

### **Die Arbeit des Deutschen Kinderhospizverein e.V.**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. wurde 1990 von 6 Familien gegründet, deren Kinder unheilbare, lebensverkürzende Krankheiten haben. Der Verein arbeitet bundesweit und begleitet die ganze Familie ab der Diagnose des Kindes. Dabei gibt es Angebote sowohl für das kranke Kind, als auch für Eltern und Geschwister.

Hauptanliegen ist die Begleitung der betroffenen Familien. Dazu bieten wir ein Netz von betroffenen Familien, mit Anlaufstellen an verschiedenen Orten in Deutschland. Wir initiieren und stärken die Selbsthilfe unter den Familien. Gleichzeitig vertreten wir die Interessen der Familien und arbeiten an der Verbesserung der Versorgungsstrukturen in Deutschland - ambulant und stationär.

Was dahinter steht ist einfach, aber für Familien oft nicht verfügbar. Die kranken Kinder und ihre Familien brauchen Unterstützung, Entlastung, eine Atempause, Verständnis, Offenheit und vieles mehr auf dem oft schwierigen Weg. Für die Begleitung der gesamten Familie bis zum Tode der Kinder und auch darüber hinaus zu sorgen, das haben wir uns zur Aufgabe gemacht! Das bedeutet, möglichst viele Menschen über diese Arbeit zu informieren und sie dafür zu gewinnen, sich für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern einzusetzen und ihnen zur Seite zu stehen.

Wie wichtig diese Begleitung ist, wird besonders deutlich, wenn für die Kinder die Zeit des Sterbens kommt. Die Kinder so sein zu lassen wie sie sind, ohne Wenn und Aber, die Eltern zu akzeptieren, ihnen Mut zu geben ihren gewählten Weg zu gehen und die Geschwister niemals zu vergessen, das ist uns wichtig.

Unsere Aufgabenfelder in Kurzform:

- Begleitung und Unterstützung der erkrankten Kinder und ihrer Familien auf dem Lebensweg
- Seminarangebote der unter dem Dach des Vereins befindlichen Deutschen Kinderhospizakademie
- Auf- und Ausbau der ambulanten Kinderhospizarbeit in Deutschland – bereits 16 ambulante Kinderhospizdienste in Trägerschaft des Vereins
- Vernetzung von ambulanter und stationärer Kinderhospizarbeit
- Unterstützung von stationären Kinderhospizen

- Öffentlichkeitsarbeit

### **Unsere 16 ambulanten Kinderhospizdienste**

In Deutschland gibt es 8 stationäre Kinderhospize, welche die stationäre Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien gewährleisten. Vier weitere stationäre Kinderhospize befinden sich im Aufbau. Nach Dafürhalten des Deutschen Kinderhospizverein e.V. ist das Angebot nach stationären Kinderhospizen vorerst ausreichend. In der Regel ist die Unterbringung in einem stationären Kinderhospiz auf wenige Wochen jährlich begrenzt. Die überwiegende Zeit des Jahres verbringen die Familien zu Hause.

Vor diesem Hintergrund wurde Ende 2004 im Deutschen Kinderhospizverein der Aufbau von neuen ambulanten Kinderhospizdiensten mit eigenständigen Inhalten und Strukturen als eine dringliche Aufgabe beschlossen.

Unsere ambulanten Kinderhospizdienste begleiten die Familien ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, im Leben und Sterben und über den Tod der Kinder hinaus. Ein/e hauptamtliche/r Kinderhospizmitarbeiter/in leitet den ambulanten Kinderhospizdienst. In einem persönlichen Gespräch wird den erkrankten Kindern und ihren Familien die Möglichkeit geboten, ihre Bedürfnisse zu äußern. Den Familien wird dann ein/e ehrenamtliche/r Kinderhospizmitarbeiter/in vermittelt. Das Angebot ist für die Familie kostenfrei.

Die ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiter/innen müssen vorab einen Befähigungskurs absolvieren. Der Deutsche Kinderhospizverein entwickelt dazu ein eigenes Curriculum, das sich auf seine praktischen Erfahrungen mit der Kinderhospizarbeit gründet. Einzigartig ist, dass im Deutschen Kinderhospizverein die Familien an der Gestaltung des Befähigungskurses mitwirken und dadurch mitentscheiden, welche Inhalte den Ehrenamtlichen in einem Befähigungskurs vermittelt werden. An der Durchführung des Befähigungskurses wirken Eltern und externe Referenten mit.

Ziel der ambulanten Kinderhospizdienste ist es, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien zu unterstützen. Dabei orientieren wir uns an:

- den Fähigkeiten und den daraus entstehenden Bedürfnissen und Interessen der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien
- dem Erfahrungswissen der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien
- den Leitbegriffen Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration

## **Unsere Deutsche Kinderhospizakademie**

Der Ausgangspunkt aller Angebote unserer Akademie sind die Mütter und Väter, die gesunden und erkrankten Kinder. Jährlich werden nach dieser Vorgehensweise rund 40 Seminarangebote und eine Fachtagung den unterschiedlichsten Zielgruppen auf den Weg gebracht.

Dabei arbeitet die Deutsche Kinderhospizakademie nach folgenden Grundsätzen:

- Seminar- und Tagungsangebote entwickeln sich aus den Bedürfnissen der Betroffenen. Dem Selbsthilfegedanken folgend werden sie von Ihnen gemeinsam mit Hauptamtlichen konzipiert und weiter entwickelt.
- Das Erfahrungswissen der betroffenen Mütter und Väter darüber, welche Angebote auf ihrem Lebensweg hilfreich sind, ist eine wertvolle Ressource für die inhaltliche Gestaltung von Seminaren und Tagungen. Eltern sind auch im Akademiebereich die Fachleute für die eigene Lebenssituation, für ihre erkrankten und gesunden Kinder.
- Erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Geschwister werden mit ihren Erfahrungen, Wünschen und Kompetenzen aktiv in die Entwicklung von Seminarideen einbezogen. Auch sie sind die Experten in eigener Sache.
- In den Seminaren und Workshops steht jedem erkrankten Kind ein ehrenamtlicher Begleiter zur Seite. In der Kinderhospizarbeit erfahrene Kinderkrankenschwestern und -pfleger und Pädagogen gehören zum Team. Die Kinder werden von ihnen respekt- und liebevoll begleitet in dem Bemühen, ihnen bei der Wahrnehmung von Angeboten und der Artikulation eigener Bedürfnisse die nötige Assistenz zu geben.
- Kreative Angebote sind mehr als Basteln und Beschäftigungstherapie. Sie setzen an sinnlichen menschlichen Wahrnehmungsfähigkeiten auch jenseits von Sprache an. Insbesondere diejenigen Kinder, die sich verbal und körpersprachlich nur noch eingeschränkt äußern können, erhalten Gelegenheit und Raum, ihre kreativen, sozialen und kommunikativen Kompetenzen auf künstlerische Weise zum Ausdruck zu bringen. Das Erleben von sich selbst, das Vertrauen in die eigene Kompetenz und das Gemeinschaftsgefühl sollen auf diese Weise gestärkt werden.
- Seminare und Tagungen möchten Ehrenamtliche, an der Kinderhospizarbeit Interessierte und Mitarbeiter unterschiedlicher Berufsgruppen wie Lehrer und Mitarbeitende im Gesundheitswesen mit der Philosophie, Haltung und den Grundsätzen einer dem Kind zugeneigten Kinderhospizarbeit vertraut machen.
- Berührungspunkte in der Gesellschaft gegenüber dem Thema „Kind und Tod“ und damit auch gegenüber den betroffenen Kindern und ihren Familien sollen abge-

baut, die Bereitschaft und Fähigkeit zu akzeptierender und solidarischer Begleitung gestärkt werden.

- Es ist uns wichtig, die Beziehungen untereinander nach den Prinzipien Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration zu gestalten. Dabei bringt jeder seine persönlichen Kompetenzen ein; die erkrankten Kinder, Geschwister, Eltern sowie die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.
- In Arbeitskreisen reflektieren Betroffene und Hauptamtliche Erfahrungen und Konzeptionen aus der Seminar- und aus der Kinderhospizarbeit. Daraus resultierende Erkenntnisse und neue Ideen fließen in die konzeptionelle Arbeit ein und ermöglichen die qualitative Weiterentwicklung der Grundsätze der Kinderhospizarbeit.

### **Unterstützung des Deutschen Kinderhospizverein e.V.**

Um diese umfangreichen Aufgaben übernehmen zu können, benötigt der Deutsche Kinderhospizverein Ihre Unterstützung:

**Praktisch:** Sie wirken als ehrenamtliche Mitarbeiter:

- in der Begleitung der Familien
- in der Büroarbeit an unseren Standorten
- in der Öffentlichkeitsarbeit

**Ideell:** Sie tragen die Idee der Kinderhospizarbeit weiter in die Gesellschaft und machen auf unsere Arbeit aufmerksam (z.B. durch Auslegen unserer Flyer)

**Finanziell:**

- Sie leisten eine Spende in Form von Geld oder Sachmitteln
- Sie werden Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V.
- Sie führen Aktionen durch, deren Gewinne uns zugute kommen.

Gerne senden wir Ihnen dazu detaillierte Informationen.

**Carsten Kaminski** ist Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

**Kontakt:** *info@deutscher-kinderhospizverein.de*

<http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>