

# Jahresrückblick 2021



Auf dem Milchhof von Jens Griesel in Gudensberg-Obervorschütz genossen wir im August schöne, gemeinsame Stunden.

## Begleitung auf dem Lebensweg – wie geht das in einem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst?

Diese Frage steht oft im Raum, wenn wir unsere Arbeit vorstellen.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist das Versprechen an die Kinder/jungen Erwachsenen und ihre Familien, dass Menschen an ihrer Seite sind, mit ihnen Alltag leben, dort bleiben auch über Jahre, egal wie schwer die Lebenssituation ist.

Auch 2021 durften wir gemeinsam mit den Familien schöne und traurige Momente erleben und teilen. Viele Aktivitäten, wie gemeinsame Ausflüge in den Wild- und Kletterpark am Edersee, ein kleines Sommerfest auf dem Milchhof Griesel, waren auch im vergangenen Jahr möglich, worüber wir sehr dankbar sind.

## In 2021 mussten wir Abschied nehmen



Lange saßen sie dort und hatten es schwer, aber sie hatten es gemeinsam schwer und das war ein Trost. Leicht war es trotzdem nicht.

Aus „Ronja Räubertochter“ - Astrid Lindgren

Hier durften wir auch unsere fünf neuen Ehrenamtlichen begrüßen, die im Sommer 2021 ihren Befähigungskurs, überwiegend online, absolviert hatten. „Ich habe eine tolle Truppe kennengelernt“, war das Fazit unseres damaligen Vorstandes des Deutschen Kinderhospizvereins, Herrn Edzard Bakker, bei seinem Besuch.

Bei allen Alltags- und besonderen Aktivitäten und auch den Aufenthalten in den stationären Hospizen haben die Familien, gemeinsam mit anderen Familien oder die erkrankten Kinder auch allein, ein wunderbares Miteinander erfahren. So durften die Familien auch in diesem besonderen Jahr wieder erleben: **WIR sind nicht allein!**

Auch freuen wir uns sehr, dass sich das Koordinationsteam erweitert hat: Nadja Jäger bereichert seit dem 15. Mai 2021 unseren Dienst auf vielfältige Weise. Gemeinsam mit ihr konnte auch der neue GeschwisterTreff im Oktober, wie geplant, mit fünf Kindern starten.

Viele kleine und große Spenden haben unseren Dienst im vergangenen Jahr wieder erreicht: Die Familien und wir sagen „HERZLICHEN DANK“ an alle Unterstützer unserer Arbeit. Auch die ideelle Unterstützung und das Interesse an unserer Arbeit schätzen wir sehr, wie u. a. den wiederholten Besuch von Staatssekretär Prof. Dr. Edgar Franke.

Es lohnt sich auch immer mal wieder auf unserer Homepage oder auf Facebook zu stöbern: Zum Tag des Ehrenamtes erschien beispielsweise in der Tagespresse ein sehr informatives Interview über unsere ehrenamtliche Arbeit.

Mit Beginn des neuen Jahres 2022 wird der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst ein eigenständiger Dienst und trägt daher ab sofort den neuen Namen:

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Fritzlar/Nordhessen**

Über diesen Schritt und die damit zusammenhängende positive Entwicklung unseres Dienstes freuen wir uns sehr und wünschen Ihnen/Euch allen, gemeinsam mit den Familien, ein gesundes, erfolgreiches Jahr 2022 mit vielen schönen Momenten!

Ihre Birgitta Priester, Nadja Jäger  
(Koordination)  
und Heinz Rohde  
(Öffentlichkeitsarbeit)



Deutscher  
Kinderhospiz  
verein e.V.

Interview mit einer selbstbewussten „Prinzessin“:

## Die achtjährige Avantika erzählt, was ihr die Begleitung bedeutet.

*Ein eingeschworenes Team:  
Die achtjährige Avantika mit  
Birgit Krahl und Susanne Gatzke,  
die sich die Begleitung in der  
Familie Wick teilen.*



Was ihre berufliche Zukunft angeht, hat Avantika klare Vorstellungen. „Ich möchte Augenärztin werden, sagt die selbstbewusste Achtjährige, die von den meisten nur Avi genannt wird. Mit ihren Eltern und ihrem Bruder Ayush lebt sie in Battenfeld bei Allendorf/Eder. Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst am Standort Fritzlar begleitet die Familie seit über einem Jahr. Der 12jährige Ayush leidet an einer lebensverkürzenden Erkrankung. Er kann sich nicht selbständig bewegen, neigt zu Krämpfen und das Schlucken fällt ihm schwer, hell und dunkel kann er aber unterscheiden.

Susanne Gatzke und Birgit Krahl haben zunächst beide Kinder begleitet, waren 14-tägig zwei Tage pro Woche für mehrere Stunden in der Familie, wenn die Eltern beide arbeiteten. Seit ein paar Monaten ist ein Au Pair-Mädchen für ein Jahr in der Familie, so dass Susanne und Birgit jetzt vor allem für Avantika da sind. Und die Achtjährige scheint es zu genießen.

**Der Vorname Avantika stammt übrigens aus dem Indischen und bedeutet „Prinzessin der Erde“.**

**Wir haben mit der pfiffigen Achtjährigen gesprochen und interessante Antworten erhalten.**

*Du kennst die frühere Bundeskanzlerin, Frau Merkel?*

Avi: Ja. Ich habe sie im Fernsehen gesehen.

*Hast du schon mal gesehen, wenn sie ein Interview gegeben hat?*

Avi: Ja, ich glaube schon.

*Und so ein Interview wollen wir beide heute auch machen. Wie findest du das?*

Avi: Cool.

*Wie ist es für dich, dass dein Bruder krank ist?*

Avi: Trotzdem schön. Ayush kann lachen. Und wir spielen auch manchmal zusammen. Wenn man ihm ganz vorsichtig die Hand aufmacht und ihm einen Stempel gibt, kann er auf Papier stempeln.

*Und er versteht dich auch?*

Avi: Ja, und manchmal lacht er auch,

er kann aber auch nerven, wenn ich mich konzentrieren muss und er krampft.

*Hast du da auch manchmal Angst um ihn?*

Avi: (ganz energisch) Nein!

*Was magst du am liebsten?*

Avi: Mit Freundinnen verabredet zu sein, einkaufen gehen, meinen Geburtstag feiern. Fahrrad fahren mag ich auch. Zum Geburtstag im September habe ich ein neues Fahrrad bekommen. Es ist pink!

*Ist das deine Lieblingsfarbe?*

Avi: Ja!

*Was hast du dir denn da in die Hände gemalt?*

Avi: Das ist Henna. Mama hat es gemalt. Es gab ein Fest, da durfte sie auch einen Tag nichts essen.

*Avis Papa: Das ist ein sehr altes indisches Fest, die Frauen schminken sich mit Hennafarbe und fasten einen Tag.*

*Wie findest du es, dass Birgit und Susi dich besuchen?*

Avi: Toll! Susi bastelt mit mir Ketten aus Draht und Steinen, und mit Birgit habe ich zuletzt draußen gespielt, und das macht mir total Spaß.

*Im Sommer vergangenen Jahres bist du doch mit deiner Mama, Susi, Birgit und den beiden Koordinatorinnen im Tierpark gewesen, wie hat dir das gefallen?*

Avi: Richtig gut, es gab so viele tolle Tiere, sogar richtige Wildkatzen. Die haben mir am besten gefallen. Meine Lieblingstiere sind Katzen. Bei Halloween war ich auch eine Katze, eine schwarze Katze.

*Gehst du gerne in die Schule?*

Avi: (resolutes) Ja! Ich liebe Hausaufgaben, und ich kann auch gut Mathe. Wir machen gerade Umkehraufgaben. Deutsch und Sachunterricht finde ich auch gut.

*Bist du eine gute Schülerin?*

Avi: Ja.

*Müsst ihr Masken tragen?*

Avi: Ja, aber wenn wir am Platz sitzen, dürfen wir sie abnehmen.

Ich trage sie, wie man es soll, aber es macht keinen Spaß.

*Was möchtest du denn mal werden?*

Avi: Augenärztin! Ich war auch mal beim Augenarzt, und da waren so ganz tolle Geräte.

Avis Papa: Das sagt sie schon immer. Ich finde das auch gut, dann bekomme ich vielleicht schneller einen Termin (lacht).

*Was macht dich froh?*

Avi: Dass mein Bruder da ist, dass wir einen großen Garten haben, dass ich Freundinnen gefunden habe und dass ich neue Anzihsachen kriege.

*Was macht dich traurig?*

Avi: Wenn Mama und Papa allein irgendwohin gehen und ich zuhause bleiben muss. Dann vermisse ich sie.

*Hast du eine Lieblingsgeschichte?*

Avi: Hexe Lilli. Ich habe dazu ein Buch zum Geburtstag bekommen.

*Wenn du drei Wünsche hättest.*

*Was wäre das?*

Avi: Dann wünschte ich mir, dass ich fliegen könnte, dass ich jeden Tag ein Geschenk bekomme, und ich wünschte mir, dass wir reich wären. (Papa lacht)

*Danke Avi, das hast du prima gemacht.*

*Willst du nicht doch Bundeskanzlerin werden?*

Avi: Nein, nein. Augenärztin ist mir lieber!

Artikel in der Waldecker Landeszeitung lesen:



<https://www.wlz-online.de/waldeck/twistet/ludwig-paul-aus-twiste-ist-als-ehrenamtlicher-mitarbeiter-beim-kinder-und-jugendhospizdienst-taetig-91161523.html>



Enge Bande: Die achtjährige Avantika mit ihrem zwölfjährigen Bruder Ayush.

## Geschwistertreff

„Den Kindern schöne Zeit schenken und die Eltern entlasten“ ist mein erster Antwortimpuls, wenn die Frage nach unserer Arbeit kommt. Was das bedeutet und wie dies ermöglicht wird, weiß ich, Nadja Maria Jäger, seit Mai im Koordinationsteams des AKHD Fritzlar/Nordhessen tätig, aus eigener Erfahrung. Nach meiner Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin habe ich Pflege- und Gesundheitsmanagement studiert und lebe nun mit meinem Mann und meiner kleinen Tochter in der Nähe von Kassel. Die wundervolle Arbeit des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes durfte ich, wie oben erwähnt, persönlich kennenlernen. So ist mein Bruder selbst fünf Jahre lang begleitet worden. Ich weiß noch genau wie sehr ich über das Wort „Hospiz“ erschrocken bin, als meine Mutter mir von der Kontaktaufnahme erzählte, doch dann durfte ich erfahren, dass es nicht um Sterbebegleitung oder die Vorbereitung auf das Ende ging, sondern um die Begleitung und Verbesserung der

Lebenszeit. Nach jedem Besuch des Ehrenamtlichen konnte ich meinem Bruder die Fröhlichkeit direkt anmerken. Seine Körperhaltung, normalerweise von Spastiken gezeichnet, war deutlich entspannter. Die Besuche haben ihm sehr gutgetan. Umso mehr freue ich mich, diese Zufriedenheit und Freude mit meiner Arbeit beim AKHD unterstützen und mit ermöglichen zu können. Da mir die Geschwisterarbeit besonders am Herzen liegt, habe ich im Oktober den GeschwisterTreff gestartet, welcher einmal im Monat nur für die Geschwister stattfindet. In den Treffen ist Zeit und Raum für Austausch über die ähnlichen Situationen mit einem kranken Bruder oder einer kranken Schwester zu Hause.

KONTAKTDATEN:

Nadja Maria Jäger

Erreichbar Mo - Fr  
von 9 - 13 Uhr unter:  
015 16 - 41 42 664

nadja.jaeger@  
deutscher-  
kinderhospizverein.de



In der Begegnung erfahren die Geschwister: „Hier werde ich verstanden, ich muss mich nicht erklären.“ Sie können miteinander ins Gespräch kommen und neue Freundschaften schließen.

Natürlich bleibt daneben viel Zeit für Spiel und Spaß, so haben wir beim ersten Treffen eine Schnitzeljagd gemacht und gemeinsam den Wildtierpark am Edersee besucht. Nun freue ich mich auf viele weitere Treffen und eine weitere tolle Zusammenarbeit mit allen.

Ihre und eure Nadja Jäger



Erstes Kennenlern-Treffen: Das Team der Geschwistergruppe mit hinten von links Ramona Diehl, Marion Mette, Anne Bayer, Ricarda Kumaus, Frank Schmettke und Marlie Spoelstra sowie den Kindern Maximilian Stiben, Johanna und Rouven Sommerlade-Kurz und Avantika Wick.

# Impressionen 2021



*Eindrucksvoll: Das Schloss Spangenberg war zum Tag der Kinderhospizarbeit grün angestrahlt. Beleuchtungsspezialist Sven Rogler unterstützte die Aktion.*



*Verstärkung für das Ehrenamtsteam durch Ulrike Arnold, Heike Faust, Nadja Jäger, Ludwig Paul, Ricarda Kumaus, Birgitta Priester und Sigrid Gisder (v.l.) nach Abschluss des jüngsten Befähigungskurses.*



*Steht an der Seite des Fritzlarer Dienstes: Staatssekretär Dr. Edgar Franke besuchte unser Büro im August 2021.*



*Spendenaktion in Korbach: Ingeborg Meißner (mit Blumenstrauß) und ihre Tochter Sandra Weber boten Weihnachtsdeko gegen eine Spende an. Geschäftsleute aus der Innenstadt unterstützen die Aktion mit weiteren Spenden.*

*Ausbildung mit sozialem Anspruch: Auszubildende der Kreissparkasse Schwalm-Eder spendeten 1500 Euro an den Kinderhospizdienst. Bei der Spendenübergabe: (v. r.) Erick Schnaudt, Lena Daume und Sina Glowalla vertreten die Auszubildenden der Kreissparkasse Schwalm-Eder; Thomas Roß und Michael von Bredow, Kreissparkassen-Vorstände sowie Birgitta Priester, Gerd Fröhlich, Marlie Spoelstra, Michaela Fritsch und Nadja Jäger.*



*„Ein Licht geht um die Welt“: Zum Worldwide Candle Lighting am 12. Dezember hatte der Hospizdienst eine gemeinsame Aktion mit der Elterngruppe „Sternenkinder“ geplant. Vorbereitungstreffen auf der Hohenburg: Gerd Fröhlich, Henrike Tiefers, Nadja Jäger, Doreen Horn, Alexandra Beuth und Lydia Derr (v.l.).*



*Schöne Überraschung vor Weihnachten: Die VR-Partnerbank unterstützte den Dienst mit 3000 Euro. Gerd Fröhlich, Ricarda Kumaus, Birgitta Priester sowie Kai Mardorf, Vorstand der VR-Partnerbank Chattengau/Schwalm-Eder (v.l.).*



*Sommervergnügen im Wildpark: Von links Antonia Kurz, Johanna und Nina Sommerlade-Kurz, Jacob Kurz, Nils Stickle, Rouven Sommerlade-Kurz, Mattis und Siegmar Henkis, Magdalena Sommerlade-Kurz und Ricarda Kumaus.*

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Fritzlar/Nordhessen**

Am Hospital 11 · 34560 Fritzlar

Tel.: 0 56 22 · 919 499-0

fritzlar@deutscher-kinderhospizverein.de

<https://www.facebook.com/akhd Fritzlar/>

**Spendenkonto**

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Kreissparkasse Schwalm-Eder

IBAN: DE46 5205 2154 0110 2166 45

VR PartnerBank Chattengau/

Schwalm-Eder

IBAN: DE32 5206 2601 0002 5839 17

Manuela Starke

Ehrenamtliche  
Mitarbeiterin im Büro

Erreichbar unter:

fritzlar@deutscher-  
kinderhospizverein.de

Bürosprechzeit:

montags 13.30 - 15 Uhr

mittwochs 9 - 12 Uhr

