



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Bundesverband Kinderhospiz e.V. • Schloss-Urach-Straße 4 • 79853 Lenzkirch

„Mich verstand keiner“

Zum Tag der Geschwister: Bundesverband Kinderhospiz macht auf schwierige Lage von Kindern aufmerksam, die lebensverkürzend erkrankte Geschwister haben

Berlin/Münchwald, 10. April 2019

Am schwierigsten war es in der Schule. Als Silas einigen wenigen Freunden vertraulich erzählte, dass seine ältere Schwester an ihrer unheilbaren Krankheit gestorben war, machte diese Nachricht die Runde in der ganzen Schule. Einige Jungs machten darüber Witze. Und als Silas in seiner Wut einem von ihnen einen Schlag verpasste, bekam er den Ärger. „Irgendwie verstand das keiner“, sagt der heute 14-Jährige, wenn er zurückdenkt. Fünf Jahre ist es her, dass er sich für immer von Samira verabschieden musste. Die Zeit davor: ein einziges Kümmern um das zarte Mädchen, das sich nicht selbst bewegen, nicht essen, nicht sprechen konnte. „Unterhalten konnten wir uns trotzdem“, erzählt Silas. Samiras Lieblingsbuch „Abschied von der kleinen Raupe“ las er ihr vor, immer wieder. „Aber wenn ich zu langweilig gelesen habe, hat Samira demonstrativ gegähnt“, erinnert er sich. Auch lachen und herumalbern konnte er mit seiner großen Schwester. Samira starb mit 18 Jahren an ‚Morbus Canavan‘, einer extrem seltenen Form der Leukodystrophie, an der weltweit nur 200 Menschen leiden. Silas war damals neun.

„Die Geschwister schwerstkranker Kinder sind gewohnt, dauernd zurückstecken zu müssen und in der zweiten Reihe zu stehen“, weiß Sabine Kraft. Die Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz hat deshalb mit der „Grünen Bande“ ein Jugendprojekt ins Leben gerufen, in dem sich nicht nur erkrankte Jugendliche für ihre eigenen Interessen einsetzen, sondern auch deren gesunde Geschwisterkinder und Freunde. „Es ist toll, andere zu treffen, die in derselben Situation sind wie ich“, sagt Silas, der seit einem halben Jahr zur Grünen Bande gehört. Auch die speziellen Angebote von Kinderhospizeinrichtungen und die Betreuung durch einen ambulanten Kinderhospizdienst haben ihm immer gutgetan. „Da durfte ich auch einmal im Vordergrund stehen“, sagt Silas.

„Kinderhospizeinrichtungen sind darauf spezialisiert, sich um die Bedürfnisse jedes einzelnen Familienmitglieds zu kümmern“, erklärt Sabine Kraft. Um auch Geschwisterkindern rund um die Uhr einen kompetenten Ansprechpartner zur Verfügung zu stellen, hat der Bundesverband Kinderhospiz das „OSKAR Sorgentelefon“ ins Leben gerufen. Unter der Nummer 0800 8888 4711 sind durchgehend speziell geschulte Telefonberater/innen zu erreichen und vermitteln auf Wunsch wertvolle Hilfsangebote und Kontaktadressen, auch an erwachsene Anrufende mit Fragen zu lebensverkürzend erkrankten Kindern, an Trauernde oder an Fachleute. OSKAR ist kostenfrei und kann anonym genutzt werden. „Geschwister bleiben oft mit ihren Ängsten allein, weil sie ihre Eltern nicht noch zusätzlich belasten wollen“, erklärt Kraft. „Bei OSKAR finden sie Gehör



Sitz der Geschäftsstelle und Postanschrift

Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Sabine Kraft (Geschäftsführung)
Schloss-Urach-Straße 4
79853 Lenzkirch
Tel 07653 82 640-0
Fax 07653 82 640-18
Mobil 0171 72 73 350

Vereinsitz

Krausnickstraße 12a
10115 Berlin
VR 25999 B
FA Freiburg-Land
07031/53306

Vorstand

Christine Bronner
Geschäftsführender Vorstand, AKM,
Ambulantes Kinderhospiz München

Petra Hohn
Geschäftsführerin, Bundesverband
Verwaiste Eltern und trauernde
Geschwister in Deutschland e.V.

Irene Müller
Geschäftsführerin, Angelika Reichelt
Kinder- und Jugendhospiz Joshuas
Engelreich

Bankverbindung

Sparkasse Olpe
BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049
0000 0290 33



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

und Rückhalt, dürfen auch mal wütend und verletzt sein, wenn sie wieder einmal zu kurz gekommen sind“.

Silas hat sich inzwischen an ein Leben ohne Samira gewöhnt. Er betrachtet oft die Fotos, die in ihrem alten Zimmer hängen. Samiras Geburtstag feiert die Familie immer noch. Natürlich vermisst Silas seine Schwester. „Aber meistens komme ich damit ganz gut klar. Und doofe Sprüche prallen inzwischen von mir ab.“

Zum Hintergrund:

In Deutschland leben weit über 40.000 Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben. **Der Bundesverband Kinderhospiz** ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spender. Er engagiert sich politisch für bessere Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit.

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Das beigefügte Bild „190410 Tag der Geschwister“ darf im Rahmen der Berichterstattung über diese Pressemitteilung des Bundesverbands Kinderhospiz unter Angabe der Bildquelle redaktionell frei verwendet werden.

Bildtext:

„Samira fehlt mir immer noch“ – Silas hat seine große Schwester vor fünf Jahren verloren. Bild: privat/BVKH

Wir freuen uns sehr, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto angeben:

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Ansprechpartner Presse:

Anja Bieber

pr@bundesverband-Kinderhospiz.de

Telefon 07653 – 8 26 40 41

Mobil: 0176 – 46 10 78 16