



# 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](mailto:kraft@bundesverband-kinderhospiz.de)

3. Dezember 2020

## Wichtige Hilfe im Ausnahmezustand

**Ehrenamtliche aus ambulanten Kinderhospizen unterstützen Familien mit schwerkranken Kindern, die absehbar sterben werden / Tag des Ehrenamts**

### Berlin/Lenzkirch/Halle, 3. Dezember 2020

Drei Stunden verbringt Nadin Lorenz jede Woche mit einem unheilbar kranken, kleinen Jungen – ehrenamtlich. „In Zeiten von Corona sind wir vor allem draußen unterwegs, um die Ansteckungsgefahr in geschlossenen Räumen für mein Hospizkind zu vermeiden“, erzählt sie. „Der kleine Junge ist fünf und liebt Rollenspiele. Deshalb habe ich immer Püppchen oder Hubschrauber beispielsweise dabei – und wir setzen uns dann einfach hin und spielen miteinander.“ Was Lorenz tut, klingt so banal – und ist doch so wichtig für den Jungen und seine Familie. Seit fast zehn Jahren schon ist die 39-jährige Nadin Lorenz ehrenamtliche Familienbegleiterin beim ambulanten Kinder- und Jugendhospiz Halle. Wie Lorenz engagieren sich überall in Deutschland Tausende Menschen ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit. Sie alle bringen ein wenig Normalität in Familien, die wegen der lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes in einem permanenten Ausnahmezustand leben.

„Die wenigsten Menschen wissen, dass es ehrenamtliche Familienbegleiter überhaupt gibt – und wie wichtig deren Unterstützung für Familien mit schwerstkranken Töchtern oder Söhnen tatsächlich ist“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz (BVKH), anlässlich des Internationalen Tags des Ehrenamts am 5. Dezember. „Den Kindern verschaffen die Familienbegleiter Abwechslung und gute Momente – und den Eltern Entlastung. Kleine Zeitinseln, die unglaublich wichtig sind, um dringende Dinge zu erledigen oder einfach einmal durchzuatmen. Das hilft den Familien, ihren herausfordernden Alltag mit einem schwerstkranken Kind überhaupt zu bewältigen. Das Engagement der ehrenamtlichen Familienbegleiter ist so wertvoll, dass es breite gesellschaftliche Anerkennung verdient – und zwar an jedem Tag des Jahres.“

Der überwiegende Teil der Ehrenamtlichen engagiert sich – wie Nadin Lorenz – in einem der rund 200 ambulanten Kinderhospizdiensten in Deutschland; einige aber auch in den 17 stationären Kinderhospizen. Für alle gibt es spezielle Schulungen, die sie auf ihr Ehrenamt vorbereiten. Hierzulande haben rund 50 000 Familien eine Tochter oder einen Sohn, die an einer unheilbaren Krankheit absehbar sterben werden – und all diese Familien haben einen gesetzlichen Anspruch darauf, Unterstützung in ambulanten und stationären Kinderhospizen zu bekommen. „Ohne die Ehrenamtlichen wäre die Kinderhospizarbeit in ihrer heutigen Form

**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.

schlicht unmöglich“, so BVKH-Geschäftsführerin Kraft. „Oft begleiten die Ehrenamtlichen eine Familie über viele Monate, teils Jahre. Dabei entwickeln sich eine Beziehung und Vertrauen. Für viele Betroffene ist ihr Familienbegleiter ein wichtiger sozialer Kontakt – gerade dann, wenn Freunde und Bekannte das schwere Schicksal eines lebensverkürzend erkrankten Kindes nicht mittragen können und sich abwenden.“

Gibt es eigentlich einen typischen Ehrenamtlichen in der Kinderhospizarbeit? „Nein.“ Bettina Werneburg, BVKH-Vorstandsmitglied und Leiterin des ambulanten Kinder- und Jugendhospizes Halle, schüttelt den Kopf. Es seien Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Berufen darunter. „Es ist eine bunte Truppe. Das einzig Typische: Es sind fast ausschließlich Frauen.“ Ihr Dienst habe derzeit 78 Familienbegleiter, erzählt Werneburg – davon gerade mal acht Männer. Und in praktisch allen ambulanten Kinderhospizen der Republik sieht es ähnlich aus. Dabei sind in bestimmten Situationen gerade Männer gefragt: Dann nämlich, wenn in einer Familie mit lebensverkürzend erkranktem Kind der Vater fehlt. Und das ist ziemlich oft der Fall: „Viele betroffene Eltern-Paare zerbrechen an ihrer herausfordernden Lebenssituation. Nach einer Trennung kümmert sich dann meist die Mutter um das erkrankte Kind und dessen Geschwister“, erläutert Werneburg. „Viele dieser alleinerziehenden Mütter wünschen sich einen männlichen Familienbegleiter als Bezugsperson für ihre Kinder – gerade für ihre Söhne.“ Nur: Wegen des Männermangels können die ambulanten Kinderhospizdienste diesen Wunsch eben oft nicht erfüllen. „Es wäre daher großartig, wenn sich in Zukunft mehr Männer als bisher zu Familienbegleitern ausbilden ließen“, sagt Bettina Werneburg.

Viele Menschen engagierten sich deshalb ehrenamtlich für schwerstkranke Kinder und ihre Angehörigen, erzählt Werneburg, „weil sie etwas zurückgeben wollen. Gerade ältere Ehrenamtliche sagen oft: Ich habe gesunde Kinder, mir ist's immer gut gegangen – und jetzt möchte ich Familien unterstützen, die nicht so viel Glück haben wie ich.“ Bei Nadin Lorenz war die Motivation ähnlich: Seit der Geburt ihrer beiden gesunden Kinder, sagt sie, „habe ich eine so große Dankbarkeit gegenüber dem Leben und gegenüber Gott, dass ich einfach etwas tun muss.“ Und dabei sei es längst nicht so, dass sie in ihrem Ehrenamt nur gebe – ganz im Gegenteil. Sie bekomme viel zurück: „Ich begleite die Familien nicht nur, sondern ich bin auch in der Rolle der Lernenden, der Staunenden. Ich habe große Hochachtung vor den Eltern, die ihr Kind haben sterben sehen. Davor, wie sie mit dem Verlust und dem Schmerz umgegangen sind und wie sie mit Demut und ohne Verbitterung weiterleben. Eine solche Großmut des Herzens habe ich sonst noch nie erlebt. Das ist mir ein großes Vorbild.“ Und das, was sie in ihren knapp zehn Jahren als Familienbegleiterin miterlebt hat, habe sie selbst als Menschen geprägt, sagt sie noch – und zwar im besten Sinne: „Man bekommt einen Blick für das Wesentliche im Leben.“

*Tipps:* Wer sich zum ehrenamtlichen Familienbegleiter ausbilden lassen möchte, kann die Kontaktdaten des nächstgelegenen Kinder- und Jugendhospizes bei OSKAR erfragen, dem kostenlosen Infotelefon der Kinderhospizarbeit. Telefon: 0800 / 888 4711.



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

[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 Mail angehängte Bild ist redaktionell frei verwendbar.

## **Bildtext: 201203 Ehrenamt**

*Rar, aber gefragt: Männer engagieren sich viel seltener als Frauen ehrenamtlich als Familienbegleiter in der Kinderhospizarbeit. Dabei wären männliche Ansprechpartner für schwerstkranke Kinder und deren Geschwister in bestimmten Lebenssituationen besonders wichtig. Bild: BKVH/ pixabay*

*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