

Pressemitteilung

Wir verstehen uns mit dem Herzen!

Wie eine Ehrenamtliche der Familie des schwerkranken Dimitry aus der Ukraine hilft, den Alltag zu meistern.

- Unterversorgung mit kinderhospizlichen Diensten in Deutschland
- Deutsche Kinderhospiz Dienste e. V. fordern mehr Unterstützung der Politik

Dortmund, den 19. Dezember 2024 – Die Geschichte beginnt im April 2021, kurz nach dem Beginn des Krieges in der Ukraine. Mit zwanzig anderen Familien flieht auch Mutter Maryna mit ihren beiden siebenjährigen Zwillingen Volodymyr und Dimitry nach Deutschland. In einem Hotel in Kelsterbach bei Frankfurt finden sie Obdach – und treffen auf Monika, eine der vielen ehrenamtlichen Begleiterinnen der Deutschen Kinderhospiz Dienste.

„Wir haben uns sofort mit dem Herzen verstanden, er nahm gleich meine Hand“, sagt die 54-Jährige. Denn sprechen kann Dimitry nicht. Er leidet unter dem Möbius-Syndrom: Er ist gelähmt, hat kaum Muskeln auf der linken Körperseite. Seit seiner Geburt kann er nicht allein laufen, spielen oder essen. Seine Lebenserwartung bezifferten die Ärzte mit einem Jahr. Aber Mutter Maryna gab nicht auf. Und fand in Monika und den Deutschen Kinderhospiz Diensten tatkräftige Unterstützung: Dank der ehrenamtlichen kinderhospizlichen Begleitung können sie heute ein fast normales Leben in Deutschland führen.

Integration und Stabilität durch kinderhospizliche Begleitung

„Für mich ist sehr wichtig, dass Kinderhospizarbeit lebensbejahend ist“, sagt Monika, „und dass ich Freude in das Leben der Betroffenen bringe.“ Sie begleitet die Familie und Dimitry seither jede Woche für mindestens drei Stunden und beschäftigt sich mit ihm, um der Familie Luft für andere Aktivitäten zu ermöglichen. Sie ist aber auch häufig Alltagsbegleiterin, um beispielsweise mit der Mutter ein Kinderbett zu kaufen oder Windelpakete zu bestellen.

Gemeinsam mit der Koordinatorin der Deutschen Kinderhospiz Dienste und dem Geld einer Stiftung konnte Dimitry im Januar 2022 mit einem großen behindertengerechten Buggy ausgestattet werden, so dass Monika mit ihm auch allein spazieren gehen kann.

Wie wichtig die Zuwendung, die Beschäftigung mit Dimitry ist, zeigen seine Fortschritte in Deutschland: Während er in der Ukraine nur gefahren werden konnte, fängt er nun sogar an zu laufen, steigt sogar ein paar Treppenstufen hinauf. Für Maryna sind die kleinen Schritte ihres Sohnes großartige Ereignisse: „Er wackelt, aber er läuft!“

Pressekontakt:

Deutsche Kinderhospiz Dienste e. V., Dresdener Straße 15, 44139 Dortmund
Geschäftsführender Vorstand

Thorsten Haase

E-Mail: thorsten.haase@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

oder: presse@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Telefon: 0231 – 99 99 75 99 | 0178 – 119 62 46

Web: www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Ausbildung im Ehrenamt: Freiwillige werden zu Freunden der Familien

In einem bis zu sechsmonatigem Kurs werden an freiwilliger Arbeit Interessierte durch die Deutschen Kinderhospiz Dienste auf ihre Rolle als Begleiterinnen und Begleiter schwerkranker Kinder, deren Lebenserwartung verkürzt ist, vorbereitet. Der Kurs dauert so lange, da vielfältige Inhalte behandelt werden, darüber hinaus sollen die Teilnehmenden prüfen, ob sie sich auf eine längerfristige Verpflichtung einlassen können, so wie in unserem Fall es auch Monika getan hat: „Ich habe im Kurs sehr viel über mich selbst gelernt. Und darüber, wie man mit dem Thema Sterben und Trauer umgeht.“ Die Themen der Kurse beinhalten einen Erste-Hilfe-Kurs, Trauerarbeit und Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit, aber auch Rituale und Spiritualität, Krankheitsbilder und Gesprächsführung bis hin zu rechtlichen Aspekten. Die Ausbildungen finden in der Regel einmal wöchentlich an einem Abend statt. Interessierte benötigen keinerlei besonderen Vorkenntnisse.

Drei Generationen helfen

Monika weiß nur zu genau, was es heißt, schwer krank zu sein. Es ist mehr als zehn Jahre her, dass sie selbst erkrankte und drei Jahre bettlägerig war. Heute gibt ihr diese Erfahrung die Kraft, helfen zu können, weil sie damals die Hilflosigkeit selbst gespürt hat. Auch ihre 20-jährige Tochter hat den Kurs für Ehrenamtliche mitgemacht, ihre Schwiegermutter hatte sie ursprünglich auf die Diensträume in Frankfurt-Bornheim und die Möglichkeit der Ausbildung überhaupt erst aufmerksam gemacht. Auch sie wird den nächsten Kurs besuchen, um ihre Hilfe für die wichtige Begleitung betroffener Familien anzubieten.

Das Dunkelfeld erhellen: Betroffene Familien werden zu wenig erreicht

„In Deutschland herrscht eine Unterversorgung, weil es nicht ausreichend kinderhospizliche Dienste und Kapazitäten gibt“, sagt der Gründer der Deutschen Kinderhospiz Dienste, Thorsten Haase. „Es ist schwierig, alle Betroffenen zu erreichen, denn die Mehrzahl todkranker Kinder lebt quasi im sozialen Dunkel und abgeschottet zuhause in meist völlig überlasteten Familien.“ Selbst wenn Kinder in ärztlicher Behandlung sind, bleiben sie in der Regel ohne kinderhospizliche Begleitung und Hilfe. Deshalb ist es das Ziel der Deutschen Kinderhospiz Dienste, das Dunkelfeld von über 96.000 betroffenen Familien mit todkranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland schnellstmöglich zu erhellen.

Familien haben gesetzlichen Anspruch auf Unterstützung

„Die Unterstützung durch die Politik ist dringend erforderlich!“, appelliert Vorstand Thorsten Haase. „In Deutschland haben alle betroffenen Familien einen gesetzlichen Anspruch auf die

Pressekontakt:

Deutsche Kinderhospiz Dienste e. V., Dresdener Straße 15, 44139 Dortmund
Geschäftsführender Vorstand
Thorsten Haase

E-Mail: thorsten.haase@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

oder: presse@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Telefon: 0231 – 99 99 75 99 | 0178 – 119 62 46

Web: www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de

von der WHO (World Health Organisation, Weltgesundheitsorganisation) empfohlene Hilfe: Diese besteht wesentlich in der Begleitung durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst, in einem jährlichen vierwöchentlichen Entlastungsaufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz und jederzeit in angemessener ärztlicher und pflegerischer Hilfe. Haase: „Im pflegerischen und ärztlichen Bereich ist das in der Regel gewährleistet. Leider kann die bestehende kinderhospizliche Hilfestruktur diesen gesetzlichen Anspruch in Deutschland nicht erfüllen. Das hat oft schwerwiegende Folgen für die Familie und die betroffenen Kinder.“

Die Deutschen Kinderhospiz Dienste appellieren deshalb dringend an die Politik, die finanziellen und strukturellen Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit in Deutschland zu verbessern. „Wir fordern die politischen Entscheidungsträger auf, dafür zu sorgen, dass Kinderhospizarbeit bedarfsgerecht und flächendeckend in Deutschland finanziert wird. Die Unterstützung von sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien darf nicht davon abhängen, wie geschickt ein Träger große Summen an Spenden einwerben kann oder wie reich die Eltern der betroffenen Kinder sind“, so Haase.

Wenn Sie das Schicksal des kleinen Dimitry berührt, dann helfen Sie uns. Unterstützen Sie die Familie über die Deutschen Kinderhospiz Dienste mit Ihrer Spende!

Spendenkonto: DE87 4416 0014 6576 7958 04, Volksbank Dortmund, Stichwort „Dimitry“

Über die Deutschen Kinderhospiz Dienste:

Die Deutschen Kinderhospiz Dienste e. V. sind ein gemeinnütziger Verein. Berührt von der Situation betroffener Familien mit todkranken Kindern und Jugendlichen verfolgen wir das Ziel eines bedarfsgerechten Angebotes an kinderhospizlicher Begleitung für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien – deutschlandweit bis 2035.

Im Sommer 2018 fanden die Deutschen Kinderhospiz Dienste ihren Ursprung – mit dem Aufbau des Kinderhospizdienstes „Löwenzahn“ in Dortmund nach einem ganz neuen Konzept. Eine moderne Hilfestruktur soll die Betroffenen über ein medizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch den Hilfedanken ersetzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden konsequent auf ein Minimum gesenkt. Ab 2020 wurde der Standort Bochum aufgebaut; im Jahr 2021 kamen Dienste in Frankfurt am Main, Regensburg und Schwerin dazu; im Jahr 2024 ein Dienst im Westerwald.

Unsere Vision ist eine moderne Hilfestruktur in ganz Deutschland, die Familien aktiv aus der Dunkelheit holt, sie vertrauensvoll begleitet und deren Hilfeangebote sich an den Bedürfnissen der Familien orientieren. Gemeinsam mit Partnern, haupt- und ehrenamtlichen Fachkräften entwickeln wir ein flächendeckendes und bedarfsgerechtes Angebot in Deutschland. Das Ziel ist es, das Dunkelfeld von über 96.000 betroffenen Familien mit todkranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland schnellstmöglich zu erhellen.

Wir lassen kein Kind allein!

www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Pressekontakt:

Deutsche Kinderhospiz Dienste e. V., Dresdener Straße 15, 44139 Dortmund

Geschäftsführender Vorstand

Thorsten Haase

E-Mail: thorsten.haase@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

oder: presse@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Telefon: 0231 – 99 99 75 99 | 0178 – 119 62 46

Web: www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de