



## Zuhause im Kinderhospiz Bärenherz

Fortsetzung von Seite 1

viele Tipps für alle Fragen und Unsicherheiten“, berichten die Vollhardts von der wertvollen Begleitung während der schweren Zeit des Abschiednehmens von Jakob.

„Die Elternappartements im Neubau sind näher bei den Kinderzimmern, der Gemeinschaftsbereich ist schöner gestaltet und der Garten mit dem Spielplatz kann intensiver genutzt werden“, beschreibt Markus Vollhardt die Verbesserungen im neuen Kinderhospiz. „Jakob hatte ein größeres und funktionaleres Zimmer als im alten Haus und durch die Nähe zum großen Gemeinschaftsbereich war er immer präsent“,

## Angebote für Familien

Im Kinderhospiz Bärenherz gibt es zahlreiche Angebote für Familien. So können Familien von Kindern, die stationär im Kinderhospiz betreut werden, an Familienwochenenden teilnehmen. Themen sind dabei: der Umgang mit Trauer, die Endlichkeit des Kindes, Abschiednehmen und vieles mehr.

Einmal im Monat bietet das Kinderhospiz einen Familienbrunch oder alternativ einen gemeinsamen Ausflug für alle Familien an. Im Lebenswäldchen werden Bäume für verstorbene Kinder gepflanzt, ebenso findet dort jährlich ein Erinnerungstag statt. Einen Mütter-

## Hauskonzert im Kinderhospiz



Pe Urban

Im schönen Veranstaltungsraum des Kinderhospizes in Wiesbaden werden zukünftig in loser Folge kleine Hauskonzerte mit unterschiedlichen Künstlern stattfinden. Den Anfang macht Pe Urban,

erklärt er weiter. „Jonna konnte im großen Aufenthaltsbereich, dem angeschlossenen Kreativraum und Gartenbereich mit anderen Kindern oder Bärenherzen spielen und war ständig in unserer Nähe. Das war im alten Bärenherz durch die zwei Ebenen nicht so optimal gelöst wie nun im neuen Haus“, so die Vorzüge für die kleine große Schwester von Jakob laut Papa Markus.

Die vielfältigen Verbesserungen in den neuen Räumen des Kinderhospizes sind dort überall spür- und erlebbar. Sie tragen nun jeden Tag dazu bei, die Philosophie des Hauses, das Leben in den Vordergrund zu stellen, noch besser umzusetzen. So kann das Bärenherz-Team Familien wie die Vollhardts noch ganzheitlicher und individueller begleiten.



## Per Tretrad zum See

Es hat sich viel getan im Kinderhospiz Leipzig-Markleeberg: Gemeinschaftliche Aktivitäten und personelle Veränderungen.

Im wunderschönen historischen Kees'schen Park, in dem das Kinderhospiz Bärenherz in Markleeberg bei Leipzig liegt, zeigt der Frühling nun auch seine Pracht. Endlich können die Kinder wieder in den Garten, die Eltern und Pflegekräfte die erkrankten Kinder warm anziehen und lange Spaziergänge durch den Park und an den Cospudener See machen, der nur 400 Meter entfernt ist. Da kam die Spende eines ganz besonderen „Tretrades“ zum rechten Moment.

Für alle wurde es Zeit, dass der lange Winter endet. Dennoch erinnern wir uns gern an das gemeinsame Weihnachten im Hospiz und an die Silvesterfeier. Eltern, Geschwister, Pädagoginnen und das Hauswirtschaftsteam hatten in Gemeinschaftsarbeit das Haus festlich geschmückt, feines Essen vorbereitet und mit Spielen und Singen diese beiden Feste fröhlich und stimmungsvoll verbracht.

Das neue Jahr hat in unserem Leipziger Hospiz einige Veränderungen gebracht. Mit Katrin Goldhardt hat eine erfahrene Sozialarbeiterin den Sozialdienst übernommen und steht den Familien in vielerlei Hinsicht zur Seite. Durch Gespräche und Beratung bei persönlichen und famili-



Kinderkrankenschwester Alexander und Schwesterkind Viviane in dem neuen Gefährt, einem Geschenk des Ehepaars Marko für das Kinderhospiz.

ären Fragen und ganz praktische Hilfe im Umgang mit Behörden, Krankenkassen oder Pflegediensten unterstützt sie die Familien in ihrer individuellen Situation. Dazu arbeitet sie ganz eng mit dem pädagogischen und dem Pflegepersonal zusammen.

Ebenfalls zu Jahresbeginn hat das Ehepaar Siekmeyer die ärztliche Betreuung des Kinderhospizes übernommen. Sie sind erfahrene Kinder-Intensivmediziner und beide an der Uni-Kinderklinik in Leipzig tätig. Damit entwickelt sich nun auch die Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Leipzig und ihren verschiedenen Abteilungen, die schwerstkranken Kinder versorgen, sehr gut. Das ist für unser stationäres Hospiz ebenso wichtig wie für den ambulanten Kinderhospizdienst, in dem sich inzwischen 40 Ehrenamtliche engagieren.

## Bärchen im 2.0-Format

Mehr als 10.000 Menschen sind auf Facebook mit den Bärenherz-Einrichtungen verbunden. Über diese Plattform erfahren sie Neuigkeiten, kommen mit Bärenherzen ins Gespräch und helfen auf verschiedenste Weise. So auch Bianca Wagner aus Mainz, die das Bärchen seit 2012 immer wieder um Anmeldung wird gebeten: Bärenherz Stiftung, Tel.: 0611-3601110-0, Fax: 0611-3601110-16, info@baerenherz.de.



der Verwaltung der Bärenherz Stiftung arbeitet, war es nur eine Frage der Zeit, bis sie sich auch engagieren würde. „Die Arbeit für und mit Kindern liegt mir am Herzen“, sagt die 29-Jährige. „Deshalb gebe ich Kurse für Kinder und möchte in Zukunft Kinderbücher illustrieren. Ich hoffe, durch die Belegung des Bärchens einen kleinen Beitrag dazu leisten zu können, die Stiftung noch bekannter zu machen.“ Neueste Bärchen-Kreationen finden Facebook-Besucher z.B. unter [www.facebook.com/BaerenherzStiftung](http://www.facebook.com/BaerenherzStiftung).

## In engstem Kontakt mit Eltern und Pflegern

Vier Fragen an Dr. med. Sabine Schraut, betreuende Kinderärztin im Kinderhospiz

Dr. med. Sabine Schraut ist Kinderneurologin mit einer Zusatzausbildung in Palliativ-Medizin. Sie führt seit 22 Jahren eine Kinderarztpraxis in Niederrhein. Sie betreut, zusammen mit ihrer Kollegin Barbara Mutschler, seit 2009 die Kinder im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden. Sie ist Mitglied im Kuratorium der Bärenherz Stiftung.

Frau Dr. Schraut, wie sieht Ihre Aufgabe als betreuende Kinderärztin der Hospizkinder aus?

Die meisten Kinder, die ins Kinderhospiz kommen, haben bereits ihre Diagnosen. Diese lauten in der Mehrzahl, dass sie früh versterben werden. Die Kinder werden von Mitarbeitern des ambulanten Kinderhospizdienstes, die die Familie schon kennen, ans Hospiz verwiesen, oder direkt von den Kliniken, oder sie kommen über persönliche Kontakte. Dann schauen wir, zusammen mit dem Pflegepersonal des Hospizes, was das Kind benötigt, und sondieren dessen Lage. Die Eltern haben die Möglichkeit, sich im Hospiz umzuschauen und sich über die Abläufe zu informieren. Wenn möglich, fährt eine Hospizpflegerin mit einer Ärztin in die Klinik und spricht dort mit dem

betreuenden Personal über die Eigenheiten des Kindes. Wichtig ist für uns immer, einen persönlichen Kontakt herzustellen, bevor die Familie ihr Kind ins Hospiz bringt.

Ich ist denn die Diagnose bei allen Kindern, die im Kinderhospiz aufgenommen werden, schon klar? Bei manchen Kindern ist die Diagnose noch unklar. Wir wissen zwar, dass es sich um eine schwerste Erkrankung handelt, die zum frühzeitigen Tode führen wird, doch mehr nicht. Dann ist es unsere Aufgabe, zusammen mit den Eltern nachzuvollziehen, wie die Dinge bisher gelaufen sind, und zu überlegen, was noch gebraucht wird. Wenn die Eltern wollen, suchen wir nach einem weiteren medizinischen Ansprechpartner.

Wie läuft der Erstkontakt mit den Eltern ab?

Wir Ärztinnen machen ein Aufnahmegespräch mit den Eltern, sofern das nicht schon in der Klinik geschehen ist. Darin geht es nochmals um die Diagnose, die Erwartungen, Elternwünsche. Dann beginnt ja die eigentliche Hospizarbeit, bei der wir oft nur als Randfiguren tätig sind. Alle Hospizmitarbeiter sorgen dann



## Der erste Großelternstag

Im Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden-Erbenheim gab es eine Premiere: den ersten Großelternstag. Claudia Langanki, die Leiterin des Kinderhospizes, berichtet darüber.

Wenn ein Kind bei uns stirbt, verlieren Eltern ihr geliebtes Kind, Geschwister den Bruder oder die Schwester. Der Tod des Kindes ist auch ein großer Verlust für Großeltern. In unserer Arbeit ist uns das immer wieder bewusst geworden, denn wir erleben die Großeltern mit dem erkrankten Enkelkind und wir

spüren den Schmerz, mit dem sie ihre Enkel auf dem schweren Weg begleiten. Wir bieten viele Veranstaltungen für die Familien an. Es gab aber bislang keinen besonderen Tag für die Großeltern. Sechs



Eine gelungene Premiere: der Großelternstag im Kinderhospiz.



Dr. Sabine Schraut auf Visite im Kinderhospiz – hier mit Daniela und ihrer Mutter.

dafür, dass der Schrecken „Sterbehause“, der bei vielen Eltern unterschwellig vorhanden ist, ganz schnell verschwindet.

Welche Bedeutung hat die Zusammenarbeit mit dem Pflegepersonal des Kinderhospizes?

Dieses Miteinander ist sehr wichtig für unsere Arbeit. Denn das Pflegepersonal hat die ersten Besuche in den Familien oder den Kliniken bereits gemacht und ist gut informiert. Die Pflegenden nehmen die Kinder auf und kennen diese und deren Eltern besser als wir Ärztinnen. Nur in ganz enger, verzahnter Zusammenarbeit und durch den ständigen Aus-

tausch über die Kinder können wir gut arbeiten, sodass sich die Eltern wirklich entlastet fühlen können. Wenn es dem Kind schlecht geht oder es sich in einer Krisensituation befindet, sind Informationen vom Verlauf durch die Pflegekräfte sehr wichtig, um entsprechend reagieren zu können. Mit der Einschätzung der Pfleger schauen wir gemeinsam, welche Medikamente für das Kind noch entlastender sein könnten. Das können Medikamente gegen Schmerzen oder Krampfanfälle sein, solche gegen Spastik, Übelkeit und Erbrechen. Manchmal geht es auch darum, den Schlafrhythmus der Kinder zu verbessern.

Blumen bepflanzt. Natürlich durfte das „Vergissmeinnicht“ nicht fehlen. Die Blumenschale sollte für das verstorbene Enkelkind sein. Ob auf dem Friedhof oder an dem gepflanzten Baum. Zum Abschluss hat unsere Musiktherapeutin Heidi Schock-Corall mit uns zusammen Lieder gestimmt, die von den Großeltern mit Begeisterung mitgesungen wurden.

Es war ein schöner, intensiver Nachmittag mit viel Austausch und bewegenden Gesprächen. Wir erlebten Großeltern, die alle Stimmungen zeigen konnten und gerne dabei waren. Wir werden den Nachmittag wiederholen. Die Großeltern nutzten vor der Abreise die Gelegenheit, im Erinnerungsgarten einen Gruß an das Enkelkind zu hinterlassen: ein Licht, eine Blume oder einen Brief im besonderen Briefkasten an die verstorbenen Kinder.

## Zwei neue Botschafter

Die Bärenherz Stiftung hat zwei neue Botschafter: Moderator Thomas Ranft und Radsport-Profi Tony Martin. Damit hat sich die Zahl der Botschafter auf acht erhöht.

Thomas Ranft ist TV-Moderator und Wetterexperte des HR-Fernsehens sowie Technik-Experte im Team der Sportschau bei DTM-Übertragungen. „Ich glaube, keiner, der ein gesundes Kind hat, möchte sich auch nur vorstellen wie es wäre, selbst einmal auf die Unterstützung in einem Kinderhospiz angewiesen zu sein. Daher liegt es mir sehr am Herzen, Bärenherz zu unterstützen“, erklärte der Vater eines neunjährigen Sohnes bei seinem ersten Besuch im Kinderhospiz in Erbenheim. Ranft startete sein Engagement mit einer Benefizauktion für Bärenherz. Bei Star-gebot.de konnte man ein sportliches Fahrertraining mit einem Opel OPC ersteigern.

Tony Martin ist Radsport-Profi und Weltmeister im Einzelzeitfahren. Beim 1.-Mai-Radrennen „Rund um den Finanzplatz Eschborn-Frankfurt“ hatte er ein



Bärenherz-Maskottchen am Lenker. „Als Botschafter habe ich mich so an einer Benefizaktion des Kinderhospizes beteiligt“, sagte er. Schon am Vortag hatte er Bärenherz mit dem HR-Fernsehen einen Besuch abgestattet. „Für mich war es wieder eine Herzensangelegenheit, mich einzubringen.“ Dies hatte er schon in der Vergangenheit getan: So versteigerte er für Bärenherz ein WM-Trikot und ein signiertes Bild von sich. An Weihnachten 2012 war er zum ersten Mal im Kinderhospiz.



## Im Kinderhaus ist's wie zuhause

Was bedeutet das Kinderhaus in Laufenselden für die Kinder und ihre Angehörigen? Nicole von der Gathen, die Leiterin des Kinderhauses Nesthäkchen, machte sich aus einem traurigen Anlass darüber Gedanken.

Diesmal melde ich mich mit traurigen Nachrichten aus Laufenselden. Unser langjähriger Bewohner André Port hat uns Anfang März infolge einer schweren Erkrankung verlassen. André hat den Großteil seines Lebens bei uns verbracht, und so stand es außer Frage, dass er auch bei uns sterben darf, wengleich der Bereich der Sterbegleichung nicht unser Fachgebiet ist. Dafür haben wir uns tatkräftige Hilfe von au-

## Stille Post im Garten

Der „Erinnerungsgarten“ des Wiesbadener Kinderhospizes ist ein Ort, an dem die verstorbenen Kinder auf ewig einen Platz an der Seite von Bärenherz gefunden haben.

Seit kurzem ist der Erinnerungsgarten mit einem ganz besonderen Briefkasten ausgestattet. „Brief an dich“ steht darauf. Hier haben die Angehörigen die Möglichkeit, Briefe an die Kinder zu schreiben, diese mittels Teelicht zu entzünden und die guten Wünsche als Rauch zum Himmel steigen zu lassen.

Es ist ein Ritual im Kinderhospiz Bärenherz, dass nach dem



Bemalte Steine liegen als unvergängliche Erinnerung an die Kinder im Garten.

Ben geholt: Das ZAPV Palliativ-Care-Team Untertaunus hat die Palliativ-Versorgung von André übernommen. Unser Wohngruppenteam wurde in Sachen Trauerarbeit einfühlsam unterstützt und begleitet durch den ambulanten Kinderhospizdienst des Kinderhospizes Bärenherz. Dafür an dieser Stelle nochmals einen herzlichen, wie sagen die Bärenherzler immer, „Bärendank“.

Der Umstand von Andrés Tod hat mich zum Nachdenken gebracht. Was hat das Kinderhaus ihm wohl bedeutet? Was bedeutet das Kinderhaus eigentlich für mich? Wie nehme ich es wahr? Ich bin zu folgendem Schluss gekommen:

Das Kinderhaus Nesthäkchen ist ein Zuhause, in dem gelacht und geweint wird, gespielt und gestritten, pubertiert und revolviert. Hier ist alles ganz menschlich – wie daheim. Hier nehmen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mal in den Arm, wenn's Trost braucht und es wird sich auseinandergesetzt. Jeder

Tod und der Verabschiedung eines Kindes beim Auszug der Familie ein Stein für das Kind in den Erinnerungsgarten gelegt wird. Dieser wird von den Eltern und Geschwistern ganz individuell gestaltet. Der Garten befindet sich

an der Rückseite des Hauses, um entsprechende Ruhe und Rückzugsmöglichkeit in der Natur zu ermöglichen. Hier finden sich viele Symbole, die in der Trauerbegleitung eine wichtige Rolle spielen: die Spirale als Kreislauf des Lebens, Steine als unvergängliche Erinnerung, Pflanzen, die wachsen und vergehen sowie ein angedeuteter Fluss als Element des Lebens.



Er lebte viele Jahre im Kinderhaus: André Port.

