desirée Luckenbach

Tätigkeit: Referentin für Organisation und Kommunikation in der DKHA

## Selbsthilfegedanken

Was hindert mich Selbsthilfe zu fördern, selber in Gang zu bringen?

„Ich schaffe aufgrund meiner Arbeit nicht mehr.“



## Seitenwechsel 1 - von der begleiteten Mutter zur Mitarbeiterin in der Kinderhospizarbeit

**Meine Tochter Giuliana starb 2007 im Alter von gerade einmal sieben Jahren an den Folgen eines inoperablen Hirntumors. Die Diagnose traf unsere kleine Familie wie ein Blitzschlag und bis zu ihrem Tod verblieben uns genau neun Monate. Die Zeit, die ich in der Schwangerschaft freudig auf sie gewartet habe.**

In dieser Zeit lernte ich unter vielen anderen Dingen die Hilflosigkeit der Ärzte kennen, die nicht in der Lage waren, uns mit klaren Worten zu sagen, dass Giuliana sterben wird. Als Mutter habe ich ihr Ende gespürt, doch mein Exmann ging bis zu Giulianas Tod davon aus, dass sie wieder gesund wird. Dies war für unsere gesamte Familie zusätzlich sehr belastend.

Aus heutiger Sicht würde ich sagen, dass Offenheit, auch dem Kind gegenüber, sehr wichtig ist. Wir erfuhren daher auch viel zu spät vom Deutschen Kinderhospizverein und wurden nur in der kurzen und akuten Sterbephase begleitet.

Viel früher hätten meine ältere Tochter Laura, Giuliana selbst und ich eine Unterstützung von Seiten des ambulanten Dienstes benötigt.

Ich brauchte übermenschliche Kräfte, um einerseits die liebevolle Mutter zu sein, die Zuversicht ausstrahlt und die Familie versorgt. Andererseits Giuliana ihre vielen Fragen den Tod betreffend zu beantworten und meine sich damals in der Pubertät befindende Tochter Laura im Blick zu behalten. Und nicht alles davon habe ich zu meiner Zufriedenheit erfüllt und erfüllen können.

Nach Giulianas Tod begab ich mich rastlos auf Sinnsuche und absolvierte neben meiner Tätigkeit als Angestellte einer Rundfunk- und Fernsehanstalt eine Ausbildung zur Trauerbegleiterin, zur Heilpraktikerin für Psychotherapie und zur Sterbebegleiterin.

Ich suchte Nähe zu Menschen, die das Thema Tod offen ansprechen und ahnen, worum es im Leben wirklich geht.

Von der Gesprächsgruppe der Verwaisten Eltern erfuhr ich leider auch erst ein Jahr nach Giulianas Tod. In dieser Gruppe fand ich ein Stück ins Leben zurück. Nicht mehr das Gefühl zu haben „falsch“ zu sein, als damals einige meiner Bekannten die Straßenseite wechselten oder sich hinter Supermarktregalen versteckten, aus Angst, mir zu begegnen. Als wäre der Tod einer Tochter ansteckend.

>>>

Seit 2010 habe ich das Glück, die Gruppen bei den Verwaisten Eltern Köln zusammen mit meiner Kollegin selbst zu organisieren und zu leiten. Ich sehe mich dort als Botschafterin dafür, dass man den Tod eines Kindes überleben kann.

Als ich dann 2011 auch noch „zufällig“ die Stellenausschreibung für die Öffentlichkeitsarbeit im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Köln in die Hände bekam, da hörte ich den Ruf meines Herzens laut und deutlich: Meine Berufung.

### **Meine verstorbene Tochter gab mir innerlich einen eindeutigen Auftrag.**

Mein größter Wunsch ist es heute, die wertvolle Arbeit des Vereins hinaus in die Welt zu tragen und möglichst viele Eltern mit lebensverkürzend erkrankten Kindern frühzeitig zu erreichen. Die Eltern sollten selber entscheiden können, welche Hilfe sie in Anspruch nehmen wollen und welche nicht.

Zuvor müssen sie aber erst wissen, welche Unterstützungsmöglichkeiten es überhaupt gibt.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie gut es tun kann, die richtige Telefonnummer für den Fall der Fälle in der Schublade zu haben. Auch wenn man sie niemals benutzen wird.

Mein Leben und meine Arbeit heute geben Giulianas Tod einen gewissen Sinn. Dafür bin ich sehr dankbar und damit kann ich gut weiterleben sowie in die Zukunft blicken.

> Claudia Coppari

*Mein Leben und meine Arbeit heute geben Giulianas Tod einen gewissen Sinn ...*



Zur Autorin

Name: Claudia Coppari

Tätigkeit: Mitarbeiterin

Öffentlichkeitsarbeit im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Köln





## Seitenwechsel 2 - von der begleiteten Mutter zur Mitarbeiterin in der Kinderhospizarbeit

Im Mai 2012 fragten wir im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf nach einer Begleitung für unsere Tochter Anna nach ihrer Knochenmarkstransplantation an. Aufgrund einer abrupten Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes konnte die Begleitung nicht mehr starten. Stattdessen sind mein Mann und ich seit November 2012 regelmäßig im Trauercafé. Vor zwei Jahren begann ich die Ausbildung zur ehrenamtlichen Tätigkeit und arbeite nun im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit.

Heute ist Annas siebter Geburtstag. Schon zum fünften Mal stehen wir an ihrem Geburtstag am Grab. Ich puste einen Luftballon auf. Annas kleine Schwestern kleben Herzchen auf den Grabstein. Etwa zwei Wochen nach dem Geburtstag treffen wir uns mit anderen verwaisten Eltern im Trauercafé des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Düsseldorf und berichten von der Geburtstagsfeier.

Dort ist auch die Idee entsprungen, eine ehrenamtliche Tätigkeit aufzunehmen. Nach einer simplen Frage von mir an die Trauerbegleiterin und Koordinatorin Harriet, ob ich denn im Büro helfen könnte. Ich war etwas überrascht, dass man einen etwa 90-stündigen Kurs absolviert, bevor man ehrenamtlich mitarbeiten kann.

Inzwischen verstehe ich das sehr gut.

Ich habe kaum jemandem erzählt, was ich vorhabe. Ich hatte schlicht und einfach keine Lust auf ausgesprochene oder unausgesprochene Fragen wie: Hast du dir das wirklich gut überlegt? Willst du dich zu deinem eigenen Schicksal auch noch mit dem Schicksal anderer belasten? Hast du nicht selbst genug zu verarbeiten?

Und ja, ich habe mir das sehr gut überlegt. Ich bin tief in mich gegangen und habe im Vorfeld Gespräche mit der Trauerbegleiterin und ehrenamtlich Mitarbeitenden geführt. Und es gibt noch eine zweite verwaiste Mutter aus demselben Trauercafé, die mit mir zusammen die Ausbildung absolviert hat. Wir kennen uns gut und wissen, dass wir jederzeit Dinge besprechen können, die vielleicht kein anderer versteht oder uns einfach mal aneinander anlehnen können.

Manchmal stelle ich mir vor, dass ich Anna morgens zur Schule bringe und sie abends wiedersehe. Stattdessen fahre ich nach der Arbeit in den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf. Ein Treffen des Öffentlichkeitsarbeits-Teams, bei dem ich von den Fortschritten zum Adventskalender-Projekt berichten werde, das ich übernommen habe.

>>>

Angekommen im Seminarraum schicke ich erstmal ein Küsschen in Richtung des Fotos von Anna, das an der Bilderwand verstorbener Kinder hängt. Anfangs fühlte es sich komisch an. Den Seminarraum kannte ich nur aus dem Trauercafé. In einer Runde von bekannten, vertrauten Menschen, mit denen man über die Tiefen seiner Gefühlswelt spricht. Plötzlich arbeitet man in diesem Raum. Interessierte für das Ehrenamt sehen sich am Informationsabend die Bilder an, Spendenübergaben finden dort statt, Praxisbegleitungen.

Inzwischen bin ich daran gewöhnt. Ich freue mich, zur Arbeit zu kommen und Anna dabei so nahe zu sein. Ich bin bei dieser Arbeit mit vollem Herzen dabei. Und ich bin von Menschen umgeben, die mit „meinem Thema“ umgehen können. Für mich ist es „alltäglich“ mich damit auseinanderzusetzen, dass Kinder sterben können, denn es vergeht kein Tag, an dem ich nicht an Anna denke.

Im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf wird darüber gesprochen. Ganz selbstverständlich und sehr respektvoll. Ein Umfeld, das mir guttut und sich von meinem „normalen Alltag“ abhebt. Sonst muss ich immer sehr genau überlegen, was ich wem erzähle. Immer darauf bedacht, mein Gegenüber aufzufangen, wenn das, was ich zu sagen habe zu viel ist. Im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst muss ich das nicht. Das entspannt mich und gibt mir Sicherheit. Und ich freue mich, wenn ich um Rat gefragt werde von anderen Mitarbeitenden - sozusagen als Wissende von „beiden Seiten“.

*Ich habe auch noch ein weiteres Projekt. Ein privates, das man aber auch als Öffentlichkeitsarbeit bezeichnen kann. Gerade entwickle ich einen Fragebogen, um herauszufinden, was verwaiste Eltern gemeinsam haben und welche Tipps man dem Umfeld geben kann - für eine Brücke zum besseren Verständnis untereinander und einer hilfreicherer Kommunikation.*

*In einigen Monaten soll der Fragebogen onlinegestellt werden unter [www.engelchen-anna.de](http://www.engelchen-anna.de).*

**Ob ich das alles mache, um Annas Tod auf irgendeiner Art noch Sinn zu geben? NEIN! Annas Tod ist für mich völlig sinnlos und daran wird sich niemals etwas ändern! Aber es macht Sinn, in der Kinder- und Jugendhospizarbeit mitzuarbeiten, denn auch da ist Anna mir ganz nah.**

> Margit Dasch



Zur Autorin:

Name: Margit Dasch

Tätigkeit: Öffentlichkeitsarbeit, Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf

*Gerade entwickle ich einen Fragebogen, um herauszufinden, was verwaiste Eltern gemeinsam haben und welche Tipps man dem Umfeld geben kann ...*

[www.engelchen-anna.de](http://www.engelchen-anna.de)



## Selbsthilfetagung für hauptamtlich Mitarbeitende

Das Prinzip der Selbsthilfe sowie der uneingeschränkte Respekt vor der Kompetenz von Betroffenen waren und sind für den Deutschen Kinderhospizverein zentrale Werte. Am 5. und 6. April 2017 tauschten sich hauptamtlich Mitarbeitende im evangelischen Tagungszentrum Haus Nordhelle im Sauerland zu diesem wesentlichen Thema des Vereins aus.

Es ging vor allem darum, sich eines gemeinsamen Grundverständnisses sowie des Nutzens von Selbsthilfe zu (re-)vergewissern und anschließend begünstigende und hemmende Faktoren für Selbsthilfe im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu identifizieren. Auf dieser Basis sollten Ideen für die praktische Umsetzung von Selbsthilfe (weiter-)entwickelt werden.

Teilgenommen haben Vertreter aus den unterschiedlichen Arbeitsbereichen des Deutschen Kinderhospizvereins: Koordinationsfachkräfte aus den ambulanten Diensten, Mitarbeitende der Deutschen Kinderhospizakademie, der Ansprechpartner für Familien und die Ansprechpartnerin für Geschwister, die Referentin für Öffentlichkeitsarbeit sowie Bereichsleitungen und beide Geschäftsführer. Vorbereitet und moderiert wurde die Veranstaltung von Marcel Globisch und Thorsten Hillmann aus dem Bereich Inhalte und Entwicklung.

Mit dieser Tagung wurde der Grundlagenprozess zur Überprüfung der Vereinsinhalte aus den Jahren 2013 und 2014 - fokussiert auf den Aspekt der Selbsthilfe - fortgesetzt.

Ob in der ambulanten Begleitung vor Ort, in Seminaren oder in gemeinsamer Projektarbeit - Selbsthilfe und Unterstützung auf Augenhöhe bedeutet für den Deutschen Kinderhospizverein immer, gemeinsame Sache von Familien und den hauptamtlichen sowie ehrenamtlich Mitarbeitenden zu machen. In diesem Sinne bestehen die nächsten Schritte darin, Veranstaltungen zum Thema Selbsthilfe für und mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung, mit

und für Eltern aus den Vereinsfamilien durchzuführen. Mit Geschwistern wird das Thema bereits seit einiger Zeit in anderen Kontexten behandelt und weiter fortgesetzt. Die Klausur mit Eltern zum Thema Selbsthilfe fand am 22. und 23. September in Olpe statt (siehe Artikel). Sie wurde von zwei Müttern und einem Vater in Zusammenarbeit mit Thorsten Hillmann und Marcel Globisch inhaltlich geplant und durchgeführt.

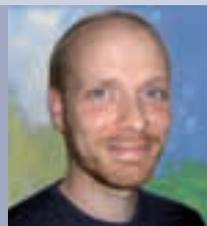
### SAVE THE DATE

Ebenfalls ist für das kommende Jahr eine bundesweite Fachtagung zum Thema Selbsthilfe geplant. Diese wird von der Deutschen Kinderhospizakademie in Zusammenarbeit mit dem Bereich Inhalte und Entwicklung ausgerichtet. Sie wird vom 28. bis 29. September 2018 in Freckenhorst stattfinden. Hier werden besonders ehrenamtliche Mitarbeitende eingeladen sein, um zum Thema Selbsthilfe außerhalb ihres regionalen Betätigungsfeldes zu arbeiten.

> Thorsten Hillmann  
und Marcel Globisch



Zu den Autoren  
Name: Thorsten Hillmann  
Tätigkeit: Referent Inhalte  
und Entwicklung



Name:  
Marcel  
Globisch  
Tätigkeit:  
Leitung  
Inhalte und  
Entwicklung



## Eltern gehen in Klausur

Tagung zur Selbsthilfe von Betroffenen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

**Aus Kindern werden Leute. Aus Initiativen der Selbsthilfe werden Institutionen?**

**Vor 27 Jahren wurde der Deutsche Kinderhospizverein als Selbsthilfeverein von Eltern für Eltern gegründet. Heute ist der DKHV mit 112 hauptamtlichen sowie rund 850 ehrenamtlichen Mitarbeitenden sowie einem Haushaltsvolumen von rund sechs Millionen Euro mit einem mittelständischen Unternehmen vergleichbar.<sup>1</sup>**

Wo stehen die Eltern heute innerhalb des Vereins? Ist die Idee, dass Eltern im Sinne der gegenseitigen und solidarischen Selbsthilfe für andere Eltern da sind, noch aktuell? Welche konkreten Themen brennen Eltern auf den Nägeln, die sie mit anderen Eltern beraten und bearbeiten möchten?

Zu diesen Fragen trafen sich vom 22. bis zum 23. September 2017 insgesamt siebzehn Eltern, drei Väter und 14 Mütter, im Olper Haus Diehlberg direkt am Biggensee.

Maren Wleklinski, Vorstandsmitglied im Deutschen Kinderhospizverein, freute sich, dass eine so interessierte und engagierte Gruppe von Eltern der Einladung zum Austausch über den Wert der Selbsthilfe für Familien, in denen Kinder oder Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben, gefolgt ist. Dieses Thema liegt ihr zum einen stellvertretend für den gesamten Vorstand des DKHV, zum anderen aber auch als Mutter einer jungen erwachsenen Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung besonders am Herzen.

Neben Maren Wleklinski bereiteten Susanne Lehn und Christian Wiedenmann als betroffene Eltern die Elterntagung gemeinsam mit Christina Baer, Marcel Globisch, Thorsten Hillmann und Hubertus Sieler aus dem Bereich Inhalte und Entwicklung vor.

Die sehr gemischte Tagungsgruppe repräsentierte die unterschiedlichsten Erfahrungen und individuelle Lebenssituationen. Eltern, deren Kinder bereits verstorben sind, trafen Mütter und Väter, deren Kinder schon sehr lange mit der fortschreitenden Erkrankung leben. Manche engagieren sich bereits viele Jahre im Verein, andere sind erst vor kurzer Zeit hinzugekommen. Einige nutzen das Begleitungsangebot des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes, andere profitieren von den verschiedenen Seminarangeboten der Deutschen Kinderhospizakademie.

In der inhaltlichen Einleitung zur Tagung erinnerte Marcel Globisch an Ursprung und Wurzeln des Vereins in der Selbsthilfe bei seiner Gründung von 27 Jahren und berichtete über aktuelle Entwicklungen. Selbstbestimmung beanspruchen und Eigenverantwortung übernehmen, sich in Gemeinschaft und Solidarität auszutauschen und gegenseitig zu stärken, können nur Eltern selbst.

Die Selbsthilfe ist - so Marcel Globisch - Ursprung und bis heute eine tragende Säule der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Eine teilnehmende Mutter bekräftigte dies mit ihren Worten: „Die Eltern, die in diesem Verein gearbeitet haben und arbeiten, haben die Welt positiv verändert!“

Anschließend verständigten sich im Wechsel von Kleingruppenarbeit und Austausch in der gesamten Teilnehmerrunde die Eltern zunächst darüber, was Selbsthilfe eigentlich heute für



sie bedeutet. Es zeigte sich, dass die oben genannten Werte der Selbsthilfe nichts an Bedeutung und Kraft verlorenen haben. Auch - oder vielleicht gerade - wenn es nach 27 Jahren Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland eine Vielzahl von fachspezifischen und professionalisierten Unterstützungsangeboten gibt, ist die Interessensvertretung von Eltern selbst und das gemeinsame Lösen von Problemen von großer Bedeutung: „Ängste nehmen, Entscheidungshilfe geben, Kompetenz zur Verfügung stellen“ aber auch „gemeinsam Schönes teilen und miteinander lachen“ sind für betroffene Familien von unschätzbarem Wert.

Weitergehend nutzen die Teilnehmenden die gemeinsame Zeit, um sich intensiv darüber auszutauschen, was sie zur Selbsthilfe motiviert, was sie aber auch hindern kann. Zwei entscheidende Fragen, von denen eine lebendige und als wirksam erlebte Selbsthilfe unter Betroffenen abhängt.

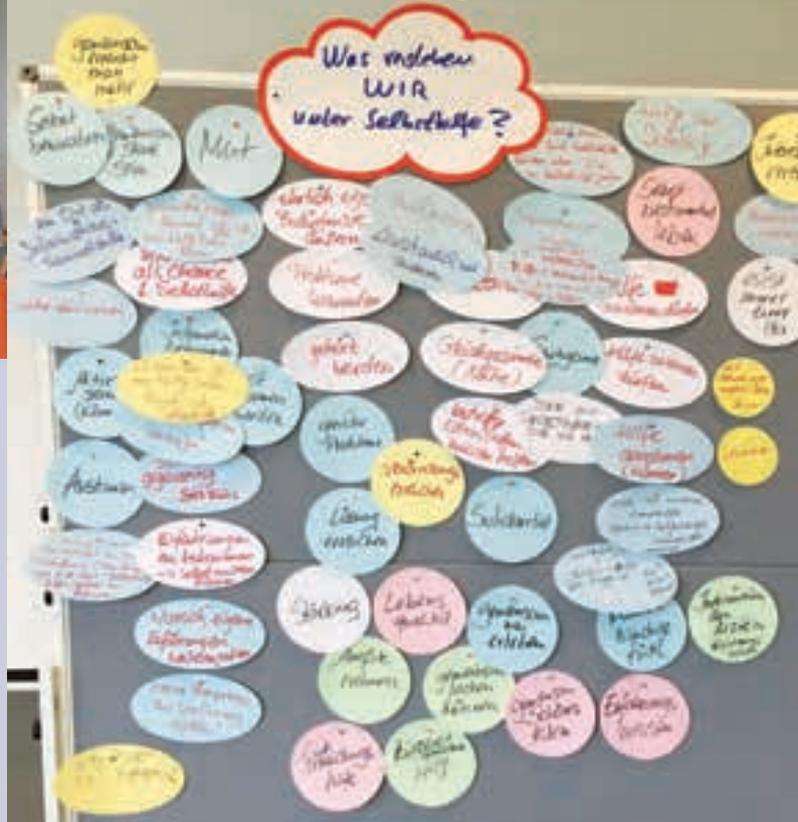
Auf Basis der versammelten Elternkompetenz konnten aktuell wichtige und dringliche Themen identifiziert werden: Dazu - um nur einige beispielhaft zu nennen - gehören die Mitwirkung von Eltern sowie den Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Gremien und Beiräten; ein mögliches Projekt „Eltern-Experten-Forum“ oder die Situation von tracheotomierten und beatmeten Kindern auf Vereinsveranstaltungen.

Zunehmend rückt auch die Situation von Familien, in denen das Kind bereits verstorben ist, in den Blickwinkel. Braucht es hier nicht innerhalb der gesamten Gemeinschaft auch spezifische Angebote? Und ist es nicht auf der politischen Ebene geboten, auf das Problem der sozialen Absicherung von pflegenden Eltern - nachdem ihr Kind verstorben ist - aufmerksam zu machen?

Alles ganz konkrete Fragen und Probleme, die im Sinne von Gemeinschaft macht stark und gelebter Solidarität innerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins Gehör finden und im Zusammenspiel mit den betroffenen Familien weiter bearbeitet werden.

Um Leib und Seele zusammenzuhalten kam auch die Zeit für die gemeinsamen Mahlzeiten nicht zu kurz und das gemütliche Miteinander mit Gelegenheit zum privaten Austausch am Abend wurde von allen als wohltuend erlebt.

Wir möchten an dieser Stelle noch einmal auf die Frage am Anfang dieses Beitrags eingehen: Der Deutsche Kinderhospizverein ist eine lebendige Institution der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Die betroffenen Familien bilden die Basis des Vereins. Die Bedürfnisse der Familien sind Ausgangspunkt für haupt- und ehrenamtliches Handeln.



Verantwortungsübernahme, aktives Engagement und gelebte Solidarität der betroffenen Familien selbst bleibt auch in Zukunft Garant für die gemeinsame Sache zum Wohle der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung.

> Thorsten Hillmann und Maren Wleklinski





## Selbsthilfe in den Seminaren der Deutschen Kinderhospizakademie

Erfahrungen aus der Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen

Jedes Jahr veranstaltet die Deutsche Kinderhospizakademie eine Reihe von Seminaren und Begegnungen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, die zwischen drei und sechs Tage dauern. Bei den Wochenend-Workshops und Ferienbegegnungen kommen die Kinder und Jugendlichen allein und werden von ehrenamtlich Mitarbeitenden Tag und Nacht begleitet. Hier haben die Kinder und Jugendlichen die Möglichkeit, einige Tage ohne die Anwesenheit ihrer Eltern zu verbringen und sich auf neue Gegebenheiten sowie Abläufe einzulassen.

So können sie mannigfaltige, ganzheitliche, neue Erfahrungen sammeln. Sie erleben gemeinsam etwas, entdecken zusammen Neues, probieren aus, meistern Herausforderungen, teilen besondere Momente, spielen, lernen, erkunden neue Orte, erleben den Wald oder das Meer, ruhen sich aus, tanken Kraft und tun auch einfach mal nichts zusammen.

Und sie nehmen trotz der verschiedenen Einschränkungen durch ihre Erkrankungen über unterschiedliche Kommunikationskanäle intensiven Kontakt zueinander auf.

Ich beobachte immer wieder, dass zwischen den Kindern und Jugendlichen immens viel passiert. Manchmal ist dies für uns als Begleitende offensichtlich: Wenn Kinder und Jugendliche Blickkontakt aufnehmen, wenn sie die Nähe eines anderen Kindes oder Jugendlichen suchen, wenn sie sich berühren, die Hand eines anderen nehmen, sich anlehnen, ankuseln; wenn sie miteinander ins Gespräch kommen, über Blicke, Gesten, Berührungen und Worte, über Musik, Bewegung und im Rahmen von kreativen Angeboten.

Wenn sie ganz ruhig und aufmerksam werden, wenn sich ein anderes Kind beim Essen verschluckt oder auf andere Weise in Not gerät, wenn sie zusammen auf einer Wiese liegen, sich im Schwimmbad gemeinsam durchs Wasser ziehen lassen, wenn sie über ihre Familien, Freunde und die Schule sprechen, wenn sie sich über ihre Erkrankung, ihre Verluste und ihre Schmerzen austauschen, oder wenn sie eben nicht mit Worten miteinander

## Was ist für dich „Selbsthilfe“?

„Selbsthilfe ist für mich, sich nicht unbedingt an „Profis“ zu wenden. Also an Studierende, die sich eventuell jahrelang mit dem Thema Behinderung, Beatmung, Pflege oder vielleicht sogar speziell mit meiner Erkrankung beschäftigt haben. Das hilft zwar auch und hin und wieder braucht man auch dieses Fachwissen. Aber Selbsthilfe ist für mich, sich mit anderen Betroffenen (Menschen mit Behinderung, aber auch speziell Muskelkranken bzw. SMA-Erkrankten) zu unterhalten, eigene Probleme zu diskutieren oder auch andere Fragestellungen zu beantworten oder Meinungen auszutauschen. Ich bin kein Mensch, der sich den ganzen Tag nur über die eigene Behinderung unterhält und „jammert“, dennoch ist mir der Austausch mit Gleichgesinnten von Zeit zu Zeit sehr wichtig, da es auf dieser Ebene eben ein ganz anderes Verständnis für die kleinen und großen Sorgen und Probleme des Alltags gibt. Es gibt doch immer jemanden, der schon Ähnliches durchlebt hat, einen Rat geben kann oder einfach nur aus seiner/ihrer Erfahrung berichten kann, was dann vielleicht schon weiterhilft. Dabei geht es um medizinische oder pflegerische Fragestellungen, Hilfsmittelfragen oder behördliche bzw. organisatorische Probleme.“

> Elisa Siepman



kommunizieren, aber über Kanäle miteinander in Interaktion treten, die uns vielleicht fremd sind, zu denen wir manchmal keinen Zugang haben, die für uns außerhalb unserer Möglichkeiten zu liegen scheinen.

Wenn ich über die Frage nach der Selbsthilfe im Kreis der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung nachdenke, fällt mir eine Szene von der Osterferienbegegnung 2016 in Ruppichteroth ein.

Dieses Foto, das (wenn auch etwas verwackelt) zu meinen Lieblingsbildern gehört, zeigt Lucas, Theo und Luca auf einer Bowlingbahn. Diese drei Jungen, die hier nebeneinandersitzen, waren im letzten Jahr 18, 9 und 17 Jahre alt.

**Theo (Foto: Mitte) befand sich dort zuerst, und sein ehrenamtlicher Begleiter stand auf, um Platz zu machen, als Luca dazu kam und sich neben Theo auf die Bank setzte. Luca nahm Theos Hand und schaute ihn aufmerksam an.**

**Dann gesellte sich von der anderen Seite kommend Lukas dazu und legte seine Hand auf Theos Arm. Die Begleiter zogen sich zurück. So saßen die drei Jungen lange zusammen. Hier entstand das Foto.**

Was genau zwischen diesen drei großen Burschen entstand, ist schwer zu sagen. Vielleicht ist es auch nicht notwendig, alles zu erklären und alles zu wissen.

Was sie sich gegenseitig gaben - ohne Worte - kann auch ihr Geheimnis bleiben. Wir müssen nicht alles deuten und verstehen.

Sehr bedeutsam in dieser Begegnungssituation war die Reaktion der ehrenamtlichen Begleiter: Nur weil sie sich zurückzogen und Platz machten, konnte dieser Raum entstehen.

>>>

**„Selbsthilfe bedeutet für mich**, dass sich Menschen in der gleichen Lebenssituation gegenseitig unterstützen. Sie bedeutet für mich eine schnelle und informelle Möglichkeit, an Informationen zu kommen, ohne dass ich mich als Bittsteller fühlen muss, wie das beispielsweise der Fall ist, wenn ich mich an eine Behörde wende. Der Kontakt mit anderen Menschen in meiner Situation ermöglicht es mir, mich über Themen auszutauschen, die ich mit meinen nicht-behinderten Freunden nicht unbedingt besprechen kann. Ich fühle mich mit meinen (medizinischen) Problemen verstanden und ernstgenommen. Gleichzeitig werde ich durch positive Erfahrungen anderer ermutigt, neue Dinge auszuprobieren.“

> Victoria Michel

**„Selbsthilfe bedeutet für mich**, die physischen und psychischen Ressourcen zu besitzen, Tiefpunkte und Hürden zu meistern. Allerdings finde ich, dass das Verständnis füreinander und die gegenseitige Unterstützung wichtige Bestandteile der Selbsthilfe sind. Der Austausch mit anderen jungen Menschen mit Muskelerkrankung ist mir sehr wichtig, da man - bzw. ich - sieht, dass man nicht der einzige mit manchen Problemen, Schwierigkeiten und Einschränkungen ist. Diese Gespräche halfen mir schon oft, meine eigenen Sichtweisen zu überdenken und mit neuen Kräften mein Leben zu beschreiten.“

> Andreas Huber

## Was würdest du, wenn du die Möglichkeit hättest, unserer Gesellschaft gerne sagen/mitgeben?

„Ich wünsche mir, dass Behinderung in der Gesellschaft alltäglich wird und jeder, im Sinne der „wahren“ Inklusion, akzeptiert und aufgenommen wird. Jeder soll trotz seiner Einschränkungen die Möglichkeit besitzen, sein Potenzial zu entfalten.“

> Andreas Huber

„Vielleicht würde ich der Gesellschaft gerne so etwas wie „Macht euch mal locker“ sagen wollen. Zieht euer Kind nicht weiter, wenn es jemanden erstaunt ansieht; versucht, Fragen zu beantworten, statt sie zu übergehen und zu unterdrücken; sucht das offene Gespräch und versucht, auf Menschen zuzugehen, statt sie zu „schonen“; versucht, sie einzubinden und nicht zu ignorieren. UND - das gilt für alle Menschen gleichermaßen - seid nett zueinander. Freut euch an den kleinen Dingen, die euren Alltag bereichern und fühlt euch nicht auf den Schlips getreten, wenn Menschen den Mut haben, auf euch zuzugehen.“

> Elisa Siepmann

Solche Räume zu eröffnen, sensibel zu sein für das, was zwischen den Kindern und Jugendlichen passiert, sich selbst zurücknehmen und zurückziehen zu können, gehört zu den Kernaufgaben unserer Begleitung.

Die zentrale Aufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Selbsthilfe der Betroffenen zu ermöglichen, gelingt immer dann, wenn Seminare und Workshops so angelegt sind, dass sich die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung wirklich begegnen, dass sie sich austauschen können, Solidarität erfahren, dass sie sich im Kreis der anderen Kinder und Jugendlichen verstanden, aufgehoben fühlen und aus diesen Begegnungen Kraft schöpfen können.

Ich wünsche allen Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, dass sie viele solcher Begegnungen wie die von Theo, Luca und Lukas auf der Bowlingbahn erleben. Und ich wünsche uns haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende, dass wir aufmerksam und sensibel dafür sind, Begegnungsräume zu schaffen und zu gestalten, und in der Begleitung eine gute Balance von Nähe, Sicherheit, Unterstützung und der eigenen Zurücknahme finden.

> Regina Wagner

„Wo soll ich anfangen? Ich habe 1.000 Dinge zu sagen, aber vielleicht kann man es einfach mit „Werdet empathischer! Redet miteinander! Denkt nach, bevor ihr handelt! Seid immer ein bisschen freundlicher als unbedingt nötig!“ zusammenfassen.“

> Victoria Michel



## Gibt es Dinge, die dich daran hindern, so zu leben wie du leben möchtest?

„Barrieren in Gebäuden, aber vor allem in Köpfen. Bescheuerte Gesetze, unfähige Krankenkassensachbearbeiter. Die Liste ist endlos. Aber ich versuche, mich von nichts und niemandem behindern zu lassen. Ich bin hoffnungslos optimistisch!“

> Victoria Michel



## Gibt es Dinge, die dich daran hindern, so zu leben wie du leben möchtest?

„Im Moment ist das tatsächlich die Situation auf dem Arbeitsmarkt. Viele Arbeitgeber können wenig bis gar nichts mit dem Thema „schwerbehinderter Arbeitnehmer“ anfangen. Auch die Förderung durch die Agentur für Arbeit ist zwar teilweise bekannt, jedoch nicht ihr Ausmaß an Möglichkeiten. Es wird vorab kategorisch abgelehnt, ohne überhaupt Möglichkeiten und Chancen (für beide Seiten!) in Betracht zu ziehen. Das finde ich schade und jetzt, nach zwei Jahren Jobsuche auch ermüdend und enttäuschend. Als Mensch mit Behinderung benötigt man viel Ausdauer und Kraft, sei es bei der Assistenz-, Wohnungs- oder Jobsuche, oder bei der Hilfsmittelversorgung. Man braucht einen langen Atem, um das zu bekommen, was einem zusteht und dass man sein Leben so am besten bestreiten kann. Ich wünsche mir, dass die Betroffenen „Experten“ an ihrer Seite haben und keine Mühen und Überwindungen scheuen, Beratungsstellen oder sonstige Communities zur Selbsthilfe wahrzunehmen.“

> Elisa Siepman



Zur Autorin

Name: Regina Wagner

Tätigkeit: Bildungsreferentin  
Deutsche Kinderhospizakademie



## Eine Willkommenskarte von Geschwistern und für Geschwister

Von Geschwistern für Geschwister - die Willkommenskarte heißt die neuen Geschwister nicht nur willkommen, sie baut direkt einen ersten Kontakt auf. Geschwister, die bereits Mitglieder im Deutschen Kinderhospizverein sind, haben diese Karte für die Neankömmlinge auf den Weg gebracht.

Für Geschwister ist es wichtig, Kontakt zu anderen gleichbetroffenen Geschwistern zu haben. Selbst wenn wir uns noch nicht kennen, sind wir doch durch ein und dieselbe Sache verbunden. Wir alle haben eine Schwester oder einen Bruder, mit lebensverkürzender Erkrankung oder bereits gestorbene Schwestern oder Brüder. Wir alle können mal mehr und mal weniger gut mit der Situation umgehen und wir alle brauchen auch unseren eigenen Freiraum.

In diesen Momenten kann der Kontakt zu anderen Geschwistern sehr hilfreich sein. Man versteht sich auf einer anderen Ebene, als mit den Menschen im privaten Umfeld. Man kann die Gedanken des anderen besser nachvollziehen, die Wünsche

und die Sorgen. Aber auch über die schönen Dinge kann man sich gemeinsam viel besser freuen.

*Erwachsene haben oftmals einen anderen Blickwinkel auf die Dinge und gerade jüngere Geschwister fühlen sich dann vielleicht nicht verstanden. Geschwister im gleichen Alter haben jedoch oft ähnliche Gedanken und können diese besser nachvollziehen.*

Auch der Austausch zwischen jüngeren und älteren Geschwistern kann für alle sehr bereichernd sein. Trotzdem braucht man manchmal eine erwachsene Person, die die Dinge anders sieht und an unserer Seite ist: Das ist Sandra Schopen, die Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein.

Mir ist der Austausch mit anderen Geschwistern auch nach vielen Jahren immer noch sehr wichtig. Es gibt immer wieder Situationen, in denen man sich über die Vergangenheit mit anderen austauschen möchte, die die eigenen Gedanken nachvollziehen können. Auch braucht man ab und zu Rat oder Trost oder einfach ein offenes Ohr, damit man von der vergangenen Zeit berichten kann. Ich habe dadurch viele wertvolle Freunde kennengelernt, die ich nicht mehr missen möchte.

Wir kennen uns noch nicht und doch verbindet uns etwas. Wir haben einen ähnlichen Lebensweg vor und hinter uns. Einen Weg, den nicht viele gehen müssen oder auch nur kennen. Manchmal ist er einsam, manchmal viel zu voll. Und manchmal hat man diesen Moment, da trifft man jemand Fremden, der einem von Beginn an ganz nah ist. Mit dem man seinen Weg ein Stück gemeinsam gehen kann. Der einen darin stärkt, dass der Weg, den man geht, der richtige ist oder der mit uns aushält, dass wir nicht wissen, welches der richtige Weg ist.

Bei uns bist du immer herzlich willkommen. Auch wenn wir nicht deinen Weg gehen, so sind wir doch Weggefährten und freuen uns darauf, dich kennen zu lernen.

Ganz liebe Grüße von Geschwistern im DKHV

NWS  
Ank  
Sara  
Kasia  
Janik  
Daria  
Annika  
Max  
Sara



Der Deutsche Kinderhospizverein hat es sich zur Aufgabe gemacht, nicht nur den Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung und Eltern untereinander Kontakte zu vermitteln, sondern auch Geschwistern. Durch die Willkommenskarte haben die neuen Geschwister gleich Gesichter von uns vor Augen. Wir zeigen ihnen: Egal welchen Alters, wir möchten euch kennenlernen und euch auf eurem persönlichen Lebensweg beistehen. Hier im Deutschen Kinderhospizverein fühlt man sich aufgehoben und erfährt Verständnis, ein offenes Ohr und Hilfe. Zusammen können wir viele, schöne Dinge erleben.

**Wir hoffen sehr, dass durch diese Einladung viele Geschwister mit uns in Kontakt kommen!**

> Eure Annika Maiwald

Zur Autorin  
Name: Annika Maiwald  
Tätigkeit: Schülerin





## Engagierte Eltern im AKHD Emscher-Lippe

**Selbsthilfe - aber wie? Was können Eltern tun, um Selbsthilfe mit Leben zu füllen? Wie kann gegenseitige Unterstützung aussehen? Welche Rahmenbedingungen sind notwendig, damit Eltern sich angesprochen und ermuntert fühlen, ihre eigenen Kompetenzen, Ideen und Wünsche einzubringen? DIE CHANCE nennt drei Beispiele. Sie sollen auch dazu dienen, anderen Eltern Mut zu machen und ihnen Wege aufzuzeigen. So kann es gelingen!**

Seit Januar 2009 arbeite ich als Koordinatorin im Deutschen Kinderhospizverein. Gleich zu Beginn erlebte ich mein erstes Teamtreffen: Eltern, Ehrenamtliche und Koordinatoren kommen zusammen, um sich beim Teamtreffen im Rahmen von Selbsthilfe einzubringen und auszutauschen. Die sehr geringe Teilnahme der Eltern stimmte mich nachdenklich. Wie kann Selbsthilfe funktionieren?

Im Sommer 2012 war eine Größenordnung erreicht, die uns vor die Herausforderung stellte, den Dienst aufzuteilen. Wie das gehen sollte, war zunächst nicht ganz klar. Selbstverständlich war aber, dass eine solche Entscheidung nur gemeinsam mit den Eltern getroffen werden kann.

Diesmal folgten etliche Familien und Ehrenamtliche unserer Einladung. Im Verlauf des Abends sagte dann Susanne Gregorius, betroffene Mutter: „Also, wenn es schon einen neuen Dienst

geben muss, dann aber nur unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins. Wir haben die Haltung, die Art der Begleitung und die Angebote der Akademie schätzen gelernt, wir wollen keine Begleitung von einem anderen Träger der ambulanten Kinderhospizangebote.“

Mit der Entscheidung für einen neuen Ambulanten Kinderhospizdienst unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins reizte mich die Vorstellung eines Neuanfangs. Ab Januar 2013 starteten wir, das Team aus sieben Eltern und zwölf Ehrenamtlichen, die Suche nach einem Ort und damit verbunden nach geeigneten Räumlichkeiten. Von Anfang an waren dabei Eltern mit eingebunden, gaben Tipps zur Lage, verkehrstechnischen Anbindungen und sie interessierten sich auch dafür, zu welchen Konditionen wir Räume mieten konnten.

Raumgestaltung, Einweihungsfeier, erste öffentliche Auftritte: Bei allem waren die Eltern mit Eifer dabei, boten ihre Unterstützung an, brachten ihre Ideen mit ein. Absprachen klappten mit etlichen Telefonaten, vieles lief über WhatsApp, Email und auf Anregung und wiederholtem Nachfragen der Familien auch über Facebook, lange bevor sich der Deutsche Kinderhospizverein dazu entschloss, diese sozialen Medien zu nutzen.

Selbstverständlich begrüßte Susanne Gregorius die anwesenden Gäste bei der Eröffnung und Ines Dembinski, ebenfalls betroffene Mutter, ließ eine Torte mit dem Logo des Vereins für uns backen.

Egal was im oder für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in den ersten Jahren veranstaltet wurde, die Familien waren mit ihren erkrankten Kindern häufig vollständig vertreten. Viele Male haben die Familien Öffentlichkeitstermine wahrgenommen, sie gaben dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Emscher-Lippe ein Gesicht - und sie hinterließen damit bei vielen Interessenten und Spendern einen bleibenden Eindruck.

Ich habe mich in dieser Zeit oft gefragt: „Warum ist die Bude hier immer rappellvoll?“ Zum einen lag es an dem Engagement der Familien, die in den ersten Jahren durch Mund-zu-Mund-Propaganda dafür sorgten, dass sich die Anzahl der begleiteten Familien verdreifachte. Wichtig ist aber vor allem, deutlich zu machen, dass wir die Eltern brauchen. Es ist großartig, wenn sie die Arbeit mitgestalten und Verantwortung übernehmen. Manchmal braucht es dazu eine sanfte Beharrlichkeit, ein wiederholtes Nachfragen und ein Ermutigen, „Ihr seid wichtig, bitte versucht zu kommen!“.

Unsere Eltern wünschen sich gemeinsame Wochenenden, sie überlegen, welche Orte für Sommerfeste und Aktivitäten geeignet sind. Sie machen Vorschläge, wie man dazu Spenden sammeln kann und sie bringen ihre Forderungen bei den Teamtreffen ein, damit die anwesenden Bereichsleiter ihre Wünsche und Anliegen kennenlernen. Die Elternvertreter

## Ich habe mich in dieser Zeit oft gefragt: „Warum ist die Bude hier immer rappellvoll?“

heißen neue Familien willkommen, laden grundsätzlich als Eltern zu Treffen und Festen ein, und stellen sich immer wieder als Ansprechpartner zur Verfügung.

Außerhalb der Dienstangebote stehen einige Eltern des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes ebenfalls in Kontakt, Austausch und praktische Tipps unter Gleichgesinnten sind für sie eine wertvolle Stütze im Alltag.

> Gisela Ewert-Kolodziej



Zur Autorin

Name: Gisela Ewert-Kolodziej

Tätigkeit:

Koordinatorin, ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Emscher-Lippe





## Engagierte Eltern im AKHD Paderborn-Höxter

„Eltern für Eltern“ - unter diesem Titel suchten wir nach Möglichkeiten, betroffene Familien anzusprechen. Nachdem sich die Öffentlichkeitsarbeit in den letzten Jahren hauptsächlich mit Spenden und Ehrenamt beschäftigt hat, wollten wir wieder besonders die Familien und ihre Lebenssituationen in den Vordergrund der Öffentlichkeitsarbeit stellen. Aber wie erreicht man die Familien am besten? Bereits in den Anfängen des Dienstes gab es Mütter, die in Kindergärten, Schulen und Kinderarztpraxen die Arbeit eines Kinderhospizdienstes vorstellten.

Im Sprecherteam stellten wir uns immer wieder die Frage, wie erreicht man die Familien, die von der Arbeit eines Kinderhospizdienstes profitieren? Wie überwinden wir Ängste und Unsicherheiten? Denn das Wort „Hospiz“ schreckt viele ab!

Mir ging es vor mittlerweile acht Jahren auch so. Erst kurz vor einem Zusammenbruch suchten wir nach Hilfe außerhalb unseres mittlerweile geschrumpften Umfelds. Wir fühlten uns damals allein und überfordert.

Einen Flyer des ambulanten Kinderhospizdienstes hatten wir zwar schon gesehen, aber Hospiz? Sterben? Nichts, was wir an uns heran lassen wollten. Ein Anruf, ein Gespräch und kurze Zeit später kam eine Ehrenamtliche, um uns ihre Zeit zu schenken.

Vor allem aber der Kontakt mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation und die Erkenntnis, dass wir nicht allein sind, hilft uns sehr, den Alltag zu meistern. Wir profitieren von den Erfahrungen anderer, tauschen uns aus und reden, ohne uns erklären zu müssen.

Wer, wenn nicht wir Eltern, können besser deutlich machen, was der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst eigentlich macht. Es ist eine „Lebensbegleitung“ in allen Lebenslagen, also auch bis zum Tod und noch weit darüber hinaus.

Vor einigen Jahren haben Haupt- und Ehrenamtliche mit Müttern zusammen Informationsvorträge gehalten. Das wollten wir wieder aufnehmen. In Förderschulen nutzen wir die Elternsprechtage für Infostände, um direkt mit Eltern Kontakt aufnehmen zu können. Bei Informationsveranstaltungen sollen künftig häufiger Eltern dabei sein, besonders in Kinderarztpraxen, Kliniken und Kindergärten.

Einen Versuch, Eltern direkt anzusprechen, indem wir eine offene Sprechstunde von Eltern angeboten haben, wurde leider beim ersten Anlauf nicht angenommen. Aber wir machen weiter. Denn je früher man sich helfen lässt, desto besser!

> [Karola Herdes](#)



Zur Autorin  
Name: Karola Harges  
Tätigkeit: Betroffene Mutter



## Engagierte Eltern im AKHD Frankfurt/Rhein-Main

Mein Name ist Christian und ich habe eine Tochter (acht Jahre), die an MPS erkrankt ist und einen gesunden Sohn (zehn Jahre). Meine Frau und ich stellen uns häufig die Frage, wie es unserem Sohn als Geschwisterkind geht und versuchen, ihm alle seine Fragen bezüglich der Erkrankung so gut wie möglich zu beantworten. Trotzdem haben wir das Gefühl, dass er sich in seiner Situation alleine fühlt.

Da im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Frankfurt ein Geschwisterprojekt geplant wurde, bin ich auf die Ausbildung „Fachkraft für Geschwisterkinder“ von kranken oder behinderten Menschen aufmerksam geworden. Zu meiner Aufgabe im Rahmen der Ausbildung gehörte es, ein Geschwisterprojekt mit aufzubauen und durchzuführen.

Bei der Planung war es zunächst wichtig, eine Bedarfsanalyse zu erstellen. Wie viele Geschwisterkinder gibt es und was brauchen sie? Welche Bedürfnisse, Fragen, Wünsche oder Sorgen haben sie? Fragen, die im Vorfeld alle beschäftigten, aber wer könnte sie besser beantworten als die Kinder selbst. Wir luden die Kinder des Dienstes ein, um uns gemeinsam über das Geschwisterprojekt auszutauschen.

Uns ist vor allem Partizipation wichtig, da die Kinder selbst entscheiden sollen, wie ihr Treffen ablaufen soll. Die Kinder präsentierten uns stolz ihre Ergebnisse:

*„Wir möchten uns gerne regelmäßig alleine Treffen. Die Treffen sollen am Wochenende stattfinden“.*

Es folgten noch viele weitere Ideen. Den Kindern war es vor allem wichtig, während der Treffen nicht ausschließlich über ihre erkrankten Geschwister zu reden. Der Raum zum Austausch über die Lebenssituation ist vorhanden - aber die Kinder kommen von sich aus, wenn sie das Bedürfnis haben. Ihnen ist bewusst, dass das Geschwistertreffen nur für sie organisiert wird.

Das erste Geschwistertreffen fand mit neun Kindern im Januar 2016 statt. Zunächst machten wir einige Spiele zum Kennenlernen sowie eine Themensammlung für die nächsten Treffen. So folgten zum Beispiel ein Kinovormittag, ein Besuch bei der Feuerwehr und im Kindermuseum, das Basteln von Musikinstrumenten und einige andere gemeinsame Aktionen.

Bei jedem Geschwistertreffen, das regelmäßig alle sechs Wochen stattfindet, gibt es ein Anfangsritual mit Stimmungsbildern. Jeder der möchte, erzählt, wie es ihm geht. Auch ein Abschlussritual wurde eingeführt, damit die Kinder uns ihr Feedback über das Treffen geben können.

Für mich ist die Zusammenarbeit mit den Geschwistern eine große Bereicherung, da ich bei jedem Treffen merke, wie dankbar sie für die gemeinsame Zeit sind. Auch mein Sohn weiß, dass er mit der Situation nicht alleine ist. Durch das Projekt kann ich seine Gedanken nachvollziehen und ich kann mich besser auf seine Gefühle einstellen. Mithilfe von Wetterbildern - Sonne, Wolken, Regen - können die Geschwister ihre Stimmung definieren. Diese Bilder werden zu Beginn jedes Treffens auf dem Boden ausgelegt. Ein festes Ritual, mit dem die Geschwister auch ohne viele Worte den anderen ihre Stimmung mitteilen können. Wer möchte, kann mehr über sein Innenleben mitteilen und erklären, warum er sich gut oder eher schlecht fühlt.

Ich freue mich auf viele weitere Treffen!

> Christian Fiebrich

Zur Person  
Name: Christian Fiebrich  
Tätigkeit: Erzieher in einem evangelischen Kindergarten und Fachkraft für Geschwisterkinder





## „Rundum-Sorglos-Paket für Enkel und Großeltern“

Die „Großelternwoche“ stärkt die Verbindungen und gibt Kraft, Hoffnung und Entlastung

„Wir sind hier bei der Großelternwoche, weil uns unser Enkel wichtig ist und wir unsere Tochter und ihren Mann unterstützen möchten“, sagt wie selbstverständlich eine Großmutter und erzählt mir stolz von einer SMS ihrer Tochter. „Die Auszeit tut uns so gut - das ist nur möglich, weil ihr uns unterstützt und ins Kinderhospiz gefahren seid. Danke“ - hat sie geschrieben. Im November 2011 fand die erste Großelternwoche im Kinderhospiz St. Nikolaus im Allgäu statt.

An der Großelternwoche nahmen in den vergangenen sechs Jahren 55 Großeltern mit ihren erkrankten Enkeln teil. Manche kamen auf Eigeninitiative, andere wurden von ihren Kindern gebeten, einige Tage mit dem erkrankten Enkel im Kinderhospiz zu verbringen.

Die ersten Begegnungen der Großeltern mit dem Kinderhospiz waren abwartend, vorsichtig und unsicher - und doch von viel Vertrauen in uns Mitarbeitende geprägt. Die Großeltern, ein wichtiger Teil des Familiensystems, zeigten sich immer wieder als unterstützend in krisenhaften Lebensabschnitten ihrer Kinder und Enkel. Das gab uns den Impuls, diese Ressource „Großeltern“ zu stärken und gleichzeitig den Eltern und den Geschwistern eine Auszeit aus ihrem Pflegealltag zu ermöglichen.

### Zentrale wiederkehrende Themen in den Großelternwochen sind:

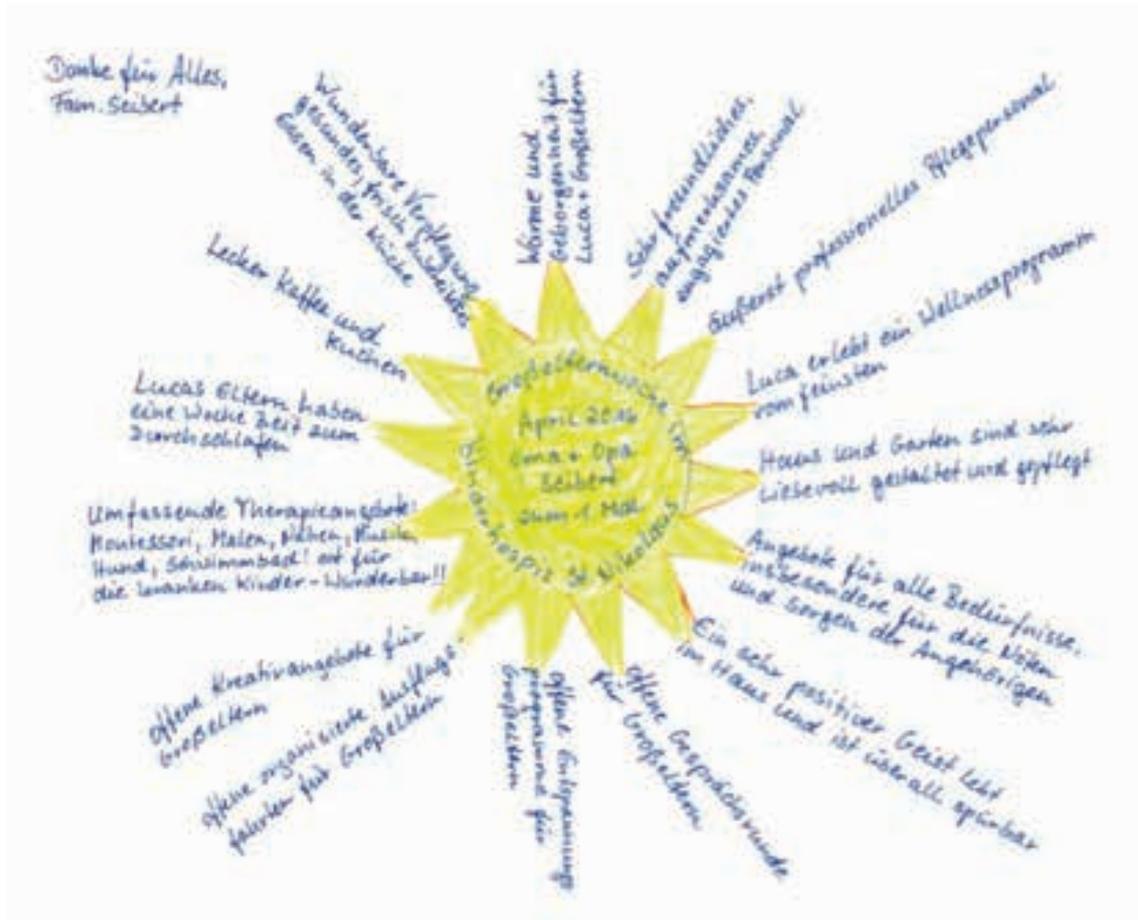
- Gemeinsame Zeit mit dem Enkel verbringen und dabei professionelle Pflege an der Seite zu haben
- Austausch mit anderen betroffenen Großeltern
- Berührungängste durch pflegerische Anleitung im Umgang mit dem Enkel minimieren

- Raum für intensive Auseinandersetzung mit der Trauer
- Umkehrung der natürlichen Abfolge des Lebenszyklus
- Generationsthemen wie Erkrankungen der Großeltern
- Sorge um den Bestand der Familie angesichts der psychosozialen Belastungen
- Persönlicher Gewinn durch Entspannung, Ausflüge und kreative Angebote
- Stolz, entlasten zu können und die Großelternrolle auszufüllen

Die Großeltern kommen nicht unter dem Aspekt, Entlastung zu finden ins Kinderhospiz. Sie genießen die Zeit und den Raum, um mit anderen Großeltern ins Gespräch zu kommen. Sie fühlen sich unter Gleichgesinnten verstanden, erste Freundschaften sind entstanden. Sie sind präsent für ihre Enkel, aber tragen keine Verantwortung für die pflegerische Versorgung. Im Mai 2017 haben wir eine kleine Umfrage unter den Großeltern gestartet, um besser auf ihre Bedürfnisse einzugehen. Es war berührend, wie wertschätzend und ernsthaft sich die Großeltern dieser Fragen annahmen. Sie fühlten sich ernstgenommen und haben sehr ehrlich ihre Gefühle, Bedürfnisse und Sorgen benannt.

Ein Geschenk - auch für uns als Kinderhospiz, denn manchmal sind wir auch Vermittler zu den betroffenen Eltern. Die sind überrascht, welche Gedanken und Bedürfnisse „ihre“ Eltern haben, da im Alltag meist wenig darüber gesprochen wird.

*In den folgenden zwei Beiträgen kommen Großeltern selbst zu Wort. Danke für die Bereitschaft zur Freigabe der Texte und Bilder!*



Großelternwoche im Kinderhospiz, das ist auch für mich als Seelsorgerin immer eine ganz besondere Zeit. In den Begegnungen ist von Anfang an viel Offenheit und Vertrauen spürbar. Die Großeltern nehmen dankbar die Angebote zum Kreativsein oder zum Austausch an. Besonders berührend erlebe ich die Begegnungen zwischen Großeltern und Enkeln in denen so viel Innigkeit und Liebe spürbar ist.

Immer wieder thematisieren die Großeltern im seelsorglichen Gespräch, was es für sie bedeutet, ein schwerkrankes Enkelkind zu haben. Zu gern würden sie es gesund aufwachsen sehen und auf dem Weg ins Leben begleiten. Doch durch die schwere Erkrankung des Enkels tragen die Großeltern einen doppelten Schmerz und eine doppelte Trauer. Einerseits ist da der eigene Schmerz darüber, dass dem erkrankten Enkelkind vieles verwehrt bleibt, was bei gesunden Kindern selbstverständlich ist. Die Trauer, dass durch die Krankheit ein „normaler“ Umgang mit dem Enkelkind so nicht möglich ist. Andererseits müssen sie miterleben, wie das eigene Kind, Sohn oder Tochter, leidet und oft bis an die Grenzen der körperlichen und psychischen Kraft belastet ist.

Großeltern nehmen auch gerne die Möglichkeit zum Einzelgespräch mit der Seelsorge wahr. „Das Erzählen wirkt so befreiend, meine Ängste, Sorgen und Befürchtungen offen

ausprechen zu können, das hilft mir sehr“, sagt eine Großmutter im Seelsorgegespräch. Ihre Angst, mit zunehmendem Alter nicht mehr die nötige Kraft aufzubringen zur Unterstützung bei der erkrankten Enkelin, belastet sie spürbar. Da tut es gut auf offene Ohren und ein empathisches Gegenüber zu stoßen.

Zum Angebot in der Großelternwoche gehört deshalb auch das „Plauderstündchen“, das gut besucht ist. Mit viel Innigkeit erzählen die Großeltern in dieser Austauschrunde über die besondere Beziehung zu ihrem Enkelkind. Sie ist geprägt von Liebe und Empathie, aber immer auch von Trauer angesichts der schweren Erkrankung. Gleichzeitig sind die Großeltern pragmatisch, wenn es darum geht, die betroffene Familie zu unterstützen. Sie helfen, so gut es ihnen möglich ist und die Kräfte es erlauben. Die Offenheit und emotionale Stärke der Großeltern berührt mich sehr. Aus dem Bleischweren, das einem das Leben zugemutet hat, Hoffnung zu zaubern und das Beste machen, ist oft ihr Lebensmotto.

>>>

In den Gesprächen ist trotz der Schwere des Themas viel Dankbarkeit spürbar. Wenn das kranke Enkelkind plötzlich lächelt, seine Nahrung ohne Spucken bei sich behält, gut geschlafen oder einfach einen guten Tag ohne häufige Anfälle erlebt hat.

„Auch wenn es oft schwer ist, wir möchten unser krankes Enkelkind nicht missen. Erst durch es haben wir gelernt, die kleinen Dinge im Alltag wieder zu schätzen und sind sensibel geworden für das, worauf es wirklich ankommt im Leben.“  
Mit diesem Fazit der Großeltern endet an diesem Nachmittag eine sehr emotionale Gesprächsrunde.

Am nächsten Tag werden beim Besuch einer Wallfahrtskirche Kerzen für die Enkelkinder entzündet und manch stilles Gebet zum Himmel geschickt. Großeltern holen sich oft Kraft aus ihrem Glauben.

Dieses Gottvertrauen drückt eine Oma so aus:

„Wenn ich selbst nicht mehr weiterweiß, dann hilft es mir, zu vertrauen, dass da einer ist, der meine Situation kennt und um uns weiß. An ihn gebe ich ab, was mir zu viel wird.“  
Dazu gehört auch das Hadern mit Gott, der bei allem Vertrauen doch auch unbegreiflich und herausfordernd bleibt. Besonders wenn es wieder Rückschläge zu verkraften gilt.

### Unser Fazit aus dem Team:

Die Begegnungen und Gespräche in den Großelternwochen sind für unser Team sehr berührend und einzigartig. Ein bunter Strauß an Gefühlen, Offenheit, Humor und Kreativität. Menschen in dieser Lebensphase so offen und aktiv zu erleben, trotz ihrer häufig körperlichen Beschwerden, bereichert den Kinderhospizalltag und wir erleben in diesen Wochen immer eine besondere Leichtigkeit im Haus. Zugleich gewinnen wir einen umfassenderen Blick auf das jeweilige Familiensystem, auf die Belastungen und Sorgen.



Zu den Autorinnen  
Name: Ulrike Roßner  
Tätigkeit: Leitung psychosozialer Bereich und Trauerbegleiterin



Name: Anita Grimm  
Tätigkeit: Geschäftsführung und Trauerbegleiterin



Name: Elfriede Notz  
Tätigkeit: Seelsorgerin und Trauerbegleiterin





## Vier Selbsthilfegruppen - ein Ziel

Der Deutsche Kinderhospizverein arbeitet seit vielen Jahren eng mit Selbsthilfegruppen zusammen. Diese gelebte und deutschlandweite Vernetzung ist eine wichtige Säule. NCL, Hoffnungsbaum, ELA, DGM, um nur einige zu nennen. Welche Ziele und Aufgaben verfolgen sie? Was bedeutet für sie Selbsthilfe? In dieser Ausgabe stellen sich vier Institutionen vor.





### Willkommen bei Hoffnungsbaum e.V.

Hoffnungsbaum e.V. ist seit 2002 die deutsche Selbsthilfegruppe für

#### NBIA-Erkrankungen.

Auf unserer Website informieren wir über die unter dem Begriff NBIA bekannten Krankheiten sowie unsere Selbsthilfegruppe und ihre Aktivitäten.

Sie erreichen uns telefonisch unter der Rufnummer 02051-68075 oder per E-Mail unter [selbsthilfe@hoffnungsbaum.de](mailto:selbsthilfe@hoffnungsbaum.de). Gerne beantworten wir Ihre Fragen, vermitteln Informationen und nehmen auch Anregungen über das [Kontaktformular](#) entgegen.

Ihre

NBIA-Selbsthilfe Hoffnungsbaum e.V.



Hoffnungsbaum-Mitglieder auf unserer Familienkonferenz 2012

### NBIA

NBIA ist der Oberbegriff für eine Gruppe unheilbarer neurologischer Erkrankungen, die oft im Kindes- oder Jugendalter beginnen. Kennzeichnend für alle Formen von NBIA ist eine abnorme Eisenspeicherung in Teilen des Gehirns, die zu den Basalganglien gehören.

NBIA ist die Abkürzung für Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation (engl.), also einer Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn.

NBIA war früher auch als 'Hallervorden-Spatz-Syndrom' (HSS) bekannt.

## Hoffnungsbaum: Unterstützung für Betroffene mit NBIA

**Beratung, Information, Vernetzung** - das sind die Eckpfeiler der Selbsthilfearbeit von Hoffnungsbaum. Als Patientenorganisation für die sehr seltene Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn (NBIA) bieten wir den Familien erkrankter Kinder neben menschlichem Beistand vor allem Informationen über die Erkrankung, über Website, Newsletter und Bereitstellung eines NBIA-Befund- und Beratungsordners nach dem Erstgespräch. Außerdem vermitteln wir Kontakte zwischen Patienten und klinischen NBIA-Zentren. Gelegenheit zu Austausch und Fortbildung gibt es auf unseren Familienkonferenzen und durch unser Familiennetzwerk, eine vertraulich behandelte Adressliste von Familien, die untereinander in Kontakt treten möchten.

**Die Selbsthilfe stellt uns aber auch vor Herausforderungen:** Es ist ein Spagat, im Rahmen der wesentlichen Zielsetzung des Vereins - der Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA - auch diese „klassische“ Selbsthilfearbeit zu leisten. Die Vereinsaufgaben sind in den letzten Jahren umfangreicher und komplexer geworden, nicht zuletzt durch unsere Beteiligung an einem europäischen NBIA-Forschungsprojekt von 2011 bis 2015.

Ein wesentlicher Teil unserer Arbeit besteht aus internationaler Kooperation, sei es im Verbund mit anderen NBIA-Patientenorganisationen als NBIA-Alliance oder mit der internationalen Gemeinschaft der NBIA-Forscher und klinischen Zentren. NBIA ist so selten, dass wir den grenzüberschreitenden Schulterschluss brauchen, um unser Ziel zu erreichen, dass die NBIA-Erkrankungen besser behandelbar und vielleicht eines Tages heilbar werden.



*Wie in vielen kleinen Patientenorganisationen verteilen sich die Aufgaben auf wenige Schultern. Wir suchen derzeit einen Weg, wie wir vor allem jüngere betroffene NBIA-Familien motivieren können, sich zu engagieren, um eines Tages den Staffelstab übergeben zu können.*

Da NBIA-Krankheiten sehr schwer verlaufen und die Lebenszeit oft erheblich verkürzen, sind wir froh und dankbar, dass wir im Deutschen Kinderhospizverein auch stets einen Ansprechpartner für uns und unsere Familien haben. Gerne verweisen wir auf dessen Angebote und waren erfreut, dass wir Hubertus Sieler für unsere Familienkonferenz 2012 als Referent gewinnen konnten.



Angelika Klucken  
Vorsitzende Hoffnungsbaum



## DGM: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke

Mehr als 100.000 Menschen leben in Deutschland mit einer bis heute unheilbaren neuromuskulären Erkrankung. Die Mehrzahl der über 800 Erkrankungen ist genetisch bedingt und tritt je nach Erkrankungsform bereits im Kindes- oder erst im Erwachsenenalter auf. Jede davon ist selten, teilweise sogar äußerst selten und noch immer unvollständig erforscht.

Nicht nur die Forschung zu fördern, sondern gleichzeitig Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskelkrankung zu unterstützen, sind seit der Gründung im Jahr 1965 die wichtigsten Anliegen der **Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)**. Ausgangsimpuls der Gründung war das Anliegen einer Mutter, die für Ihren muskelkranken Sohn in Deutschland keine Hilfe finden konnte und deshalb bis nach Amerika ging.

*Heute ist die DGM mit über 8.000 Mitgliedern Deutschlands älteste und größte Selbsthilfeorganisation im Bereich Muskelkrankheiten.*

Sie hat sich zum Ziel gesetzt, die Selbstbestimmung und Selbstständigkeit der Betroffenen trotz Erkrankung zu erhalten sowie die Sicherung der Lebensqualität, aber auch Inklusion und Gleichstellung zu erreichen. Neben hauptamtlichen Beratern und ehrenamtlich arbeitenden Kontaktpersonen engagieren sich auch betroffene Eltern und beraten mit ihrem Wissen und ihrer Erfahrung. In Elterngesprächskreisen der Landesverbände und der Diagnosegruppen bietet die DGM Hilfe und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch mit anderen.



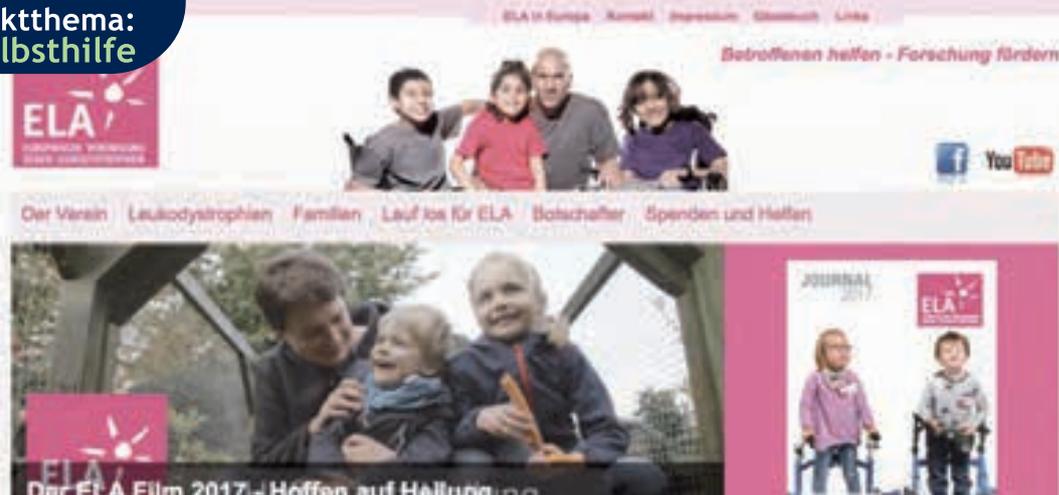
Zusätzlich erfahren Familien bei Mitgliedertagen oder bei Freizeiten viel Wissenswertes über die Erkrankung ihrer Kinder und dem Leben mit einem muskelkranken Kind.

Für viele Familien ist die erfahrene Hilfe der Ausgangspunkt, sich in der Selbsthilfe zu engagieren. Sie geben ihr Wissen weiter, weil auch sie Unterstützung erhalten haben. Oftmals gehört zu ihrem Erfahrungsschatz auch der Kontakt zu Kinder- und Jugendhospizen, als Orte der Erholung und Auszeit, um Kraft und Energie zu schöpfen.



Patricia Habel-Steigner  
DGM Fundraising - Öffentlichkeitsarbeit

Im Internet: [www.dgm.org](http://www.dgm.org)



# ELA bekämpft Leukodystrophien

Unser Selbsthilfeverein ELA hat sich ein großes Ziel gesetzt: Es geht um nicht weniger, als die Krankheit der Leukodystrophien zu bekämpfen. Diese oft tödliche genetische Krankheit greift die weiße Gehirnsubstanz an. Oft leiden darunter Kinder.

Da Leukodystrophien zu den seltenen Krankheiten zählen, haben wir keine Lobby.

Auch interessiert sich die Pharmaindustrie nicht für uns. Bei seltenen Krankheiten sind Patienten auf sich allein gestellt. Man muss sich selbst zum Experten für die Erkrankung machen, Spezialisten aufspüren und auch dafür sorgen, dass die Forschung voranschreitet. Alleine kann das keiner von uns leisten, aber es ist überwältigend, wie viel man erreichen kann, wenn man zusammen anpackt.

Können wir überhaupt unser großes Ziel erreichen? Um es gleich vorwegzunehmen: Das Ziel ist noch fern, aber wir kommen ihm jeden Tag ein Stück näher - vor allem, weil wir mit den Jahren der Selbsthilfetätigkeit viel dazulernen.

Drei wichtige Erkenntnisse im Leben unserer Selbsthilfegruppe möchte ich daher gerne teilen.

**1. Selbsthilfearbeit ist Arbeit.** Es geht oft nicht anders als im Berufsalltag zu. Wir haben viele Meetings, es geht oft ums Geld, wir machen Abrechnungen, Bestellungen, füllen Formulare aus oder klären juristische Fragen und hitzige Debatten bleiben auch nicht aus. Idealerweise versuchen wir, die Arbeit auf viele Schultern zu verteilen. Dass die Leute sich weiter engagieren, hängt mit kleinen und großen Erfolgen unserer Arbeit zusammen - wie zum Beispiel unsere Familientreffen.

**2. Jede Aktion zur Hilfe der Betroffenen gibt uns Kraft.** Zweimal im Jahr treffen sich die Mitglieder von ELA zum Familientreffen. Trotz der schlimmen Krankheit wird dort vor allem gelacht, gequatscht und einfach der Alltag vergessen. Zwar besiegen wir damit nicht die Krankheit, aber für einige Stunden die Isolation und die Resignation. Nach jedem jährlichen Treffen steigt die Zahl der Interessenten an der Vereinsarbeit und wir bekommen die meisten Mitgliedsanträge. Aktion schafft also Interesse.



**3. Vernetzung ist wichtig.** ELA stärkt sich durch seine Aktionen von innen und holt sich Hilfe von außen durch die Vernetzung mit anderen Vereinen. Wir haben verstanden, dass wir nur unser großes Ziel erreichen können, wenn wir mit anderen kooperieren. Dazu gehören neben ELA Frankreich auch Selbsthilfegruppen wie die Achse, die uns immer wieder mit wichtigen Informationen versorgt, oder der Deutsche Kinderhospizverein.

*Die Tage im Hospiz sind für viele unserer Familien eine unglaubliche Stütze und wir werden nicht müde, dafür zu werben. Eine erste Themenwoche Leukodystrophien fand im Kinderhospiz St. Nikolaus im Allgäu statt. Über eine Woche fanden sich dort sieben Familien mit sieben Kindern, die an unterschiedlichen Formen von Leukodystrophien erkrankt sind, und sechs Geschwister zusammen.*

So kommen wir dem Ziel jeden Tag ein Stück näher, bringen Ärzte, Patienten und Unterstützer zusammen und finden gemeinsam Wege nach vorne.



Dawn Gelhart  
Vorsitzende  
ELA Deutschland



## NCL oder „der lange Abschied vom eigenen Kind“

„NCL - für was steht diese Abkürzung?“, fragte mich heute ein Passant auf der Urlaubsfähre und deutete auf mein T-Shirt. Die anerkannt seltene und schwer auszusprechende Erkrankung Neuronale Ceroid Lipofuszinose kennt kaum jemand. Die Erbkrankheit NCL wird auch „der lange Abschied vom eigenen Kind“ genannt, da die betroffenen Kinder nach und nach alle lebenswichtigen Fähigkeiten verlieren. Sie können am Ende nicht mehr sehen, sprechen, laufen, schlucken, sitzen und werden dement.

NCL-Diagnose und Selbsthilfegruppe sind leider keine Selbstläufer oder „Zugpferde“ für neue Familien, da beide Begriffe nicht positiv besetzt sind. Daher verwenden wir in der Ansprache andere Begriffe für das sperrige „NCL“, wie „Nur Coole Leute“ oder „Neues Chaotisches Leben“ und Slogans, die die Möglichkeiten aufzeigen, ohne den Verlust zu relativieren. Der Eintritt neuer Mitglieder in unseren 1989 gegründeten Verein geschieht meist auf Weiterempfehlung anderer Eltern.

*Obwohl wir mittlerweile gut im Internet vernetzt und vertreten sind (Facebook, Website, Gästebuch, etc.) führt der Erstkontakt fast immer direkt über Mitglieder und Veranstaltungen des Vereins. Die Familien wollen wissen, was sie erwartet.*

Ein neuer Vater beschrieb seinen ersten Tag in unserer NCL-Gruppe so: „Ich dachte, ich komme in ein Meer aus Tränen, aber hier sehe ich so viele starke Familien mit ihren eigenen Wegen. Das macht mir Mut!“ Bei unseren Veranstaltungen legen wir großen Wert darauf, dass neue Mitglieder schnell ins Gespräch mit anderen Mitgliedern kommen, beispielsweise durch Rituale des Ankommens. Berührungängste werden geringer und eine Verbundenheit zu den anderen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe wird hergestellt.



Mit der lebensverkürzenden NCL-Diagnose ist ein Aufenthalt in einem Kinder- und Jugendhospiz zur Erholung der pflegenden Angehörigen mit der Familie möglich. Dies vermitteln wir unseren Mitgliedern. Und oft wird das Angebot wieder vergessen, verdrängt und anfangs ganz abgelehnt. Erst nach vielen Gesprächen und Besuchen in Kinder- und Jugendhospizen, die wir regelmäßig auf unseren Seminaren anbieten, werden Berührungängste abgebaut und Aufenthalte geplant.

*Verlust und Sterben sind angstbesetzte Themen. Es dauert, Strategien zum Umgang damit zu entwickeln. Auch dazu können die Kinder- und Jugendhospize in hohem Maße beitragen.*

Eindrucksvolle Bilder von unseren NCL-Heldenkidern finden Sie auf unserer Website [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)



Anke Tielker  
Zweite Vorsitzende  
der NCL-Gruppe Deutschland  
und Mutter eines Kindes mit NCL2



## „Hand in Hand“: Gemeinsam stark für die Waisen der Medizin

Die ACHSE ist ein Netzwerk von 127 Patientenorganisationen

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) setzt sich seit über 13 Jahren als starke Stimme für die Waisen in der Medizin in Politik und Gesundheitswesen ein. Die Dachorganisation ist das Netzwerk von derzeit 127 Patientenorganisationen und vernetzt darüber hinaus Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler sowie Entscheidungsträger in der Politik. Sie schafft lebenswichtige qualitätsgeprüfte Informationen über Seltene Erkrankungen oder verbessert den Zugang. Der Verein ACHSE ist deshalb für Betroffene ein wichtiges Selbsthilfenetzwerk.

Immer wieder begegnen uns im Alltag Menschen, die aufgrund einer gravierenden Erkrankung ein schweres Schicksal meistern müssen - Kinder, Erwachsene, deren Angehörige und Freunde.

So wie Johannes, der als Achtjähriger von einem auf den anderen Tag mehr und mehr sein schon erlangtes Wissen vergaß und einfachste Fähigkeiten verlernte: Gerade noch fuhr er stolz mit seinem Fahrrad durch den Park, nur wenige Wochen später fiel er immer häufiger und stolperte beim Gehen.

Später fand er den Weg von der Schule nach Hause nicht mehr und verlor nach und nach seinen Wortschatz. Was wie Demenz klingt und eigentlich doch eher im schlimmsten Fall die Großeltern treffen kann, ist eine Neuronale Ceroid-Lipofuszinose (NCL), die sogenannte Kinderdemenz.

Bei dieser sehr seltenen erblichen Erkrankung sterben nach und nach Nerven- und Hirnzellen ab. Viele Arztbesuche waren notwendig, bis bei Johannes eine Diagnose gestellt wurde. Der Weg dahin war langwierig, zermürbend und für alle Beteiligten qualvoll. Und eine Heilung für diese Erkrankung gibt es bisher noch nicht.

Ähnliche Schicksale sind im Hospizalltag sicher nichts Ungewöhnliches - aber niemals gewöhnt man sich daran. Ein Großteil der Krankheitsbilder, mit denen die Begleitenden, Pfleger und Therapeuten täglich zu tun haben, ist auf seltene Gendefekte zurückzuführen. Diese werden ebenfalls unter dem Begriff Seltene Erkrankungen, Rare Diseases oder auch Orphan Diseases, zusammengefasst.

Laut Definition ist eine Erkrankung in der EU selten, wenn nicht mehr als fünf Menschen unter 10.000 das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige treten in bestimmten Ländern oder Regionen häufiger auf als in anderen. Rund 50 Prozent der Seltene Erkrankungen betreffen Kinder.

## *Manchmal gibt es nur einen einzigsten Arzt in ganz Deutschland, der sich mit der Erkrankung auskennt.*

Etwa 6.000 bis 8.000 chronische seltene Erkrankungen gibt es. Trotz der vielen verschiedenen Krankheitsbilder, die diese Seltenheit ausmachen, haben Betroffene ähnliche Probleme. Viele der Krankheiten sind lebensverkürzend, und können mit Schmerzen einhergehen und führen zu starken Einschränkungen im Alltag oder Invalidität, beispielsweise durch eine geistige Behinderung. Die meisten Erkrankungen verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Vier Millionen Kinder und Erwachsene in Deutschland leben mit so einer Erkrankung.

### **Starke Stimme für die Waisen der Medizin**

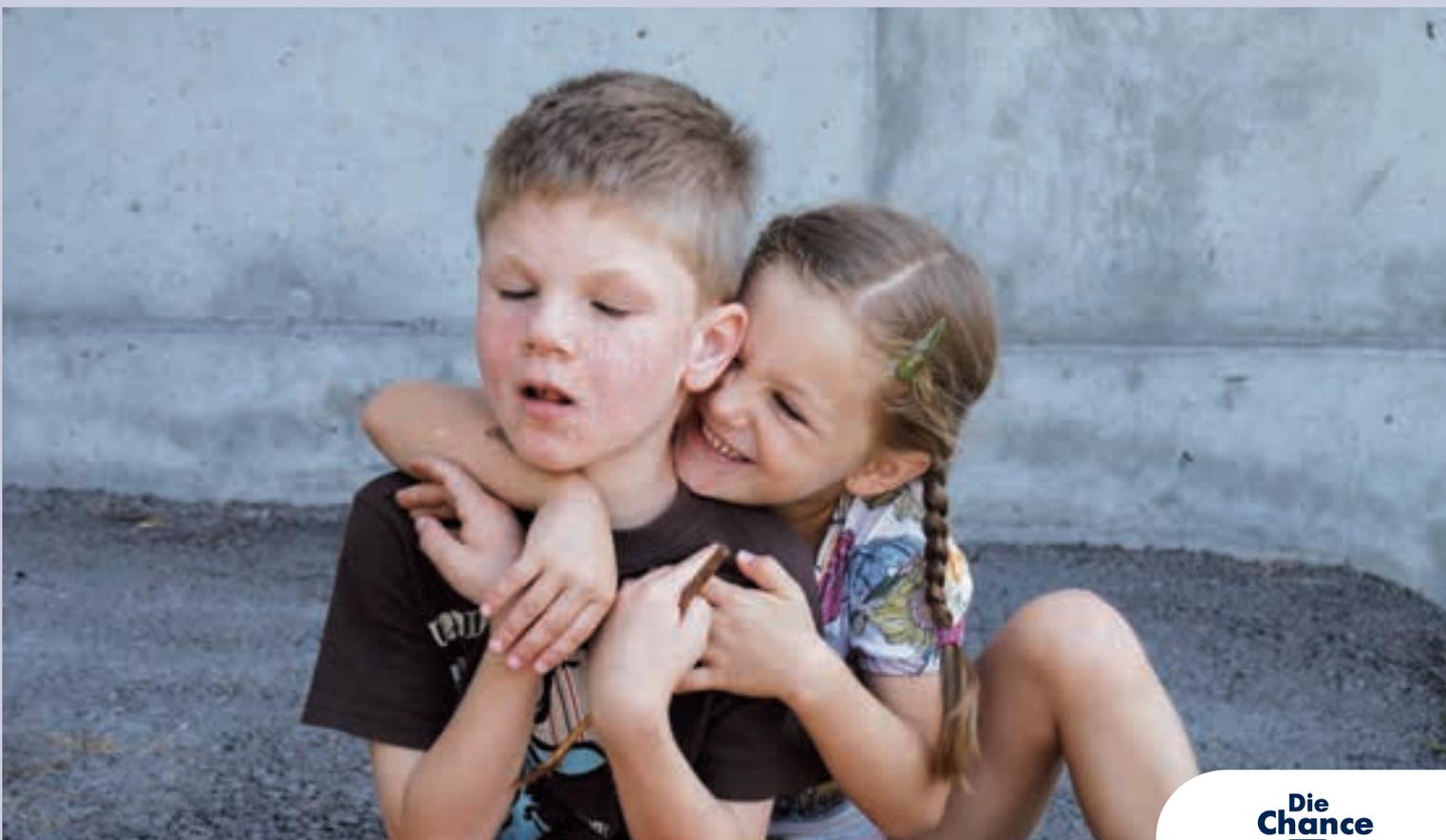
Seltene Erkrankungen sind oft kaum erforscht, deshalb gibt es kaum Medikamente oder Therapien für die Patienten. Auch Informationen sind rar und da die zumeist genetischen Erkrankungen häufig mehrere unterschiedliche Organsysteme betreffen, sind die Symptome so komplex, dass die Diagnose oft erst nach vielen Jahren gestellt wird. Manchmal gibt es nur einen einzigen Arzt in ganz Deutschland, der sich mit der Erkrankung auskennt. Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden darum auch „Waisen der Medizin“ genannt.

Betroffene sind in hohem Maße auf eine bedarfsgerechte, spezialisierte, ambulante und stationäre Versorgung angewiesen, die den Besonderheiten, der Schwere und der Komplexität der jeweiligen Seltenen Erkrankung Rechnung trägt.

Hierzu muss eine enge Vernetzung von spezialfachärztlicher Kompetenz (häufig ambulant im Krankenhaus), fachärztlicher und hausärztlicher Versorgung, aber auch multiprofessioneller Teams aus ärztlichen und nicht-ärztlichen Fachleuten gegeben sein. Dies ist noch lange nicht oder nicht in ausreichendem Maße gegeben.

ACHSE stärkt die Arbeit von Patientenorganisationen zum Beispiel durch Seminare zu sozialrechtlichen Themen, fördert die Vernetzung zwischen dem medizinischen Bereich, der Selbsthilfe und der Forschung. Die ACHSE-Beratung ist die bundesweit einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für alle Menschen mit einer Seltenen Erkrankung und ihre Angehörigen. Unterstützt werden aber auch ratsuchende Ärzte und Therapeuten.

>>>



## Netzwerk für Betroffene und Angehörige

Der Verein ist für Betroffene und ihre Familien da und kann dabei auf eine große Expertise im eigenen Netzwerk der Patientenorganisationen zurückgreifen. Denn hier haben sich Menschen zusammengeschlossen, die sich mit ihrer Seltenen Erkrankung oder der des Kindes besonders gut auskennen.

Auch Johannes Familie ist Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation. Zu erfahren, wie andere Familien mit der Erkrankung ihres Kindes umgehen, Antworten auf praktische Fragen zu erhalten, wenn es um die medizinische Versorgung geht oder auch Halt zu finden, ist eine große Hilfe für Johannes Eltern, gerade weil NCL eine lebensverkürzende Erkrankung ist. Johannes Eltern wissen, dass ihr Kind gehen muss, wenn auch nicht sobald.

Gerade hier bieten viele Patientenorganisationen Expertise und einen besonderen Erfahrungsschatz. Vereine, Stiftungen oder Selbsthilfegruppen wie Leona, die NCL-Gruppe Deutschland und auch die Tuberoöse Sklerose Deutschland (TSD) sind mit Hospizen und Palliativstationen eng vernetzt. Sie klären auf und nehmen die Angst und anfängliche Vorbehalte vor dem Hospiz. Diese stehen beratend zur Seite, wenn es um lebensbegleitende Maßnahmen geht. Einige von ihnen haben ausgebildete Sterbebegleiter oder bieten Seminare zum Umgang mit lebensverkürzenden Erkrankungen an oder auch Ferienwochen für betroffene Kinder zur Entlastung der Eltern.

Immer wieder sind es jedoch Menschen ohne Diagnose, die sich an die ACHSE-Betroffenen- und Angehörigenberatung wenden. Sie sind oftmals besonders verzweifelt und hilflos: Undefinierbare Symptome, schreckliche Schmerzen - die Suche nach einer Erklärung verläuft nicht selten andauernd, zermürbend und ergebnislos. Viele Betroffene haben unzählige erfolglose, manchmal symptom-verschlimmernde Therapieversuche hinter sich.

Keine Diagnose zu erhalten, bedeutet für sie, sich nicht mit der Erkrankung und den möglichen Folgen auseinandersetzen zu können. Die Angst vor einer lebensbedrohenden Erkrankung ist groß, die psychische, aber auch finanzielle Belastung enorm. Die ACHSE-Beratung vermittelt Ansprechpartner bei der Selbsthilfe oder in Zentren für Seltene Erkrankungen, je nach Problemlage auch bei anderen Organisationen und Institutionen und hilft bei sozialrechtlichen Fragen. Vor allem aber nimmt sie sich Zeit und versucht, die Anrufer wieder handlungsfähig zu machen.

Unter [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) finden Sie Informationen und weitere Projekte, die alle das Ziel haben, die Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, zu verbessern sowie den Kontakt zur ACHSE-Beratung.

> Bianca Paslak-Leptien  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit



## Kurzinfo ACHSE

*ACHSE - die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler.*

*Seit über 13 Jahren setzt ACHSE sich in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung dafür ein, dass sich die Lebenssituation für alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)*

### Kontakt:

ACHSE e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte

Drontheimer Str. 39

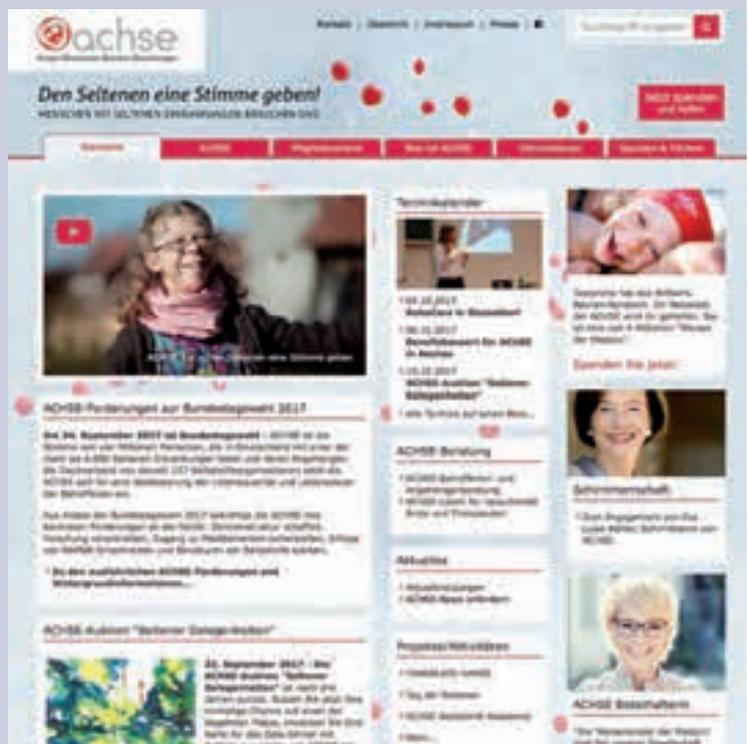
13359 Berlin

Telefon 030/ 3300708-0

Fax 0180/ 5898904

E-Mail [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)

Internet: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)





## Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe  
Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-0

[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

## Geschäftsführer:

Martin Gierse  
[martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Vorstand

Albert Kattwinkel  
Geschäftsführender Vorstand  
[albert.kattwinkel@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:albert.kattwinkel@deutscher-kinderhospizverein.de)

Paul Quiter  
Geschäftsführender Vorstand  
[paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de)

Maren Wleklinski  
Geschäftsführender Vorstand  
[maren.wleklinski@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:maren.wleklinski@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Ansprechpartner für Familien

Hubertus Sieler  
[hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de)  
Mobil: 0151 / 50 62 97 93

## Ansprechpartner für Geschwister

Sandra Schopen  
[sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de)  
Mobil: 0151 / 46 45 80 92

## Elternrat

[elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Ehrenamtsrat

[ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de)

Informationen zu unseren

## Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

finden Sie unter

[www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/)

„DIE CHANCE“ ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.  
Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitschrift einmal jährlich kostenlos!  
Nichtmitglieder haben die Möglichkeit „DIE CHANCE“ gegen eine Schutzgebühr  
von 5,00 Euro (Druckkosten zzgl. Versand) zu beziehen.

Ich bitte um Zusendung des Jahreshaftes Nr.:

Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail

## Fragen, Anregungen, Kommentare ...

schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Redaktion „Die Chance“  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

[redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de)

Ich möchte Vereinsmitglied werden,  
bitte schicken Sie mir Info-Material zu!

Ja!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail



# Die Chance

## Jahresheft

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0  
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.deutscher-kinderhospizverein.de

bitte frankieren  
falls Marke zur Hand

## Antwort

Deutscher  
Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstr. 10  
57462 Olpe

### Folgende Jahreshefte sind erhältlich:

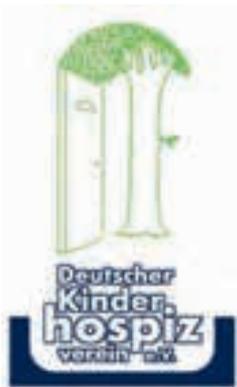
Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen	> 1998 > Nr. 1	vergriffen
Durch Leid wachsen?	> 1999 > Nr. 2	vergriffen
Tod und Trauer	> 2000 > Nr. 3	
Geschwisterkinder	> 2001 > Nr. 4	
Väter	> 2002 > Nr. 5	
Rituale	> 2003 > Nr. 6	
Trauer	> 2004 > Nr. 7	vergriffen
Kinderhospizarbeit	> 2005 > Nr. 8	
Kommunikation	> 2006 > Nr. 9	
Das Kind/der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung	> 2007 > Nr. 10	
Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit	> 2008 > Nr. 11	vergriffen
Kinderhospizarbeit und Schule	> 2009 > Nr. 12	
Ehrenamt	> 2010 > Nr. 13	
Kraft - Ressource - Resilienz	> 2011 > Nr. 14	
Lebenswelten	> 2012 > Nr. 15	
Familienleben - Familien leben	> 2013 > Nr. 16	vergriffen
Mütter	> 2014 > Nr. 17	
25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. · Jubiläumsausgabe	> 2015 > Nr. 18	
Geschwister-Wege	> 2016 > Nr. 19	
Selbsthilfe	> 2017 > Nr. 20	

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0  
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.deutscher-kinderhospizverein.de

bitte frankieren  
falls Marke zur Hand



## Antwort

Deutscher  
Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstr. 10  
57462 Olpe



Deutscher  
Kinder.  
hospiz  
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 20

2017