

Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind

Landesstelle Baden-Württemberg am Hospiz Stuttgart

Hintergrundinfos:

Im Januar 2017 startet der Aufbau mit der Robert Bosch Stiftung als Förderer.

Seit 2019 ist die Stelle fest am Hospiz Stuttgart angesiedelt und wird komplett aus Spenden finanziert.



Selbsthilfegruppen

Entlastungsbetrag

Familienurlaub mit behindertem Kind

Familienorientierte Reha

Interdisziplinäre Frühförderstellen Trauerangebote

ambulante Kinder- und Jugendhospizdienster

Kurzzeitpflege

Stationäre Angebote Tiergestützte Therapiehulante Angebo Integrationskraft

Osteopathie

Frühe Hilfen

Pflegegeld

Sozialamt

Hippotherapie

Kinder- und Jugendrehabilitation

Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Telefonseelsorge

Vereine

Angebote für Geschwister

Sozialmedizinische Nachsorge Logopädie

kostenios

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Ergotherapie

Krankenversicherung

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen

Psychologische Beratungsstellen

Behindertenbeauftragte

Jugendamt Beratungsstellen

Kurzzeitpflege

Familienpflege

Sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentren (SBBZ)

Sozialpädiatrisches Zentrum

Familienunterstützender Dienst

Pflegestützpunkte

Selbsthilfekontaktstelle

Leben mit einem schwer

kranken Kind

Stationäre Kinder- und Jungendhospize Verhinderungspflege

gen Integrative Kindertagesstätte

Pflegeversicherung

Ambulante Kinderkrankenpflegedienste

Physiotherapie

* Kein Anspruch auf Vollständigkeit.



Was ist unser Ziel?

Jede Familie, die ein Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung oder schweren Behinderung hat, soll **so früh wie möglich** erfahren, welche Unterstützungs- und Entlastungsangebote landesweit zur Verfügung stehen, was für ihre spezielle Situation hilfreich ist und wie sie diese Hilfen bekommen können.



Für wen sind wir da?

Ab Diagnose einer Erkrankung oder schweren Behinderung, die das Leben eines Kindes bedroht oder verkürzen kann

- für betroffene Familien und ihre An-/Zugehörigen.
- für alle **Fachkräfte**, die diese Familien beraten, begleiten, versorgen und/oder betreuen.



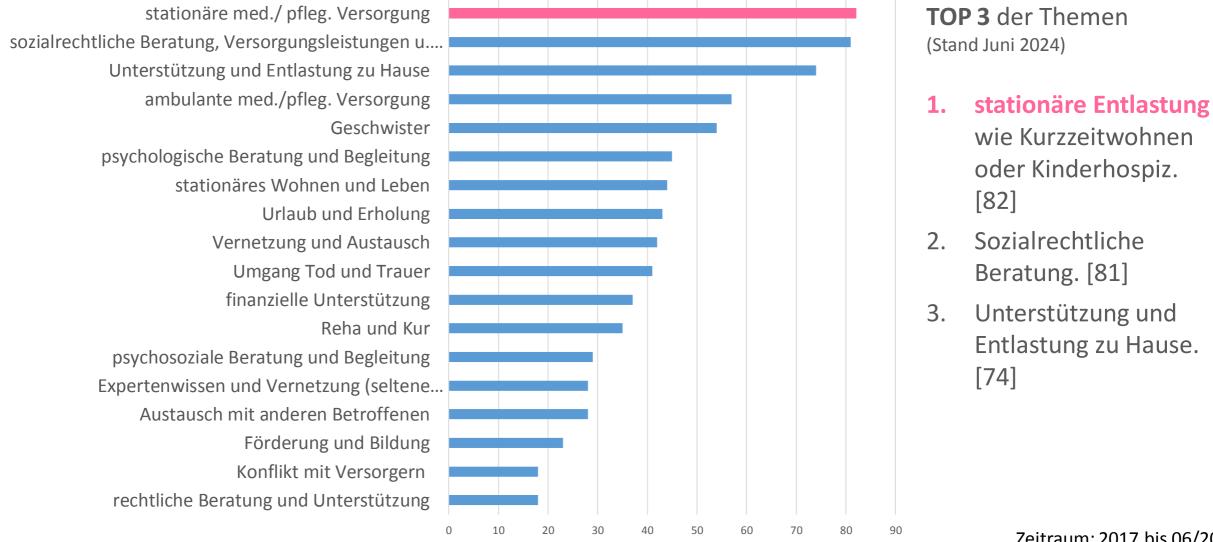
Was ist die Ausgangssituation der Familien?

- Die Betreuung und Pflege eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes ist über viele Jahre(zehnte) körperlich und psychisch extrem belastend.
- Nur durch Unterstützung und Entlastung von außen ist das Familienleben langfristig zu stemmen.
- Jede **Familie** und Ausgangssituation ist **individuell**, d.h. der Bedarf an Unterstützung ist vielfältig und verändert sich.

Fazit: Es braucht eine Vielfalt an Entlastung- und Unterstützungsangeboten sowie Mithelfer*innen.



Welche Anfragen werden an uns gestellt?



Zeitraum: 2017 bis 06/2024

Anfragen an uns

»Unser jüngster Sohn (16 J.)
hat eine Schwerstmehrfachbehinderung.
Bisher haben wir als Paar alles alleine gemacht.
Nun hat unsere älteste Tochter eine schwere
Depression mit Suizidversuchen entwickelt.
Wir merken, dass unser System zusammenbricht.«
(betroffener Vater)

»Ich bin alleinerziehend mit 3 Kindern. Meine Tochter (5 J.) ist schwer behindert. Ich bin nun selbst an Krebs erkrankt und muss im August operiert werden. Ich finde keine Kurzzeitunterbringung für meine Tochter. Ich weiß nicht mehr weiter!« (betroffene Mutter)

»Unser Sohn (10 J.) war kerngesund bis er schwer erkrankt ist.

Er lag lange Zeit im Wachkoma, jetzt ist er
schwerstmehrfachbehindert. Mein Mann ist oft auf
Geschäftsreise und unser Pflegedienst hat gekündigt.
Ich bin so erschöpft. Ich brauche eine Auszeit!«
(betroffene Mutter)

»Mein Mann ist ganz unerwartet verstorben.

Unsere Tochter (27 J.) ist intensivpflegebedürftig.

Nun pflege ich sie alleine. Ich habe keine Zeit den Verlust zu verarbeiten! Unser Kinderhospiz in Rheinland-Pfalz kann uns aufgrund des Alters nicht mehr aufnehmen.

Ich bin am Ende meiner Kräfte angelangt.«

(betroffene Mutter)

Antworten

»Wir dürfen seit diesem Jahr keine Minderjährigen mehr aufnehmen. Tut mir leid.«

> »Wir sind leider komplett voll. Viel Glück bei der weiteren Suche.«

»Tut mir echt tierisch leid – wir sind maßlos ausgebucht. Wir haben eine Warteliste, da stehen aber schon jede Menge Leute drauf. In der näheren Umgebung gibt es auch keine Einrichtung. Sorry.« »Das ist bei uns leider nicht möglich. Wir planen die Aufenthalte immer 1 Jahr im Voraus. Wir haben 12 Plätze und wir sind voll bis unters Dach. Es tut mir wirklich schrecklich leid.«

»Das bekommen wir vor den Ferien nicht mehr hin. Außerdem sind alle Plätze längst voll.«

> »Wir sind leider vom Hochwasser betroffen und können keine Kinder mehr aufnehmen. Die Instandsetzung des Gebäudes dauert bestimmt ein Jahr. Tut mir leid.«

Wie erleben wir die aktuelle Situation?

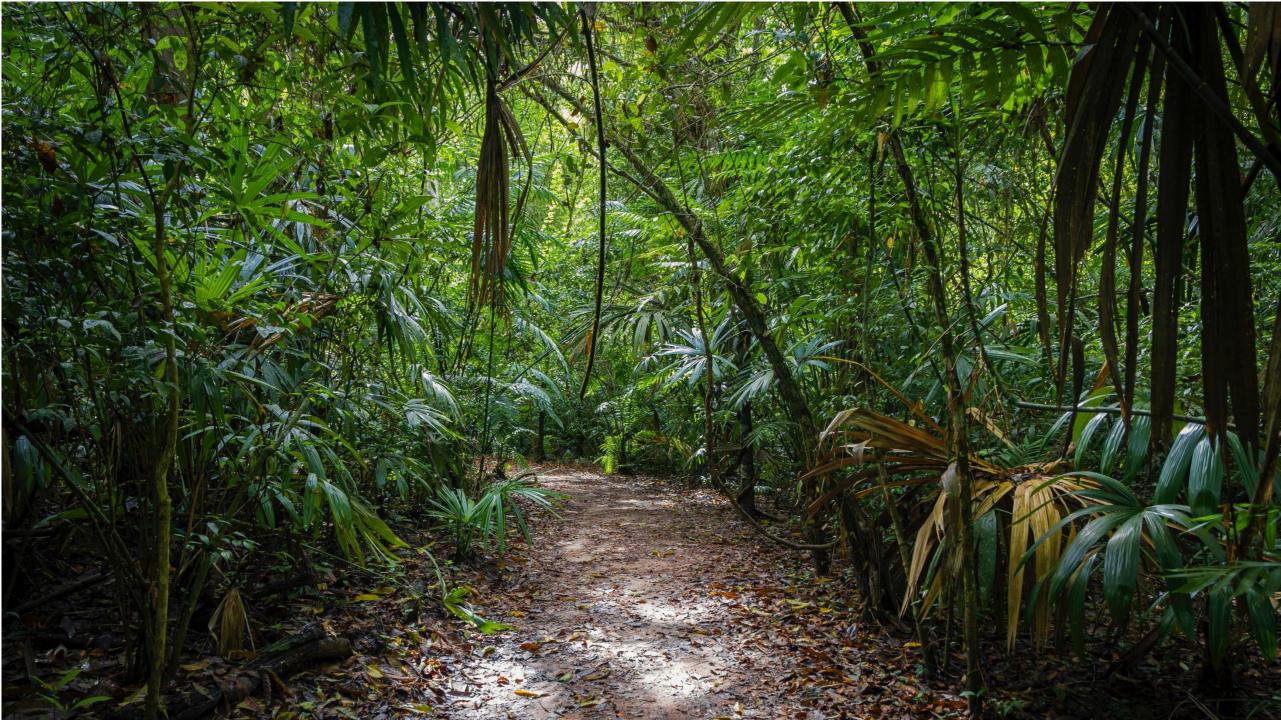
- Die pflegenden Eltern sind am Limit!
- Der Bedarf an Entlastung ist deutlich höher als die Angebote.
- Der Bedarf an stationärer Entlastung steigt immer weiter.
- Stationäre Kurzzeitangebote bieten immer weniger Plätze oder schließen ganz.
- Lange Wartelisten (bis zu einem Jahr) und lange Fahrtwege zu den stationären Kurzzeitangeboten.
- Je höher der Pflegegrad umso weniger Angebote (paradox).
- Ü18 bzw. Ü27 Kurzzeitangebote für junge Erwachsene sind kaum vorhanden.



Was braucht es aus unserer Sicht?

- Kurzzeitangebote liegen nah/näher am Wohnort.
- Kurzzeitangebote richten sich nach dem **regionalen Bedarf** und bieten einen **flexiblen** und **unkomplizierten Zugang**.
- Kurzzeitangebote richten sich **auch** an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Ü18) **mit hohem Pflegebedarf**.
- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung erhalten ihr Recht auf Teilhabe. (Kontakt zu Gleichaltrigen, Erfahrungen sammeln, Ablösung von den Eltern etc.)
- Die pflegenden Familien erfahren Unterstützung und Solidarität!







Vielen Dank.

Kontakt zu uns:
Anna Lammer
info@landesstelle-bw-wegbegleiter.de
www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de

