

# INFOBLATT



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

## „Das Gefühl, nicht allein zu sein ...“ - 30 Jahre Deutscher Kinderhospizverein -



Bericht von D. Gröters,  
Mutter einer verstorbenen Tochter

„Als ich im Dezember 1999 die Diagnose erhielt, dass meine Tochter Stephanie, damals 12 Jahre alt, an einer Stoffwechselerkrankung mit dem Namen Mukopolysaccharidose III A erkrankt war und nicht älter als voraussichtlich 18 Jahre alt werden würde, stand ich alleine neben meiner Tochter und alleine mit diesem Wissen da.

Alleine. Ich hatte zwar eine Familie, sie bestand aus meinem Lebensgefährten, meinem Sohn Alexander, meinem Sohn Michael und der Tochter meines Lebensgefährten, Tanja, aber dennoch war ich mit dem Leid meiner Tochter Stephanie allein. All die Sorgen, die Ängste, die Mutlosigkeit, all das habe ich alleine getragen. Die Belange von Stephanie und alle Entscheidungen lasteten auf meinem Rücken.

Stephanie war zu diesem Zeitpunkt bereits in einem Wohnheim untergebracht, da die Krankheit eine sehr große Unruhe mit sich



gebracht hat. Es war mir nicht möglich, Familie und die Krankheit von Stephanie unter einen Hut zu bringen.

In der Uniklinik Mainz erfuhr ich vom Kinderhospizverein in Olpe und der Möglichkeit, von dort Hilfe zu erhalten. Nachdem ich die Nachricht über die Krankheit einigermaßen verarbeitet hatte, nahm ich Kontakt auf. Hier wurde ich ernst genommen, hier bot man mir Unterstützung an. Wir trafen auf Menschen, die freundlich, einfühlsam und selbstlos waren. Es wurde gelacht, es wurde gesungen und es wurde geweint. Wir lernten viele Eltern kennen, die dasselbe Schicksal hatten wie wir. Wir fühlten uns geborgen, Michael, Stephanie und ich.

Von diesem Tage an hatte ich das Gefühl nicht mehr alleine zu sein. Dieses Gefühl nicht allein zu sein hatte ich für den Rest des Lebens meiner Tochter Stephanie. Stephanie durfte 25 Jahre alt werden. Sie starb am 12.03.2013 in meinen Armen. Die letzten zwei Jahre ihres Lebens durften wir noch sehr intensiv erleben. Stephanie war in dieser Zeit in einem Wohnheim, welches nur 10 Minuten von mir entfernt war.

Wir danken den vielen Menschen, die unseren Lebensweg begleitet haben und auch heute noch an unserer Seite sind. Ich hielt die Hand von Stephanie und hatte das Gefühl nicht alleine zu sein. DANKE“

Liebe Unterstützerinnen  
und Unterstützer,

im vorhergehenden Text beschreibt Frau Gröters ihr Gefühl der Geborgenheit, ihr Gefühl, nicht allein zu sein. Mehr als 550 Familien im Deutschen Kinderhospizverein sind in dieser Gemeinschaft und damit mit ihrem Schicksal nicht allein.

Um diesen Familien das Versprechen zu geben, stets an ihrer Seite zu sein, bedarf es genau dieser starken Gemeinschaft.

Ohne ein starkes Netz aus haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen sowie Unterstützerinnen und Unterstützern wie Sie wäre unsere Arbeit undenkbar.

Nur durch das ehrenamtliche Engagement von über 1.000 Menschen und der finanziellen Unterstützung können wir unser Versprechen in diesem besonderen und herausfordernden Jahr aufrechterhalten.

Bitte bleiben Sie an unserer Seite und helfen Sie uns weiterhin. Für Ihre Verbundenheit zu uns sage ich von Herzen DANKE. Danke, dass Sie an unserer Seite sind, danke, dass Sie unsere Arbeit unterstützen, danke, dass Ihnen die Kinder- und Jugendhospizarbeit am Herzen liegt.

Wir wünschen Ihnen eine gesunde und besinnliche Adventszeit und senden herzliche Grüße

Ihr

Martin Gierse,  
Geschäftsführer



### SPENDEN

Spendenkonto:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden

IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72

SWIFT-BIC:

WELADED1OPE



Onlinespendenbutton

# Verbunden sein in allen Zeiten

## - Sauerlandstone-Aktion und Unendlichkeitsschleife am Haus der Kinderhospizarbeit -

Zum 30. Geburtstag haben wir „Steine“ und „Unendlichkeit“ am Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe miteinander in Verbindung gebracht, in einer eigens dafür angelegten „Unendlichkeitsschleife“ aus kunstvoll bemalten Steinen. Mit Unterstützung der Gruppe „Sauerlandstones“ und dem Aufruf an die Öffentlichkeit, bunte Steine am 30. August dort abzulegen, sollen die Steine in der Schleife mit ihrer Symbolkraft ein Zeichen der Solidarität für alle und mit allen Familien im Deutschen Kinderhospizverein sein.



Die Symbolkraft von Steinen spiegelt sich in zahlreichen Gedichten, Texten und Geschichten. Steine sind in ihrer Beschaffenheit einzigartig, unvergänglich und stehen durch die Elemente der Natur, wie Wind und Wasser, in ständiger Veränderung. Steine bieten zahlreiche kreative Ansätze zum Gestalten. Ihre Zeitlosigkeit und ihre Konsistenz lässt sich mit unterschiedlichsten Themen in Verbindung bringen, so auch mit der „Unendlichkeit“.

Unter dem Motto „30 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. – Verbunden sein in allen Zeiten“ bekommen die gestalteten

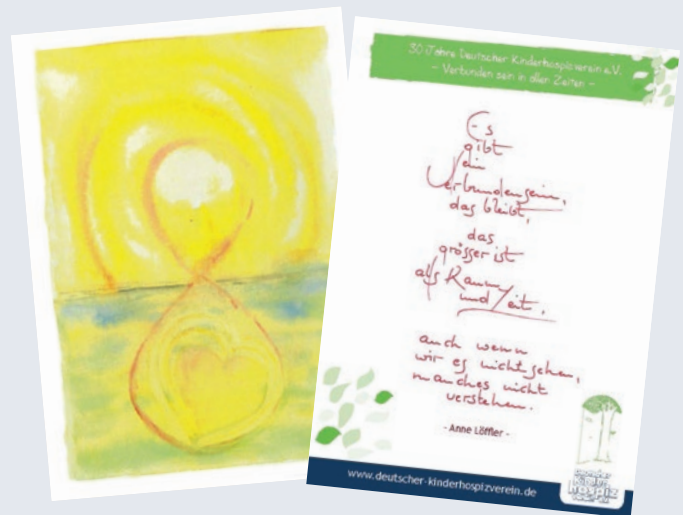


Steine in der Unendlichkeitsschleife ihren besonderen Platz in Olpe am Haus der Kinderhospizarbeit.

An dem Tag fanden sich Familien, Vertreter der Politik, Wegbegleiter und Menschen aus der Bevölkerung unter den gegebenen Vorsichtsmaßnahmen am Haus ein und machten den Tag – auch wenn er so anders war, als geplant – zu etwas ganz Besonderem. Tom Meier, ehrenamtlicher Mitarbeiter im AKHD Bonn beendete seine Fahrradtour durch unsere ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste mit einem gefeierten Zieleinlauf – gemeinsam mit dem AKHD Siegen sowie Anne Willmes. Eine kleine Delegation der Biker4Kids besuchte uns und mit der Prinzen-Garde Köln war auch ein Botschafter des Vereins vor Ort. Trotz Abstand waren wir uns an dem Tag nahe und kamen in den intensiven Austausch.

Wir danken allen für die vielen Glückwünsche, die bemalten Steine, die warmen Worte und vieles mehr. Es hat uns nochmals deutlich gemacht, welche starke Gemeinschaft wir in den vergangenen 30 Jahren waren und noch immer sind.

Wir sind immer verbunden, egal wie herausfordernd und schwierig die Umstände sein mögen!



## DKHV e.V. auf Instagram

Neues aus dem Verein „mal eben“ entdecken? Neben Facebook sind wir nun auch auf Instagram zu vertreten.

Unter @deutscher\_kinderhospizverein finden Sie regelmäßig Einblicke in unsere Arbeit, Informationen zu besonderen Veranstaltungen und Aktionen.

Folgen Sie uns und geben Sie den Hinweis auch gerne an Menschen in Ihrem Umfeld weiter!



Instagram

Weiterhin natürlich auch auf Facebook unter: <https://www.facebook.com/deutscherkinderhospizverein>

## ❄️ Gutes tun mit Ihrer Weihnachtsspende! ❄️

Um Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, langfristig das Versprechen zu geben, stets an ihrer Seite zu sein, bedarf es einer starken Gemeinschaft. Denn unsere Arbeit finanzieren wir zu zwei Drittel aus Spenden.

Wir freuen uns, wenn Sie besonders jetzt zur Weihnachtszeit an uns denken!

## IMPRESSUM

Herausgeber:  
Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
In der Trift 13 · 57462 Olpe · Tel. 0 27 61 · 9 41 29-0  
info@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.deutscher-kinderhospizverein.de  
Verantwortlich für den Inhalt:  
Vorstand des DKHV e.V.  
Gestaltung: www.viertel19.de  
Druck: www.mzsued.de