



## PRESSEMITTEILUNG

### „Eine unverzichtbare Hilfe“

Zum Tag des Ehrenamts: Freiwillige Helfer in der Kinderhospizarbeit sind wertvolle Stütze der Palliativversorgung in Deutschland

**Lenzkirch/Berlin, 3. Dezember 2021**

„Für uns waren die ehrenamtlichen Familienbegleiter des Kinderhospizdienstes eine unverzichtbare Hilfe“ erinnert sich Mandy Behre. Zwei Kinder der 47-Jährigen aus der Rhein-Neckar-Region sind an spinaler Muskelatrophie, kurz SMA, erkrankt. SMA ist eine seltene Krankheit, bei der bestimmte Nervenzellen des Rückenmarks absterben. Reize und Impulse des Gehirns erreichen dann nicht mehr ihren Zielort: die Muskulatur.

„Unser Alltag war oft nicht leicht. Mein ältester Sohn ist direkt vom Buggy, mit knapp 4 Jahren, in den Rollstuhl gewechselt, meine nur ein Jahr jüngere Tochter hat seit ihrem 9. Lebensjahr einen Rollstuhl benötigt. Und dann war da noch mein jüngster Sohn ...“ Die beiden ehrenamtlichen Helferinnen unterstützen die alleinerziehende Mutter bei vielen Dingen des Alltags, seien es Unternehmungen mit den Kindern oder auch die Bewältigung des „Papierkriegs mit den Krankenkassen“ berichtet sie im Gespräch. „Die ehrenamtlichen Familienbegleiter standen mir einfach zur Seite. Neben dem normalen Alltag, den jede Familie kennt, kommt immens viel dazu, wenn zwei von drei Kindern lebensverkürzend erkrankt sind. Das ist für viele sicher nicht vorstellbar.“ Mandy Behre und ihre Kinder wurden fast 5 Jahre von ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen unterstützt. Bis heute hält sie regelmäßigen Kontakt zu „ihren Helferinnen“, die lange Zeit des Beistandes schweißte einen schlicht zusammen.

„Die wenigsten Menschen wissen, dass es ehrenamtliche Familienbegleiter und -begleiterinnen überhaupt gibt – und wie wichtig deren Unterstützung für Familien mit schwerst kranken Töchtern oder Söhnen tatsächlich ist“, sagt auch Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz (BVKH), anlässlich des Internationalen Tags des Ehrenamts am 5. Dezember. „Den Kindern verschaffen die Familienbegleiter\*innen Abwechslung und gute Momente – und den Eltern Entlastung. Kleine Zeitinseln, die unglaublich wichtig sind, um dringende Dinge zu erledigen oder einfach einmal durchzuatmen. Das unterstützt die Familien enorm bei der Bewältigung ihres herausfordernden Alltags mit einem schwerstkranken Kind. Das Engagement der ehrenamtlichen

#### 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

#### Geschäftsführung und Besondere Vertretung

Sabine Kraft, Geschäftsführerin  
Trägerin des Verdienstkreuzes am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland  
Tel 07653-82640-99  
Mobil 0171-7273350  
Email kraft@bundesverband-kinderhospiz.de

#### Vorstand

Gert Buße, Kinderhospiz  
Mitteldeutschland gGmbH  
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  
MediAktion, Hamburg  
M. Theol. Hannes Groß, Universität  
Freiburg i. Br.  
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 WELADED10PE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33



Familienbegleiter\*innen ist so wertvoll, dass es breite gesellschaftliche Anerkennung verdient – eigentlich an jedem Tag des Jahres.“

Mandy Behre gehört mittlerweile selbst zu den unverzichtbaren Helfern in der Kinderhospizarbeit. Seit 9 Jahren ist sie im Mannheimer Kinderhospiz Sterntaler e.v. tätig und wird täglich damit konfrontiert wie groß der Bedarf an ehrenamtlichen Familienbegleitern und -begleiterinnen ist. „Die Ehrenamtlichen sind eine wertvolle Stütze in der Kinderhospizarbeit, das weiß ich aus eigener Erfahrung und erlebe es nochmals aus einer anderen Perspektive bei der Arbeit“. Dass die Kinderhospizarbeit in ihrer heutigen Form ohne die Ehrenamtlichen schlicht unmöglich sei, konstatiert auch BVKH-Geschäftsführerin Sabine Kraft: „Genau wie seine Mitgliedseinrichtungen ist der Dachverband der deutschen Kinderhospize auf Unterstützer angewiesen. Ehrenamtliche Unterstützer werden vom BVKH zum Beispiel bei Veranstaltungen eingesetzt, um auf die Kinderhospizarbeit aufmerksam zu machen – kein leichter Job. Auch bei frag-oskar.de, dem Hilfeportal des BVKH, engagieren sich zahlreiche Ehrenamtliche.“ Das OSKAR Sorgentelefon wurde 2015 ins Leben gerufen. Mittlerweile beraten und informieren professionell geschulte Berater\*innen bei frag-oskar rund um die Uhr – telefonisch, online und per Chat – zu allen Fragen, Sorgen und Ängsten mit denen Betroffene konfrontiert sind – auch in der Trauer.

Mandy Behre, die sich neben ihrem Beruf selbst auch in verschiedenen Bereichen ehrenamtlich engagiert, ist von frag-oskar begeistert: „Ich habe so eine Anlaufstelle damals vermisst. Allen die sich ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit einsetzen, sei es als Familienbegleiter\*innen oder bei frag-oskar, kann ich immer nur sagen ‚Hut ab für Ihr Engagement!‘“.

Die in der E-Mail angehängten Bilder sind redaktionell und im Zusammenhang mit der Berichterstattung frei verwendbar.

#### **Bildtext:**

#### **211203 Mandy Behre**

Die dreifache Mutter Mandy Behre hat selbst die Hilfe von ehrenamtlichen Helfern erfahren und blickt mit Dankbarkeit auf die Unterstützung ihrer beiden Familienbegleiterinnen zurück.

*Bild: BVKH*

Ansprechpartnerin Presse: Dr. Vanessa Ganz, [pr@bundesverband-kinderhospiz.de](mailto:pr@bundesverband-kinderhospiz.de),  
Tel. 030 – 31 49 26-96, Mobil: 0176 – 46 10 78 16



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



## *Zum Hintergrund*

**Der Bundesverband Kinderhospiz** ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spenderinnen und Spender.

In Deutschland gibt es rund 50.000 Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind. Für sie und ihre 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 Mitarbeitende zu erreichen, die alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei jungen Menschen 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 Sprechstunde zu sozialrechtlichen Themen. Seit kurzem bietet der Bundesverband Kinderhospiz mit der OSKAR Sorgenmail zudem eine weitere Beratungsart an, die es den Hilfesuchenden ermöglicht, sich ihre Sorgen, Ängste und Fragen von der Seele zu schreiben.

[www.frag-oskar.de](http://www.frag-oskar.de)

[www.frag-oskar.de/mail](http://www.frag-oskar.de/mail)

[www.oskar-sorgentelefon.de](http://www.oskar-sorgentelefon.de)

[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)

*Wir freuen uns, 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