



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



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

Ihre Ansprechpartnerin  
Sabine Kraft

Telefon/Fax  
07653-82640-99, Fax-98

Email  
kraft@bundesverband-kinderhospiz.de

15. November 2020

## Hilfe bei einem schweren Start ins Leben

### Wie die Kinderhospizarbeit Familien mit frühgeborenen Kindern unterstützt / Pressemitteilung zum Welt-Frühgeborenentag

Lenzkirch/ Berlin, 15. November 2020

Frühgeborene Kinder und ihre Eltern brauchen besondere Unterstützung und Hilfe – gerade in den ersten Lebenswochen, oft aber auch Monate oder gar Jahre später noch. Darauf macht der Bundesverband Kinderhospiz anlässlich des Welt-Frühgeborenentags am 17. November aufmerksam. Jährlich kommen in Deutschland etwa 65 000 Kinder vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche – und damit als Frühgeborene – zur Welt.

Je früher ein Kind zur Welt kommt, desto größer ist sein Risiko für gesundheitliche Folgeschäden. „Für die Eltern ist eine Frühgeburt immer eine Ausnahmesituation. Vor allem dann, wenn nicht klar ist, ob dieses winzige Menschlein dauerhaft gesundheitliche Schäden davontragen oder vielleicht sogar versterben wird“, erläutert Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz (BVKH). „Mütter und Väter, die in dieser Zeit Beistand brauchen, dürfen sich herzlich gern an unser kostenloses Sorgen- und Infotelefon OSKAR wenden. Das gleiche gilt natürlich für Großeltern und andere Angehörige.“ Wer in einer durchwachten Nacht auf der Intensivstation beispielsweise einfach jemanden braucht, der zuhört – der kann unter Tel. 0800 / 88 88 47 11 rund um die Uhr bei OSKAR anrufen und sein Herz ausschütten. Bei OSKAR arbeiten speziell geschulte Berater, denen die Anrufer ihre Ängste, Sorgen und Nöte schildern können. Falls ein Anrufer konkrete Fragen hat, haben die OSKAR-Mitarbeiter zudem Zugriff auf eine spezielle Datenbank, in der Tausende Fachleute und Einrichtungen gespeichert sind, die sich mit lebensbedrohlich bzw. lebensverkürzend erkrankten Kindern befassen.

„Gerade für meine Frau wäre das Sorgentelefon sicherlich eine Hilfe gewesen. Sie hat oft gesagt: Ich kann nicht mehr“, erzählt Oliver H. rückblickend. Doch als Tochter Milda 2016 in der 24. Schwangerschaftswoche zur Welt kam, hatte Familie H. von diesem Angebot noch nie gehört. Sie mussten sich weitgehend alleine durchkämpfen durch die ersten Wochen und Monate im Krankenhaus und in der Rehaklinik, durch die Unsicherheit, die Ängste und Sorgen, die vielen organisatorischen und medizinischen Fragen, die es zu klären gab. Das ist typisch für viele Eltern von Frühchen. „Wir waren oft in der Situation, dass wir nicht mehr weiterwussten. Wir haben uns häufig angeguckt und nur noch gedacht: Wir sind einfach am Ende“, erinnert sich Oliver H.. Und dann waren da ja auch noch die

#### 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 - 826 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.

beiden größeren Geschwister, die versorgt werden mussten. Bis heute kann Milda nicht schlucken und bekommt Nahrung per Magensonde; für den Notfall steht immer ein Beatmungsgerät parat. „Wir müssen sie rund um die Uhr im Blick behalten, um sicherzustellen, dass ihr nichts passiert“, sagt ihr Vater. „Schon mehrfach hatte sie mit schwer verlaufenden Krankheiten zu kämpfen, war im künstlichen Koma. Es stand oft auf der Kippe bei ihr.“

Nicht immer, aber immer wieder stellt sich bei frühgeborenen Kindern im Lauf der Zeit heraus, dass ihre Frühgeburtlichkeit so schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen verursacht hat, dass ihr Leben bedroht oder ihre Lebenserwartung deutlich verkürzt ist. „Für diese Fälle gibt es nicht nur unser Sorgentelefon, sondern auch die vielen ambulanten und stationären Kinderhospize in Deutschland. Sie unterstützen die betroffenen Familien dauerhaft“, erläutert BVKH-Geschäftsführerin Sabine Kraft. „Und zwar schon ab dem Moment der Diagnosestellung – und nicht nur in den letzten Lebensmonaten des Kindes. Das unterscheidet Kinderhospize von Erwachsenenhospizen. Dass unsere Hilfe so früh beginnt, wissen viele Eltern nicht – und nehmen sie deshalb leider erst oft spät in Anspruch.“ Ambulante Kinderhospizdienste begleiten Familien zuhause – häufig über viele Jahre hinweg. Die hauptamtlichen Mitarbeiter beraten beispielsweise zu Pflege- und sonstigen sozialrechtlichen Fragen. Speziell ausgebildete ehrenamtliche Mitarbeiter besuchen und entlasten die Familien im Alltag – etwa indem sie sich mit dem erkrankten Kind oder seinen gesunden Geschwistern beschäftigen. Deutschlandweit gibt es derzeit rund 200 solcher Einrichtungen.

In den 17 stationären Kinderhospizen können Familien regelmäßig Entlastungsaufenthalte verbringen – und zwar alle gemeinsam: Eltern, krankes Kind und gesunde Geschwister. Ein Team aus Pflegefachkräften, Sozialarbeitern, Therapeuten, Ärzten und anderen Fachkräften kümmert sich um die verschiedenen Bedürfnisse aller Familienmitglieder. Betroffene Familien haben einen gesetzlich geregelten Anspruch auf diese Form der Unterstützung. „Kinderhospize begleiten Kinder natürlich auch in ihren letzten Tagen und die Angehörigen auch darüber hinaus in der Trauerzeit“, sagt Sabine Kraft. „Aber in erster Linie ist ein Kinder- und Jugendhospiz ein Ort zum Kraft-Tanken und zum Leben.“

Und nicht zuletzt unterstützt der Bundesverband Kinderhospiz Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern – darunter auch Frühgeborene wie Milda – auch finanziell oder durch Sachspenden. So brauchte Familie H. dringend ein größeres Auto, um mit allen drei Kindern, Mildas Pflegekraft und dem sperrigen Spezialkinderwagen überhaupt mobil zu sein. Der Bundesverband Kinderhospiz startete dafür eine Spendenaktion – und seit Juni steht der neue Transporter bei Familie H. vor der Haustür. „Das Auto hilft uns im Alltag wahnsinnig“, sagt Mildas Vater Oliver H.. „Bisher mussten wir Milda oft mit einer Pflegekraft zuhause lassen, wenn wir in den Zoo oder Eis essen wollten. Damit ging es keinem von uns gut. Und jetzt, mit dem großen Auto, kann Milda einfach am normalen Familienleben teilhaben. Dafür sind wir sehr dankbar!“



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

## *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 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 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 Sprechstunde zu sozialrechtlichen Themen.

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

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

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

Das der E-Mail angehängte Bild ist redaktionell frei verwendbar.

### ***Bildtext: 201115 Frühgeborenentag***

Wird mein Kind überleben? - Wenn Eltern von Frühgeborenen sich alleine fühlen mit ihren Ängsten, hilft das kostenlose Oskar-Sorgentelefon des Bundesverbands Kinderhospiz - und zwar rund um die Uhr.

*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