

Jahresbericht 2023

Landesstelle BW am Hospiz Stuttgart
Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind

Wir freuen uns, mit Ihnen gemeinsam auf das Jahr 2023 zurückzublicken. Gerne nehmen wir Sie mit auf eine kleine Zeitreise und berichten Ihnen von unserer Arbeit, unseren Erfahrungen und unseren Plänen für das neue Jahr 2024.

(A) Ausgangssituation der Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind und Hintergrund unserer Arbeit

Alles ist anders als geplant

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 viele Fragen: „Wie geht es jetzt weiter? Wie können wir das schaffen? Wer kann uns unterstützen?“

Eine Landesstelle nimmt betroffene Familien an die Hand

Die landesweite Anlaufstelle für Familien mit einem schwer kranken Kind am Hospiz Stuttgart ist deutschlandweit einzigartig. Am 01.01.2024 feiert die *Landesstelle BW am Hospiz Stuttgart – Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind* ihr siebenjähriges Bestehen. Wir sind anerkannter und fester Bestandteil der Kinder- und Jugendhospizlandschaft in Baden-Württemberg geworden.

Jeden Tag setzen wir uns mit unserer Arbeit dafür ein, dass Familien so früh wie möglich nach Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung oder schweren Behinderung erfahren, welche Unterstützungs- und Entlastungsangebote vor Ort und landesweit zur Verfügung stehen. Betroffene Familien und begleitende Fachkräfte können sich an uns wenden und Informationen abrufen.

Der Bedarf an Unterstützung ist groß

Ohne Entlastung von außen ist das Leben mit einem schwer erkrankten oder schwerstbehinderten Kind kaum zu stemmen. Jede Familie ist individuell und einzigartig. Entsprechend vielfältig und unterschiedlich sind die Unterstützungsbedarfe. Nur ein multiprofessioneller und interdisziplinärer Ansatz kann den komplexen Situationen der Familien gerecht werden. Eine Vielzahl an Entlastungs- und Unterstützungsangeboten ist notwendig. Doch stellt eine Herausforderung dar sich in der Vielzahl an Angeboten zurechtzufinden.

(B) Die Arbeit der Landesstelle BW am Hospiz Stuttgart – Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind

Unsere Arbeit zeichnet sich dadurch aus, dass wir uns stets von den tatsächlichen Bedarfen der Familien leiten lassen. Für uns haben sich drei **Kernprobleme** herauskristallisiert:

- 1. Undurchsichtiger Dschungel an Angeboten und Anbietern**
- 2. Unklarheit und Missverständnisse über die Kinder- und Jugendhospizarbeit**
- 3. Unsichtbarkeit der betroffenen Familien im öffentlichen und politischen Diskurs**

Zu 1. Undurchsichtiger Dschungel an Angeboten und Anbietern

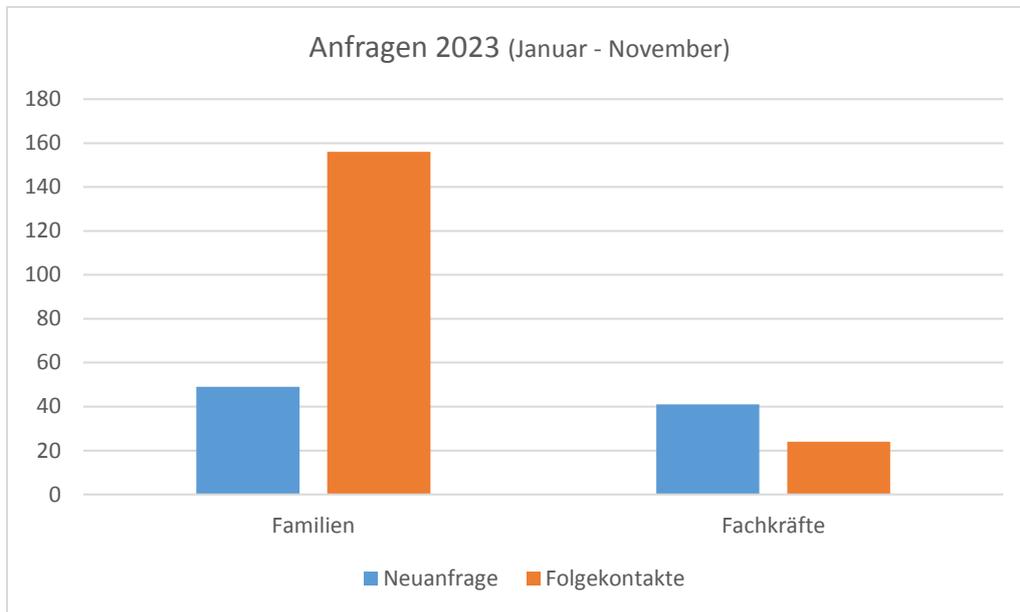
Ein komplexer und undurchsichtiger Dschungel an Angeboten führt bis heute dazu, dass betroffene Familien nach Diagnosestellung immer wieder durch das Versorgungsnetz rutschen. Nicht alle finden zeitnah durch entsprechende Angebote Entlastung und Unterstützung.

Unser Angebot: Wir schaffen Überblick!

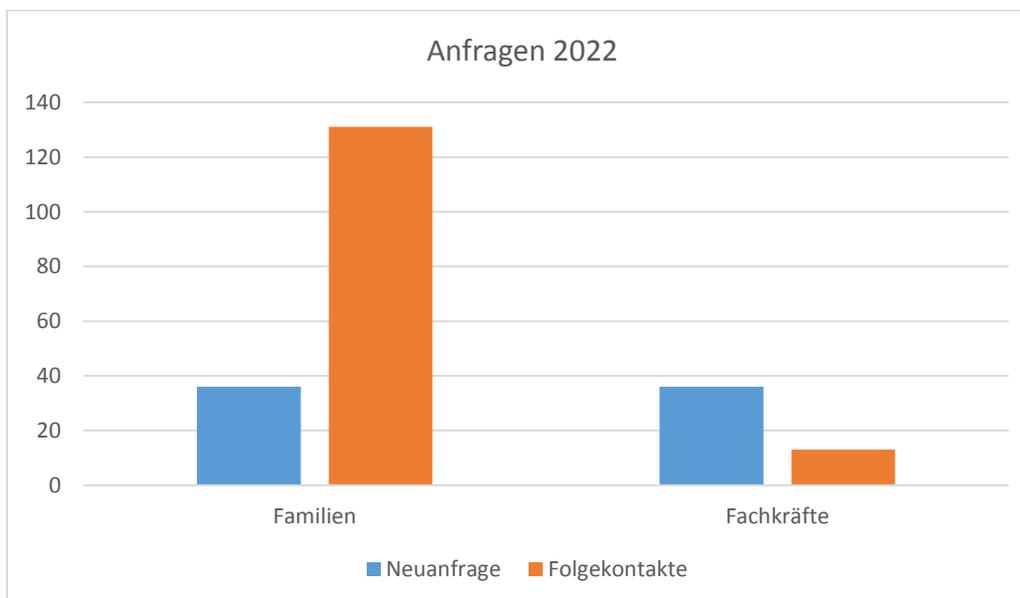
Am Telefon oder per E-Mail beraten wir Familien ganz individuell. Anhand der individuellen Bedürfnisse und der aktuellen Lebenssituation stellen wir eine Auswahl an (über) regionalen Angeboten zusammen. Unsere [Website](#) hält weitere Informationen bereit. Dadurch trägt die Landesstelle aktiv zur zeitnahen Vernetzung der Familien mit wohnortsnahen Diensten oder überregionalen Entlastungsangeboten – wie unserem stationäre Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart – bei. Wir sind damit ab Diagnose einer schweren Erkrankung oder Behinderung ein zuverlässiger Wegbegleiter für Familien.

Kennzahlen 2023 – Anfragen an die Landesstelle

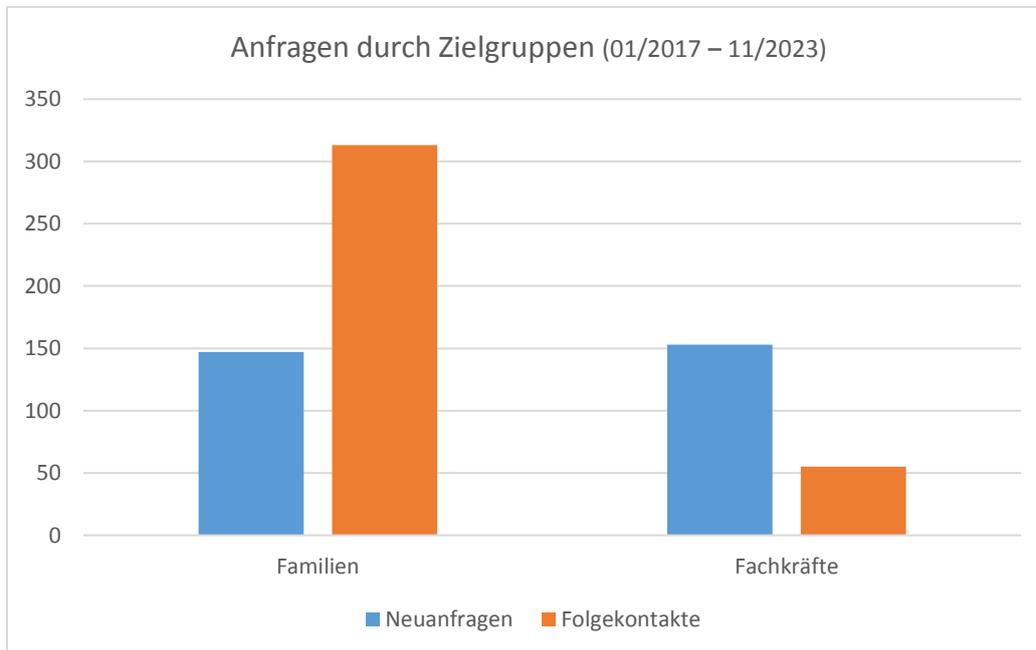
Auch im Jahr 2023 verzeichnen wir eine **steigende Zahl an Anfragen**. Unser Angebot wird durch unsere aktive Vernetzungsarbeit immer bekannter. Der Bedarf an Beratung und Unterstützung, um sich im Dschungel an Angeboten zurechtfinden zu können, ist groß.



Im Jahr 2023 (Stand: 30.11.2023) hatten wir **49 Neuanfragen von Familien**. Daraus sind **156 Folgekontakte** entstanden. **41 Neuanfragen** kamen von **Fachkräften**. Davon haben sich **24** erneut (**Folgekontakt**) an uns gewendet.

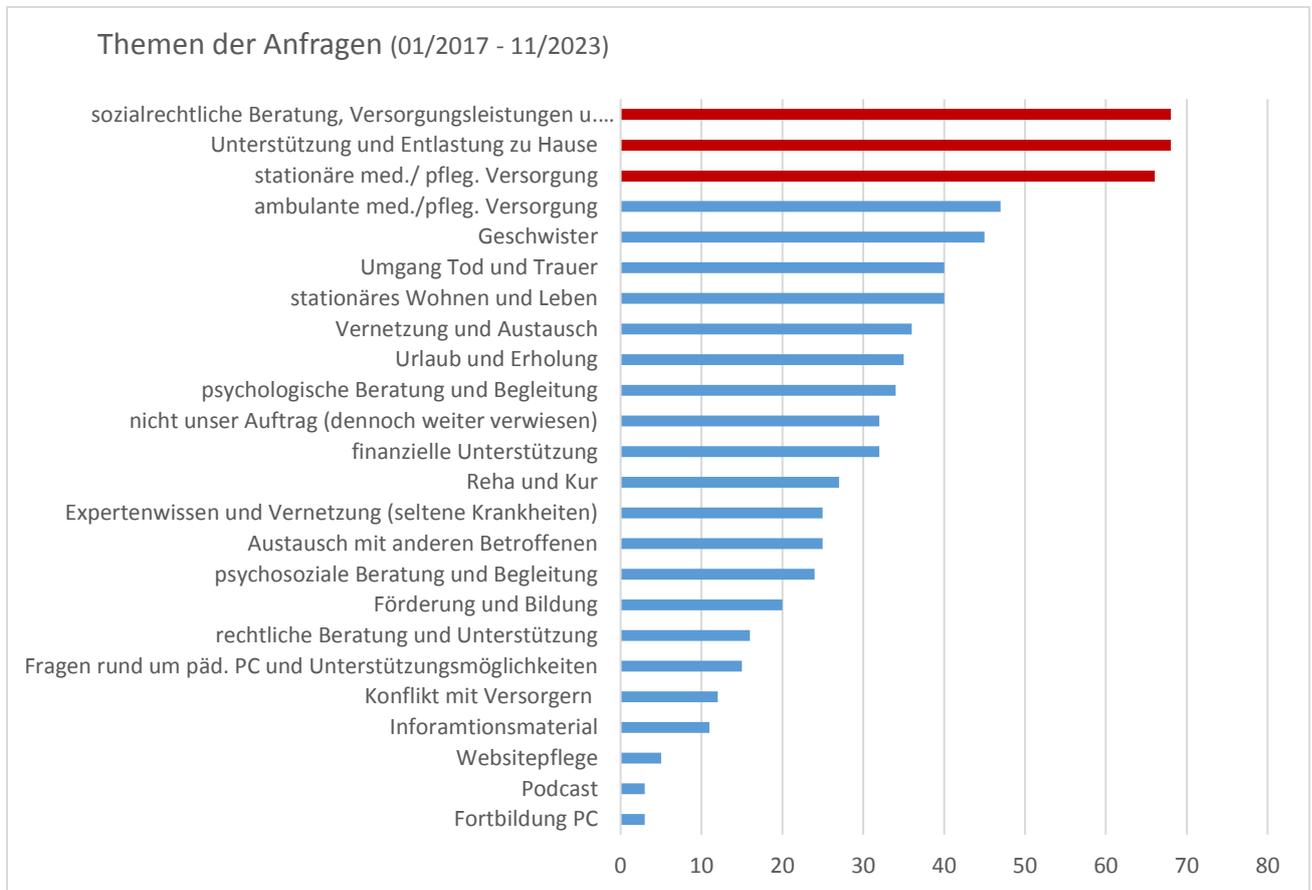


Im Vergleich dazu das Jahr 2022 mit 36 Neuanfragen von Familien. Daraus entstanden sind 131 Folgekontakte. 36 Neuanfragen kamen von Fachkräften. Davon haben sich 13 erneut (Folgekontakt) an uns gewendet.



Die Grafik zeigt die Anfragen sowie die Verteilung der Zielgruppen. **Insgesamt** sind **147 Neuanfragen** durch **Familien** und **153 Neuanfragen** durch **Fachkräfte** bei uns eingegangen. Daraus entstanden sind **313 Folgekontakte** mit **Familien** und **55 Folgekontakte** mit **Fachkräften**. Der Bedarf an einem konstanten und verlässlichen Wegbegleiter ist seitens der Familien deutlich höher.

Wir dokumentieren alle Themen, die im Rahmen einer Anfrage bzw. Beratung relevant waren.



Die drei wichtigsten Kernthemen der Anfragen sind:

(1) Sozialrechtliche Beratung, Versorgungsleistungen und Ansprüche

Eine umfassende und unabhängige sozialrechtliche Beratung zu Leistungen und Ansprüchen ist grundlegend. Wenn sich die Dinge im Leben einer Familie in der Klinik und zu Hause überschlagen, gehen diese Informationen immer wieder verloren.

(2) Unterstützung und Entlastung zu Hause

Der Alltag zu Hause stellt eine besondere Herausforderung für die Familien dar. Oftmals benötigen die Familien dringend Unterstützung, zum Beispiel durch Hilfe im Haushalt, Einkaufen, Betreuung der Geschwister etc.

(3) Stationäre und medizinische Versorgung

Viele Familien bewegen sich ständig am Rande ihrer (Über-) Belastungsgrenze. Eine Auszeit in stationären Einrichtungen (Kurzzeitpflege oder stationäre Kinder- und Jugendhospize) sind die einzige Möglichkeit, um die aufwendige Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes für eine begrenzte Zeit abzugeben und wieder Kraft zu tanken.

Zu 2. Unklarheit und Missverständnisse über die Kinder- und Jugendhospizarbeit

Immer noch schrecken Familien davor zurück die Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Anspruch zu nehmen. Reaktionen wie „*Ich gebe mein Kind doch nicht auf!*“ oder „*Soweit sind wir noch lange nicht!*“ sind keine Seltenheit, wenn Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit und der pädiatrischen Palliativversorgung an die Familien herangetragen werden. Auch Fachkräfte sind nicht immer über den konkreten Auftrag und die vielseitigen Möglichkeiten dieser Angebote im Bilde. Es bedarf weiterhin sensibler und stetiger Aufklärungsarbeit darüber, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit und die pädiatrische Palliativversorgung Familien ab Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung oder Behinderung unterstützen.

Unser Angebot: Wir vernetzen uns mit Baden-Württemberg!

Die aktive Aufklärung und Vernetzung mit vielen Kontaktstellen in allen 35 Land- und 9 Stadtkreisen in Baden-Württemberg ist ein wichtiger Teil unserer Arbeit. Durch das immer größer werdende Netzwerk – bestehend aus 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. – steigt die Wahrscheinlichkeit, dass betroffene Familien so früh wie möglich nach Diagnosestellung erreicht und über regionale und überregionale Unterstützungs- und Entlastungsangebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit informiert werden.

Kennzahlen 2023 – Vernetzung und Aufklärung

Das Angebot der Landesstelle haben wir im Rahmen von **18 Schulungen, Fachforen, Tagungen, Seminaren, Vernetzungstreffen, Qualitätszirkeln und Runden Tischen** im Jahre 2023 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. Jede*r Teilnehmer*in ist ein wichtige*r Multiplikator*in unseres Angebots sowie der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Genau wie Sie, liebe*r Spender*in, auch!

Das Angebot der Landesstelle wurde 2023 in **48 Gesprächen** (telefonisch und persönlich) in 8 Kinderkliniken und **5 Landkreisen** vorgestellt. In 2023 haben wir rund **2.500 Flyer** auf Anfrage verschickt. Fachkräfte überall im Land tragen somit dazu bei, dass betroffene Familien so früh wie möglich nach der Diagnose in uns einen Wegbegleiter finden.

Ohne das Ehrenamt, wäre unsere Arbeit nicht möglich. Menschen wie Regine Hahn sind mit ihrer Kompetenz und Wärme ein fester Bestandteil unserer Teams geworden. Dafür sind wir sehr dankbar.

Zu 3. Unsichtbarkeit der betroffenen Familien im öffentlichen und politischen Diskurs

Die Aufmerksamkeit und Wahrnehmung pflegender Angehöriger in der Öffentlichkeit ist (erfreulicherweise) in den letzten Jahren gestiegen. In Deutschland wird 84% der Pflege unbezahlt von Angehörigen und Freunden geleistet.¹ Von den 4,69 Millionen Menschen mit Pflegebedarf (Stand Dezember 2021) sind 213.000 Kinder und Jugendliche. Die Bedarfe und Herausforderungen pflegender Eltern unterscheiden sich jedoch grundlegend von denen anderer pflegender Angehöriger.² Viele pflegende Familien fühlen sich in ihrer belastenden Situation allein gelassen und mit ihren Themen, Herausforderungen und Bedürfnissen nicht gesehen. Auch in politischen Entscheidungsprozessen wird die Zielgruppe der pflegenden Eltern selten bis gar nicht bedacht.

Unser Angebot: Wir geben Familien eine Stimme!

Unser Podcast *Wegbegleiter* hat sich seit seinem Bestehen (erste Folge im Mai 2019) fest in der Podcast-Landschaft sowie unter Familien und Fachkräften etabliert. Als unabhängiges Format dient er als Sprachrohr für Familien mit schwer kranken Kindern. Darin werden verborgene Geschichten und Lebenswelten sichtbarer bzw. hörbarer und „fühlbarer“. Eltern, Geschwister und selbst erkrankte Jugendliche erzählen 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.



Die Grafiken zeigen das Podcast-Logo sowie eine Auswahl eines Experten- und Familienbeitrags

Kennzahlen 2023 – Der Podcast Wegbegleiter

In 2023 haben wir **11 Beiträge** veröffentlicht. Die Themen gehen nicht aus und zeigen die Komplexität und Vielfalt der Lebenswelten unserer Familien. Wir sprachen über Achtsamkeit und Pflege, Unterschiede in der Trauer von Kindern und Jugendlichen, die Erfahrung einer palliativen Geburt, muslimische Seelsorge, die Errungenschaften der Kinder- und Jugendhospizbewegung und vieles mehr. Über **14.000 Hörer*innen** haben uns in **2023** zugehört. Seit 2019 haben wir **68 Folgen** veröffentlicht und **insgesamt über 78.000 Hörer*innen** erreicht. Darauf sind wir stolz!

¹ wir pflegen! e.V., <https://www.wir-pflegen.net/pflegende-angehoerige/wer-pflegt-in-deutschland> (Stand: 29.11.2023)

² Schuschke, Jana: Raus aus der Unsichtbarkeit, Seite 14, <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2023/DAGSHG-Jahrbuch-2022-23-Schuschke.pdf> (Stand: 29.11.2023)

Unser Angebot: Online-Fokusgruppen

Der Alltag der betroffenen Familien ist geprägt von vielfältigen Herausforderungen. Hervorstechende Themen greifen wir auf und bearbeiten sie in Online-Fokusgruppen. An (digitalen) Tischen bringen wir Betroffene und Fachkräfte zusammen, um Erfahrungen, Handlungsoptionen und Lösungspotenziale zu ermitteln. Mit dieser Strategie versuchen wir den Versorgungslücken konstruktiv zu begegnen. Zusätzlich hat sich der regelmäßige Austausch zwischen uns und den politischen Referent*innen der großen Verbände und Vereine, wie dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. und dem Deutschen Kinderhospizverein e.V., etabliert. Die von uns wahrgenommenen (ungedeckten) Bedarfe von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kinder werden damit an politischer Stelle aktiv platziert.

Fokusgruppe 1: Erwachsene Geschwister (eG)

Von Beginn an haben die Geschwisterkinder einen festen Platz in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Durch besondere Angebote werden die Geschwister in ihrer besonderen Situation gesehen und gestärkt. Doch die Bedürfnisse, Sorgen und Fragestellungen verändern sich im Laufe des Lebens. Erwachsene Geschwister haben andere Themen als Geschwister im Kindes- oder Jugendalter. In unsere Fokusgruppe eG nehmen wir seit 03/2021 die erwachsenen Geschwister in den Blick. 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.) kommen zusammen und vernetzen sich. Dieses deutschlandweit einzigartige Format ermöglicht die Vernetzung und den Austausch aller Player, die sich für die Belange erwachsener Geschwister einsetzen. Das Forschungsinteresse an dieser lange unsichtbaren Zielgruppe wächst stetig. Ziel dieser Forschungen ist bedarfsgerechte Angebote zu erarbeiten und anbieten zu können. Wir sind sehr stolz, dass wir mit der Initiierung und Fortführung unserer Fokusgruppe eG bis heute dazu beigetragen, dass auch erwachsene Geschwister mit ihren Fragen und Bedürfnissen gesehen werden.

Fokusgruppe 2: Angebotsdschungel

Bis heute ist der Dschungel an Angeboten für viele Familien (und Fachkräfte!) eine große Herausforderung. In unserer Fokusgruppe Angebotsdschungel haben wir gemeinsam mit Eltern und Fachkräften nach Lösungen gesucht. Der einheitliche Wunsch nach mehr Klarheit, Struktur und Übersicht hat uns dazu veranlasst unsere Website umzustrukturieren. Bis Ende 2024 sollen Familien und Fachkräfte über unsere Website nach Landkreisen alle Angebote suchen und filtern können. Wir freuen uns auf dieses große und wichtige Projekt in 2024.

Kennzahlen 2023 – Online Fokusgruppen

Erwachsene Geschwister:

- In 2023 organisierte Treffen = 3
- Treffen insgesamt = 10
- Ergebnis: Obwohl die Fokusgruppe eG ihr Ziel bereits erreicht hat (einen Einblick in die Wahrnehmungen, Erfahrungen und Meinungen von Fachkräften und erwachsenen Geschwistern zu diesem Thema zu bekommen), wollen die Teilnehmenden der Fokusgruppe eG sich weiterhin treffen. Daher werden wir auch im Jahr 2024 Treffen organisieren und zum Austausch und der Vernetzung einladen.

Angebotsdschungel:

- In 2023 organisierte Treffen = 3
- Treffen insgesamt = 9
- Ergebnis: Es bedarf einer regionalen Übersicht („Checkliste“) für betroffene Familien und beratende Fachkräfte. Die Landesstelle wird diese Aufgabe übernehmen. Ab 2024 startet das Projekt. Ziel sind regionale Checklisten in übersichtlichem und ansprechendem Design.

(C) Rückmeldungen zu unserer Arbeit – eine Auswahl

» (...) ich bin noch immer ganz bewegt, wenn ich an Ihre Arbeit denke. Wenn ich mich zurückerinnere, als meine Tochter noch lebte. Als wir die vielen, vielen Fragen hatten und uns immer wieder mühsam unseren Weg suchen mussten. (...) Sie hatte unter der Geburt Sauerstoffmangel und war damit schwerstbehindert. Nun standen wir vor einem Berg von »Fragen: Wo erhalte ich Infos zur Förderung? Was bedeutet ein Leben mit Schwerbehinderung? Wie gehe ich am besten mit den Geschwisterkindern um, so dass diese nicht zu kurz kommen? Kann ich gegen das Krankenhaus vorgehen? Und noch viele mehr ... und es wurden immer mehr. Das alles in einer Zeit vor dem Smartphone und dem allwissenden Internet. Hätte ich damals die Landesstelle gehabt mit diesem tollen und umfassenden Informationspool, mit den wunderbaren Menschen, die Rede und Antwort stehen (oder auch einfach mal nur zuhören) – dann, ja dann wären mir viele Stunden Suche und viele Sackgassen erspart geblieben. Danke, dass es Sie gibt und dass Sie diese so unglaublich wertvolle Arbeit für uns betroffene Eltern, Familien und Kinder leisten. «

Betroffener Vater

»Schön zu wissen, dass man nicht vergessen wird... «

Betroffener Vater

*» Mit Begeisterung höre ich ihre Podcastfolgen.
Sie sind wie eine kleine Fortbildung für mich. «*

Dipl.-Sozialpädagogin (FH)



» (...) nach etwa drei Jahren passiven Genusses ist es an der Zeit, Ihnen zurückzumelden, wie wichtig und lieb mir der Wegbegleiter seit der Geburt unseres schwer kranken Sohnes geworden ist. Es waren bislang vor allem die Berichte anderer Familien, die mir sehr geholfen haben, meine eigenen Erfahrungen zu verarbeiten. (...) «

Betroffene Mutter

» Ich verfolge euren Podcast schon seit Längerem und bin von jeder Geschichte sehr berührt. Es ist ein ganz wertvolles und auch wunderschönes Projekt und dafür möchte ich euch erstmal Danke sagen. Dass pflegenden Eltern Raum für Gespräch und Sichtbarkeit gegeben wird ist leider nichts Selbstverständliches. Es überrascht mich auch bei jeder Geschichte immer wieder aufs Neue, wie unterschiedlich die Bedürfnisse und Alltagssituationen der Familien sind. Und doch verbindet uns so vieles. «

Betroffene Mutter

» Eine betroffene Mutter erzählte mir mit einer spürbaren Dankbarkeit über die Zeit im Hospiz in Stuttgart und den Kontakt zu Ihnen, Frau Lammer. Der Podcast hat mir im Allgemeinen sehr geholfen mich auf meine neue Stelle vorzubereiten. (...) «

Koordinatorin eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes

»Ich höre ja weiter den Podcast (...). Ich stehe meist in der Küche und weine oder lache auch mal herzlich ;-). Letzte Woche musste ich viel lachen bei den Clowns, was für ein lustiges und doch so tiefes Interview. Heut Morgen habe ich bei Valentina im Auto auch kurz einen Lacher gehabt. Das ist für mich so schön. Ich lerne so viel von den Menschen, es ist oft so traurig und zugleich höre ich die Hoffnung und Zuversicht und die Freude raus! Das ist kaum in Worte zu fassen. «

Ehrenamtliche Begleiterin im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst

»Seither habe ich sehr viele Folgen Deines Podcasts "Wegbegleiter" gehört und möchte mich heute einfach mal bedanken für diese großartige Arbeit. Ich habe bisher in meinem Leben noch nicht so viel zu tun gehabt mit Krankheit, Sterben und Behinderung, und es ist unglaublich wertvoll für mich, Dir und Deinen Podcast-Gästen zuzuhören. Ich glaube, ich habe beim Hören schon alle Gemütszustände durchlebt von Bewunderung für die Kraft, die die Betroffenen und Begleiter aufbringen über Trauer wegen der harten Schicksale, Zorn darüber, wie wenig diese Themen in unserer Gesellschaft gesehen werden bis zu Freude, die auch aus vielem spricht.

Ich werde auf jeden Fall weiter zuhören und freue mich auf weitere Themen :-) «

Ehrenamtliche Begleiterin im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst

(D) Beratende Gremien und Expert*innen im Hintergrund

Unser Beirat begleitet und berät uns in unserer Arbeit von Beginn an. Dafür sind wir sehr dankbar! Durch die interdisziplinäre und multiprofessionelle Besetzung aus landesweiten Vertreter*innen wichtiger Dienste, Einrichtungen und Gruppen aus dem Bereich Hospiz- und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ist das Gremium stets ein kluger Berater und wertvoller Multiplikator unserer Arbeit. Das Jahr 2023 war geprägt durch viele Veränderungen. Alt-Prälat Martin Klumpp, und maßgeblicher Initiator der Landesstelle BW am Hospiz Stuttgart, hat sich als Vorstand aus dem Förderverein des Hospiz Stuttgart und damit auch aus dem Beirat der Landesstelle verabschiedet. Wir sind sehr glücklich und dankbar in Dorothee Leibinger-Holbach eine gleichermaßen kompetente wie empathische Nachfolgerin gefunden zu haben. Der Abschied von unserem Gesamtleiter Manfred Baumann und Vorsitzenden des Beirats der Landesstelle hat eine bislang ungeschlossene Lücke hinterlassen. Wir blicken zuversichtlich und offen in die Zukunft und freuen uns auf die neue Gesamtleiterin des Hospiz Stuttgart Carola Riehm.

(E) Besondere Highlights in 2023

Tag der offenen Tür

Am 6. und 7. Mai 2023 öffnete das stationäre Kinder- und Jugendhospiz seine Türen für die Öffentlichkeit. In einem Rundgang durch die Villa konnten viele Besucher*innen einen Einblick in die Arbeit der stationären und ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie der Landesstelle gewinnen. Das Feedback war durchweg positiv!



Foto: Hospiz Stuttgart

Vernetzungstreffen Nachsorge Region Süddeutschland

Am 14. Juni 2023 hatten wir die Teams der Sozialmedizinischen Nachsorge aus dem Süden Baden-Württembergs zu Gast. Ein Tag voller Input, Austausch und wertvoller Vernetzung. Vielen Dank für Euren Besuch!



Foto: Hospiz Stuttgart

Das 9. Deutsche Kinderhospizforum in Essen

Bereits zum neunten Mal hat der Deutsche Kinderhospizverein e.V. zum Kinderhospizforum eingeladen. Das europaweit größte Forum zum Thema der Kinder- und Jugendhospizarbeit bietet zwei Tage Programm mit vielen Vorträgen, Workshops, Podien und Foren. Wir sind stolz, dass wir mit unserem Podcast *Wegbegleiter* Gast im Forum „Kinder- und Jugendhospizarbeit im Blick der Medien?“ sein durften. Zusammen mit der Filmemacherin Anabel Münstermann (ZDF, 37grad), Ann-Kathrin Eckardt (Süddeutsche Zeitung), Anne und Uli Neustadt (Blog 22monate) und Ralf Backwinkel (Vorstand Deutsche Kinderhospizstiftung) haben wir die Fragestellung anregend diskutiert. Vielen Dank für die Einladung!



**9. DEUTSCHES
KINDERHOSPIZFORUM**

Mitten in der Gesellschaft –
Kinder- und Jugendhospizarbeit
als gesellschaftlicher Impulsgeber

27.-28. Oktober 2023
Haus der Technik
Essen

Foto: Elias Solbach

Anmeldung, Programm und Referierende: www.kinderhospizforum.de

Deutscher
Kinder-
hospiz-
verein e.V.

Grafik: Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Instagram

Seit diesem Jahr ist die Landesstelle Wegbegleiter auch auf Instagram präsent. Dies wäre ohne die ehrenamtliche Unterstützung von Jasmine Larson und Ella Guglielmino nicht möglich.

Vielen Dank dafür!



Grafik: Canva



Zeitschrift pflegen:palliativ

Gleich zwei Artikel durften wir in der Zeitschrift pflegen:palliativ veröffentlichen. Der erste Beitrag beschreibt unter dem Titel „Wegbegleiterin für Familien mit einem schwer kranken Kind“ die Arbeit und Aufgaben der Landesstelle.³ Der zweite Artikel stellt unter dem Titel „Besondere Familien“ den Podcast Wegbegleiter“ vor.⁴ Vielen Dank für diese Möglichkeit!

Wenn Sie Interesse an den Artikeln haben, kommen Sie gerne auf uns zu.



Foto: Kay Abrahams/ peopleimages.com/ stock.adobe.com

³ Zeitschrift pflegen:palliativ, 2. Quartal 2023, Seite 18 ff.

⁴ Zeitschrift pflegen:palliativ, 2. Quartal 2023, Seite 21.

(F) Ausblick 2024

Neben dem Umbau unserer Website und den regionalen „Checklisten“, die wir im Laufe des Jahres 2024 für jeden Landkreis zur Verfügung stellen möchten, steht ein weiteres Projekt an. An vielen Stellen in Baden-Württemberg (bzw. ganz Deutschland) kristallisiert sich immer deutlich heraus, wie schlecht es um die Versorgung und Unterstützung von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind steht. Die Familien sind am Ende ihrer Kräfte angelangt! Es fehlt an Fachkräften in allen Bereichen (u.a. (Intensiv-) Pflegefachkräfte für Kinder, Schulbegleiter*innen, Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder mit entsprechend geschultem Personal, unkomplizierte und flexible Unterstützung im Alltag). In ganz Baden-Württemberg schließen sich Netzwerke zusammen mit dem Ziel in der Öffentlichkeit und vor allem in der Politik auf die akute Lage aufmerksam zu machen. Wir als *Landesstelle BW – Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind* am Hospiz Stuttgart werden unter unserem „Dach“ die verschiedenen Aktionen koordinieren, vernetzen und auf unserer Website sichtbar machen. Ziel ist mit **einer lauten Stimme** auf die dringend notwendigen Veränderungen hinzuweisen.

Wir wünschen Ihnen eine lichtvolle und friedliche Weihnachtszeit und ein gesundes und zuversichtliches Jahr 2024.

Ihre



Anna Lammer

Leitung



Andrea Hägele

Assistenz

Haben Sie Fragen zu unserer Arbeit?

Wir freuen uns mit Ihnen in ein persönliches Gespräch zu kommen.

Kontakt zu uns:

www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de

info@landesstelle-bw-wegbegleiter.de

Telefon: 0711 23741 877