

## **Die Anfänge des Deutschen Kinderhospizvereines und was daraus geworden ist.**

Betroffene Familien, verbunden durch das gemeinsame Schicksal einer unbegreiflichen, schwerwiegenden medizinischen Diagnose „unheilbare Krankheit, extrem eingeschränkte Lebenserwartung“ für eines oder mehrere ihrer Kinder, suchten den Weg, die Lebensqualität der Familien zu verbessern. Oft hatten sie erst nach langen Monaten der quälenden Ungewissheit die völlig unbegreifliche Diagnose erhalten. Aus eigener Erfahrung kannten Sie die Sorgen und Nöte, die sich notgedrungenermaßen aus einer solchen Situation ergeben – nicht nur wegen der erkrankten Kinder, sondern wegen der unvermeidbaren Belastung für die gesunden Geschwister und für das Leben der Familie insgesamt.

Es waren diese elf Personen aus sechs Familien, wobei eine Familie durch die Großeltern vertreten war, die sich im Februar 1990, nicht weit von Olpe, in Neunkirchen-Sellscheid im Bergischen Land, zusammenfanden, um den Kinderhospizverein zu gründen, und damit die Grundlage für die Kinderhospizarbeit in Deutschland schufen. Auf die Idee, einen Verein zu gründen waren sie durch Kontakte nach England gekommen. Sie hatten das Ziel, die Kinderhospizidee nach Deutschland zu transponieren, und wollten ihre Erfahrungen, ihre Wege für andere sichtbar machen.

Um das menschliche, das persönliche dieser Gründungsphase zu verstehen, haben wir noch einmal ganz genau nachgefragt und Richard Volk, ein Gründungsmitglied, erzählte uns Folgendes:

Eigentlich, so sagte Herr Volk waren es drei Menschen, die den Verein auf den Weg brachten, und wie so oft im Leben, spielten Zufälle eine große Rolle.



Zuerst war da die Begegnung mit Christine Lavery. Auf der Suche nach Hilfe, kurz nach der Diagnose für Ihre Kinder, entstand für die Eheleute Volk ein Kontakt zu einer bewunderungs-würdigen Frau in England. Es war Christine Lavery, die inzwischen nicht nur in ihrem Land, sondern auch international zu einer führenden Persönlichkeit in der Selbsthilfebewegung geworden ist. Sie war es, die das Ehepaar Volk mit der Kinderhospizidee vertraut machte und die sie ermunterte etwas Ähnliches in Deutschland aufzubauen.

Die zweite, wichtige Begegnung waren die Informationen über das Leben und Sterben von Angeline Raschper. Im Jahr 1989 besuchte die Familie Volk Anneliese Raschper. Frau Raschper leitete eine Kleinpflgeeinrichtung. Eines ihrer Kinder – Angeline - war ebenfalls an MPS erkrankt und kurz zuvor verstorben. Die Familien kannten sich schon lange, und auf einem ausgedehnten gemeinsamen Spaziergang erzählte Anneliese der Familie Volk vom Sterben ihrer Tochter Angeline, von den Ängsten und Nöten ihrer Tochter und von sich selbst, von den letzten Wochen im Krankenhaus, von einer Umgebung in der sie mit Ihrer Tochter nicht sein wollte, von fehlenden Gesprächspartner, von einer nüchternen Atmosphäre und von ihrer Familie, für die sie keine Zeit hatte. Angeline war fast gegenwärtig in diesem Gespräch und ihr Leben und ihr Sterben beeinflusste die Eheleute Volk nachhaltig und erweckte in ihnen das Bewusstsein und den Wunsch ein Kinderhospiz in Deutschland aufzubauen.

Aber, wie so oft im Leben, brauchte es noch ein weiteres Ereignis bis die Idee verwirklicht wurde. Es war Emily Volk, die dann letztendlich Ihre Eltern auf den Weg schickte. Familie Volk selbst hatte zwei erkrankte Kinder, - Hendrik und Emily - sie waren zu diesem Zeitpunkt 6 Jahre alt, - Tilman, ein weiteres gesundes Kind war gerade einmal 1 Jahr alt. Beim Spielen im Kindergarten stürzte Emily von einem großen Hüpfkissen und verletzte sich schwer. Es war eine Rückenverletzung und die Ärzte konnten nicht sagen, ob sie jemals wieder laufen würde. Herr Volk arbeitete zur dieser Zeit bei der amerikanischen Botschaft in Köln und die Arbeitskollegen entschieden sich zu einer spontanen Sammelaktion, damit mit diesem Geld ein Flugticket für die in Amerika lebende Mutter von Frau Volk gekauft werden

konnte. 600 DM kamen zusammen, doch Gott sei Dank stellte sich dann heraus, dass die Heilungschancen für Emily gut waren. Emily wurde gesund und konnte bald wieder laufen. Somit blieb die Mutter in Amerika und die Familie Volk hatte 600,- DM, wofür sie keine Verwendung hatten. Als dann im Hause Volk ein wenig Ruhe eingekehrt war, entschied sich Herr Volk, jetzt endlich die „gute Idee in die Tat“ umzusetzen. Er schrieb die Einladungen zur Gründung des Kinderhospizvereines e.V. und verschickte Sie an befreundete Familien.

Alle die eingeladen waren kamen – und gründeten gemeinsam im Wohnzimmer von Anneliese Raschper den Kinderhospizverein e.V.. Allen war bewusst, dass Christine Lavery, Angeline Raschper und Emily Volk sie auf den Weg gebracht hatten.

Der Verein wurde deutschlandweit gegründet, sein vorrangiges Augenmerk lag damals zuerst auf der Region Köln/Bonn/Koblenz. Zu der 600,- DM Spende kamen weitere 500,- DM durch ein Gründungsmitglied dazu. Herr Krieger, Großvater eines erkrankten Kindes, übergab die Spende mit den Worten: „Für Briefmarken und Papier, damit ihr erst einmal in die Öffentlichkeit gehen könnt.“ Schon damals war klar, wie umfangreich und wichtig die Öffentlichkeitsarbeit sein würde, um Menschen von der Notwendigkeit der Kinderhospizarbeit zu überzeugen und sie zum Mitgehen zu bewegen. Bei der Durchsicht des ersten Protokolls fiel uns etwas auf, was sich von Anfang an in der Vereinsgeschichte bis heute durchgezogen hat – damals wie heute enden Mitgliederversammlungen erst nach Stunden. Die Mitgliederzahlen aus den ersten Jahren im Vergleich zu heute sind sehr aufschlussreich. Bis Ende 1993 gab es 43 Vereinsmitglieder. Zu den heute 1200 Mitgliedern gehören 350 Familien, ambulante Kinderhospizdienste, stationäre Kinderhospize, Firmen, Vereine und vor allen Dingen viele Einzelmitglieder als Förderer des Vereines und der Kinderhospizidee.

In den ersten Jahren kannten sich alle Vereinsmitglieder untereinander. Familien wussten um die Situation in jeder Familie, die Familien besuchten sich, sie unterstützten sich gegenseitig, sie waren in Krisensituationen da, sie trauerten gemeinsam um die gestorbenen Kinder. So hatten sie Informationen aus erster Hand von vielen Schritten die der Verein plante, sie waren in viele Entscheidungen eingebunden und brachten so die Kinderhospizarbeit und den Verein gemeinsam in Bewegung. Die Selbsthilfe entstand also ganz automatisch im Verein und ist bis heute eine der tragenden Säulen des Deutschen Kinderhospizvereins.

Die nächsten Jahre waren geprägt durch Öffentlichkeitsarbeit, Überzeugungsarbeit, der Suche nach einem Träger für ein Kinderhospiz, erste zaghafte Versuche in der Presse, Gespräche mit Mitarbeitern aus der Erwachsenenhospizarbeit, die ersten Seminare wurden angeboten. Sie wurden zu einem Ort der Vernetzung unter den Familien, hier lernten sich erkrankte Kinder und Geschwister kennen, hier verbrachte man gemeinsame Zeit, hier wurde gemeinsam gelacht und geweint. hier wurden Informationen ausgetauscht und hier wurden vor allen Dingen Themen, die den Eltern wichtig waren aufgegriffen und gemeinsam mit Referenten besprochen und erarbeitet.

Die Jahre 1996 und 1997 waren geprägt von der Suche nach einem Partner oder einem Träger für das Hauptziel des Vereines – die Errichtung eines Kinderhospizes in Deutschland. 1997 fand das erste Gespräch mit der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe statt und nach zwei weiteren Terminen war klar, die GFO war überzeugt von der Kinderhospizidee und sie war bereit das finanzielle Risiko einzugehen. Zu diesem Zeitpunkt konnte niemand sagen, wie die Spendeneingänge sein würden, ob es jemals eine gesetzliche Finanzierung geben werde. Der Startschuss war aber getan und ich weiß noch ganz genau, wie stolz wir waren, als das Bauschild mit dem Bauvorhaben „Kinderhospiz“ aufgestellt wurde und auch wir dort als Mitbauherren benannt waren. Wir durften mit bauen, im wahrsten Sinne des Wortes, technisch, aber vor allen Dingen erarbeiteten wir gemeinsam mit dem Team, aus den Erfahrungen unserer Eltern, die Konzeption für das Kinderhospiz/für die Kinderhospizarbeit. Am

18. September 1998 wurde das Kinderhospiz Balthasar eröffnet und jetzt geschah endlich das, was wir uns erhofft hatten. Plötzlich wurde die Kinderhospizarbeit sichtbar und es war um vieles, vieles leichter die Inhalte der Arbeit, aber vor allen Dingen die Situation der erkrankten Kinder, der Geschwister und der Eltern zu transponieren. Zeitungen, Hörfunk und Fernsehen hatten ein hohes Interesse und schon bald entstanden weitere Kinderhospize in Deutschland. Wir informierten und berieten, arbeiteten aber in keinem so eng mit wie im Kinderhospiz Balthasar. Heute gibt es 7 Kinderhospize in Betrieb und 2 im Aufbau.

Es war eine turbulente Zeit. In der Jahreshauptversammlung 1998 wurde entschieden, dass aus dem Kinderhospizverein e.V. der „Deutsche Kinderhospizverein e.V.“ wurde und schon Ende 1999 war klar, dass die Ziele des Vereines neu beschreiben werden müssen. Eine Profilsuche stand an.

- Wird der Verein nur ein Förderverein des Kinderhospizes Balthasar bleiben?
- Was gibt es noch zu tun?
- Aufbau ambulanter Arbeit?
- Weiterer Ausbau der Seminare?
- Politische Arbeit?
- 

Die Entscheidung fiel deutlich aus. Der Verein wollte als Interessensvertreter der Familien die Inhalte der Kinderhospizarbeit sichern und sich weiteren Aufgaben stellen. Neue Konzepte wurden überlegt, diskutiert, verworfen und neu erarbeitet. Wie z.B. im Bereich der ambulanten Arbeit. Schon früh sagten uns die Familien, dass sie neben der stationären Kinderhospizarbeit unbedingt für die verbleibenden 48 Wochen im Jahr eine ambulante Begleitung zu Hause brauchen. Vorbilder für die ambulante Arbeit gab es nur wenige und so dauerte es noch bis 2004, das der Verein die ambulante Kinderhospizarbeit in Deutschland konsequent auf den Weg brachte – mit einem eigenen Curriculum für einen Befähigungskurs der Ehrenamtlichen in der Kinderhospizarbeit.

Das Kinderhospiz Balthasar war jetzt schon 5 Jahre alt und konnte und wollte auf eigenen Beinen stehen. So entschied der DKHV alle frei werdenden Kräfte und auch die frei werdenden finanziellen Mittel für den Aufbau der ambulanten Kinderhospizarbeit einzusetzen. Bundesweit eröffneten wir bis heute insgesamt 15 ambulante Dienste und wir freuen uns sehr, dass parallel dazu in Deutschland in den letzten Jahren, 30 ambulante Kinderhospizdienste von verschiedenen Trägern eröffnet wurden. Es ist beachtenswert zu sehen, wie viele Menschen ehrenamtlich in den ambulanten Diensten arbeiten und ihre Zeit für die Familien zur Verfügung stellen. Wir befähigten die ersten Ehrenamtlichen, in dem wir ihnen vermittelten, wie sie den Lebensweg der Familien mitgehen können, mit ihnen lachen und weinen, gemeinsam die Familiensituation auszuhalten. Hervorgehoben wurde dabei immer wieder, wie wichtig es ist, nicht nur das erkrankte Kind zu begleiten, sondern auch die Geschwister und Eltern, dass wir nicht nur am Lebensende und über den Tod des Kindes hinaus begleiten, sondern bereits ab der Diagnose und wie es ihnen gleichzeitig gelingen kann, sich selbst nicht zu vergessen.

Vernetzung der ambulanten Kinderhospizarbeit, Erarbeitung eines Konzeptes für die Befähigung von Koordinatorinnen, Erarbeitung einer Dokumentation und die Information und Beratung bei der Gründung von weiteren ambulanten Kinderhospizdiensten war in 2006 und bleibt auch für die Zukunft eine unserer wichtigsten Aufgaben. Der Verein verstärkte die Öffentlichkeitsarbeit, forderte die Gesellschaft auf, die erkrankten Kinder und ihre Familien wohnortnah, lebensnah zu unterstützen, um eine Begleitung für jeden Einzelnen in der Familie, nach seinen Fähigkeiten, nach seinen Bedürfnissen zu erreichen.

In all den Jahren entwickelten sich auch die Seminarangebote, jedes Jahr entstanden ein oder zwei neue Seminare. Es kamen Seminare für trauernde Eltern, für Geschwister, für die Großeltern und für fachlich Interessierte dazu. Aus diesem Grund entschieden wir im Jahr 2005, die Deutsche Kinderhospizakademie zu gründen. Es war an der Zeit den vielen unterschiedlichen Seminaren ein Dach zu geben, nicht in Form eines festen Hauses, sondern eine Akademie auf Reisen, wohnortnah bei den Familien,

den verschiedenen Berufsgruppen und allgemein Interessierten. Die Deutsche Kinderhospizakademie mit ihren Seminaren, Workshops und Fachtagungen trägt dazu bei, die Grundlagen der Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, Berührungängste abzubauen und vor allen Dingen Mütter und Väter einzuladen, auf eigene Lebensthemen zu schauen, der Trauer Raum zu geben, Zeit und Ruhe zu finden, eigene Kraftquellen zu erschließen. Die Deutsche Kinderhospizakademie hat viele neue Dinge in den letzten beiden Jahren auf den Weg gebracht. Nach vielen Gesprächen mit den Eltern entstanden Workshops für die erkrankten Kinder ohne ihre Eltern. Sie bieten den erkrankten Kindern Räume für ihre kreative Entfaltung und der Auseinandersetzung mit sich selbst. Wir freuen uns sehr, dass die Eltern uns erlauben ihre erkrankten Kinder für ein Wochenende zu begleiten, zu pflegen und verspüren eine tiefe Dankbarkeit, dass sie uns ihr Vertrauen schenken. Ebenso bemerkenswert ist es, dass sich für all diese Seminare immer wieder Ehrenamtliche finden, die sich einlassen auf die erkrankten Kinder und ihnen respekt- und liebevoll zur Seite stehen.

Eine großartige Fachtagung fand im September 2005 statt, das 1. Deutsche Kinderhospizforum, mit 550 Teilnehmern, vielen Fachvorträgen und Workshops. Das 2. Deutsche Kinderhospizforum ist mit dem Titel - Leben mit Grenzen - für den 2. und 3. November dieses Jahres geplant.

In der Öffentlichkeit hat der DKHV in den letzten Jahren immer mehr Profil gewonnen, es wurde deutlich erkennbar für was wir stehen. Als „Interessenvertreter der erkrankten Kinder und ihren Familien“ sind wir manchmal unbequem, fordern Dinge ein und streiten für die Rechte der Kinder. Darüber hinaus ist der Deutsche Kinderhospizverein zu einem Fachverband für Kinderhospizarbeit geworden. Vor einigen Jahren wurde der Deutsche Kinderhospizverein Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, dort arbeiten wir sehr gerne mit und sagen sehr deutlich, dass die Kinderhospizarbeit mit all ihren Besonderheiten ein Teil der Gesamthospizbewegung ist.

Wir machen uns stark in der Politik und haben auch hier vieles erreicht. Es ist uns gelungen die Kinderhospizarbeit bekannter zu machen, ich würde so gar so weit gehen und sagen bald ist es gelungen, die Inhalte der Kinderhospizarbeit so bekannt zu machen wie die Inhalte der Kindergartenarbeit. Die Gesellschaft zeigt Solidarität mit den erkrankten Kindern und ihren Familien, wie z.B. an der Resonanz heute, am 10.02., dem Tag der Kinderhospizarbeit zu sehen ist. Für die Zukunft gilt es weiterhin die Inhalte der Kinderhospizarbeit zu sichern, darauf zu achten, dass daraus kein Serviceangebot wird.

Die Familien müssen als gleichberechtigter Partner bei allen Entscheidungen im Mittelpunkt bleiben.

Als Zukunftsaufgaben bleiben, die Arbeit weiter zu entwickeln, neue Menschen mit einzubeziehen, neue Ideen auf den Weg zu bringen, aber auch kritisch zu sein. Die Vernetzung der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit voranzubringen.

Unsere ganz konkreten Projekte für die nächsten Jahre sind

1. das Thema Tod und Sterben als Pflichtfach in die Schulkonzepte zu verankern
2. die ambulante Kinderhospizarbeit zu festigen und dann weiter auszubauen
3. weitere Fachtagungen anzubieten
4. die Entwicklung in der Palliativmedizin und –pflege für Kinder zu unterstützen und mit der Kinderhospizarbeit zu vernetzen.

Das alles wird uns nur gelingen, wenn wir für die Zukunft genug Menschen finden, die sich für die Kinderhospizarbeit und vom Deutschen Kinderhospizverein motivieren lassen, die die Ideen unterstützen, die sich einsetzen für die erkrankten Kinder und ihre Familien, die uns helfen politische Ziele umzusetzen. Menschen die uns mit ihren Worten, mit ihren Ideen, mit ihren tatkräftigen Händen und ganz besonders auch mit ihren finanziellen

Mitteln unterstützen. Menschen wie Sie, die Sie die Deutsche Kinderhospizstiftung mitgegründet haben um die Zukunft der Kinderhospizarbeit zu sichern !!!