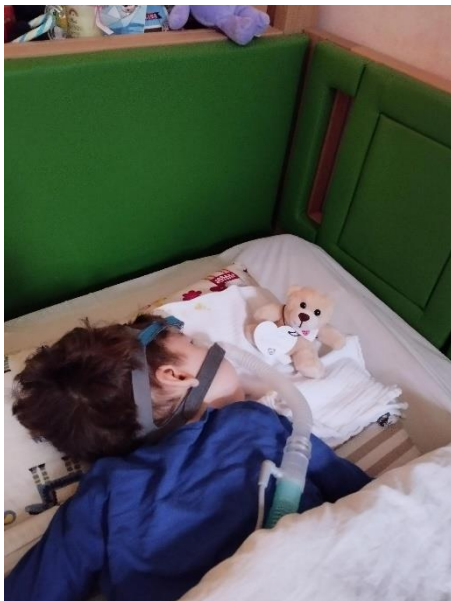


PRESSEINFORMATION

Große Osterspendenkampagne und „You never walk alone“: Löwenzahn vernetzt Familien mit todkranken Kindern



Frankfurt am Main, 08. März 2024 (primo PR) – Die Diagnose, dass ihr Kind möglicherweise niemals erwachsen wird, stürzt Familien innerhalb von Sekunden in einen Sturm der Verzweiflung, Hilflosigkeit und manchmal sogar Isolation. Die [Deutschen Kinderhospiz Dienste](https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de) (DKD) helfen unmittelbar und lebensnah. Denn ihr Schicksal stellt eine Familie vor häufig schwer zu bewältigende Herausforderungen. Das hat auch die Familie von Emil erlebt. Seit der Geburt ihres dritten, schwerkranken Kindes drehte sich der Alltag nicht mehr allein um Schulaufgaben, Arbeit und ein „normales“ Familienleben, sondern war und ist geprägt von Krisen, Sorgen und Hilflosigkeit. Es geht ihnen dabei wie mindestens 50.000 anderen Familien bundesweit, die mit einem todkranken Kind leben.

Durch den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn vor Ort fanden die Eltern Unterstützung. Und das Online-Familiennetzwerk „You never walk alone“ der Deutschen Kinderhospiz Dienste holte sie aus der sozialen Isolation. Weitere Informationen unter <https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/ostern-2024/> oder auf <https://www.instagram.com/hope.kommt.rum/>

Es war eine ganz normale Schwangerschaft, ohne Komplikationen, ohne beim Kind diagnostizierte Krankheiten. 45 Minuten nach seiner Geburt hat Emil seinen ersten Krampfanfall. Seitdem sind drei Jahre vergangen. Drei Jahre voller Ungewissheit, Bangen und Hoffen, drei Jahre mit wenig Schlaf, einer nicht enden wollenden Antragsflut, aber auch mit kleinen Lichtblicken, als Emils Eltern zum ersten Mal von den Deutschen Kinderhospiz Diensten hören und in Dortmund die ersten Gespräche mit dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn führen. Zum ersten Mal fühlte sich die Familie nicht allein mit ihrem Problem, sie hörte und sah, dass es viele andere Familien gibt, denen es ähnlich geht, die dieselben Kämpfe fechten – unter anderem mit Krankenkassen.

„Es tat gut, dass da auf einmal Menschen waren, die uns Mut gemacht haben: Mut, Gefühle zuzulassen und zu erzählen, wie herausfordernd unser Leben ist und wie verzweifelt wir manchmal sind. Mut, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Mut aber auch dahingehend, eine palliative Versorgung für Emil in Anspruch zu nehmen und dabei nicht direkt an seinen Tod denken zu müssen“, erzählt Emils Mutter Jessica. Nach der Geburt verbrachte vor allem sie wochenlang mit ihrem Jüngsten im Krankenhaus. „Seit der Geburt krampft er ständig, muss dauerhaft beatmet werden. Niemand konnte uns sagen, warum unser Kind krank ist und warum ihm



PRESSEINFORMATION

niemand helfen kann – das war schlimm.“ Sechs lange Monate vergehen, bis die Familie nach etlichen Untersuchungen erfährt, dass Emil einen seltenen Gendefekt hat. Die Epilepsie ist sein ständiger Begleiter im Alltag, der für die Eltern und ihre beiden größeren, gesunden Mädchen (6 und 10 Jahre alt) oft schwierig ist. „Emil ist blind, kann sich nicht bewegen, kann nicht sprechen, muss immer wieder gelagert werden. Er bekommt sehr schnell eine Lungenentzündung und die kann gefährlich für ihn und sein Leben werden.“

Die Eltern stemmen die Pflege ihres schwerstkranken Kindes zweieinhalb Jahre komplett allein, waren erst vor Kurzem bereit, sich um einen Pflegedienst zu bemühen. „Jetzt haben wir Pfleger, die 24 Stunden am Tag in zwei Schichten bei uns sind und sich um Emil kümmern“, erzählt Mutter Jessica. Trotz der medizinischen und pflegerischen Unterstützung bleibt die Erschöpfung. Emils Eltern schrecken auch nachts bei jedem Krampfanfall, bei jedem Geräusch der den Jungen überwachenden Geräte auf und sehen nach ihrem Kind. Immer wieder müssen sie neue Anträge auf Therapien, Geräte und Hilfsleistungen ausfüllen. Das kostet Kraft und Energie, die eigentlich nicht da ist.

„You never walk alone“ garantieren die Deutschen Kinderhospiz Dienste allen betroffenen Familien – auch Emils Eltern, die nach der Diagnose und den ersten Gesprächen mit Löwenzahn auch das Online-Netzwerk „You never walk alone“ kennen- und schätzen lernen. Es gibt eine Messenger-Gruppe, die von der Initiatorin des Netzwerkes – die selbst eine betroffene Mutter ist – moderiert wird. Die vielen Alltagstipps, die in der Gruppe ausgetauscht werden, sind auch für Emils Eltern eine Hilfe. „Es tut so gut, sich mit anderen Eltern auszutauschen, die ebenfalls ein schwerstkrankes Kind haben. Es ist so wichtig, Unterstützung anzunehmen. Und die ist bei Löwenzahn so vielfältig.“

So viele Probleme, so viele Hindernisse, die den Alltag einer betroffenen Familie schwer machen. Dazu das überwältigende Gefühl, oft allein zu sein. Hier helfen die DKD mit ihren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen der Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste Löwenzahn inzwischen an sechs Standorten in Deutschland und über das Online-Familiennetzwerk „You never walk alone“. Da gibt es die Ehrenamtlichen, die – von den DKD selbst ausgebildet – regelmäßig Zeit in den Familien verbringen und helfen, die Eltern in ihrem herausfordernden Alltag ein Stück zu entlasten, indem sie dem kranken Kind oder den gesunden Geschwistern ihre Zeit widmen und den Eltern Raum geben, sich um andere Dinge und vor allem um sich selbst zu kümmern. In den Geschwistergruppen stehen regelmäßig die gesunden Geschwister im Mittelpunkt. Da gibt es aber auch die Menschen bei den DKD, die im Antragsdschungel der Familien den Über- und Durchblick behalten, die die Eltern motivieren, für Leistungen und Anerkennungen zu kämpfen.

Kinderhospizarbeit hat ein Problem: Sie ist brutal unterfinanziert. Die Krankenkassen übernehmen nur einen Bruchteil der Kosten, die notwendig sind, damit die Deutschen Kinderhospiz Dienste an ihren mittlerweile sechs Standorten in Bochum, Dortmund, Frankfurt, Regensburg, Schwerin und im Westerwald ihre Kosten decken können. Deshalb sind Spenden unerlässlich!



PRESSEINFORMATION

Wer das Projekt der Deutschen Kinderhospiz Dienste unterstützen möchte,
kann dies auf vielen Wegen tun:

Spendenkonto: DE87 4416 0014 6576 7958 04

<https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/>

<https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/ostern-2024/>

Über Deutsche Kinderhospiz Dienste:

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 sollte 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. Ende 2023 begleitet der Dortmunder Dienst 66 Kinder und Jugendliche. Ähnlich erfolgreich wurde ab 2020 der Standort Bochum aufgebaut. Im Jahr 2021 kamen Dienste in Frankfurt am Main, Regensburg und Schwerin dazu, 2024 der Dienst im Westerwald. Dabei wurden Strukturen aufgebaut, die es möglich machen, das neue Konzept künftig auch auf weitere neue Standorte zu übertragen. Ziel ist es, bis 2030 eine bedarfsgerechte Versorgung mit kinderhospizlichen Leistungen in ganz Deutschland zu erreichen. Träger ist der Verein [Forum Dunkelbunt e.V.](https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/) <https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/>

Sociallinks:

Aktuelles Oster-YouTube-Video: <https://youtu.be/kMK-gwog4E?si=tCXRHNAflpEJngin>

Instagram: @hope.kommt.rum <https://www.instagram.com/hope.kommt.rum/>

Facebook: hope.kommt.rum <https://www.facebook.com/hope.kommt.rum>

Twitter: hope_kommt_rum https://twitter.com/Hope_kommt_rum

Twitch: dkd_hope_offiziell https://www.twitch.tv/dkd_hope_offiziell

Mastodon: @DeutscheKinderhospizDienste <https://t.co/cYAKDdCTTk>

Bildunterschrift: Emil ist schwerkrank, seit seiner Geburt. Die Familie ist über das Projekt „You never walk alone“ der Deutschen Kinderhospiz Dienste mit anderen betroffenen Familien vernetzt.

©Foto: Löwenzahn Dortmund / Jessica K.; Download per hinterlegtem Hyperlink oder hier

Pressekontakt: *primo PR*, Nuray Güler & Anne Heußner

Tel: +49 69 530 546 50

info@primo-pr.com, www.primo-pr.com