

## **Jahresbericht 2022**

Landesstelle BW am HOSPIZ STUTTGART  
Begleitung von Familien mit einem schwer kranken Kind

Wir freuen uns, Ihnen auch in diesem Jahr einen Rückblick auf das Jahr 2022 geben zu dürfen. Gerne nehmen wir Sie mit auf eine kleine Zeitreise und berichten Ihnen von unserer Arbeit, unseren Erfolgen und Erkenntnissen.

### **Eine Diagnose verändert alles**

Eine Diagnose, die das Leben eines Kindes bedroht oder auch verkürzen kann, verändert das Leben einer Familie von Grund auf. Plötzlich ist alles anders. Nichts ist mehr wie es war. Doch das Leben dreht sich ungefragt weiter und stellt die Familien dabei vor große Herausforderungen. Auf ein (Familien-) Leben mit einem schwer kranken Kind ist niemand vorbereitet. Es stellen sich die Fragen: „Wie geht es jetzt weiter? Wer kann uns unterstützen?“

### **Eine Landesstelle für betroffene Familien**

Die Idee einer landesweiten Anlaufstelle für Familien mit einem schwer kranken Kind ist am HOSPIZ STUTTGART entstanden. Im Januar 2017 haben wir mit dem Aufbau der Landesstelle BW am HOSPIZ STUTTGART – Begleitung von Familien mit einem schwer kranken Kind begonnen. Mittlerweile sind wir ein fester Bestandteil der Kinder- und Jugendhospizlandschaft in Baden-Württemberg.

Mit unserer Arbeit setzen wir uns täglich dafür ein, dass Familien so früh wie möglich nach Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung oder schweren Behinderung erfahren, welche Unterstützungs- und Entastungsangebote landesweit zur Verfügung stehen, was für ihre individuelle Situation hilfreich ist und wo sie diese Hilfe bekommen können. Betroffene Familien und begleitende Fachkräfte können sich an uns wenden und Informationen einholen.

### **Der Bedarf an Unterstützung ist groß**

Das Leben mit einem schwer kranken oder schwerstbehinderten Kind ist ohne Entlastung von außen langfristig kaum zu bewältigen. Jede Familie ist einzigartig und individuell. Die Unterstützungsbedarfe sind entsprechend unterschiedlich und vielfältig. Nur ein interdisziplinärer und multiprofessioneller Ansatz kann den komplexen Situationen der Familien gerecht werden. Eine Vielzahl an Entlastungs- und Unterstützungsangeboten ist notwendig.

### 1. »Hätten wir das doch früher gewusst!« (betroffene Mutter)

Die positive Entwicklung von vielfältigen Angeboten für betroffene Familien hat auch eine Schattenseite. Ein komplexer und undurchsichtiger Dschungel an Angeboten ist entstanden. Das obige Zitat einer Mutter, deren Tochter mittlerweile verstorben ist zeigt, dass betroffene Familien immer noch durch das Versorgungsnetz rutschen. Nicht alle werden zeitnah durch entlastende und unterstützende Angebote in ihrem Familienalltag erreicht.

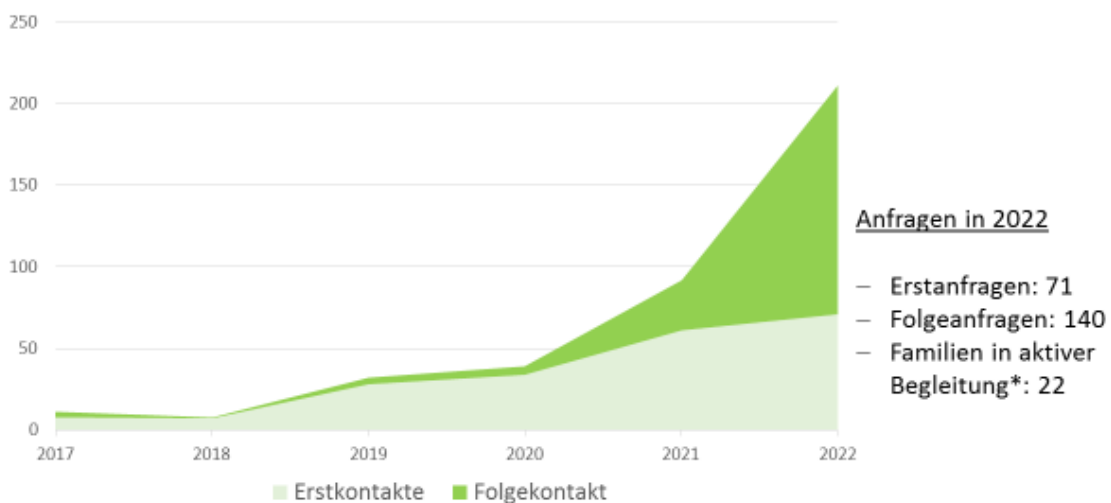
#### Unser Angebot: Wir schaffen Überblick!

Im Rahmen einer individuellen telefonischen Beratung können passende Angebote und Informationen an Familien und Fachkräfte vermittelt werden. Die klar strukturierte [Website](#) der Landesstelle hält weitere Informationen bereit. Dadurch trägt die Landesstelle aktiv zur zeitnahen Vernetzung der Familien mit wohnortsnahen Diensten oder überregionalen Entlastungsangeboten – wie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart – bei. Über unsere Website, per Telefon oder E-Mail werden Informationen und Angebote zeitnah vermittelt.

#### 2022 – Anfragen an die Landesstelle

Die steigenden Anfragen verdeutlichen die Wirksamkeit unserer aktiven Vernetzung sowie den Bedarf an Beratung und Unterstützung, um sich im Dschungel an Angeboten zurechtfinden zu können.

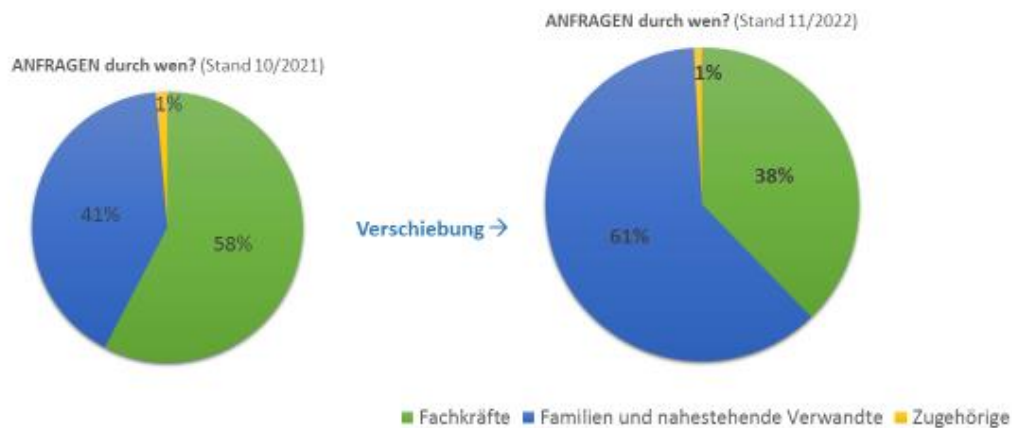
#### Anfragenverlauf 2017 bis 2022



\* Anruf bei Familien alle 4 bis 6 Wochen

Es kam zu einer Verschiebung in der Personengruppe bei den eingehenden Anfragen. Mittlerweile beraten wir häufiger betroffene Familien als begleitende Fachkräfte.

## Anfragenverteilung 2017 bis 2022



Nach jeder Beratung werden die Themen dokumentiert, die im Rahmen der Anfrage eine Rolle gespielt haben. Die drei wichtigsten Kernthemen der Anfragen sind:

### (1) Unterstützung und Entlastung zu Hause

Oftmals benötigen die Familien dringend Unterstützung im Familienalltag, zum Beispiel durch Hilfe im Haushalt, Einkaufen, Betreuung der Geschwister etc.

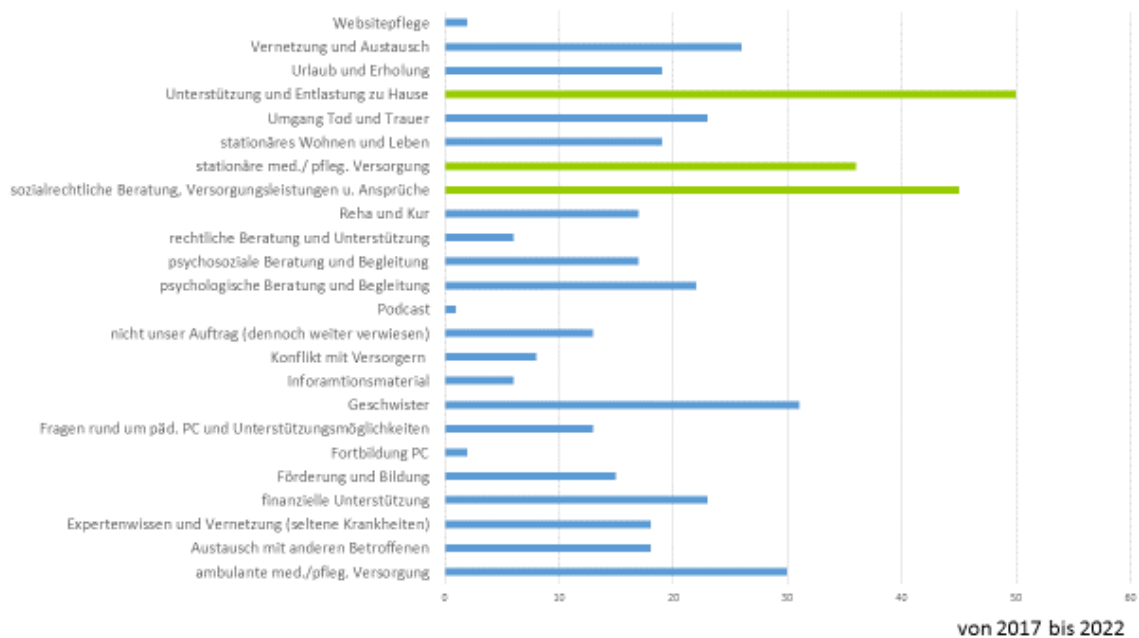
### (2) Sozialrechtliche Beratung, Versorgungsleistungen und Ansprüche

Immer wieder erleben wir, dass Familien bislang keine umfassende sozialrechtliche Beratung in Anspruch genommen haben bzw. ihnen diese nicht angeboten wurde. Hier vernetzen wir die Familien mit kompetenten und unabhängigen Anbietern aus unserem breiten Netzwerk.

### (3) Stationäre und medizinische Versorgung

Viele Familien sind an ihrer Belastungsgrenze und suchen dringend Entlastung in Form von stationären Aufenthalten, in denen die aufwendige Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes abgedeckt ist (u.a. stationäre Kinder- und Jugendhospize, Kurzzeitpflegeeinrichtungen).

Hier eine Übersicht über die Themen.



### Unser Angebot: Wir vernetzen uns mit Baden-Württemberg!

Damit wir betroffene Familien so früh wie möglich nach Diagnosestellung erreichen und über regionale und überregionale Unterstützungs- und Entlastungsangebote informieren können, vernetzen wir uns eng mit vielen Kontaktstellen in allen 35 Landkreisen in Baden-Württemberg. Teil unseres immer größer werdenden Netzwerks sind Kinderkrankenpflegedienste, Kurzzeitpflegeeinrichtungen, Sozialpädiatrischen Zentren, sozialmedizinische Nachsorge-Teams, SAPPV Teams, stationäre Kinder- und Jugendhospize, Pflegestützpunkte, EUTBs, Jugend-, Sozial- und Gesundheitsämter, Beratungsstellen für Schwangere, Diakonie, Caritas, Lebenshilfe, psychologische Beratungsstellen, Frühe Hilfen, Interdisziplinäre Frühförderstellen, familienunterstützende Dienste uvm.

### 2022 – Vernetzung und Aufklärung

Im Rahmen von **28** Schulungen, Tagungen, Seminaren, Vernetzungstreffen, Qualitätszirkeln und Runden Tischen haben wir das Angebot der Landesstelle vorgestellt. Wir treten mit den Teilnehmenden in den Austausch und klären darüber auf, dass Kinder- und Jugendhospizarbeit und die pädiatrische Palliativversorgung Entlastung und Unterstützung ab Diagnosestellung bieten. Die Möglichkeit, uns auf den genannten Veranstaltungen zu präsentieren, ist sehr wertvoll für uns. Jede\*r Teilnehmer\*in ist ein wichtige\*r Multiplikator\*in unseres Angebots sowie der Kinder- und Jugendhospizarbeit!

Zusätzlich haben wir mit **104** Einrichtungen, Diensten und Anbietern telefonisch Kontakt aufgenommen und über unser Angebot informiert. *An dieser Stelle möchten wir uns von Herzen für die ehrenamtliche Unterstützung von Regine Hahn bedanken!* Mit Herzblut und Überzeugung setzt sie sich für das Bekanntwerden unseres Angebots ein und begeistert Menschen für unsere Arbeit.

In 2022 haben wir rund **6.300** Flyer auf Anfrage verschickt.

**2. »Wir pflegenden Familien werden von der Öffentlichkeit und der Politik nicht gesehen!«**  
(betroffene Mutter)

Viele pflegende Familien fühlen sich in ihrer belastenden Situation allein gelassen und mit ihren Themen, Herausforderungen und Bedürfnissen nicht wahrgenommen. Auch in politischen Entscheidungsprozessen wird die Zielgruppe der pflegenden Eltern selten bis gar nicht bedacht. Ihre Lebenswelten und Belastungen unterscheiden sich teils jedoch gravierend von denen anderer pflegender Angehörigen.

**Unser Angebot: Wir geben Familien eine Stimme!**

Damit Familien mit schwer kranken Kindern ein Sprachrohr bekommen und mit ihren Geschichten und Lebenswelten sichtbarer bzw. hörbarer werden, haben wir im Mai 2019 den Podcast *Wegbegleiter* ins Leben gerufen. In einer vertrauensvollen Gesprächsatmosphäre berichten Eltern, Geschwister und selbst erkrankte Jugendliche von ihrem Alltag und davon, wie die Diagnose ihr Leben verändert hat. In zusätzlichen Experten- und Expertinnen-Interviews werden Themen aus professioneller Sicht beleuchtet und/oder Entlastungsangebote für Familien vorgestellt.



## 2022 – Der Podcast Wegbegleiter

In 2022 haben wir **13** spannende und bewegende **Beiträge** veröffentlicht. Die Themen waren bunt und vielfältig wie die Lebenswelten unserer Familien. Wir sprachen über Armut und Harzt IV, inklusive Spielplätze, den Fortschritt der Forschung bei MLD, pflegende Väter, Kinderhospize in der Schweiz, erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung und vieles mehr. In 2022 haben uns **13.821 Hörer\*innen** zugehört. Seit 2019 haben wir insgesamt **63.845 Hörer\*innen** erreicht und **58 Folgen** veröffentlicht. Darauf sind wir sehr stolz!

## Unser Angebot: Online-Fokusgruppen

Im Gespräch mit Familien und Fachkräften begegnen uns immer wieder Themen, die hervorstechen und den Alltag besonders belasten. In Online-Fokusgruppen greifen wir diese Themen auf. Wir bringen Betroffene und Fachkräfte an einen (digitalen) Tisch. Im offenen Austausch ermitteln wir Handlungsoptionen und Lösungspotenziale und begegnen dadurch konstruktiv bestehenden Versorgungslücken. Zusätzlich stehen wir in engem Austausch mit den politischen Referent\*innen großer Verbände und Vereine wie dem Bundesverband Kinderhospiz e.V., dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. und dem kindernetzwerk e.V. Auch an dieser Stelle platzieren wir die (ungedeckten) Bedarfe von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kinder.

## Online-Fokusgruppen erwachsene Geschwister (eG)

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit haben die Geschwisterkinder einen festen Platz. Es gibt viele stärkende und bereichernde Angebote. Doch diese Aufmerksamkeit scheint mit der Volljährigkeit zu verblassen. Bedürfnisse, Sorgen, Ängste und Fragestellungen erwachsener Geschwister finden kaum einen Raum. Das wollen wir in der Fokusgruppe eG ändern. Hier kommen betroffene Geschwister und Mitarbeiter\*innen verschiedener Verbände und Vereine (u.a. Bundesverband Kinderhospiz e.V., ispa e.V., knw e.V., Bundesvereinigung Lebenshilfe, bvkm u.a.) zusammen und vernetzen sich. Der Fokus aller liegt darauf, die Zielgruppe der eG in Zukunft besser im Blick zu haben, zu erreichen und mit Angeboten bedienen zu können.

## Online-Fokusgruppen Behörden- bzw. Angebotsdschungel

Der Dschungel an Angeboten ist für viele Familien (und Fachkräfte!) eine große Herausforderung. Auch in dieser Fokusgruppe kommen Betroffene und Fachkräfte zusammen und vernetzen sich. Gemeinsam verfolgt die Gruppe das Ziel, mehr Klarheit und Struktur in den Dschungel an Angeboten zu bringen. Was die Gruppe auszeichnet, ist der Wille zu teilen – Netzwerke, Wissen, Strukturen, Ressourcen, Kompetenzen. Gemeinsam haben wir uns darauf geeinigt, die neue App *MUT Soforthilfe* (initiiert durch die

Stiftung Kinderhospiz München) zu unterstützen und weiterzuentwickeln. Die App will alle Angebot für Familien in Deutschland bündeln. Nach dem Motto: „Nicht jeder für sich. Sondern alle zusammen.“

### 2022 – Online Fokusgruppen

Erwachsene Geschwister:

- In 2022 organisierte Treffen = 3
- Treffen insgesamt = 7
- Teilnehmer\*innen im Durchschnitt = 27
- Forschungsprojekt zu den Motiven an diesem Format teilzunehmen (Fertigstellung 02/2023)

Behörden- bzw. Angebotsdschungel:

- In 2022 organisierte Treffen = 5
- Treffen insgesamt = 6
- Teilnehmer\*innen im Durchschnitt = 12

### 3. Rückmeldungen zu unserer Arbeit – eine Auswahl

*»Vielen lieben Dank für Ihre Hilfe und Unterstützung, vor allem unsere Telefonate. Schön zu wissen, dass es Menschen gibt, die wirklich da sind, wenn man sie braucht.« (betroffene Mutter)*

*»Danke für Eure tolle Arbeit, die Ihr leistet. Ich bin nun durch ein paar Podcasts wirklich dem Ganzen noch nähergekommen. Hat man im direkten Umfeld (noch) niemand, der so betroffen ist, gibt der Podcast einem einen sehr ehrlichen und guten Einblick in den Alltag der Eltern eines schwerkranken Kindes. Ich glaube, dass dies auch für unsere kommende Arbeit ein großer Schatz ist, aus dem wir schöpfen können! Danke!« (angehende Ehrenamtliche | ambulanter Kinderhospizdienst)*

*»Erst gestern Abend habe ich mir den neuesten Podcast angehört, einfach genial, was Ihr da buchstäblich auf den Weg gebracht habt! Vielen Dank auch dafür! Ich bin sehr froh, dass es EUCH und Eure „Anlaufstelle“ gibt!« (Kordinatorin | ambulanter Kinderhospizdienst)*

*»Vielen Dank für Deine Unterstützung!! So eine Erleichterung und unendlich wertvoll für unsere Familien.« (Kordinatorin | ambulanter Kinderhospizdienst)*

*» Erstmals vielen Dank für Ihre Arbeit. Es ist sehr berührend, die Worte des "betroffenen Vaters" zu hören. Und ich finde die Art wie Sie durch das Gespräch führen sehr einfühlsam. DANKE dafür.« (Hebamme)*

*»Ganz herzlichen Dank für Ihre so wertvolle Recherche! Ich habe die Tipps an die Familie weitergegeben und hoffe, dass sich etwas Passendes findet.« (Sonderpädagogin | Frühförderung)*

*»Ich möchte mich über diesen Weg für Ihre tolle Arbeit bedanken. (...) Heute habe ich nochmal gemerkt wie wichtig Ihre Arbeit ist. Das ist ein sehr großer Beitrag, vor allem für betroffene Menschen, aber auch für uns nicht betroffenen Menschen. DANKE Ihnen und Ihrem Team für Ihr Engagement und dass Sie dazu beitragen, dass diese wichtigen und beeindruckenden Erfahrungen von Vielen gehört werden können.« (Hörerin des Podcast Wegbegleiter)*

*»Ich habe gestern den Beitrag über Geschwister gehört (...). Ich bin Ihnen so dankbar, dass Sie dieses schwierige Thema so facettenreich aufbereiten und gerade die neue Folge hat mir ganz viele neue Gedanken und Informationen geliefert. Natürlich haben auch wir eine EVN, aber nach diesem Beitrag, werden wir diese inhaltlich noch einmal überdenken. Zu hören welche zwei unterschiedlichen Wege es geben kann, hat mich ein großes Stück weitergebracht. « (betroffene Mutter)*

#### **4. Beratende Gremien und Expert\*innen im Hintergrund**

Wir sind sehr dankbar, dass wir auch im Jahr 2022 durch unseren Beirat begleitet wurden. Das vom HOSPIZ STUTTGART einberufene Gremium begleitet, unterstützt und berät die Arbeit und Weiterentwicklung der Landesstelle von Beginn an. Der Beirat ist interdisziplinär und multiprofessionell besetzt und besteht aus landesweiten Vertreter\*innen wichtiger Dienste, Einrichtungen und Gruppen aus dem Bereich Hospiz- und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Mit seiner Fachexpertise und seinen vielfältigen Kontakten ist der Beirat ein Expert\*innenpool, Kooperationspartner und wichtiger Multiplikator für unsere Arbeit.

Ebenso wertvoll sind die 2x jährlich stattfindenden Supervisionen mit Prof. Dr. Elisabeth Conradi der DHBW. Dabei reflektieren wir kritisch und konstruktiv die Entwicklung der Landesstelle, setzen (neue) Schwerpunkte und schärfen das Profil unserer Arbeit. Auch an dieser Stelle vielen Dank dafür!



## 5. Besondere Highlights in 2022

### Der Kinder-Lebens-Lauf zu Gast in Stuttgart

Im Juni 2022 machte der Kinder-Lebens-Lauf endlich wieder Station in Stuttgart! Eine rund 7.000 Kilometer lange Pilgerreise, initiiert vom Bundesverband Kindehospiz e.V., soll auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit und die Schicksale betroffener Familien aufmerksam machen. Natürlich waren auch die Landesstelle und das stationäre Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart mit dabei. 😊



Foto: Wolfgang Berti Weichert

## Messe LEBEN UND TOD in Freiburg

Im Oktober 2022 kam die erfolgreiche Kongress-Messe erstmalig in den Süden Deutschlands. Ein Treffpunkt für alle Haupt- und Ehrenamtlichen aus Hospiz, Palliative Care und Trauerbegleitung. Unter dem Motto „Gibt es im Himmel Eiscreme!“ lag der Schwerpunkt in diesem Jahr auf Kindern und Jugendlichen in der Trauerphase. Zwei Tage lang konnten wir uns an unserem Messestand der Landesstelle mit Haupt- und Ehrenamtliche vernetzen und austauschen. Was uns besonders gefreut hat: Unser Podcast *Wegbegleiter* war unter vielen Besucher\*innen bekannt und beliebt!



Foto: Marina Dendler

### 6. Unterstützung durch Praktikantin

Auch „unsere“ Studentin Jasmine Rack von der Ev. Hochschule Ludwigsburg war im Jahr 2022 ein Geschenk für uns. Mit vielen neuen Ideen und Impulsen hat Jasmine unsere Arbeit sehr bereichert. Vielen Dank dafür!

Wir wünschen Ihnen und Euch alles Gute für das Jahr 2023!

Anna Lammer

Andrea Hägele

Jasmine Rack