

10. Deutsches Kinderhospizforum

Vom 14. bis 15. November 2025 findet im World Conference Center (ehemaliges Plenargebäude des Deutschen Bundestags) in Bonn das 10. Deutsche Kinderhospizforum statt.

Europas größte Fachtagung zu Fragen der Kinder- und Jugendhospizarbeit bietet einen Überblick über die vielfältigen Betätigungsfelder der hier engagierten Einrichtungen.

Anmeldungen demnächst möglich über folgende Website: www.kinderhospizforum.de



DAS INFOBLATT DIGITAL ERHALTEN



Schreiben Sie uns eine E-Mail an info@deutscher-kinderhospizverein.de oder scannen Sie den QR-Code.

Wir kümmern uns um alles Weitere. Zukünftig erhalten Sie dann interessante und spannende Neuigkeiten über unsere Arbeit brandaktuell als Newsletter in Ihrem E-Mailpostfach.

SPENDEN



Spendenkonto:
Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72
SWIFT-BIC: WELADED1OPE

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: Warlich Druck Meckenheim GmbH



10.02 - Tag der Kinderhospizarbeit

Talkrunde mit bewegenden Erkenntnissen

Tag der Kinderhospizarbeit in Olpe mit intensiven Gesprächen

Anlässlich des 10.02 – Tag der Kinderhospizarbeit – fand im Haus der Kinderhospizarbeit ein spannender Austausch zu unterschiedlichen Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit statt. Eine anschließende Talkrunde, Zeit für Begegnung und Austausch sowie der Abschluss der Charity-Challenge von Läufer Sebastian Vollmers sorgten für einen abwechslungsreichen Nachmittag.

Selbsthilfe, Vernetzung, Beratung, Haltung, Interessenvertretung der Familien in Gesellschaft und Politik sowie Olpe, als Stadt der Kinder- und Jugendhospizarbeit: Das waren die sechs Themen, zu denen sich die Gäste im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe austauschten. Dieses Angebot wurde ausgiebig genutzt: Familien mit jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und/oder bereits gestorbenen Kindern, Unterstützer*innen und Vertreter*innen aus Politik und Gesellschaft sowie haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende sowohl aus dem Deutschen Kinderhospizverein als auch aus dem Kinder- und Jugendhospiz Balthasar kamen intensiv ins Gespräch.

Im Anschluss wurde in einer Talkrunde (Regina Wagner, Leitung Inhalte und Entwicklung beim DKHV e.V., Kerstin Dornseifer, Mutter eines gestorbenen Kindes, Roland Penz, Leiter des Kinder- und Jugendhospizes Balthasar, Marcel Globisch, Vorstand des DKHV e.V., und Peter Weber, Bürgermeister der Stadt Olpe) die Ergebnisse zusammengefasst. „Es ist aus heutiger Sicht unglaublich, was die sechs Gründungsfamilien des Deutschen Kinderhospizverein e.V. vor 35 Jahre geleistet haben, was aus diesem Engagement hier in Olpe entstanden ist. Olpe ist die Stadt der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, sagte Bürgermeister Peter Weber. Besonders bewegt habe ihn im Gespräch eine Mutter, die sagte: „Wir haben so viel mit unnötiger Bürokratie zu kämpfen, für die wir eigentlich gar keine Zeit und Kraft haben.“ Dies unterstrich auch Roland Penz und betonte, wie hoch

die Bedeutung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland für die Familien ist: „Wir haben im Zuge eines Projektes mit dem DKHV e.V. die Familien befragt, was sie mit der Kinder- und Jugendhospizarbeit verbinden. Geborgenheit, Unterstützung und Entlastung waren drei Begriffe, die häufig genannt wurden und uns ein Ansporn sind, dranzubleiben und uns weiterzuentwickeln.“

Marcel Globisch ging kurz auf die politischen Forderungen ein, die nach der Wahl den demokratischen Parteien im Bundestag vorgelegt werden. Der überwiegende Teil der Forderungen bezieht sich auf die unmittelbare Lebenswelt der Familien. Der Verein macht dazu konkrete Vorschläge, mit welchen Maßnahmen Verbesserungen erzielt werden können. Eine zentrale Forderung ist die angemessenere Anerkennung der Eltern als pflegende Angehörige. Häufig übernehmen Eltern, meist die Mütter, die Pflege, deren Aufwand wird aber nicht ausreichend finanziell gewürdigt, weder im heute noch in Form von Rentenpunkten für die Zukunft. Das muss sich ändern.

Das Schlusswort der Talkrunde hatte Mutter Kerstin Dornseifer: „Als Mutter ist die Begleitung nach dem Tod meines Kindes sehr wertvoll. Es ist so gut, hier immer einen Ansprechpartner zu haben und ein offenes Ohr zu finden.“

Zum Abschluss fanden sich die Gäste vor dem Haus der Kinderhospizarbeit ein und empfingen Läufer Sebastian Vollmers mit einem Spalier aus wehenden grünen Bändern. Angeführt wurde die Gruppe in leuchtend grünen T-Shirts von insgesamt rund 15 Läufern und einigen Kindern auf Fahrrädern. Im Rahmen seiner „Charity Challenge“ war Sebastian „Seppo“ Vollmers insgesamt 100 Tage lang jeden Tag 10,02 Kilometer zu Gunsten des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Olpe gelaufen – insgesamt also 1002 Kilometer. Mit seinem außergewöhnlichen Engagement hat er insgesamt 3.500 Euro an Spenden gesammelt.

INFOBLATT

www.deutscher-kinderhospizverein.de



35 Jahre Deutscher Kinderhospizverein: Vieles erreicht und noch Einiges zu tun

Sicherstellung der Teilhabemöglichkeiten und mehr Anerkennung für pflegende Angehörige

1990 war in der Bundesrepublik Deutschland ein turbulentes Jahr. Das prägendste Ereignis war sicherlich die deutsche Wiedervereinigung. Im selben Jahr wurde der Kinderhospizverein (heute Deutscher Kinderhospizverein/DKHV e.V.) am 10. Februar 1990 von sechs Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, gegründet und daraus entwickelte sich eine bundesweite Bewegung.

„In den 35 Jahren Kinder- und Jugendhospizarbeit haben wir viel erreicht, aber es gibt gerade in der derzeitigen politischen Situation nach wie vor viel zu tun“, sagt Marcel Globisch, Vorstand des DKHV e.V. Es hat sich viel getan: Heute gibt es bundesweit 21 stationäre Kinderhospize und 170 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (davon 33 in Trägerschaft des DKHV e.V.). Rund 100.000 junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung leben derzeit in Deutschland – ihre Themen in der gesellschaftlichen Wahrnehmung zu verankern, ist das Ziel des 10.02, des Tages der Kinderhospizarbeit. „Wir wünschen uns sehr, dass viele Menschen auch nach dem Tag der Kinderhospizarbeit dem Aufruf folgen und ihre Solidarität mit den Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben sind, bekunden“, ergänzt Petra Kiwitt, ebenfalls Vorstand des DKHV e.V.

Notwendigkeit von guter und verlässlicher Pflege

„Die jungen Menschen haben häufig einen hohen Pflege- bzw. Assistenzbedarf, um ihr alltägliches Leben bewältigen zu können“, so Marcel Globisch. Dazu bedarf es ausreichend qualifizierter Fachkräfte: Gute und verlässliche Pflege ist notwendig, um

alltägliche Dinge, wie den Schulbesuch, sich mit Freunden zu treffen oder ein Konzert zu besuchen, realisieren zu können. Fallen Fachkräfte aus, ist Teilhabe am Leben nur dann möglich, wenn Eltern die Pflege oder Assistenz übernehmen. Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, sehen sich oft als Bittsteller. Sie müssen dafür kämpfen, dass ihr Kind an einer Klassenfahrt teilnehmen kann, sie streiten sich mit Kostenträgern über dringend benötigte Hilfsmittel oder andere Leistungen, die ihnen zustehen. „Das ist nicht hinnehmbar“, unterstreicht Marcel Globisch. „Wir fordern zum einen die Sicherstellung der Teilhabemöglichkeiten für die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und zum anderen eine bessere Anerkennung der pflegenden Angehörigen, die Unglaubliches leisten.“

Der DKHV e.V. wird wie gewohnt der Bundesregierung und den demokratischen Parteien des neu zusammengesetzten Bundestages, seine politischen Forderungen mit konkreten Maßnahmen vorlegen. Diese sind in Kürze auf unserer Website abrufbar.



Liebe Familien,
liebe Mitglieder,

am 10.02.25 ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V. 35 Jahre alt geworden. Wir sind sehr stolz auf das, was die 6 Familien, die den Verein gegründet haben, und die unzähligen Menschen, die sich seitdem für die Kinder- und Jugendhospizarbeit einsetzen, auf den Weg gebracht haben.



Als Mitglied sind Sie Teil dieser bundesweiten Bewegung, die tagtäglich an der Seite der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien steht. Dies wurde erneut am Tag der Kinderhospizarbeit deutlich, der seit 2006 jährlich am 10.02 – dem Gründungsdatum unseres Vereines – in Deutschland begangen wird. Es macht uns immer wieder glücklich zu sehen, wie viele Veranstaltungen bundesweit stattfinden und somit die Solidarität mit den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien und der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland gezeigt wird.

Wir berichten in diesem Infoblatt über unsere Veranstaltung im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe und blicken kurz zurück auf 35 Jahre des Vereins. Ebenso schauen wir nach vorne und stellen Ihnen unsere neuesten Aktivitäten vor.

Dazu gehört die Einrichtung der Stabsstellen Familie und Ehrenamt, die einen wichtigen Beitrag leisten werden, um die Familien auch in Zukunft bestmöglich zu begleiten und dafür ausreichend ehrenamtlich Mitarbeitende zu unserem Team zählen zu dürfen, denen es gut geht und die langfristig für die Unterstützung der Familien ihre Zeit einbringen. Ein wunderbares Beispiel für unsere Arbeit ist ein neues inklusives Angebot unserer Deutschen Kinderhospizakademie, in dem junge Menschen mit und ohne Erkrankungen in der Begegnungswoche „We are inclusive“ in einem barrierefreien Appartementhaus in Rheinsberg am Grienericksee bereichernde Tage verbrachten. Lassen Sie sich vom Bericht und den weiteren Neuigkeiten inspirieren.

Bleiben Sie dem Verein verbunden und an unserer Seite!

Herzlichst,

Marcel Globisch Petra Kiwitt
Vorstände Deutscher Kinderhospizverein e.V.

10. Deutscher Kinderhospizpreis

Zum zehnten Mal verleiht der Deutsche Kinderhospizverein e.V. den Deutschen Kinderhospizpreis. Mit dieser Preisverleihung möchte sich der Vorstand für das ehrenamtliche Engagement in der Kinder- und Jugendhospizarbeit bedanken und ehrt aus diesem Grund im Rhythmus von zwei Jahren, stellvertretend für alle ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, eine Person, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in außergewöhnlicher Weise um die Kinder- und Jugendhospizarbeit verdient gemacht hat.

Teilnahmeberechtigt sind ehrenamtliche Mitarbeiter*innen aus der stationären und ambulanten Arbeit sowie der Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit. Wir bitten um Verständnis, dass Vorschläge aus dem Bereich der Spender*innen nicht berücksichtigt werden können. Aus den eingereichten Vorschlägen wird eine Jury eine Preisträgerin oder einen Preisträger ermitteln.

Hierzu bittet der Vorstand des Vereins um Vorschläge, die bis zum 29.08.2025 mit dem Stichwort „Deutscher Kinderhospizpreis“ eingereicht werden können.

Informationen zum Preis sowie das Formular zur Einreichung finden Sie auf unserer Website unter: www.kinderhospizpreis.de

Aus den eingereichten Vorschlägen werden nur Vorschläge berücksichtigt, die bis zum Einsendeschluss am 29.08.2025 per E-Mail eingehen. Bei postalischen Einreichungen gilt das Datum des Poststempels. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Die Preisverleihung geschieht im Rahmen des Deutschen Kinderhospizforums am 14.11.2025. Die von der Jury ausgewählte Person wird vorzeitig informiert und eingeladen.

Bei Fragen senden Sie gern eine E-Mail an: kinderhospizpreis@deutscher-kinderhospizverein.de

„Familien“ und „Ehrenamt“ im Fokus

Neue Stabsstellen im DKHV e.V.

Um die Bedürfnisse der Familien noch besser zu erheben und damit sie sowie ehrenamtliche Mitarbeitende bestmöglich partizipieren können, hat der Vorstand bereits 2024 ein Projekt initiiert, welches nun in zwei neue Stabsstellen „Ehrenamt“ und „Familien“ gemündet ist: Seit dem 01. April 2025 übernimmt Mirjam Landmesser die Funktion der Stabsstelle Ehrenamt. Nach 18 Jahren als Ansprechpartner für Familien ist Hubertus Sieler seit dem 01. Januar 2025 verantwortlich für die Stabsstelle Familien.

Zahlreiche Themen im DKHV e.V. bewegen sich naturgemäß im Bereich der Unterstützung der Familien, da diese wesentlicher Satzungszweck des Vereins ist. Ebenso sieht der Verein das Ehrenamt als Grundpfeiler der Arbeit an. Die Stabsstellen Familien und Ehrenamt sind daher für die kontinuierliche bereichs- bzw. vereinsübergreifende Erfassung der Themen und Bedürfnisse von Familien sowie Ehrenamtlichen, deren Bündelung und Analyse

verantwortlich. Hubertus Sieler und Mirjam Landmesser erarbeiten daraus Empfehlungen für den Vorstand bzw. die Leitungen. Die Partizipation von jungen Menschen, Geschwistern und Eltern innerhalb des DKHV e.V. wird durch die Stabsstelle Familien gewährleistet. Die Stabsstelle Ehrenamt ist direkte Ansprechperson sowie beratende Instanz für den Ehrenamtsrat und gewährleistet die Partizipation ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen innerhalb des DKHV e.V. Mirjam Landmesser und Hubertus Sieler begleiten außerdem die Sicherstellung der Umsetzung der daraus resultierenden Maßnahmen im DKHV e.V. Die Stelle des Ansprechpartners für Familien ist zum 31. Dezember 2024 aufgelöst. Die Beratung, Begleitung und Unterstützung von Familien wird Caroline Schirmacher-Behler in ihrer Funktion als Ansprechpartnerin für Eltern gemeinsam mit dem Ansprechpartner für junge Menschen (Kevin Leinbach) und der Ansprechpartnerin für Geschwister (Melanie van Dijk) sicherstellen.



Mirjam Landmesser



Hubertus Sieler



„Ganz normal verschieden“

Neues Angebot der Deutschen Kinderhospizakademie

Wir sind wir und wir sind alle verschieden: Die Begegnungswoche „We are inclusive“ geht auf den Wunsch der Jugendlichen zurück, Zeit „ganz normal“ mit Gleichaltrigen zu verbringen. Er betont die Haltung des Deutschen Kinderhospizvereins (DKHV e.V.), dass alle jungen Menschen mit ihrer ganz eigenen Individualität Teil unserer Gesellschaft sind. Uns ist es wichtig, dass es völlig normal ist, verschieden zu sein. Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sind ein selbstverständlicher Teil unserer Gesellschaft, einer Gesellschaft, die sie aktiv mitgestalten wollen.

„Wir haben so viel erlebt und das bei so wenigen zeitlichen Vorgaben. Das Programm kam von uns – aus der Gruppe selbst“.
Teilnehmerin Annika



„Zu Hause schlafe ich immer total lange. Da passiert ja auch nichts. Hier will ich früh aufstehen.“
Teilnehmer Christian

Gut aufgelegt

Natürlich spielt die Auseinandersetzung mit den Themen Leben, Tod und Trauer eine große Rolle. Denn zur Erfahrung der Jugendlichen gehört es, dass Freunde früh sterben, weil auch sie lebensverkürzend erkrankt sind. Aber es geht auch um den Umgang mit der eigenen Geschlechteridentität und um den Austausch von Erfahrungen, die niemand erklären muss, weil alle in einer ähnlichen Situation sind. Wichtig ist aber auch, Dinge selbst zu tun, wie z.B. einkaufen oder kochen.

Und alle wollen Spaß haben. Bei Ausflügen, Bootsfahrten oder beim Bowlen. Von einer besonderen Erfahrung für alle berichtet Antje Scherer: „Ein junger Mann mit lebensverkürzender Erkrankung, welcher als Teilnehmer bei Angeboten des DKHV e.V. dabei war, reiste hier als Referent an und legte abends als DJ für die Gruppe auf. Er ist vollbetatmet und lebt sein Leben. Das war und ist eine riesige Inspiration für alle anderen Teilnehmer*innen.“

Mit der Begegnungswoche „We are inclusive“ in einem barrierefreien Appartementhaus in Rheinsberg am Grienericksee geht der DKHV e.V. ganz neue Wege. „Das Format ist auf Initiative eines Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung entstanden, welcher in Seminaren nicht auf die eigene Gruppe begrenzt werden wollte und sich ein inklusives Angebot, ganz normal für junge Leute ab 16 Jahren, wünschte. Für mehr Normalität und Teilhabe. Über den Tellerrand schauen“, erläutert Antje Scherer, Bildungsreferentin des DKHV e.V. für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Geschwister, das neue Format. Statt der üblichen ehrenamtlichen 1:1-Begleitung unterstützen sich die jungen Leute gegenseitig nach ihren Fähigkeiten und Kompetenzen.

Die Gruppe wohnt in einem Selbstverpflegungshaus, geht gemeinsam einkaufen und kocht zusammen. Spezialisierte Pflegekräfte stellen die pflegerische Versorgung je nach Bedarf der jungen Teilnehmenden sicher. Ziel des Angebots ist es, dass sich die jungen Menschen als individuelle Persönlichkeiten und selbstverständlicher Teil einer vielfältigen Gesellschaft erleben. Gerade weil wir Menschen so verschieden sind, können wir die Gemeinschaft mit unseren unterschiedlichen Fähigkeiten bereichern.

