



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



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

Ihre Ansprechpartnerin
Anja Bieber

Telefon/Fax
07653-82640-41, Fax-21

Email
pr@bundesverband-kinderhospiz.de

07. September 2020

„Kinderhospizdienste sind ein absoluter Segen“

Zum Weltherztag: Bundesverband Kinderhospiz macht auf Situation von Familien mit herzkranken Kindern aufmerksam

Berlin, 29. September 2020

Toni ist erst eineinhalb, und doch schon ein echter Kämpfer. Er kam mit einem komplizierten und seltenen Herzfehler zur Welt. „Er hat schon so viel überstanden“, berichtet seine Mutter Wencke. Zwei Operationen an dem winzigen Herzen wurden bereits durchgeführt – eine weitere wird vielleicht noch nötig sein, um eine verbliebende undichte Herzklappe zu ersetzen. Tonis Krankheit wurde durch einen Gendefekt ausgelöst, eine Laune der Natur, die außerdem das „DiGeorge-Syndrom“ bei ihm auslöste. Toni kann nicht selbstständig schlucken, der tapfere kleine Kerl hängt dauerhaft an einer lästigen Sonden-„Leine“.

Eineinhalb Jahre Sorgen und Ängste – die Welt von Tonis Familie steht seit seiner Geburt Kopf. „Er musste vor allem den ersten Winter überleben, das war kritisch“, berichtet Tonis Mama. Inzwischen ist seine Gesundheit viel stabiler, eigentlich wollte die Familie im Frühling so richtig ins Leben starten – und dann kam Corona.

Als „absoluten Segen“ bezeichnet Tonis Mutter die Tatsache, dass sie bei all diesen Herausforderungen von einem Kinderhospizdienst begleitet wird. „Mir hatte eine andere Mama mit schwerstkrankem Kind geraten dort anzurufen. Ich hatte zuerst solche Angst vor dem Wort ‚Hospiz‘!“, sagt sie und lacht. Inzwischen sind die beiden „Hospizpaten“, die Toni und seinen großen Bruder Jake wöchentlich besuchen, gar nicht mehr wegzudenken. Auch Mama Wencke selbst hat durch den Kinderhospizdienst Halt und Zuversicht gefunden, als es ihr selbst schlecht ging, als alles zu viel wurde.

„Tonis Familie ist ein tolles Beispiel dafür, wie wertvoll die Unterstützung ist, die unsere Mitglieder, die Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland, anbieten“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des BVKH. Ambulante Kinderhospizdienste besuchen wie in Tonis Fall die Familien zuhause. Ob Hilfe und Beratung oder einfach Zeit - für Gespräche, für die Geschwisterkinder oder für eine gemeinsame Unternehmung, die ehrenamtlich Mitarbeitenden kümmern sich um das ganze „System“ Familie.

In stationären Kinderhospizen finden Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern einen Ort, um Kraft zu tanken. Der gemeinsame Aufenthalt stärkt Eltern und Kinder, viele Freizeitangebote schaffen Erholung, das Treffen mit anderen Familien in ähnlicher Lage ein wichtiger Austausch.

Um Familien zusätzlich rund um die Uhr einen Ansprechpartner zu bieten, hat der Bundesverband Kinderhospiz die Hilfsplattform frag-Oskar.de ins Leben gerufen. Dort finden Interessierte die Nummer des bereits seit Jahren etablierten OSKAR Sorgentelefon, an die sich alle wenden können, die Fragen oder Ängste haben im Zusammenhang mit lebensverkürzenden Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. Auch Fachleute und

Geschäftsstelle/Postanschrift

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

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

Besondere Vertretung

Sabine Kraft, Geschäftsführerin
Trägerin des Verdienstkreuzes am
Bande des Verdienstordens der
Bundesrepublik Deutschland
Tel 076 53 - 8 26 40 - 99
Mobil 01 71 - 7 27 33 50

Vorstand

Gert Bufe, Kinderhospiz
Mitteldeutschland Nordhausen
Petra Hohn, Bundesverband
Verwaiste Eltern, Leipzig
Irene Müller, Kinder- und
Jugendhospiz Wilhelmshaven
Sabine Sebayang
Kinderhospiz Berliner Herz
Bettina Werneburg, Ambulantes
Kinder- und Jugendhospiz Halle

Wissenschaftlicher Beirat

Prof Dr. Jochen Becker Ebel
MediAcion, Hamburg
Dr. Gisela Janssen, Klinik für Kinder-
Onkologie,-Hämatologie und klin.
Immunologie, Düsseldorf
Prof. Dr. Peter König
Hochschule Furtwangen
Prof. Dr. phil. Christian Schütte-
Bäumner, Hochschule RheinMain/
University of App. Science, Wiesbaden

Bankverbindung

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Familien in Trauer finden bei OSKAR stets ein offenes Ohr, wertvolle Informationen und Hilfsangebote. Frag-Oskar.de bietet außerdem Gruppenchats für Familien und speziell für betroffene Jugendliche sowie eine wöchentliche Sprechstunde zu sozialrechtlichen Themen.

Weil Kinderhospizarbeit immer noch zu großen Teilen von Spenden abhängig ist, hat der Bundesverband Kinderhospiz zum Weltherztag die Kampagne „Von Herzen“ in den sozialen Netzwerken gestartet. „Herzliche“ Bilder des Künstlers Peter Gaymann, der sich als Botschafter für den Dachverband der deutschen Kinderhospize engagiert, machen auf die Kinderhospizarbeit und die Notwendigkeit von Spenden aufmerksam. „Weil wir auch weiterhin, auch in einem schwierigen Jahr wie diesem, für Familien wie die von Toni da sein müssen!“, betont Sabine Kraft.

Zum Hintergrund

Der Bundesverband Kinderhospiz ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spender.

In Deutschland gibt es rund 50.000 Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben. Für diese Familien setzt sich der Bundesverband Kinderhospiz ein, um sie aus dem sozialen Abseits zurück in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

BVKH Geschäftsführerin Sabine Kraft wurde für ihre Verdienste für schwerstkranke Kinder und Jugendliche 2019 von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

2015 richtete der Bundesverband Kinderhospiz das „OSKAR Sorgentelefon“ ein. 365 Tage im Jahr rund um die Uhr, kostenlos und anonym sind dort professionell geschulte Mitarbeiter zu erreichen, die alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern beantworten. OSKAR ist auch für Familien in Trauer da und kann sowohl von Betroffenen und ihren Angehörigen als auch von Fachleuten genutzt werden. 2020 erweiterte der BVKH sein Angebot auf der Hilfs-Plattform Frag-Oskar.de um Chats für betroffene Familien und speziell für Jugendliche und um eine Fragestunde zu sozialrechtlichen Themen.

www.frag-oskar.de

www.oskar-sorgentelefon.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Die der E-Mail angehängte Bild ist bei Nennung der Bildquelle/des Copyrights im Zusammenhang mit der Veröffentlichung dieses Presstextes redaktionell frei verwendbar.

Bildtext: 200929 Weltherztag

Der kleine Toni ist herzkrank und ein echter Kämpfer. Seine Familie wird von einem ambulanten Kinderhospizdienst betreut. Bild: privat

Wir freuen uns sehr, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto bzw den Verweis auf unsere Webseite angeben:

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33