

## „Den jungen Menschen eine Stimme geben!“

### -Eigener Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung -

**Olpe, 03. Dezember 2021** - Dank des medizinischen Fortschritts der letzten Jahre hat sich die Lebensdauer von einigen Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung deutlich verlängert. Das ist wunderbar! Denn jeder Tag ist ein Geschenk für sie und ihre Eltern. Die jungen Menschen haben ihre eigenen Träume und Pläne für die Zukunft, auch wenn sich ihr Alltag aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen deutlich unterscheidet. In vielen Dingen sind sie auf Assistenz und Unterstützung angewiesen. Häufig sogar rund um die Uhr. Vor dem Hintergrund des Internationalen **Tag der Menschen mit Behinderung** möchte der Deutsche Kinderhospizverein e. V. (DKHV e. V.) diese Zielgruppe einmal mehr in den Fokus stellen. Denn er begleitet ihre Lebenswege über viele Jahre, oftmals bereits ab der Diagnose.

#### Aus Kindern werden junge Erwachsene

Wie für alle jungen Menschen spielen Themen wie Berufsbildung, möglichst selbstbestimmtes Wohnen oder Partnerschaft eine zentrale Rolle. Zugleich stellen diese Bedürfnisse die Familien vor enorme Herausforderungen, da viele der jungen Leute im E-Rollstuhl sitzen, künstlich ernährt oder dauerhaft beatmet werden müssen. **Während der Corona-Pandemie hat sich deutlich gezeigt, wie groß das Bedürfnis der jungen Menschen ist, sich über solche Themen auszutauschen** - und zwar mit Personen, die in einer ähnlichen Situation sind. Seit März 2020 gab es über 100 digitale Gruppenangebote, an denen ca. 800 Personen teilgenommen haben. Dazu kamen zahlreiche Anfragen nach weiteren Treffen und persönlichen Begegnungen.

#### Bundesweiter Ansprechpartner für junge Menschen

Als Antwort auf die Bedürfnisse aller Betroffenen entwickelt der Verein seine Begleitungs- und Begegnungsangebote konsequent weiter. In den letzten Jahren hat sich klar gezeigt, dass eine eigene Ansprechperson für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung fehlt. Daher wurde beschlossen, auf dieses Bedürfnis zu reagieren und **die Stelle eines eigenen Ansprechpartners für sie einzurichten**. Über diese bundesweite Anlaufstelle werden digitale und persönliche Treffen organisiert, bei denen kontinuierlich die Wünsche, Bedürfnisse und Themen der jungen Menschen erfasst werden. Sie fließen in die Aus-, Fort- und Weiterbildung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen des Vereins ein und sollen im öffentlichen und politischen Raum eine Stimme bekommen.



©Ansprechpartner für junge Menschen: Kevin Leinbach

## Zeit für Gespräche - Zeit zum Zuhören

Seit einigen Wochen hat Kevin Leinbach, ein langjähriger Mitarbeiter des Vereins, diese Aufgabe übernommen. Er hört zu, berät und vermittelt alltagspraktische Unterstützungsangebote. *„Ich freue mich sehr, mit den jungen Leuten in Kontakt und im Austausch zu sein. Vor allen Dingen die Begegnung und Vernetzung der Betroffenen untereinander spielt in meiner Arbeit eine wichtige Rolle.“*, erklärt Kevin Leinbach.

Die Anliegen, mit denen sich die jungen Menschen an ihn wenden sind ganz unterschiedlich. Sie reichen von Fragen zu Wohnformen ohne Eltern, über Teilhabe und Mitbestimmung, bis hin zu Pflege oder die existenzielle Lebenssituation mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Neben dem Gemeinschaftsgefühl ist ihnen dabei auch immer der Blick nach vorn und Zukunftspläne für die Zeit nach der Pandemie wichtig.

*Ich finde es wichtig, dass wir im Verein noch mehr gehört werden! Und unsere Stimmen mehr präsentiert werden, aber vor allem durch den Verein in der gesamten Gesellschaft. Ich glaube, das wird durch den neuen Ansprechpartner echt besser!“,* betont Victoria Michel, eine junge Frau mit lebensverkürzender Erkrankung.

Weitere Informationen zum Ansprechpartner für junge Menschen:

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/wie-wir-unterstuetzen/ansprechpartnerinnen/ansprechpartner-fuer-junge-menschen-mit-lebensverkuerzender-erkrankung/>

<https://www.youtube.com/watch?v=VCZb4veqPhc>

### Zum Verein:

Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. (DKHV e. V.) wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet. Der Verein ist Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an mehr als 30 Standorten begleitet und unterstützt er Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien. Mit über 130 hauptamtlichen und mehr als 1.200 ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen unterhält der DKHV e. V. seine zentrale Geschäftsstelle im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Unter seinem Dach bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Seminar-, Begegnungs- und Bildungsangebote für betroffene Familien, ehrenamtliche Begleiter\*innen und Interessierte an. Der Verein ist eine bundesweite Fachorganisation und vertritt als solche die Interessen zahlreicher Organisationen in der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit. Darüber hinaus thematisiert der DKHV e. V. die Lebenssituation, das Sterben und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Öffentlichkeit.

### Pressekontakt:

Deutscher Kinderhospizverein e. V.  
Christina Baer  
In der Trift 13  
57462 Olpe

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: 0171/ 27 66 911

[christina.baer@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:christina.baer@deutscher-kinderhospizverein.de)  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

