



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

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

Vorsicht, wie immer...

Zum Weltkindertag: Bundesverband Kinderhospiz macht auf schwerstkranke Kinder aufmerksam

Berlin, 1. Juni 2020

Ein Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu haben bedeutet einen permanenten Ausnahmezustand auszuhalten. Immer wieder Arztbesuche, Klinikaufenthalte, Nerven behalten, Angst ausstehen. Experte für das eigene Kind mit der oft seltenen Krankheit werden müssen. Entscheidungen fällen müssen, die man eigentlich nicht treffen will. Besonders vorsichtig, manchmal sogar isoliert leben, weil lebensverkürzende Erkrankungen meist auch ein geschwächtes Immunsystem bedeuten. Das war vor Corona. Und jetzt?

„Letztlich hat sich nicht so viel geändert“, berichtet Isolde Wolfmüller. Ihre Tochter Antonia lebt mit der Diagnose „Spinale Muskelatrophie (SMA)“; ihr ganzes Leben schon achtet die Familie extrem darauf, keine Infekte zu riskieren. „Für SMA-Kinder wäre jeder Atemwegsinfekt fatal, weil die Lungenkapazität sowieso sehr gering ist und keine Muskeln da sind, um zB Schleim abzu husten“, erklärt Wolfmüller. „COVID-19 ist für uns nur ein weiterer Gefahrenherd.“ Weil die Familie so gewohnt an Vorsichtsmaßnahmen und die ständig mögliche Bedrohung von Antonias Leben ist, hat die Corona-Krise sie nicht allzu sehr aus der Bahn geworfen. „Derzeit kämpfe ich wie viele andere damit, gleichzeitig meinen Beruf aus dem Homeoffice zu erledigen und zwei Teenager durch die Online Schule zu manövrieren“, so Wolfmüller.

Das änderte sich allerdings schlagartig, als Antonia zu einer geplanten OP ins Krankenhaus musste. Die 13-Jährige wird regelmäßig mit einem Medikament behandelt, das das Fortschreiten ihrer Krankheit ausbremst und ihr direkt ins Rückenmark gespritzt werden muss. Ausgerechnet Ende März, als die Corona-Infektionen stark anstiegen und sich die Krankenhäuser auf das Schlimmste gefasst machten, stand der nächste Termin für Antonia an. „Wenn man die Wahl hat, ob das eigene Kind irgendwann nicht mehr atmen kann oder ob es durch einen Infekt nur vielleicht nicht mehr atmen können wird, entscheidet man sich halt doch für die zweite Möglichkeit“, fasst Antonias Mutter pragmatisch zusammen. Angst hatte Antonias Familie natürlich, und die oft durch Notfälle beengten Platzverhältnisse in der Klinik blieben in dieser Lage als „reiner Horror“ in ihrer Erinnerung. Doch „Toni“ hatte Glück – alle lief reibungslos, und nun kann sie sich darauf freuen, nach den Pfingstferien nach und nach ihre Schulkameraden und Freunde wiederzusehen. Natürlich immer mit Abstand und viel Vorsicht – aber das ist für Toni nichts Neues. „Klar, Toni gehört zur Corona-Hochrisikogruppe. Aber die völlige soziale Isolation macht ihr derzeit mehr zu schaffen als die Angst. Wir versuchen nicht zu viel darüber nachzudenken. Wir freuen uns einfach, dass das Leben nun wieder normaler laufen kann!“



Geschäftsstelle/Postanschrift

Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Schloss-Urach-Straße 4
79853 Lenzkirch
Tel 07653 82 640-0
Fax 07653 82 640-18

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 07653 82 640-99
Fax 07653 82 640-98
Mobil 0171 72 73 350

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

Bankverbindung

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049
0000 0290 33



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

„Das Beispiel von Antonia zeigt deutlich, dass Familien mit schwerstkranken Kindern ständig abwägen müssen, was für sie erträgliche Risiken sind. Das wird auch nach Corona so bleiben“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz. Antonia und ihre Familie gehören zu den vielen Betroffenen, die der Bundesverband betreut. „Es ist beeindruckend zu sehen, wie gelassen viele Familien mit der aktuellen Situation umgehen“, so Kraft. „Allerdings haben wir an der verstärkten Nutzung unseres OSKAR Sorgentelefon auch gemerkt, wie wichtig es gerade jetzt ist, immer einen Ansprechpartner zu haben“.

Das OSKAR Sorgentelefon ist unter der Rufnummer 0800 8888 4711 rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr kostenlos und anonym zu erreichen und für alle da, die Fragen, Ängste oder Sorgen haben aufgrund lebensverkürzender Erkrankungen von Kindern. Auch für Fachleute und Familien in Trauer stehen die professionell geschulten Berater zur Verfügung und vermitteln auf Wunsch auch hilfreiche Kontakte in der Region des Anrufenden. „Wir sind sehr froh, dass die Kinderhospizdienste nun nach und nach ihre Arbeit wiederaufnehmen können“, so Kraft. „Denn gerade, wer Ausnahmestände gewohnt ist, sehnt sich erst recht nach ein bisschen Normalität!“

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 mehr als 40.000 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 schwerstkranken Kinder und Jugendliche 2019 von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

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: 200601 Weltkindertag

Zum Weltkindertag macht der Bundesverband Kinderhospiz auf die weit über 40.000 Kinder in Deutschland aufmerksam, die lebensverkürzend erkrankt sind. Wie Antonia, die derzeit vor allem darunter leidet, gar keinen Kontakt zu Freunden zu haben. *Bild: BVKH*

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