

# BÄRENPOST

Die Zeitung der  Bärenherz Stiftung



Kinderhospiz Wiesbaden | Kinderhospiz Leipzig | Kinderhaus Heidenrod-Laufenselden

## Das Bärenherz schlägt seit zehn Jahren Wiesbaden gehört zu den Pionieren der stationären Kinderhospize



Das Bärenherz-Team besteht aus 34 Mitarbeitern – sie standen ebenso im Mittelpunkt einer Jubiläumsfeier des Kinderhospizes wie die Kinder mit ihren Familien.

Im April 2002 wurde das Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden-Erbenheim als bundesweit zweites Kinderhospiz in Deutschland eröffnet. In den zehn Jahren seines Bestehens wurden hier 195 Familien kultur- und religionsübergreifend betreut. 39 Kinder sind unter der besonderen Obhut des Hauses gestorben.

Aus einer bloßen Vision schufen engagierte Mitarbeiter, zahlreiche Unterstützer und Spender in den vergangenen Jahren eine Einrichtung für Familien in größter Not, die bei Betroffenen, in Fachkreisen

und in der Öffentlichkeit große Anerkennung erfährt. Nicht nur den erkrankten Kindern, sondern auch ihren Familien wird im Bärenherz eine besondere Herberge geboten. Elternappartements bieten die Möglichkeit, nah beim erkrankten Kind zu bleiben. Im Bärenherz finden sie vom Tag der schockierenden Diagnose bis über den Tod hinaus einen Platz, an dem sie umfassend versorgt, optimal gepflegt und liebevoll getröstet werden.

Auf rund eine Million Euro im Jahr belaufen sich die Kosten für den Unterhalt des Kinderhospizes. Öffentliche Gelder gibt es für die

Einrichtung keine, und auch die Pflegekassen finanzieren nur rund ein Drittel der immensen Summe. Hauptgeldgeber ist die Bärenherz Stiftung, die die Einrichtung mit rund 700.000 Euro, die allein aus Spenden stammen, finanziert.

In der noch jungen Geschichte der deutschen Kinderhospizarbeit wurde im Bärenherz elementare Pionierarbeit geleistet. Was vor zehn Jahren noch nicht möglich war, ist heute fester Bestandteil im pflegerischen und therapeutischen Alltag der Wiesbadener Einrichtung und beispielgebend für andere Kinderhospize in Deutschland.

Fortsetzung Seite 2

Liebe Freunde und Förderer, liebe Leserinnen und Leser

Im April 2012 konnte das Kinderhospiz Wiesbaden sein zehnjähriges Bestehen feiern. Ich erinnere mich noch gut daran, als Wolfgang Groh Ende 1999 die damalige Spendeninitiative Bärenherz und spätere Stiftung mit dem Ziel gründete, ein Kinderhospiz zu errichten. Die Idee für ein Kinderhospiz war einerseits aus dem Hospiz Advena und dem damaligen Kinderhaus Mobile entstanden, andererseits brachte Erika Weygand, Ehrenamtliche

der ersten Stunde, die Kinderhospiz-Idee aus England mit. Ursprünglich für sechs Kinder geplant, kann das Kinderhospiz heute bis zu zehn Kinder aufnehmen. Der Fokus lag am Anfang vor allem auf der Pflege der schwerstkranken Kinder. Inzwischen gibt es ein Konzept für die ganze Familie, das die Betreuung durch Pflegekräfte, Pädagogen, Therapeuten und Trauerbegleiter einschließt. Seit Januar 2012 werden beide

Kinderhospize von der Bärenherz Kinderhospize GmbH betrieben, einer neu gegründeten Trägergesellschaft. Auf Seite 2 erfahren Sie dazu mehr. Im Innenteil finden Sie auch den bewegenden Bericht über das Projekt „Leben und Tod“ der Grundschule Gaudernheim, das nach dem Tod der kleinen Lara im Kinderhospiz entstand. Durch Sie, liebe Spenderinnen und Spender, durften wir wieder vielfältige Unterstützung erfah-

ren, ob durch große Benefizveranstaltungen oder viele kleine, originelle Spendenaktionen. Dafür gilt Ihnen unser ganz großer Dank!

Wir wünschen Ihnen einen erholsamen Sommer mit sonnigen Tagen der Muße.

Ihre  Gabriele Orth  
Geschäftsführerin

## Women's Charity



Ein großer Abend für die Bärenherz Stiftung: Der IWC-Vorstand und Gabriele Orth bei der Scheckübergabe.

Die Finanzierung des Snoezelenraums im neuen Kinderhospiz ist gesichert, und zwar dank des traditionellen Freundschaftsballs des International Women's Club of Frankfurt e.V. Die Unterstützung der Bärenherz Stiftung hatte sich der Vorstand um Anna-Maria Eiden und Schirmherrin Pirkko Ackermann für diesen Abend auf die Fahnen geschrieben. Rund 200 Ballgäste aus mehr als 30 Nationen zeigten großes Interesse an der Arbeit der Bärenherz Stif-

fung. So auch Josef Ackermann, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Bank AG. Am Ende des festlichen Abends kam mit Hilfe der Tombola und zahlreicher Spenden die Spendensumme von 45.560 Euro für Bärenherz zusammen. „Eine grandiose Summe! Ich kann Ihnen versichern, dass das Geld bei uns sinnvoll verwendet wird“, so Gabriele Orth, Geschäftsführerin der Bärenherz Stiftung, überglücklich bei der Scheckübergabe.

## Dialog via Web 2.0

Soziale Medien gehören längst zum Alltag vieler Menschen: Allein bei Facebook tummeln sich nach Angaben des Betreibers in Deutschland insgesamt 22 Millionen aktive Nutzer. Weltweit loggen sich sogar über 900 Millionen Menschen mindestens einmal im Monat ein. Die sozialen Medien wie Facebook und Co. (Web 2.0) bieten auch für Bärenherz eine Vielzahl an Möglichkeiten. So haben mittlerweile die Bärenherz Stiftung und die beiden Kinderhospize einen eigenen Facebook-Account. Die Stiftung ist darüber

hinaus auch bei Twitter und Xing vertreten. Hier erfährt man neben Neuigkeiten aus den Häusern auch Hinweise auf Veranstaltungen und Anregungen zur Unterstützung von Bärenherz. Noch viel wichtiger ist aber, dass die Spender und Unterstützer hier direkt an der Arbeit von Bärenherz teilhaben und den Dialog mit der Stiftung oder den Einrichtungen suchen können. Ein Tipp der Bärenherz Stiftung: „Klicken Sie ‚Gefällt mir‘, schreiben Sie an unsere Pinnwand und nehmen Sie uns in Ihr eigenes Netzwerk auf. So helfen Sie uns dabei, die Bärenherz-Idee weiterzutragen und unsere Arbeit auch über die Grenzen des Rhein-Main-Gebietes hinaus bekannt zu machen.“ Das ist ein neuer und wichtiger Weg, um die Zukunft der Bärenherz-Häuser langfristig sichern zu können.



Die Bärenherz Stiftung ist seit einem Jahr bei Facebook dabei, sie hat schon rund 700 „Freunde“.

## Bären-Dank

Um die beiden Kinderhospize und das Kinderhaus am Leben zu erhalten, ist die Bärenherz Stiftung dringend auf eine ungebrochene Spenderfreude angewiesen. Der Einfallsreichtum der Bärenherz-Freunde ist dabei immer wieder außerordentlich groß, wie die folgenden Beispiele zeigen. Allen Freunden und Förderern sagt die Bärenherz Stiftung im Namen der Kinder und ihrer Familien herzlichen Dank!

**Musikalisch:** Die Musical-Gruppe der Friedrichsdorfer Philipp-Reisschule spielte unglaubliche 6.000 Euro in die Spendenkasse für Bärenherz, darüber hinaus noch 380 Euro an zusätzlichen Bargeld-Spenden. Kurz danach machten die Schüler einen Besuch im Kinderhospiz.

**Alpinistisch:** Per Gurt und Seil in Richtung Hallendecke: Bei der Eröffnung der Kletterhalle Wiesbaden konnten die Kletterer einen Eintrittspreis nach eigenem Ermessen für die Bärenherz Stiftung festlegen. Am Abend gab's einen aufgerundeten Scheck von 1.111 Euro.

**Edle Tropfen:** Bei der 1. Benefiz- und Raritäten-Auktion des Weinguts Baron Knyphausen in Eltville-Erbach, die in Zusammenarbeit mit der Munich Wine Company durchgeführt wurde, kam ein Gesamterlös von 6.001 Euro für Bärenherz zusammen. Als besondere Schmankerl gab es zwei von Günther Jauch signierte Flaschen aus dessen eigenem Weingut an der Saar.

**Thomanerchor:** Bei Krippenspiel und winterlicher Hausmusik haben die Vorbereitungsklassen des Leipziger Thomanerchores in der Lutherkirche 291 Euro für das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig gesammelt.

**Rundes Engagement:** Der Neulsenburger Reifenhersteller Hankook hat im Rahmen seiner Weihnachtsfeier und mit Unterstützung befreundeter Unternehmen einen stolzen Betrag von 6.645 Euro erzielen können. Zusätzlich spendete die deutsche Niederlassung 10.000 Euro. Den Gesamterlös spendete das Unternehmen zu gleichen Teilen an drei Einrichtungen im Rhein-Main-Gebiet.

**Tore für Bärenherz:** Die Hockeysenioren des Wiesbadener Tennis- und Hockey Clubs zahlten bei einem Hallenturnier pro geschossenem Tor zwei Euro in die Mannschaftskasse. Das Ergebnis – aufgerundet mit zusätzlichen Spenden – konnte sich sehen lassen: 1.000 Euro für Bärenherz.

## Wege zur Spende

**Bärenherz Stiftung**  
Deutsche Bank Wiesbaden  
BLZ: 510 700 24  
Kto. Nr.: 18 18 18  
**Bärenherz Stiftung**  
Wiesbadener Volksbank  
BLZ: 510 900 00  
Kto. Nr.: 70 700  
**Bärenherz Stiftung**  
Nassauische Sparkasse  
BLZ: 510 500 15  
Kto. Nr.: 222 000 30  
**Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e. V.**  
Sparkasse Leipzig  
BLZ: 860 555 92  
Kto. Nr.: 11 01 00 00 11  
Mehr auf [www.baerenherz.de](http://www.baerenherz.de)

## Impressum

**Herausgeber:**  
Bärenherz Stiftung  
**Redaktion:**  
Gabriele Orth (verantwortlich i.S.d.P.)  
Nina Rücker (hauptamtlich)  
Rainer Schulte Strathaus (ehrenamtlich)  
**Fotos:**  
Rainer Schulte Strathaus (6),  
Bärenherz Stiftung (5),  
Berthold Müller (2), Claus Maywald (4)  
**Layout:** Steffi Gras

Ehrengartstraße 15  
65201 Wiesbaden  
Fon: 0611 – 360 11 10-0  
Fax: 0611 – 360 11 10-16  
info@baerenherz.de  
www.baerenherz.de

**Layout und Druck:**  
Mit freundlicher Unterstützung von  
BKS GmbH, [www.bks-wiesbaden.de](http://www.bks-wiesbaden.de)

## Ausgezeichnet

Die Familien Körber, Sterzel, Nürnberger, Herborn und Bednaric aus Geisenheim-Stephanshausen sind für ihr Engagement für das Kinderhospiz Bärenherz mit der Landesauszeichnung „soziales Bürgerengagement“ 2011 geehrt worden. „Mit hervorragenden und beispielgebenden Engagement hat die Gruppe einen wichtigen Beitrag für das Gemeinwesen geleistet und dazu beigetragen, das ehrenamtliche Engagement im sozialen Bereich zu stärken“, erklärte der Hessische Sozialminister Stefan Grüttner während der offiziellen Feierstunde im Hessischen Landtag. Die Stephanshäuser Familien organisieren und veranstalten seit 2001 regelmäßig Basare, Sammelaktionen und Sommerfeste in Eigenregie und helfen bei anderen Veranstaltungen und Festen von Vereinen gegen Spendengelder, die der Wiesbadener Stiftung Bärenherz und damit unheilbar kranken Kindern und ihren Familien zugute kommen. Rund 160.000 Euro sammelten und spendeten sie in den vergangenen zehn Jahren.

**Verdoppelt:** Es ist den Henry Schein-Mitarbeitern in Langen seit langem wichtig, soziales Engagement zu zeigen. Im Rahmen einer selbst organisierten Versteigerung nahmen sie jetzt 2.400 Euro für die Bärenherz Stiftung ein. Die Firma unter dem Dach von Henry Schein Cares verdoppelte diesen Betrag auf 4.800 Euro.

**Gekleppert:** Die Klepperkinder aus Oberheimbach waren an Karfreitag und Karsamstag mit ihren Kleppern unterwegs und haben die Glocken ersetzt. Bei diesem alten Brauch haben sie Geld gesammelt, wovon sie 225 Euro an die Bärenherz Stiftung gespendet haben.

**Foto mit Herz:** Für jeden Kunden, der im Dezember 2011 das Studio der Offenbacher Werbe-fotografen Multipl nutzte, spendeten die kreativen Fotografen 50 Euro für Bärenherz. Am Ende der Aktion kamen 500 Euro zusammen.

## Tattoo-Spenden



Zum 20. Mal fand in Frankfurt die internationale Tattoo-Convention statt, eine Messe von und für Tätowier- und Piercing-Begeisterte. Fast 10.000 Besucher wurden mit Show-Acts und Wettbewerben unterhalten, und von jedem Ticket spendete der Veranstalter Tommy Köhler einen Euro für Bärenherz. Außerdem malte der Tattoo-Künstler Andy Engel ein Ölbild des Bärenherz-Bären, das vor Ort versteigert wurde. Tommy Köhler nahm dieses Gemälde kurzerhand zur Vorlage und schenkte Bärenherz noch hundert sonnen-gelbe Bärenherz-T-Shirts mit dem Andy-Engel-Bären, die am Stand der Stiftung verkauft wurden. Das Ergebnis dieses schillernden, kreativen und sozial engagierten Events ließ sich sehen: 10.748,65 Euro für Bärenherz!

## Liebeserinnerung



Eine ausgefallene Geschenkidee haben Christian und Sarah aus Bad Camberg kreiert, die nun die Spende von 550 Euro für Bärenherz zur Folge hatte. Mit der Liebeserinnerungsdose, die Brautpaare am Hochzeitsabend mit Liebesnachrichten an den Partner füllen und die dann zu Beginn des verflixten 7. Ehejahres per Post zugestellt wird, haben nicht nur die Beschenkten viel Freude, sondern auch eine gemeinnützige Einrichtung. Denn ein Euro pro verkaufter Dose spendet das Team von Liebeserinnerung an eine gemeinnützige Einrichtung, die per Facebook ermittelt wird.

**Aktion Unfallfrei:** Der Energieversorger Süwag unterstützt das Kinderhaus Laufenselden mit einer Spende von 3.983 Euro. Das Geld kam bei der „Aktion Unfallfrei“ zusammen. Dabei prämiiert der Energieversorger jeden unfallfreien Tag im Unternehmen mit einem bestimmten Geldbetrag.

**Treue Unterstützer:** Abgesandte der Wallauer Landfrauen und der evangelischen Kirchengemeinde brachten auch dieses Jahr wieder 500 Euro ins Wiesbadener Kinderhospiz. Seit zehn Jahren spenden sie die Kollekte eines musikalischen Adventsgottesdienstes an Bärenherz.

**Jubel-Spenden:** Wenn zwei Freunde zusammen ihren 50. Geburtstag feiern, kann man auch einmal auf Geschenke verzichten und dafür eine Spendenbox aufstellen. Harald König und Alessandro Costiera taten dies und freuten sich, Bärenherz mit 3.550 Euro unterstützen zu können.

**Die Zuverlässigen** Die Adam Opel AG hat 10.500 Euro für das Kinderhospiz Bärenherz gespendet. Geschäftsleitung und Betriebsrat des Automobilunternehmens unterstützen die Arbeit des Kinderhospizes bereits seit 2005. In diesem Jahr sind in der Spende auch Erlöse aus dem CD-Verkauf des Opel-Kinderchores enthalten.

**Im Flug gespendet:** Die 1.700 Besucher des Family Days 2012 der European Air Transport Leipzig GmbH hatten nicht nur bei den Flugzeugvorführungen ihre Freude, sondern auch bei Spiel und Spaß für Groß und Klein. Fan-blades, Bustickets und Lose waren begehrte Objekte – mit 2.436 Euro konnte die EAT eine stolze Summe für das Leipziger Kinderhospiz Bärenherz sammeln.

**Herzensangelegenheit:** Die Dental-Union GmbH überreichte dem Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden einen Scheck über 4.000 Euro. Kommentar: „Die Spende ist eine Herzensangelegenheit der Mitarbeiter.“

**Bank mit Herz:** Mit einer Spende von insgesamt 100.000 Euro anstelle von Weihnachtsgeschenken unterstützte der Helaba-Konzern erneut wohltätige Organisationen. Der Bärenherz Stiftung wurde dabei ein Scheck über 25.000 Euro überreicht.

**Süße Hilfe:** Michelle Kiss, Victoria Mayer und Pia Maurer haben als Projektprüfung für den Hauptschulabschluss Pralinen in der Ernst-Reuter-Schule II verkauft. Die Einnahmen dieser Aktion in Höhe von 101,10 Euro gingen als Spende an die Bärenherz Stiftung.

**Taxis im Einsatz:** Die FTZ Funk-Taxi-Zentrale Wiesbaden hat in der Adventszeit zu Spenden zugunsten der Bärenherz Stiftung aufgerufen. Für jede Taxibestellung zahlte die Zentrale 50 Cent in die Spendenkasse ein, was sich auf 1.800 Euro summierte.

**Rundes Engagement:** Der Neulsenburger Reifenhersteller Hankook hat im Rahmen seiner Weihnachtsfeier und mit Unterstützung befreundeter Unternehmen einen stolzen Betrag von 6.645 Euro erzielen können. Zusätzlich spendete die deutsche Niederlassung 10.000 Euro. Den Gesamterlös spendete das Unternehmen zu gleichen Teilen an drei Einrichtungen im Rhein-Main-Gebiet.

**Kekse statt Oldies:** Die Mitglieder des Frankfurter Oldtimervereins MainOldtimer e.V. tauschten ihre Oldtimerkluft gegen Schürzen und backten Weihnachtskekse: In Kombination mit einer Tombola brachte der Verkauf der Leckereien auf dem Weihnachtsmarkt in Frankfurt insgesamt 2.683,52 Euro ein.

**Unterstützer gesucht!**  
Um Spenden für die Bärenherz Stiftung zu sammeln, joggen Robert Nolte und Michael Pieper vom 24. bis 26. August 2012 am Stück den 320 km langen Fernwanderweg Rheinsteig von Wiesbaden nach Bonn. Sponsoren und Spender können hierbei „Kilometer kaufen“. [www.EinEuroProKilometer.de](http://www.EinEuroProKilometer.de)



## Das Bärenherz schlägt seit zehn Jahren

Fortsetzung von Seite 1

Stets an den Bedürfnissen der Kinder und Familien orientiert, hat sich seit der Eröffnung des Hauses, das Platz für zehn Kinder bietet, viel getan. Neben dem Team, das zu Beginn aus nur fünf Mitarbeiterinnen bestand, hat sich auch das Konzept des Hauses maßgeblich erweitert. Heute steht für die 34 Mitglieder des Bärenherz-Teams ein ganzheitlicher Ansatz im Mittelpunkt ihrer täglichen Arbeit. Denn mit den Jahren wurde immer deutlicher: Eltern und Geschwister brauchen qualifizierte und spezielle Trauerbegleitung. Ein ambulanter Dienst unterstützt und fördert die

## Rote Nasen am Krankenbett



Die lustigen „Ärzte“ bringen eine fröhliche und unbeschwerte Komponente ins Kinderhospiz.

Sie tragen Namen wie Dr. Schnickschnack, Dr. Rosina oder Dr. Johannis Kraut, und sie bringen Kindern mit Improvisationen, Puppenspiel, Musik und Pantomime Freude ans

Hospizarbeit, indem er Familien in ihrem Umfeld begleitet.

Eine Mutter, deren anderthalbjähriger Sohn Ende 2011 im Kinderhospiz verstarb, drückte aus, was alle Familien empfinden: „Es gibt keinen anderen Ort, an dem Familien wie uns das Abschied nehmen so gut gelingt wie hier im Bärenherz.“ Sie bescheinigte damit der Einrichtung, welch wertvolle Stütze sie für Familien mit vom Tode bedrohten Kindern ist.

In Kürze steht ein weiterer Meilenstein in der Geschichte des Wiesbadener Bärenherz bevor. Im Sommer 2012 bezieht das Kinderhospiz einen Neubau, der sich in direkter Nachbarschaft zu den alten und mittlerweile viel zu beengten Räumlichkeiten in Erbenheim befindet.

Krankenbett. Jetzt sind sie auch regelmäßig im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden zu Gast: die Clowndoktoren. In ihren Verkleidungen als lustige Ärzte erkennen sie feinfühlig, welche Clownsbehandlung für den jeweiligen Patienten geeignet ist. Sie transplantieren Clownsnasen, unterziehen die Kinder einem gründlichen Lachtest oder einer Seifenblasenbehandlung, machen Stärketests mit den Genesenden oder verschreiben Erdbeereispizza auf Rezept. Der Verein Die Clown Doktoren e.V. wurde 1994 in Wiesbaden gegründet. Die Clowndoktoren sind keine Amateure, sondern freiberufliche Künstler, die auch andernorts als Clowns, Schauspieler oder Komiker auf der Bühne stehen.

**10** Jahre ist nicht nur das Kinderhospiz in Wiesbaden geworden. 10 Jahre gibt es auch schon die BÄRENPOST, die zweimal im Jahr erscheinende Zeitung für die Freunde und Förderer der Bärenherz Stiftung. Mit dieser Ausgabe starten wir in den elften Jahrgang – auch das ist eine kleine Erfolgsgeschichte...



Ein nahrhafter und süßer Glückwunsch zum zehnten Geburtstag.



Zum Jubiläumsfest des Wiesbadener Kinderhospizes stellte die Scuderia Mensa der Hochschule RheinMain ihren Boliden SPR10 als Attraktion für Kinder und Eltern zur Verfügung. Und auch Hospizleiterin Claudia Langanki konnte der Versuchung nicht widerstehen, sich ans Steuer von „Lucy“ zu setzen.



Die Geschichte des Kinderhospizes wurde in einer Fotoausstellung dokumentiert.



## Rainer Neubauer: Geschäftsführer der neuen GmbH

Rainer Neubauer ist seit Mitte Februar Mitglied der Bärenherz-Familie. An diesem Tag hat er seinen Dienst als Geschäftsführer der neu gegründeten Bärenherz Kinderhospize GmbH angetreten.

Seine Aufgabe ist es, dafür zu sorgen, dass die Fachkräfte, Ehrenamtlichen und sonstigen Mitarbeitenden der Hospize in Wiesbaden-Erbenheim und Leipzig optimale Rahmenbedingungen haben, um die schwerstkranken Kinder und ihre Familien optimal zu betreuen. Neubauer ist 49 Jahre alt und lebt mit seiner Frau und seinen vier Kindern in Mainz. Als Diplom-Sozialarbeiter mit Zusatzausbildung in Betriebswirtschaft war er in den letzten vier Jahren beim Kinderschutzbund Mainz tätig. Daher kennt er die Arbeit mit Kindern und Familien, die in keiner leichten Lebenssituation sind. Zusätzlich engagiert er sich seit vielen Jahren ehrenamtlich für Kinder in Brasilien.

Rainer Neubauer erklärte der BÄRENPOST: „Bei Bärenherz wird von den Haupt- und Ehrenamtlichen eine ganz besondere, für Kinder und Familien sehr wichtige, lebensverändernde Arbeit geleistet, und das auf beeindruckende Weise. Einfühlungsvermögen und höchste fachliche Anforderungen, Freude und Leid, Lachen und Weinen, Hektik und Ruhe – alles das trifft im Kinderhospiz ganz dicht auf einander. Bärenherz bietet allen den Halt, den sie in ihrer schwierigen Situation brauchen. Ich bin dankbar für die tolle Aufnahme bei Bärenherz, und freue mich, zu dieser Arbeit meinen Beitrag leisten zu können.“

## Laras Bilder vom Leben, Krankenhaus und Tod

Eine Unterrichtseinheit im Zusammenhang mit der Ausstellung „Mir geht's gut“

Lara starb 2011 im Alter von sechs Jahren im Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden. Drei Jahre zuvor war bei ihr ein Hirntumor festgestellt worden, der trotz Chemotherapie, Bestrahlung und Stammzelltransplantation nicht besiegt werden konnte. Mit künstlerischem Geschick hat es Lara verstanden, ihre Situation im Krankenhaus darzustellen. In der Ausstellung „Mir geht's gut“ werden auf großen Leinwänden mehr als 30 Zeichnungen von Lara gezeigt.

Betrachter fühlt sich transformiert und kann sich sogar vorstellen, so ein Bild bei sich zu Hause an die Wand zu hängen.“

Zwei Wochen vor ihrem Tod wurde Lara eingeschult. Zu dieser Zeit befand sie sich im Kinderhospiz Bärenherz, durch ihren Tumor bereits am ganzen Körper gelähmt und durch den Morphintropf in ihrem Bewusstsein geschwächt. Sie wusste, dass sie sterben würde. Die Einschulung gehörte zu den letzten Wünschen, die sie noch äußern konnte. Aufgrund ihres



Die guten und die schlechten Zellen (Lara 2010).

Zustandes bestand nicht sehr viel Hoffnung, dass sie diesen Termin noch erleben könnte – aber sie schaffte es. Am 9. August 2011, ihrem sechsten Geburtstag und zugleich dem Tag der allgemeinen Einschulung in Rheinland-Pfalz, erschien ihr Klassenlehrer und die stellvertretende Direktorin der Grundschule Gau-Odernheim im Hospiz und haben Lara offiziell eingeschult und in die erste Klasse der Grundschule, in die Klasse der „Haie“, aufgenommen.

Nach Laras Tod beschloss die Schule, mit der betreffenden Klas-

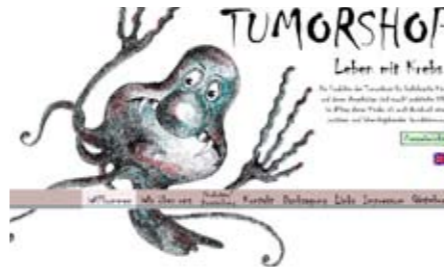


Laras Bild vom Leben im Krankenhaus: Laras Vater übergab Claudia Langanki und Rainer Neubauer eine Zeichnung seiner Tochter für das neue Kinderhospiz.

seine Unterrichtseinheit zum Thema „Leben und Tod“ durchzuführen. Die Idee war, die in dem Projekt entstehenden Bilder der Schüler(innen) den Bildern des verstorbenen Mädchens zur Seite zu stellen, um auf diese Weise eine Verbundenheit über den Tod hinaus aufzuzeigen. Wie ernst diese Aufgabe von den Kindern genommen wurde, lässt sich an den Anfragen einiger Mädchen verdeutlichen, die wissen wollten, ob sie jetzt noch Freundin von Lara werden könnten.

Susan Kayser, stellvertretende Leiterin der Grundschule Gau-Odernheim, beschreibt den Verlauf der Unterrichtseinheit: „Das Lehrerteam der ‚Haie‘ war sich einig, dass Lara als Teil der ‚Haie-Klasse‘ auch Raum in der Klasse zusteht. Dieser wurde geschaffen, sowohl in den Köpfen, als auch sichtbar im Klassensaal und Schulhaus. Neben Berichten über Lara und ihre Krankheit, gab es aber auch den Raum für die Kinder, von eigenen Erfahrungen mit Leben und Tod zu berichten. Egal welche Verluste die Kinder erlebt hatten, man konnte merken, dass es wichtig war, über Dinge, die sie beschäftigen, frei reden zu können. Noch wirkungsvoller als nur über Gefühle zu reden, war der kreative Umgang damit. Während besonders die kleinen ‚Haie‘ zum Teil abenteuerliche Geschichten erfanden, in denen Menschen von Dinos gefressen wurden, gab es unter den Erstklässlern aber auch einige beeindruckende Fotos zu bestaunen. Besonders die Mäd-

Eindrücke und Stationen der Ausstellung unter [www.tumorshop.de](http://www.tumorshop.de) der Stiftung Krebskranke Kinder Mainz / Förderverein Tumor- und Leukämiekranken Kinder e.V. Mainz. Die Stiftung und der Verein sind die Veranstalter der Ausstellung, die ab 20. September im Mainzer Rathaus wieder zu sehen sein wird.



Vater und Tochter gaben dem Tumor mit dem Zeichenstift ein Gesicht.

chen, die sich Lara als Patenkind gewünscht hatten, schrieben ihr Briefe. Comics über Himmel und Hölle, Kreuze aus Holz für verstorbene Opas, aber auch tiefgründige Texte.“

Eine wichtige Rolle im Projekt spielte Lektüre zum Thema. Ein Ausgangspunkt waren die Bücher „Ich im Krankenhaus“ und „Mein Tumor ist böse“, die der Autor für seine Tochter und andere Kinder im Krankenhaus entwickelt und gestaltet hatte, sowie weitere Kinderbücher zum Thema. Lara erlebte den Tag der Einschulung mit einer großen Feier an ihrem Geburtstag im Kinderhospiz. Das Lehrerteam der „Haie“ brachte ein Video von der Schulfeier mit. Es folgten weitere Begegnungen zu Laras Abschiedsfeier und Beerdigung, aber auch Besuche von Laras Vater in der Schule während des Projekts. Eine Gruppe der Schule nahm dann an der Weihnachtsfeier im Kinderhospiz Bärenherz teil. Und für die Schulgemeinschaft war klar: Der Erlös ihres Neujahrskonzerts ging an Bärenherz.

Dr. Claus Maywald



Selbstporträt, gemalt im Hospiz

## Brief aus Wiesbaden

### Ein großer Schritt in die Zukunft

Das zehnjährige Bestehen des Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden und der Umzug in das neue Haus: Es gibt viele Pläne, einige Vorhaben und es gibt den Wunsch des Bärenherz-Teams, dass dies alles gemeinsam mit den Familien gut gelingen wird. Ein Rück- und Ausblick von Claudia Langanki, der Leiterin des Kinderhospizes.

Die Kinderhospizarbeit in Deutschland ist nun zwölf Jahre alt. Wir feiern heute zehn Jahre Bärenherz. Es wurde Pionierarbeit geleistet, es wurden Meilensteine gelegt. Was vor zehn Jahren noch nicht möglich war, ist heute fester Bestandteil unserer Arbeit. Die Familie ist Gast bei uns und alle haben Ansprechpartner, vom erkrankten Kind über die Geschwister, den Eltern und allen die zum sozialen Umfeld der Familie gehören.

Die Kinderhospizarbeit entwickelte sich zu einer ganzheitlichen Arbeit um die schwere Erkrankung unserer Kinder. Immer mehr wurde klar, Eltern brauchen Trauerbegleitung, Väter brauchen oft einen Mann als Ansprechpartner. Ein ambulanter Dienst unterstützt und fördert die Hospizarbeit, in dem Familien in ihrem Umfeld begleitet werden und das Bärenherz zu ihnen nach Hause kommt, der Weg nach Hause einfacher wird und Unterstützung findet.

Geschwister brauchen ausgebildete Trauerbegleiter, Kontakte zu den Kliniken mussten intensiviert werden, verkrustete Beziehungen in vertrauten Umgang miteinander gewandelt werden, Familien konnten sich auf Wochenenden mit den Fragen um die Trauer der Erkrankung oder dem Tod ihres Kindes auseinandersetzen, Geschwister treffen sich auf Freizeiten oder anderen Events, um einmal auch wieder wichtig zu sein, selbst Großeltern finden Ansprechpartner für ihre Trauer wenn sie dies brauchen.

Eltern dürfen und können sich wieder als Eltern erleben und sind nicht ständig in der Rolle der Pflegeperson am Rande der Überforderung, weil sie sich einer gu-

ten, fürsorglichen und liebevollen palliativen Pflege ihrer Kinder sicher sein können.

Ehrenamtliche Kinderhospizhelfer bekommen eine adäquate Ausbildung und sind wichtige Mitarbeiter an verschiedenen Stellen unserer Arbeit. Hier ist die Gelegenheit ein herzliches Dankeschön für diesen so wichtigen ehrenamtlichen Einsatz auszusprechen. Das ist heute unsere Arbeit und so wird eben auch mehr Raum und Zeit und Geld gebraucht.



Nachdenklicher Abschluss des Jubiläumsfestes: In Erinnerung an die gestorbenen Kinder stiegen Luftballons in den Wiesbadener Himmel – sie trugen gleichzeitig Wünsche für eine gute Zukunft mit sich.

## Brief aus Laufenselden

### Inklusion ist kein Fremdwort mehr

Der Begriff Inklusion bekommt für Menschen mit Behinderung eine neue Bedeutung. Die praktischen Konsequenzen für das Kinderhaus Laufenselden schildert sein Leiter Johannes Schulz.

Wichtige Neuigkeiten erreichten uns zuletzt aus Berlin. Die Bundesregierung hat die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet. Unter dem Begriff Inklusion werden wir im Kinderhaus

## Brief aus Leipzig

### Luise verzaubert uns mit ihrem Lächeln

Die Eltern von Luise B. aus Leipzig beschreiben in dem „Brief aus Leipzig“, welchen Stellenwert das Kinderhospiz Bärenherz in Markkleeberg im Leben ihrer Familie gewonnen hat.

Als unsere 16 Monate alte Tochter Luise im März vergangenen Jahres krank wurde, ahnten wir noch nicht, was auf uns zukommen würde. Bei den ersten Untersuchungen wurde nichts Konkretes gefunden und das konnten wir gar nicht verstehen. Man musste doch was finden können, wo es unserer Kleinen so schlecht ging. Mitte April kam dann für uns die schlimme Diagnose – ein Tumor. Es würden Operationen, Chemotherapie und Bestrahlung folgen. Wir wollten alles versuchen, um gegen die Krankheit zu kämpfen. Und unsere Kleine war eine große Kämpferin.

Doch die vielen Rückfälle führten letztlich zu der unausweichlichen Tatsache, dass wir den Kampf nicht gewinnen werden. Die Schwestern auf der Onkologie erzählten uns vom Kinderhospiz Bärenherz und wir sind hingefahren, um uns das Haus anzusehen. Uns war



Das Lächeln verzaubert: Luise, die kleine große Kämpferin.

wichtig, dass unsere Tochter die gleiche medizinische Versorgung wie im Krankenhaus bekommen würde, und sie sollte auf jeden Fall schmerzfrei sein können. Nach unserem Besuch im November stand fest, dass wir als Familie ins Bärenherz gehen und die verbleibende Zeit mit unserer Kleinen ganz intensiv erleben können.

Unser vierjähriger Sohn findet es im Bärenherz auch prima. Hier kann man mit Lego bauen, und der Schnee gefällt ihm auch. Drei Schneemänner stehen inzwischen vor dem Haus. Es wird ein zweites Zuhause auf Zeit für uns sein. Wir haben gelernt, den Tod nicht zu hassen, er ist in gewisser Weise ein Freund geworden und er schenkt uns jetzt eine Zeit, in der wir alle, auch die Großeltern, von unserer Kleinen Abschied nehmen können.

Auf die Frage, wenn ich drei Wünsche frei hätte, antworte ich: Ich habe nur einen Wunsch, dass wir als Familie glücklich sein können. Wenn wir uns von unserer kleinen großen Kämpferin verabschieden müssen, dann wissen wir, dass sie in ihrem kurzen Leben vielen Menschen ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert hat.

In den Kindertagesstätten ist es schon sehr viel selbstverständlicher geworden, dass behinderte Kinder dort ein passendes Angebot finden, wo sie wohnen. Mit der Kindertagesstätte Pfiffikus aus Laufenselden konnten wir in den vergangenen Jahren äußerst positive Erfahrungen machen.

Inklusion bezieht sich aber auf alle Lebensbereiche, also auch Freizeit, Arbeiten und, und, und. Wir stehen in Deutschland erst ganz am Anfang. Das Kinderhaus in Laufenselden wird seinen Teil dazu beitragen, dass Inklusion verwirklicht werden kann. Immer mit dem Ziel, Familien mit schwer mehrfach behinderten Kindern kompetent und zuverlässig auf Dauer oder für begrenzte Zeiträume zu entlasten.

