

# **Interview mit dem Deutschen Kinderhospizverein (DKHV e.V.)**

**Könnten Sie uns kurz erzählen, was der Deutsche Kinderhospizverein genau macht und welche Angebote es für Kinder und Familien gibt?**

Der Deutsche Kinderhospizverein (DKHV e.V.) begleitet junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien - anders als in der „Erwachsenen Hospizarbeit“ bereits ab dem Zeitpunkt der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus, häufig über viele Jahre hinweg. Wir begleiten die Familien und stärken ihre Selbsthilfe. Unsere ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste - kurz AKHD - an mehr als 30 Standorten, wie auch unser Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Aachen, bundesweit sind Anlaufstelle vor Ort: Wir fördern die Selbsthilfe und schaffen ein Forum, in dem sich Familien in ähnlicher Lebenslage austauschen und vernetzen können. Darüber hinaus bieten wir eine ehrenamtliche Begleitung zu Hause. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen begleiten häufig über Jahre und sind an der Seite der betroffenen Familie. Sie hören zu, gehen mit den Kindern spazieren, spielen und sind Ansprechpartner für Themen wie Trauer, Tod, Abschied und den Alltag mit einem erkrankten Kind.

Ergänzt wird die „Begleitung auf dem Lebensweg“ durch unsere Deutsche Kinderhospizakademie mit zahlreichen Bildungs- und Begegnungsangebote bundesweit: Regelmäßige Seminare, Workshops und Begegnungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie ihre Familien werden hier veranstaltet. Ebenso bietet unsere Akademie Seminare für ehren- und hauptamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Tätige, Lehrkräfte und Menschen in pädagogischen Berufen sowie Interessierte an.

Zusätzlich wird das Angebot erweitert durch drei Ansprechpartner – für junge Menschen, Eltern und Geschwister – die bundesweit an der Seite der Familien sind und individuelle Unterstützungsangebote vermitteln.

**Welche Bedeutung hat die Kinder und Jugendhospizarbeit für die betroffenen Familien – sowohl in schwierigen als auch in schönen Momenten?**

Begleitet werden junge Menschen, Eltern, Geschwister und weitere zur Familie gehörenden Personen: Sie sind die Experten für ihre eigene Lebenssituation, sie entscheiden, ob sie sich eine Begleitung wünschen, ob diese zuhause stattfindet, in einem Wohnheim oder einer Klinik. Daher lassen wir hier am besten die Familien selbst sprechen:

#### **Zitate von Müttern:**

„Der Begriff „Hospiz“ bedeutete für mich Tod und Sterben und schreckte mich daher einfach ab. Heute bin ich sehr froh über die Begleitung und auch die Gespräche sind für mich sehr wertvoll. Über den Tod geht es bei uns in den Gesprächen nicht, aber ich weiß, dass ich auch darüber sprechen kann, wenn ich es möchte.“

„Da kann ich sein wie ich bin und ich muss nichts erklären.“ Ich dachte: „Die anderen brauchen das viel mehr als ich. Jetzt bin ich froh, begleitet zu werden.“

#### **Zitate von jungen Menschen:**

„Mir gibt es grad sehr viel Kraft und macht mich irre glücklich, wenn Nicole und Andrea kommen ... .. ich fühle mich dann sauwohl, weil ich mal ohne meine Eltern bin. Auch meine Schmerzen sind dann so gut wie weg.“

„Ich finde an den Begleitungen schön, dass ich nicht alleine bin und jemanden zum Reden habe.“

#### **Zitate von Geschwistern:**

„Es tut mir gut, mich mit anderen Geschwistern zu treffen. Es kann helfen, den eigenen Bruder oder die eigene Schwester zu verstehen.“

„Ich finde es gut, dass eine Ehrenamtliche zu mir kommt. Die hat Zeit, in Ruhe etwas mit mir zu machen. Mit ihr muss man sich nicht so beeilen.“

#### **Mutter eines gestorbenen Kindes:**

„Also, ich finde es super, dass man Anspruch auf die Hilfe vom ambulanten Kinderhospizdienst hat. Es gab Entscheidungen in der Zeit, in der mein Sohn bei uns war, die wir schwer allein treffen konnten. ... .. Dafür danken wir Ihnen, dass sie uns bei allem unterstützt haben — sei es bei meinem Sohn oder bei meinen anderen Kindern. Das Treffen mit Ihnen nach dem Tod meines Sohnes hat mir gutgetan. Ich weiß nicht, ob ich das alles allein geschafft hätte — ohne Ihre Unterstützung.“

### **Gibt es eine Erfahrung oder eine Begegnung, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist ?**

Wir begleiten Kinder- und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihren Familien auf ihrem Lebensweg, oft über einen langen Zeitraum hinweg und stehen gemeinsam mit den Ehrenamtler\*innen an

ihrer Seite. Bei der Begleitung der Familien steht die Gestaltung des Lebens im Sinne einer möglichst hohen Lebensqualität im Vordergrund und dazu zählen auch die wunderschönen Feste und Ausflüge, die wir über das Jahr verteilt mit den Familien feiern und gestalten. Es ist nicht die eine Begegnung, die unsere Arbeit zu etwas besonderem macht, sondern die Summe vieler schöner Momente und Erfahrungen. Das Besondere ist das Miteinander und der Zusammenhalt von Familien, Ehrenamtlichen und uns Hauptamtlichen und die kontinuierliche Begleitung der Familien in einfacheren, wie auch in schwierigeren Zeiten.

## **Wie wichtig ist Spendenunterstützung für Ihre Arbeit – und wofür wird sie konkret eingesetzt?**

Rund 85 Prozent unserer Ausgaben setzen wir ein für die Begleitung und Unterstützung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien auf ihrem Lebensweg. Das umfasst konkret folgende Bereiche: unsere ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit, unsere Bildungs- und Begegnungsangebote, Selbsthilfe und unsere Arbeit im Bereich Inhalte und Entwicklung sowie für Öffentlichkeitsarbeit, um die Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in die Gesellschaft zu tragen. Unser Geschäfts- und Ergebnisbericht liefert einen transparenten Überblick aller Zahlen und Fakten eines abgelaufenen Geschäftsjahres.

Der DKHV e.V. ist Mitglied der Initiative Transparente Zivilgesellschaft, einer Initiative für Transparenz bei gemeinnützigen Organisationen. Auf unserer Webseite findet man in zehn Punkten für die Öffentlichkeit leicht zugänglich Informationen über die Ziele des DKHV e.V., woher unsere Mittel stammen, wie sie verwendet werden und wer die Entscheidungsträger bei uns im Verein sind.

## **Was möchten Sie Menschen mitgeben, die sich (vielleicht zum ersten Mal) mit dem Thema Kinder- und Jugendhospizarbeit auseinandersetzen?**

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“ Das ist ein bekannter Ausspruch von Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Palliativmedizin. Und genau darum geht es in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, um Begleitung auf dem Lebensweg – oft über viele Jahre hinweg. Natürlich gehört der Umgang mit den Themen „Sterben und Tod von Kindern“, Trauer und Erinnerung auch dazu, aber zuerst einmal geht es in der Kinder- und Jugendhospizarbeit um das Leben.

## Wie kann man Sie – abgesehen von Spenden – vielleicht auch ehrenamtlich oder auf andere Weise unterstützen?

Die Freiwilligenarbeit oder das Ehrenamt ist seit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins im Jahr 1990 eine beständige Stütze unserer Arbeit und absolut unverzichtbar für die Kinder- und Jugendhospizarbeit und damit essenziell in der Begleitung betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener und deren Familien. Egal, ob direkt in einem unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste, in der Deutschen Kinderhospizakademie oder in einem anderen Bereich innerhalb des Vereins: Unterstützung ist stets willkommen!

Außerdem gibt es auch die Möglichkeit, eine Patenschaft zu übernehmen: Als Pate unterstützen Sie die Arbeit des Deutschen Kinderhospizverein (DKHV e.V.) mit einem monatlichen Beitrag ab 30 Euro. Sie können selbst bestimmen, wie Ihre Dauerspende eingesetzt werden soll: Ob für die **Begleitungs- und Unterstützungsangebote** für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihrer Familien oder ihrer Geschwister, für das **Ehrenamt** im Deutschen Kinderhospizverein oder direkt für die Arbeit eines unserer **ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste** – gerne auch gezielt für den AKHD Aachen.