



Herberge für Familien mit  
schwerstkranken Kindern zur  
Unterstützung und Entlastung

Nicht durch Mitklagen,  
sondern durch Mitsorgen und Helfen  
soll man seinen Freunden  
seine Teilnahme bezeugen.



Karin Eckstein  
Gründerin & Initiatorin

Mit diesem Exposé möchten wir Ihnen Einblicke in das Projekt Familienherberge-Lebensweg geben und Sie als Förderer gewinnen.

Über Ihr Interesse sind wir sehr erfreut und für weitere zielführende Ideen und Vorschläge dankbar.

Wir freuen uns auf Ihre Mitwirkung.

Ihre Karin Eckstein

A handwritten signature in black ink that reads "Karin Eckstein". The script is fluid and cursive.



## Was wir erreichen wollen

Für Familien mit unheilbar erkrankten Kindern soll eine besondere Herberge eingerichtet werden. Die Lebensweg Herberge als Ort der Begegnung und des Beistandes.

Betroffene Familien erhalten hier professionelle Hilfe und spürbare Entlastung und somit die Möglichkeit einer motivierenden Auszeit.

Um diese Vision der Familien Oehrle & Eckstein zu verwirklichen, haben sich schon zahlreiche engagierte und interessierte Menschen zu diesem Projekt bekannt. Die Resonanz ist beachtlich.

Nun werden weitere Förderer benötigt um das notwendige Kapital für die Realisierung der Familienherberge aufzubringen.



# Projekt Lebensweg-Herberge

Der Name Lebensweg vermittelt das Thema sehr konkret. Es geht darum, lebensverkürzt erkrankten Kindern und ihren Familien einen Ort der Ruhe, eine Heimat auf Zeit, Betreuung, liebevolle Fürsorge und Begleitung auf ihrem Lebensweg zu bieten.

Mit viel Liebe und in einer herzlichen Atmosphäre werden die Kinder aufgenommen. Die Räume von der LH sind offen und wohlig gestaltet.

Entlastung für die Eltern, die erkrankten Kinder und deren Geschwister erreichen wir auch durch die Vermittlung von Geborgenheit, Wertschätzung und Freude und durch Fürsorge und Trost.

## Die Situation der Familien

Familien, die ein unheilbar erkranktes Kind pflegen, befinden sich in einer ständigen psychischen und physischen und teilweise finanziellen Dauerbelastung.

Die Familien benötigen medizinische Versorgung und Geräte. Sie müssen oftmals ihre Wohnsituation anpassen und die Räume behindertengerecht umbauen lassen oder gar umziehen.

Hinzukommt, dass das gesamte Familienleben auf das erkrankte Kind zugeschnitten ist und Geschwisterkinder in ihren Bedürfnissen häufig ungewollt zurückgestellt werden.

Weitere Bedürfnisse, wie spontane Ausflüge, Erholung oder einfach mal Durchatmen können, sind für diese betroffenen Familien nicht ohne weiteres möglich.

## Die Ziele von Lebensweg

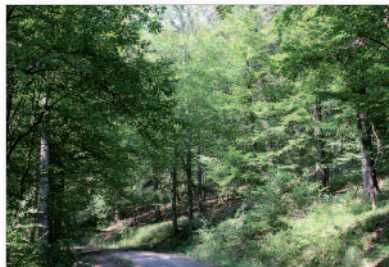
Oberstes Ziel der Familienherberge ist die Pflege und Betreuung, Unterstützung und Entlastung von schwerkranken und pflegebedürftigen Kindern und Ihren Familien.

Neben der Intensiv-Kurzzeitpflege und der Übergangspflege steht die Aufnahme dauerbeatmeter Kinder (Tracheostoma) im Mittelpunkt unserer Anstrengungen.

Unser innovatives Konzept ist dabei einmalig für die Region. Die Aufnahme der Kinder und ihrer Familien ist überregional möglich.

Als Ergänzung unserer psychosozialen Unterstützung findet eine enge Zusammenarbeit mit den bestehenden ambulanten Diensten und Einrichtungen statt. Eine enge Kooperation besteht schon jetzt mit dem ambulanten Kinder und Jugendhospizdienst »Sterneninsel« Pforzheim und Enzkreis. Ferner ist eine Zusammenarbeit mit weiteren Kinderhospizdiensten und ambulanten Kinderpflegediensten unbedingt erforderlich um den vielschichtigen Anforderungen und Bedürfnissen der betreuten Kinder, der Familien und ihrer Angehörigen gerecht werden zu können.

Durch unsere Netzwerkarbeit binden wir weitere Kooperationspartner in unser Konzept mit ein.





## Gründerin & Initiatorin

Frau Karin Eckstein verfügt über eine fundierte Ausbildung. Sie ist gelernte Kinderkrankenschwester mit Zusatzausbildung zur Gesundheitspädagogin (Fernstudium bei BTB) und Ausbildung zur begleitenden Seelsorge. Die Gründerin ist verheiratet und hat drei Kinder.

Nach ihrer Ausbildung in der Kinderklinik Olgahospital war sie dort im OP beschäftigt. Anschließend verbrachte sie einige Zeit in einem Zentrum für christliche Jugendhilfe als Mitarbeiterin in allen Bereichen des Hauses sowie in der Seelsorge.

Seit 2002 arbeitet sie in der häuslichen Kinderkrankenpflege, in den ersten Jahren über einen Pflegedienst, seit 2012 als freiberufliche Kinderkrankenschwester, und versorgt Kinder mit den unterschiedlichsten Erkrankungen.

Durch die Betreuung der Kinder wurde immer wieder der Blick auf die Familien wichtig. Familien, die ein chronisch krankes oder lebensverkürzt erkranktes Kind zu Hause versorgen, müssen mit den unterschiedlichsten Schwierigkeiten fertig werden. Familie und Kind gleichermaßen im Blick: das war die Idee der Familienherberge Lebensweg.

## Das zukünftige Team

Zu unserem professionellen Team gehören neben Pflegekräften, Pädagogen und Therapeuten auch hauswirtschaftliche Helfer sowie Angestellte in der Verwaltung.

Die Einbindung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist uns besonders wichtig.

Ein starkes Team ist notwendig für eine umfassende Pflege und Betreuung.







# Das Haus

## Folgende Räume sind notwendig:

- 6 Patientenzimmer mit Wasch- und Wickelgelegenheit (ebenerdig)
- WC, behindertengerecht
- 1 großes Bad
- Wohnzimmer / freier Raum mit Spielecke als Zentrum des Hauses
- Essraum und Küche
- Großer Saal (teilbar) für Workshops, Seminare, Arbeit der Sterneninsel, Bücher, Bastelecken etc.
- Therapieraum mit Snoezecke
- Insgesamt geräumige Gänge vor den Patientenzimmern
- Büro 1 für Geschäftsleitung, Pflegedienstleitung
- Büro 2 für Verwaltung, med. Versorgung
- Umkleide (m/w) und Toilette
- Handwerksraum
- Vorratsraum
- Platz für medizinische Geräte
- Besucher WC, Behinderten WC
- 2 Appartements Geschwister - Eltern
- 2 Einzelzimmer Geschwister –Eltern
- Ruheraum für Rückzug und Gespräche
- Abschiedsraum/Kapelle
- Ein Raum für Mitarbeiter, Schwestern, Aufenthalt, Verwaltung etc.

## Pflegezimmer:

Alle Zimmer sind ebenerdig und verfügen über eine entsprechende Einrichtung (Pflegebett, Notrufanlage, Liftsystem).

## Gemeinschaftsräume:

Diese befinden sich im Anschluss an die Pflegezimmer (Aufenthalt, spielen, essen).

## Snoezelraum:

Der Snoezelraum spricht einzelne Sinne der Kinder an. Durch verschiedene Lichteffekte, ein beheiztes Wasserbett und Schaukelmöglichkeiten werden die einzelnen Wahrnehmungen angesprochen. Kinder finden in diesem Raum Ruhe und Entspannung.

Hintergrund: Durch ihre Erkrankung verlieren Kinder häufig die Fähigkeit mit ihrer Außenwelt durch die Sprache in Kontakt zu treten. Sie reagieren verstärkt über ihre Sinne und es ist damit möglich mit Hilfe der Pflegekräfte selbstbestimmte Aktivitäten durchzuführen.

## Ruheraum:

Im Wohnbereich der Eltern und Geschwister liegt der Raum der Stille. Dieser soll die Möglichkeit bieten zu lesen, meditieren, trauern, beten, uvm.





## Danke

Danke für die schönen Stunden,  
lieben Dank für großes Glück,  
für die längsten Lach-Sekunden,  
und den wärmsten Augenblick.

Danke für die Herzengüte,  
lieben Dank für guten Rat,  
für die schönste Schicksalsblüte,  
und die liebevolle Art.

Danke für die Freudentränen,  
danke für das Hoffnungspfad,  
für die Schulter, für das Lehnen,  
und das Streicheln meiner Hand.

Gabriela Bredehorn







# Die Finanzierung

In unserem Businessplan sind die Baukosten wie folgt berücksichtigt:

Die geplanten Investitionskosten der Bauplanung belaufen sich auf ca. 2,1 Mio. Euro.

Weitere Investitionen für Ausstattung, medizinische Geräte, Anlaufkosten sowie Marketing für das erste Jahr belaufen sich auf ca. 110.000,- Euro.

Ein Großteil der laufenden Betriebskosten muss aus Spendenmitteln getragen werden.

Die Kostenträger (Krankenkassen und Pflegekassen) übernehmen im Rahmen eines bestehenden Versorgungsvertrages maximal ein Drittel der anfallenden Kosten. Der Aufenthalt der erkrankten Kinder in unserer Familienherberge, wird für eine maximale Aufenthaltsdauer von 4 Wochen durch die Kostenträger teilfinanziert.



## Herausforderungen bei der Finanzpartnersuche:

Aus den genannten Gründen ist die Errichtung der Lebensweg-Herberge und der laufende Betrieb dieses stationären Angebots nur durch Spenden möglich. Daher sind wir auf Ihre großzügige finanzielle Hilfe und Unterstützung angewiesen.

Weil dieses Angebot für die betroffenen Familien kostenfrei sein soll, sind wir für jeden finanziellen Beitrag dankbar.

In einem persönlichen Gespräch geben wir ihnen gerne weitere detaillierte Informationen.



# Struktur der Lebensweg Herberge

Die Lebensweg Herberge besteht aus zwei rechtlich getrennten Einheiten, einer Trägergesellschaft in der Rechtsform einer gGmbH und einem Förderverein.

Die Lebensweg gGmbH wird einmal die eigentliche pflegerische Leistung erbringen. Ihr gehören die Gebäude, die Ausstattung und auch das Grundstück. Die Mitarbeiter werden über die Lebensweg gGmbH beschäftigt werden und auch die Abrechnung mit den staatlichen Kostenträgern wird dort erfolgen. Die Lebensweg gGmbH wurde Ende 2012 gegründet. Geschäftsführer sind Karin Eckstein und Walter Oehrle.

Der Lebensweg e.V. wurde ebenfalls Ende 2012 ins Leben gerufen. Der Förderverein ermöglicht einer breiten Öffentlichkeit die verbindliche und aktive Unterstützung der Lebensweg Herberge. Eine wichtige Aufgabe des Lebensweg e.V. ist die Bereitstellung von finanziellen Mitteln für die Herberge, da die staatliche Leistung nicht ausreichen wird, um die Kosten zu tragen. Der Verein trägt das Anliegen der Lebensweg Herberge in die Öffentlichkeit – was als Familienprojekt begonnen hat wird zu einem Projekt von vielen. Der Verein wird Kompetenz aufbauen, um Angehörigen und Hospizmitarbeitern begleitend zur Seite zu stehen.

Beide Einheiten sind als gemeinnützig anerkannt.



# Statistiken

Zuverlässige statistische Zahlen über Kinder, die lebensverkürzt erkrankt sind, gibt es in Deutschland nicht. Nach unserer Schätzung (angelehnt an Statistiken in Großbritannien) dürften in Baden-Württemberg etwa 3.000 betroffene Kinder leben.

Lange Anfahrtswege sind oft nicht möglich – diese Kinder brauchen eine Einrichtung in der Nähe: in Baden-Württemberg oder in den anliegenden Regionen.

Das Angebot an geeigneten stationären Pflegeplätzen für Kinder mit ihren Familien ist in Baden-Württemberg sehr klein. Statistisch gesehen stehen jedem Kind etwa zwei Übernachtungsplätze pro Jahr zur Verfügung. Ein Wert der erschreckend gering ist und die Bedeutung und Notwendigkeit der Lebensweg Herberge unterstreicht.





## Tim Benjamin (12)

Tim Benjamin ist 12 Jahre alt. Er lebt mit der Diagnose ICP und Epilepsie. Für uns als Eltern heißt es, seit seiner Geburt leisten wir eine rundum Versorgung wie bei einem Kleinkind.

Mein Tag beginnt um 4.30 Uhr, weil ich alles für die Schule vorbereiten muss, Medikamente, Essen und Trinken, Ersatzkleidung sowie alles für die morgendliche Körperpflege. Um 5.30 Uhr wecke ich Tim damit er rechtzeitig um 7.40 Uhr fertig ist wenn das Taxi kommt um ihn in die Schule zu fahren. Morgens besucht er dann eine spezielle Schule. Die restlichen Stunden wird Tim zu Hause versorgt und gepflegt. Die meiste Zeit verbringe ich mit Tim, da mein Mann wegen seiner Arbeit sehr viel unterwegs ist. Nur in den Ferien kann ich für einige Stunden am Tag eine »Hilfskraft« vom ASB bekommen. Dies ist aber keine Fachkraft und darf daher mit Tim auch nicht längere Zeit allein sein. Nachts schläft unser Tim bei uns im Zimmer. Er muss häufig umgelagert werden, weil er sich nicht allein drehen kann. Wenn er zu lange auf einer Stelle liegt schmerzt es ihn sehr.

So ist mein Leben und ständiges Handeln vom Rhythmus von Tims Erkrankung bestimmt. Hinzu kommen noch Therapietermine und die vielen Formalitäten die ständig erledigt werden müssen. Abends falle ich völlig erschöpft ins Bett. So sind unsere Nächte sehr kurz und auch durch die notwendige Pflege von Tim unterbrochen. Viel Zeit für Gespräche und Zweisamkeit haben wir Eltern nicht, es bleibt hierfür fast kein Freiraum. Wir sind uns als Partner und Eltern einig aber natürlich leidet unsere Beziehung, da es nicht möglich ist Aktivitäten ohne Tim zu planen. Seit Tim auf der Welt ist haben wir nur wenig Zeit der Zweisamkeit erfahren dürfen. Unsere »Akkus« sind oft verbraucht.

Ich brauche Hilfe und wünsche mir daher eine Einrichtung, wie die Lebensweg-Herberge mit ihrem Konzept, die Tim aufnimmt – auch mal nur für ein oder zwei Tage.







Was für mich aber besonders wichtig ist; dass ich erst mal dabei bleiben kann und erleben wie Tim dort versorgt wird um mich dann langsam zurück zu ziehen. Ebenso muss das Fachpersonal speziell für Kinder ausgebildet und die ganze Einrichtung auf Kinder abgestimmt sein. Auf akute Veränderungen der Krankheit muss man schnell und professionell reagieren können. Denn das kann immer wieder kurzfristig und unverhofft der Fall sein.

Ich möchte Tim nicht irgendwo abgeben. Ich möchte wissen, dass er sich wohlfühlt und in unserem Sinne Tims Selbständigkeit weiter gezielt gefördert wird. Ich wünsche mir, einfach nur mal spazieren gehen zu können und eine Tasse Kaffee trinken zu genießen, ohne Zeitdruck und schlechtes Gewissen.

Als ich von der Einrichtung in Schützingen gehört habe war das wie ein Geschenk für mich. Ich wünsche so sehr, dass die Lebensweg-Herberge zu Stande kommt. Es wird für viele betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern ein Segen sein.

Frau W. aus M.



*Die infantile Cerebralparese (ICP), vom lateinischen »cerebrum« = Gehirn, »parese« = Lähmung, ist eine Bewegungsstörung aufgrund einer frühkindlichen Hirnschädigung. Dabei können das Gehen, Sehen, Hören, das Denken und die Sprache betroffen sein. Einige Kinder leiden auch an Epilepsie. Bei der Cerebralparese handelt es sich jedoch um kein definiertes Krankheitsbild, sondern um einen Sammelbegriff für die Folgen dieser Schädigungen des Gehirns. Im Gegensatz zu vielen anderen Körperzellen erneuern sich Hirnzellen nicht.*



## Jessica (15)

leidet unter schwersten Bewegungsstörungen durch eine frühkindliche Hirnschädigung, sowie eine Form der Epilepsie.

” *Ich bin die Mama von Jessica. Meine Tochter ist mehrfach-schwerstbehindert und ich kenne Frau Eckstein schon mehrere Jahre, als kompetente Kinderkrankenschwester.*

*Für mich ist es etwas ganz tolles dass so eine Einrichtung in unserer Nähe gegründet wird. Ich werde meine Tochter dort gut aufgehoben wissen.* ”

Silke Schneider



# Ansprechpartner

## Lebensweg gGmbH

Hinter dem Dorf 50  
74528 Illingen-Schützingen

Amtsgericht Mannheim HRB 716085  
Geschäftsführer: Karin Eckstein, Walter Oehrle  
www.lebensweg-herberge.de  
Telefon 01 70-6 04 43 72

## Lebensweg e.V.

Hinter dem Dorf 50  
74528 Illingen-Schützingen

Amtsgericht Maulbronn VR 707  
www.lebensweg-herberge.de  
verein@lebensweg-herberge.de



## Ansprechpartner für das Gesamtprojekt:

Initiatorin, Karin Eckstein  
E-Mail: karin.eckstein@lebensweg-herberge.de  
Telefon 01 70-6 04 43 72

## Ansprechpartner für Fragen rund um den Bau:

Walter Oehrle  
E-Mail: walter.oehrle@lebensweg-herberge.de

## Spenden, finanzielle Unterstützung: Lebensweg e.V.

1. Vorsitzender, Stefan Weber  
E-Mail: stefan.weber@lebensweg-herberge.de

## Spendenkonten:

Volksbank Bruchsal-Bretten eG  
BLZ: 663 912 00 · Konto: 59 994

Sparkasse Pforzheim-Calw  
BLZ: 666 500 85 · Konto: 870 847 9





Mittlere Gasse 11 · 71665 Vaihingen/Enz  
Telefon 0151-52258140  
[www.fotodesignxxl.de](http://www.fotodesignxxl.de)

**VAIHINGER  
KREISZEITUNG**  
Der Enz-Boie

Marktplatz 15 · 71665 Vaihingen/Enz  
Telefon (07042) 919-0  
[info@vkz.de](mailto:info@vkz.de) · [www.vkz.de](http://www.vkz.de)



Hinter dem Dorf 50  
75428 Illingen-Schützingen  
[www.lebensweg-herberge.de](http://www.lebensweg-herberge.de)