www.baerenherz.de

01/2016

BÄRENPOST

Die Zeitung der Bärenherz Stiftung

Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig
Kinderhaus Nesthäkchen Laufenselden

Bärenherz kommt auch nach Hause

Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst

Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Bärenherz hat seit seinem Start in Wiesbaden vor sieben Jahren ständig an Bedeutung gewonnen. Das Angebot ist ebenso gewachsen wie die Zahl der Koordinatoren und ehrenamtlichen Mitarbeiter. Magdalene Schmitt, die leitende Koordinatorin des Dienstes, berichtet aus ihrer Arbeit.

Hospizhelferin Karin Schnipp und Natalja Jenning mit ihren Kindern (Bericht Seite 2): Vier Hauptamtliche und 65 Ehrenamtliche begleiten Familien, in denen ein Kind schwer oder unheilbar erkrankt ist.

Auch im häuslichen Umfeld für die Familien da zu sein, war die Idee für den Aufbau des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Bärenherz im Jahr 2009. Alles begann damit, dass eine Gruppe ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausgebildet wurde. Nach dem Vorbereitungskurs startete im Oktober 2009 der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst mit elf Ehrenamtlichen. Das Angebot wurde von Jahr zu Jahr besser von betroffenen Familien angenommen. Mittlerweile unterstützt Bärenherz 36 Familien ambulant.

Die Bärenherz-Mitarbeiter entlasten, beraten und begleiten die Familien umfassend in ihrer schweren Lebenssituation. Im Fokus steht dabei immer, das Familienleben zuhause zu erleichtern. Manchmal geht es darum, für das erkrankte Kind oder das Geschwisterkind da zu sein. Viele sonst so normale Aktivitäten wie der

Fortsetzung Seite 2

Liebe Freunde und Förderer,

einige von Ihnen haben den Wunsch geäußert, noch mehr über inhaltliche Themen aus den Einrichtungen zu lesen. Dem sind wir gerne nachgekommen.

So wird berichtet, wie wichtig und hilfreich Entlastungsaufenthalte im Kinderhospiz für die Familien sind, oft schon lange vor dem endgültigen Abschied. Aber auch zuhause ist eine umfangreiche Unterstützung und Beratung durch geschulte Mitarbeiter des Ambulanten Dienstes möglich. Erfahren Sie mehr darüber, u. a. aus der Sicht einer Ehrenamtlichen. Professionelle Pflege der lebensverkürzt erkrankten Kinder ist die Basis der Kinderhospizarbeit. Eine Mitarbeiterin der ersten Stunde berichtet aus der Praxis. Für die Stiftung konnte ein neuer Botschafter gewonnen werden, und am Tag der Kinderhospizarbeit kamen viele Interessierte zur Ausstellung mit Film in die Murnau-Stiftung nach Wiesbaden. Über ein spannendes Kunstprojekt und die Freuden im Bällebad lesen Sie in den Briefen der Einrichtungen.

Dass die Bärenherz-Welt so bunt und vielseitig sein kann, verdanken wir Ihrem großen Engagement. Wir wünschen Ihnen einen wunderschönen Sommer!

Ihre

Gabriele Müller

Gabriele Müller
Geschäftsführerin

Bärenherz kommt auch nach Hause – *Fortsetzung von Seite 1*

Besuch eines Schwimmkurses oder des Kinderturnens sind in Familien, in denen ein Kind gepflegt werden muss, schwer zu realisieren. Hier hilft der ambulante Dienst von Bärenherz. Aber auch bei den vielen Fragen, mit denen sich die Familien auseinandersetzen müssen, gibt es stets Beistand und Beratung: „Welche Hilfsmittel benötigen wir und wer bezahlt was? Wann sollte ich ins Kinderhospiz gehen? Wer versorgt uns ärztlich zuhause? Und wie komme ich damit zurecht, dass die Erkrankung meines Kindes fortschreitet und sich Krisen häufen?“
Um alle diese Aufgaben zu bewältigen, ist das Team des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes stetig gewachsen. Mittlerweile stellen sich vier hauptamtliche Koordinatorinnen und Koordinatoren gemeinsam mit 65 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den Dienst der Familien. Sie fahren in einem Umkreis von maximal 50 Kilometern nach Hause zu den Kindern, begleiten Kinder für wenige Stunden hier im Kinderhospiz oder organisieren Veranstaltungen, wie z.B. das Eltern-Kind-Treffen oder den „Frei“-tag: An einem echten Freitag werden im Bärenherz nicht nur die erkrankten Kinder betreut, sondern es gibt auch ein Angebot für die Geschwisterkinder. So haben Mama und Papa für wenige Stunden frei und die Kinder ihren Spaß. Besonders schön ist, dass auch noch Emma, die Therapiehündin, zu Besuch kommt. Ein echtes Highlight für alle Kinder und Eltern!
Damit alle einen Arbeitsplatz haben, wurde ein Umzug erforderlich. Im März 2016 konnte der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst endlich neue Räume beziehen. Hier finden die vier hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Raum für ihre Arbeit. Auch an das große „Ehrenamtsteam“ ist gedacht worden. Es gibt Platz für Praxisreflektionen, Fortbildungen und Supervisionen, insgesamt also sehr gute Voraussetzungen, um mit Bärenherz Wärme und Zuwendung in die Familien zu tragen.

Das hauptamtliche Koordinatoren-Team: Magdalene Schmitt, Uwe Karau, Ilka Dietz und Katja Ponsens (v.l.n.r.).

Tag der offenen Tür 2016

Am Sonntag, dem 19. Juni 2016, findet der diesjährige Tag der offenen Tür im Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden-Erbenheim, Bahnstraße 13, statt. Das Haus wird von 14 bis 17 Uhr für Besucher geöffnet sein. Mitarbeiter des Kinderhospizes werden Sie in den verschiedenen Räumlichkeiten des Hauses erwarten und ausführlich über ihre Arbeit informieren. Außerdem gibt es Gelegenheit für Gespräche in entspannter Atmosphäre bei Musik und kleinen Leckereien. Das Bärenherz-Team freut sich auf alle Besucher!

Aus dem Bärenherz-Gästebuch

„Liebes Bärenherz-Team, trotz unserer Trauer sind wir sehr glücklich, dass wir hier sehr schöne Tage gemeinsam als Familie mit unserer Tochter verbracht haben. Denn sie hat bis dahin nur das Krankenhaus gekannt. Nach vier Monaten habt Ihr uns ein Familienleben in Geborgenheit ermöglicht. Wir danken dem ganzen Team für die liebevolle und einfühlsame Unterstützung in dieser schweren Zeit.“

4.319

Stunden haben die 36 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer im vergangenen Jahr für die Bärenherz Stiftung gearbeitet. Dabei betreuten sie unter anderem 175 Spendenaktionen von Freunden und Förderern. Dieses Engagement entspricht auf der Grundlage einer 40-Stunden-Woche einer gesamten Arbeitszeit von 108 Wochen oder gut zwei Jahren.

„Jens ist mein Bärenherz-Kind“

Eine Familie und eine Ehrenamtliche über den Ambulanten Dienst

Die Familie Jenning aus Lorsbach wird seit 2014 vom ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Bärenherz begleitet. Sohn Jens, der gemeinsam mit seinem Bruder Max im Sommer 2014 zur Welt kam, ist schwerkrank.

Frage an die Mutter: Wie erfahren Sie Entlastung durch den Ambulanten Dienst?
Natalja Jenning: „Ich bin sehr froh, dass ich bei Fragen zu Anträgen oder anderen organisatorischen Angelegenheiten bei den Koordinatoren des Ambulanten Dienstes nachfragen kann. Ganz wichtig sind mir die Vernetzung zum stationären Bereich des Kinderhospizes Bärenherz Wiesbaden und ganz besonders die Verbindung zur Ehrenamtlichen Karin Schnipp. Durch Karin, die regelmäßig unsere Familie besucht, zeitweise auf die Kinder aufpasst und Max öfters aus der KiTa abholt, die Kinder und mich zum Arzt begleitet oder weitere Fahrdienste übernimmt, erfahren wir eine ganz besondere Unterstützung. Auch kann ich Karin kurzfristig und spontan fragen, ob sie Zeit für uns hat. Sie macht das meist möglich. Gerade weil wir keine Großeltern in der Nähe haben, ist diese Verbindung für uns so wertvoll.“
Die Feiern, wie z.B. die Nikolausfeier des ambulanten und stationären Bereichs, das Eltern-Kind-Treffen und den „Frei“-Tag empfindet Natalja Jenning als „sehr bereichernd“. Das Zusammentreffen mit anderen Eltern und der Austausch über die Erkrankung der Kinder und die jeweiligen Lebensumstände bei diesen Anlässen tue gut, so Natalja Jenning: „Auch die Angebote des stationären Kinderhospizes Bärenherz Wiesbaden sowie die Räume des Hauses gefallen mir sehr und ich bin beruhigt, wenn Jens hier zur Entlastung bleiben kann. Mein Sohn wird hier immer liebevoll gepflegt und bestens versorgt,“ sagt sie.
Frage an die Ehrenamtliche: Warum engagieren Sie sich für Bärenherz?
Karin Schnipp: „Nach einem Trauerfall in der Familie fand bei mir eine Art Umdenken statt. Durch eine Freundin erfuhr ich vom Hospizhelferkurs im Bärenherz, und diesen absolvierte ich dann zusammen mit ihr. Ich dachte mir, so kann ich einfach mal etwas vom eigenen Glück an andere abgeben.“
Karin Schnipp und die Familie Jenning wohnen nicht weit voneinander entfernt. Das erleichtert den Kontakt und die Begleitung. „Die komplette Familie gehört schon fest zum Leben dazu. Es ist für mich mittlerweile selbstverständlich und normal, dass wir uns oft sehen. Die Verbindung fühlt sich vertraut an, es ist ein erfüllender Umgang, der auf großem Vertrauen basiert. Jens ist mein ‚Bärenherz-Kind‘ und ich bin sehr glücklich darüber, dass ich ihn und seine Familie begleite,“ so Karin Schnipp.

Die Kinderhospize im Überblick

Wie hoch sind die Kosten? Wer arbeitet wo? Dies verdeutlichen die folgenden Tabellen.

In den Kinderhospizen Bärenherz in Wiesbaden und Leipzig arbeiten folgende Fachkräfte:

	Wiesbaden	Leipzig
In der Pflege (Kinderkrankenschwestern und –pfleger. Für Belegung mit durchschnittlich 6–8 Kindern)	16,3	16,3
In der pädagogischen Betreuung der stationären und Geschwisterkinder, in der Trauerbegleitung und im Sozialdienst (Sozialpädagogen/innen, Erzieher/innen und/oder Heilerziehungspfleger/innen)	5,3	3,0
In der Leitung des Hospizes, der Pflege und des ambulanten Dienstes (Sozialpädagoginnen und Pflegedienstleiterinnen)	2,5	2,0
In der Hauswirtschaft und Reinigung	3,1	3,6
In der Verwaltung	0,5	–
Stellen insgesamt	27,7	24,9
Menschen, die diese Stellen besetzen	41	35

Trägergesellschaft: 0,75 Geschäftsführer, 0,75 Verwaltungskraft

Die Kosten der Kinderhospize 2015

Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden

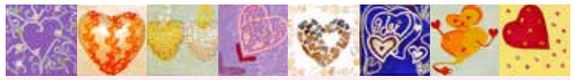
Gesamtkosten	1.827.000 €	100%
Davon Kassen	687.000 €	38%
Davon Stiftung	1.122.000 €	61%
Davon Sonstige	18.000 €	1%

Daraus ergeben sich pro Kind und Tag folgende Kosten:
Zwischen 700 und 800 €, je nach Belegung
Davon Krankenkassen: 313,70 €

Kinderhospiz Bärenherz Leipzig

Gesamtkosten	1.381.000 €	100%
Davon Kassen	680.000 €	49%
Davon Stiftung	327.000 €	24%
Davon Sonstige	374.000 €	27%

Daraus ergeben sich pro Kind und Tag folgende Kosten:
Zwischen 600 und 700 €, je nach Belegung
Davon Krankenkassen: 310,50 €



Brief aus Laufenselden

Bällebad und Lichterfest

Das Kinderhaus Nesthäkchen in Heidenrod-Laufenselden betreut bis zu 24 schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche, auch nach traumatischen Ereignissen. Jedes Kind bringt ein außergewöhnliches Schicksal mit. In Laufenselden werden Familien mit schwer behinderten Kindern entlastet, vorübergehend oder auf Dauer.

Nichts ist schöner als ein Kinderlachen.

Kathrin Daemm und die kleine Cindy.

Zwei Ereignisse haben in diesem Jahr für besonders große Freude bei den Kindern gesorgt: Dank einer großzügigen Spende konnte jetzt ein Bällebad gekauft werden. Ein Riesenspaß für Groß und Klein. In der Wohngruppe Regenbogen wurde es aufgebaut und ist seit Anfang des Jahres die Attraktion für alle Kinder im Kinderhaus, die nun sehr gerne ihre Mitbewohner in der Gruppe Regenbogen besuchen kommen.
Ein anderes Ereignis fand am Ostersamstag statt: Die Wohngruppe Regenbogen lud zum gemütlichen Osternachmittag ein. Es war ein gelungenes Fest bei herrlichem Frühlingswetter mit tollen Aktionen. Es gab verschiedene kulinarische Essensangebote, Stockbrot, eine Klanggeschichte vom Osterhasen Hoppel, der eine Freundin sucht, eine Bastelaktion und netten Austausch mit Angehörigen und Freunden. Einige aus der Förderschule in Breithardt waren zu Besuch, und Aryan und Mercedes konnten sich den ganzen Nachmittag von FSJ-lerinnen verwöhnen lassen. Auch die Osternestsuche fanden die Kinder sehr aufregend.

Nicole von der Gathen – Leiterin Kinderhaus Nesthäkchen

Über 100 Gäste kamen am Tag der Kinderhospizarbeit ins Deutsche Filmhaus.

Gelebte Netzwerkarbeit

Kooperation am Tag der Kinderhospizarbeit

Die enge Kooperation zwischen der Bärenherz Stiftung und der Friedrich-Wilhelm-Murnau-Stiftung anlässlich des diesjährigen „Tages der Kinderhospizarbeit“ gilt als gelungenes Beispiel für den Gründungsgedanken des Wiesbadener Stiftungsnetzwerkes, dem beide Organisationen angehören.

Anlässlich des bundesweiten „Tages der Kinderhospizarbeit“ eröffnete die Bärenherz Stiftung im Februar ihre Foto-Ausstellung „Weil jede Minute Leben kostbar ist…“ im Deutschen Filmhaus in Wiesbaden. Die Kinovorführung von „Oscar und die Dame in Rosa“ rundete den Abend für die mehr als 100 interessierten Besucher ab. „Es freut mich sehr, dass wir der wichtigen Arbeit der Bärenherz Stiftung in unseren Räumlichkeiten eine Plattform bieten können. So können wir die Synergien des Stiftungsnetzwerkes ideal nutzen“, so Ernst Szebedits, Vorstand der Friedrich-Wilhelm-Murnau-Stiftung. Über Monate bereiteten beide Stiftungen die Ausstellung und den Filmabend vor. Das Ergebnis überzeugte alle Beteiligten und die zahlreichen Besucher des Abends. „Was hier als Ergebnis der Kooperation beider Stiftungen gezeigt wurde, hat uns bewegt und tief beeindruckt. Die Bilder der Ausstellung und des gezeigten Films haben sich wunderbar ergänzt. Zwei unterschiedliche Stiftungswelten haben eine wunderbare Symbiose ergeben, echtes Networking!“ So lautete das Resümee von Dr. Martin Hackenberg und Jürgen Bockholt vom Wiesbadener Stiftungsnetzwerk. Dem schloss sich Gabriele Müller, Geschäftsführerin der Bärenherz Stiftung, an: „Ich freue mich, dass wir so gut zusammenarbeiten und gemeinsam ein für beide Stiftungen öffentlichkeitswirksames Projekt auf die Beine gestellt haben. Unsere Kooperation füllt das Ziel des Stiftungsnetzwerks Wiesbaden, das Zusammenwirken der in Wiesbaden ansässigen Stiftungen zu fördern, mit Leben.“

Buddy Bären für Bärenherz

Vor 15 Jahren erblickten die Buddy Bären in Berlin das Licht der Welt – Skulpturen-Rohlinge, die von Künstlern individuell bemalt werden und durch Versteigerungen und andere Aktivitäten Kinderhilfsorganisationen unterstützen sollen. Es gibt sie in Zwei-Meter-Lebensgröße ebenso wie als 22-Zentimeter-Miniaturen. Die kleineren Buddy Bären begleiten auch die Bärenherz Stiftung, und das jetzt schon seit zehn Jahren. Rund hundert weiße Rohlinge sind in dieser Zeit in der Hand von Künstlern mit viel Liebe und Phantasie zu Botschaftern für Bärenherz geworden. Auf jährlichen Auktionen erzielen sie hohe Preise. Jedes der Unikate erzählt seine eigene Geschichte – längst sind die Bärenherz-Bären zu begehrten Sammelobjekten geworden.

Andreas Scholl ist neuer Bärenherz-Botschafter

Foto: Decca – James McMillan

Der international bekannte Countertenor Andreas Scholl ist neuer Botschafter der Wiesbadener Bärenherz Stiftung. Der renommierte 48 Jahre alte Spezialist für alte Musik ist auf allen großen Bühnen dieser Welt zuhause und wirkte zuletzt auch am oscarprämierten Soundtrack zu „Spectre“, dem neuesten James Bond-Kinofilm, mit.

„Vom Kinderhospiz Bärenherz erfuhr ich schon vor einigen Jahren durch verschiedene Zeitungsberichte und Gespräche im Freundeskreis“, so Scholl zu seinem Engagement für Bärenherz. „Ich hatte eine vage Vorstellung davon, welche Arbeit dort im Dienst von Kindern und Eltern geleistet wird und mir war klar, wie enorm wichtig diese Arbeit ist. Als mich der Brief mit der Frage, ob ich Botschafter für Bärenherz werden wollte, erreichte, musste ich nicht lange überlegen und vereinbarte einen Besuch im Hospiz. Ich war dabei tief beeindruckt von der Leidenschaft und Professionalität, mit der dort jeder Aspekt der Hilfestellung für die betreuten Familien beleuchtet wird. Es ist eine große Freude und Ehre, meinen bescheidenen Beitrag in der Zusammenarbeit mit diesem großartigen Team zu leisten. Ich freue mich sehr auf die vor uns liegenden Projekte und Aktionen.“

Der neue Botschafter, der mit seiner Familie im Rheingau lebt, wird sein Engagement schon am **13. November um 17.00 Uhr** in der Wiesbadener Lutherkirche mit Leben erfüllen und ein Benefizkonzert für Bärenherz geben.

Die Fülle der Zeit

Was ist Zeit? Ein Tag hat 24 Stunden oder 1.440 Minuten oder 86.400 Sekunden – ein Tag kann wie ein Wimpernschlag vorüberziehen oder er kann ein ganzes Leben bedeuten. Für Claudia Langanki, die Leiterin des Kinderhospizes Bärenherz in Wiesbaden, hat Zeit ihre ganz besondere Bedeutung: „Wenn ein Kind morgens kommt und abends stirbt, hat es einen Tag bei uns gelebt!“ Dies hat ein betroffener Vater, der Künstler Claus Maywald, auf seine Weise zum Ausdruck gebracht. Er hat in einem Gang des Kinderhospizes mit einer acht Meter langen und 1,70 Meter hohen Federzeichnung jede der 86.400 Sekunden eines Tages dargestellt – von 00.00.00 bis 23.59.59 Uhr. Er sagt dazu: „Alle Sekunden eines Tages stehen in langen Reihen untereinander. Zusammen symbolisieren sie die Lebenszeit, ihren Anfang und ihr Ende – und jeder befindet sich an einer anderen Stelle. Gleichzeitig wird deutlich, dass selbst die Zeit eines Tages eine Fülle aufweisen kann, die es zu nutzen gilt.“

Brief aus Leipzig

Kunsttherapie für Eltern im Kinderhospiz

Lucia Thanner, unsere Kunsttherapeutin, möchte auch den Eltern, die im Kinderhospiz Bärenherz weilen, die Möglichkeit geben, sich kreativ auszudrücken. Und so initiierte sie das Projekt „von Eltern – für Eltern“.

Zwei Hände, die sich Halt geben: Ein Werk von Lukas Schmitz aus dem aktuellen Fotoprojekt.

Hier können sich Mütter und Väter in einer offenen Ateliersituation treffen, sich austauschen und gegenseitig motivieren, ihre persönlichen Erfahrungen, Ängste und Wünsche bildhaft auszudrücken. Die 2015 unter dem Titel „Symbole der Hoffnung und des Mutes“ entstandenen Arbeiten sind zurzeit im Gemeinschaftsraum der Eltern ausgestellt.

In diesem Jahr startete das Fotoprojekt „Stück für Stück /…“. Der Titel berührt Aspekte der Zeit, der Kontinuität, der Prozesshaftigkeit; er lässt jedoch auch genügend Raum, um ganz eigenen Vorstellungen nachzugehen. So können die Eltern über ihr Leben nachdenken, reflektieren, was ihnen gut tut, was sie weitergeben möchten, was ihnen geholfen hat, mit ihrer Situation umzugehen und Stück für Stück loszulassen, Stück für Stück Hilfe anzunehmen. Die ersten Werke sind bereits fertig und die Umsetzung des Themas fiel sehr spannend aus: Ein Foto zeigt zwei Väter als Zeiger einer riesigen Uhr, die auf dem Kopf steht. Auf einem anderen sind die Hände zweier Mütter abgebildet, die sich gegenseitig Halt geben.

Die Kunsttherapeutin Lucia Thanner

Lucia Thanner ist diplomierte Kunsttherapeutin und arbeitet seit 2011 freiberuflich im Kinderhospiz Bärenherz. Einmal in der Woche kommt sie ins Hospiz, um mit den Kindern, Geschwistern oder Eltern kreativ zu arbeiten. Es wird gemalt, geformt, gebaut, und die unterschiedlichsten Materialien und Techniken werden ausprobiert. Den Familien, deren Kind die letzten Tage im Hospiz verbrachte, hilft Lucia bei einer individuellen Sargbemalung. Dieses Angebot ermöglicht es betroffenen Eltern, Geschwisterkindern, Großeltern und Angehörigen, ganz individuell Abschied zu nehmen. Der Sarg ist für diese Familien ein wichtiges Symbol – er ist der letzte „Raum“ für das geliebte Kind, den sie liebevoll gestalten können. Außerdem organisiert Lucia die Erinnerungsnachmittage für Geschwisterkinder mit. Der Erinnerungsnachmittag findet jährlich statt. Alle von Bärenherz betreuten Familien, deren Kind verstorben ist, werden dazu eingeladen.

Lucia Thanner arbeitet seit fünf Jahren im Kinderhospiz Bärenherz.

Hier möchte Lucia mit ihrer Arbeit die Geschwister stärken, ihnen etwas Positives mitgeben.

Neu in der Kunsttherapie sind in diesem Jahr die Organisation von Wochenendworkshops für Kinder und Eltern sowie die Übernahme einer Kurseinheit im Hospizhelferkurs.

Sylvia Heumann – Leiterin Kinderhospiz Bärenherz Leipzig

Brief aus Wiesbaden

Grüne Ballons und grüne Bänder

Wie in jedem Jahr haben wir am 20. Februar um 12 Uhr gemeinsam mit anderen Kinderhospizen in Deutschland viele grüne Luftballons fliegen lassen.

Grüne Luftballons überall in Deutschland – so auch im Murnau-Filmtheater.

Wir erinnerten an diesem Tag an alle Kinder, die im vergangenen Jahr verstorben sind. Dieses Ritual verbindet im Kinderhospiz Bärenherz alle Mitarbeiter aus der praktischen Arbeit mit den Mitarbeitern aus der Bärenherz Stiftung, sowie den Eltern, Familien und den Ehrenamtlichen.

Parallel dazu fahren die Taxen in Wiesbaden und Lkws von DPD mit dem grünen Band der Kinderhospizarbeit und erinnern damit an diesen besonderen Gedenktag. Dadurch können wir immer mehr auf die Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit aufmerksam machen und sie als einen wichtigen Teil der Begleitung schwerst erkrankter Kinder und ihrer Familien wahrnehmen.

Dieses Jahr gab es am gleichen Tag abends um 19 Uhr eine Vernissage mit Bildern aus unserer Arbeit und danach eine Filmvorführung „Oskar und die Dame in Rosa“ im Murnau-Filmtheater in Wiesbaden. Das war eine gute Gelegenheit, mit interessierten Bürgern über die Kinderhospizarbeit ins Gespräch zu kommen.Viele Besucher waren berührt von den Bildern aus der Arbeit, den Gesprächen mit den Mitarbeitern und auch von dem Film über Oskar und seine Geschichte. Das erfüllt uns mit großer Dankbarkeit. Es war ein bewegender Tag!

Claudia Langanki – Leiterin Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden

Die Pflege schenkt den Kindern Lebensqualität

Gespräch mit Marion Huber, der stellvertretenden Pflegedienstleiterin im Kinderhospiz

Marion Huber

Frau Huber, Sie sind seit der Gründung des Kinderhospizes vor 14 Jahren im Bärenherz-Team und haben seitdem viele Familien mit ihren lebensverkürzt-schwerstkranken Kindern betreut. Ist das nicht eine sehr belastende Tätigkeit, da Sie ja auch Kinder sterben sehen?

Durch unser kollegiales Team, mit dem man sich immer austauschen kann, lassen sich belastende Situationen gut aushalten und verarbeiten. Die regelmäßige Supervision ist sehr hilfreich. Außerdem wird in unserem Haus viel gelacht. Das wirkt sich auf die gesamte Familie sehr positiv aus, denn es bedeutet Lebensqualität und Normalität. In der Zeit, in der die Familie bei uns wohnt oder stundenweise anwesend ist, hat sie auch Raum, sich entspannter aufeinander zu konzentrieren.

Ins Kinderhospiz kommen sehr häufig Kinder mit sehr komplexen Krankheitssymptomen wie angeborenen Gendefekten, sodass auch viele Organe nicht richtig funktionieren. Wie intensiv müssen Eltern angeleitet werden, um ihr Kind auch wieder zu Hause versorgen zu können?

Viele der von uns betreuten Kinder kommen direkt aus der Klinik, meist einer Intensivstation zu uns. Durch die Grunderkrankungen und die dadurch in ihrer Funktion meist beeinträchtigten Organe ist die Versorgung dieser Kinder sehr pflege- und zeitintensiv. Ziel ist es die Eltern zu begleiten, und wenn möglich mit ihrem Kind nach Hause zu entlassen. Unser examiniertes Pflegepersonal leitet dazu an, beispielsweise mit einem Beatmungsgerät oder der Sauerstoffgabe umzugehen. Auch die Verabreichung von Nahrung und Medikamenten über eine Magensonde oder PEG, das Absaugen von Schleim, der Wechsel von Trachealkanülen und vieles mehr wird den Angehörigen vermittelt. Die Eltern erlangen über diese intensive und zeitaufwendige Anleitung Sicherheit und Mut, ihr Kind gut zu Hause versorgen zu können.

Welche Hilfestellung geben Sie den Eltern bei der Organisation zu Hause, beispielsweise von häuslichen Pflegediensten?

Natürlich werden im Vorfeld auch schon Hilfen für zu Hause organisiert: Wie ein Kinderkrankenpflegedienst die stundenweise Pflege übernehmen kann, wie unser ambulanter Kinderhospizdienst tätig werden kann, der psychosoziale und lebenspraktische Unterstützung und Betreuung gewährleistet. Eventuell wird auch schon Kontakt zum SAPV-Team (=Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung) für Kinder und Jugendliche hergestellt. Es ist wichtig, für diese Familien ein gutes Netzwerk aufzubauen. Die Familien wissen, dass sie bei Krisen, bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihres Kindes und natürlich auch zur Entlastung immer wieder zu uns kommen können. Es ist schön zu sehen, wie viele Familien unser Entlastungsangebot wahrnehmen.

Sicher müssen Sie oftmals auch viel Überzeugungsarbeit leisten, bevor Mütter/Eltern ihr Kind dem Bärenherz-Team anvertrauen?

Das stimmt. Denn manche Eltern kommen mehrere Male um sich zu informieren und zu sehen, wie wir ihr Kind versorgen, bevor sie sich entschließen, es in unsere Obhut zu geben. Doch meist sind sie schon nach einem Tag davon überzeugt, dass ihr Kind in professionellen, liebevollen Händen ist. Dann kann wieder Raum und Zeit für die Eltern entstehen, um sich intensiv den Geschwisterkindern zu widmen. Sie haben dadurch auch die Möglichkeit, die Pflege des erkrankten Kindes für eine Zeit abzugeben und einfach nur Eltern zu sein.

Wie handhaben Sie die Hygienemaßnahmen, wenn ein Kind beispielsweise mit einem ansteckenden Keim belastet ist?

Da gehen wir sehr akribisch vor. Viele unserer Kinder haben multiresistente Keime. Wir haben spezielle Hygienestandards und richten uns nach den Vorgaben des Robert-Koch-Instituts. Natürlich nehmen auch diese Kinder am täglichen Leben teil, denn sie müssen nicht isoliert werden. Unsere Hygienestandards sind sehr umfangreich und beinhalten sämtliche Bereiche der Pflege, Pädagogik bis hin zur Hauswirtschaft. In jeder Schicht erfolgen Wischdesinfektionen der Oberflächen in den Kinderzimmern und dem Wohnbereich. Natürlich gehören das Wasserbett im Snoezelenraum und die Lagerungsinsel nach Benutzung auch dazu. Eine größere Aktion ist da zum Beispiel die Desinfektion und das anschließende Waschen unserer Bälle aus dem Bällebad in Netzen. Auch unser Kaffeeautomat und der Wasserspender werden täglich gereinigt und desinfiziert. Das A und O aber ist die hygienische Händedesinfektion bei allen Mitarbeitern, was auch die Angehörigen lernen und beherzigen müssen.

Wie emotional belastend ist es für Sie, wenn ein Kind im Bärenherz verstirbt?

Dann steht die Welt für einen Augenblick still. Alles andere tritt in den Hintergrund und nur dieser Moment zählt. Die Familien auch in solch schweren Stunden begleiten zu dürfen, ist ein großer Vertrauensbeweis für uns. Das verbindet, oftmals noch eine lange Zeit über den Tod hinaus, wie wir immer wieder feststellen können. Doch auch wenn ein Kind nur einen Tag bei uns ist, hat es diesen mit uns intensiv, samt seiner Familie, gelebt.

WEGE ZUR SPENDE

BÄRENHERZ STIFTUNG
Deutsche Bank Wiesbaden
IBAN: DE21 5107 0024 0018 1818 00
BIC: DEUTDEDB510

Wiesbadener Volksbank
IBAN: DE07 5109 0000 0000 0707 00
BIC: WIBADE5W

Nassauische Sparkasse
IBAN: DE91 5105 0015 0222 0003 00
BIC: NASSDE55

KINDERHOSPIZ BÄRENHERZ LEIPZIG E. V.
Sparkasse Leipzig
IBAN: DE57 8605 5592 1101 0000 11
BIC: WELADE8LXXX

IMPRESSUM

HERAUSGEBER: Bärenherz Stiftung
REDAKTION: Gabriele Müller (verantwortlich i.S.d.P.) • Nina Rücker (hauptamtlich) • Rainer Schulte Strathaus (ehrenamtlich) • Regine Schulte Strathaus (ehrenamtlich) LAYOUT: Steffi Gras

Bahnstraße 13 • 65205 Wiesbaden • Fon: 0611-360 1110-0
Fax: 0611-360 1110-16 • info@baerenherz.de • www.baerenherz.de

LAYOUT UND DRUCK: Mit freundlicher Unterstützung von BKS GmbH, www.bks-wiesbaden.de

Bärenherz ist für die ganze Familie da

Entlastungsaufenthalte im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden

Vor acht Wochen ist der kleine Nils zur Welt gekommen. Ein Glück mit einer traurigen Wahrheit: Denn Nils ist ein wunderschönes Kind mit einem unheilbaren Gendefekt. Nils wird schwere körperliche Beeinträchtigungen haben, die sein Leben verkürzen. Mit der Geburt mussten die Eltern verstehen lernen, dass ihr Leben mit Nils nur von kurzer Dauer sein wird.

WANN DIESER ZEITPUNKT SEIN WIRD,

das weiß keiner. Nachdem sich sein Zustand seit der Geburt in der Klinik erst einmal stabilisiert hat, kommt Nils mit seiner Familie ins Kinderhospiz Bärenherz. Hier werden sie als Familie aufgenommen, dürfen beieinander sein und dabei Unterstützung für alle aus der Familie erfahren. Dabei geht es um ein intensives Leben mit dem lebensverkürzt erkrankten Kind, den dazu gehörigen pflegerischen Maßnahmen und der psychosozialen Versorgung der Eltern und Geschwister. Sollte Nils sich stabilisieren, können die Eltern dann gestärkt nach Hause entlassen werden, und im Notfall sind wir, als auch der ambulante Dienst, für sie da.

Anja ist zwölf Jahre alt und lebt bei ihren Eltern zu Hause. Seit einem Ertrinkungsunfall ist sie schwerst-mehrfach behindert, so dass sie keinerlei Tätigkeiten allein verrichten kann. Ein Pflegedienst hilft zwölf Stunden pro Tag im häuslichen Umfeld und unterstützt die Familie bei der Pflege und Betreuung. Dazu gehören Verrichtungen wie Absaugen, Sauerstoffgaben, Inhalation usw. Jede Erkältung kann sich schnell zu einer Lungenentzündung entwickeln, was für Anja lebensbedrohlich ist.

Zweimal im Jahr kommt Anja mit ihrer Mutter für jeweils zwei Wochen ins Kinderhospiz Bärenherz. Manchmal nehmen die Eltern sich auch eine Auszeit, um wieder Kraft für den Alltag zu sammeln. Die Termine werden frühzeitig ausgemacht und geplant. Anja ist ein bekanntes Kind im Bärenherz. Sie selbst begrüßt bei ihrer Ankunft die Pflegekräfte, Pädagogen, Hauswirtschaftskräfte und Therapiehund Emma, die sich nun schon seit einigen Jahren immer wieder gerne um sie kümmern.

Nils und Anja haben beide ihr eigenes Zimmer im Wohnbereich vom Bärenherz. Rund um die Uhr sorgen sich erfahrene medizinisch und pädagogisch geschulte Fachkräfte um die Pflege und Betreuung aller Kinder. Mit Aufmerksamkeit und Zeit sind sie für die Kinder da. Die Eltern wohnen in eigenen Apartments über den Kinderzimmern im gleichen Gebäude,

GETRENNT UND DOCH GANZ NAH.

Sie dürfen entscheiden, wie viel Nähe und eventuell auch Distanz gebraucht wird. Anjas Mama findet mal die Zeit, in Ruhe spazieren, in die Stadt oder auch mal ins Schwimmbad zu gehen. Sie muss sich nicht hetzen, sie muss sich keine Sorgen um ihr Kind machen und sie braucht vor allem kein schlechtes Gewissen zu haben. Morgens kann sie sogar auch einmal ausschlafen, denn sie weiß ihre Tochter gut versorgt, und wenn etwas sein sollte, ist sie gleich in der Nähe.

Anja und Nils sind zwei Beispiele von Kindern mit ihren Familien, deren Aufenthalte im Kinderhospiz dazu dienen, die Familien zu entlasten und zu unterstützen. Im Bärenherz ist dies nur möglich für Kinder, die eine eindeutig diagnostizierte lebensverkürzende Erkrankung haben. Im Gegensatz zu akuten Aufnahmen von Kindern, die palliativ zu uns kommen, sind solche Aufenthalte terminiert, zeitlich begrenzt und gut vorbereitet. Manche Kinder kommen sogar ohne Eltern, so dass diese einmal allein oder mit den gesunden Geschwistern ohne Pflegeaufgaben und Verrichtungen sorgenfrei in den Urlaub fahren können.

Auf Grund der besonders guten pflegerischen, medizinischen und pädagogischen Betreuung ist das Bärenherz in der Lage, auch Kinder mit Beatmungsgeräten und anderen intensivpflegerischen Bedürfnissen gut zu betreuen. Dies ist nur in ganz wenigen Einrichtungen in Deutschland möglich. Darüber hinaus helfen das psychosoziale Team und der Sozialdienst den Familien bei sozialrechtlichen Fragen, bei der Vorbereitung auf ein Leben mit einem lebensverkürzt-schwerstkranken Kind zu Hause und bei der psychischen Bewältigung der verschiedenen Situationen, die Familien mit erkrankten Kindern oft erleben. Ebenso können unterstützende weitere Dienste, Einrichtungen oder Selbsthilfegruppen vermittelt werden.

Über 100 Kinder und Familien verbringen pro Jahr solche Zeiten zur Entlastung und Unterstützung im Kinderhospiz Bärenherz. Sie werden von den Krankenkassen wie andere Hospizaufenthalte auch bezuschusst. Viele besuchen uns mehrfach im Jahr und immer wieder, und manche kommen dann auch zu uns, wenn die Zeit des endgültigen Abschieds für das Kind und seine Familie gekommen ist und wir alle dabei begleiten können, die letzte Zeit und den Abschied gut zu gestalten und an ihrer Seite zu stehen.

Bären-Dank

Die Vielfalt der Spendenaktionen für Bärenherz ist immer wieder überwältigend. Das zeigen die folgenden Beispiele, die nur ein kleiner Ausschnitt aus der bunten Welt der zahlreichen einfallsreichen Aktivitäten sein können. Allen Spendern an dieser Stelle ein ganz herzlicher Dank!

Trikots mit Logo: Seit Beginn der Volleyballsaison 2015/2016 haben die Herren I von Eintracht Wiesbaden einen neuen Partner. Auf der Rückseite der Trikots prangt das Logo der Bärenherz Stiftung. Die Idee dazu kommt vom Team selbst. Außerdem widmeten die Herren I einen Heimspieltag der Bärenherz Stiftung, die Spendendosen waren mit 1.000 Euro gefüllt.

Zehn Jahre mit Musik: Am 30. September feiert die Band „Ohneend“ ihr zehnjähriges Bestehen. Das bedeutet zehn Jahre kleine und große Konzerte und Veranstaltungen zugunsten der Bärenherz Stiftung. Auch ein Buch mit dem Titel „1000 Wege, 1000 Schritte, 1 Ziel“ ist in dieser Zeit als Benefizprojekt durch den Initiator und Bandleader Hans-Josef Eyrisch entstanden. Und weiterhin sind die Musiker Stefan Dinges und Thomas Uhrig um Eyrisch „laufend unterwegs für Bärenherz“.

Auktion für Kinder: „Es gibt keine großen Entdeckungen und Fortschritte, solange es nur ein unglückliches Kind auf Erden gibt.“ So lautete das Motto der diesjährigen Warenauktion auf dem „Eurobaustoff-Forum 2015“ in Köln. Dabei konnten die Gesellschafter der Eurobaustoff Handelsgesellschaft wertvolle gespendete Waren ersteigern – 17.000 Euro kamen so für Bärenherz zusammen.

Abschlussprojekt: Michelle Porawski machte sich anlässlich ihres Abschlussprojektes für das Fachabitur der Steinhöfel-Schule für Bärenherz stark. Sie verkaufte am Fastnachtssamstag im Oppenheimer SBK-Markt zahlreiche Kuscheltiere gegen Spende, buk 19 Kuchen und verkaufte diese am Fastnachtsdienstag in der Polizeistation in Mainz. Das Resultat: rund 650 Euro.

Süßes Frühstück: 730 Euro an Spenden nahm Isabella Dorn vom Café Zuckersüß mit ihrer leckeren Spendenidee in Großostheim für Bärenherz ein. Das „Bärenherz-Frühstück“, das im Dezember auf der Karte stand, kam bei den Gästen sehr gut an.

Mit Herz und Trompete: Der elfjährige Robert Jentsch spielt seit seinem sechsten Lebensjahr Trompete. Durch die Anregung seines Musiklehrers nutzt der junge Künstler sein Talent auch für gute Zwecke. So spielte er auf dem Wiesbadener Weihnachtsmarkt und auf einer Klassenfeier, um Spenden für Bärenherz zu sammeln. 196 Euro übergab der mutige Junge mit dem großen Herz nun an Melanie Kokenbrink von der Bärenherz Stiftung.

Gesang des Herzens: Mit einer Delegation des Vorstandes haben die Sängerinnen und Sänger des gemischten Chores des Arion 1900 Nomborn e.V. den Reinerlös ihrer Benefizveranstaltung Ende Februar 2016 an Bärenherz übergeben. Insgesamt waren 2111,50 Euro durch den Tag der offenen Chorprobe und das abendliche Konzert zusammengekommen.

Feine Holzarbeiten: Seit Jahren sägt und feilt Rainer Schmoranzer aus Liederbach Schwibbögen, Fensterbilder, Baumbehänge, Teelichthalter und vieles mehr, das sich aus Holz gestalten lässt – ja selbst ganze Städteporträts. Gemeinsam mit seiner Frau Lieselotte verkauft er die Kunsthandwerke für bis zu 60 Euro auf dem jährlichen Liederbacher Adventsmarkt. Den Reinerlös spendet das Paar seit Jahren an die Bärenherz Stiftung.

Glühwein für Bärenherz: Lagardère Travel Retail, ein Spezialist für Handels- und Gastronomie-Konzepte an Flughäfen und Bahnhöfen und Pate von Bärenherz, führte im Dezember wieder mehrere Aktionen für die Stiftung durch. So spendete jeder mit dem Erwerb von Gutscheinen der Sonderedition „Bärenherz“ bei den Relay- und Virgin-Filialen fünf Prozent des darauf geladenen Guthabens, außerdem wurden 50 Prozent der an den Adventssamstagen in der Markthalle am Frankfurter Hauptbahnhof gemachten Glühweinumsätze an Bärenherz gestiftet. Insgesamt konnten so 10.000 Euro überreicht werden.

Freund und Helfer: Die Mitarbeiter der Bundespolizeidirektion Flughafen Frankfurt sammelten 2015 bei verschiedenen Aktionen Geld für Bärenherz. Stellvertretend für alle Mitarbeiter überbrachte der Ständige Vertreter des Präsidenten, Dr. Markus Ritter, einen Spendenscheck über 600 Euro an die Bärenherz Stiftung.

Sammeln im Garten: In der Weihnachtszeit 2015 sammelte die Brandau Unternehmensgruppe in ihrem Weihnachtsgarten vor dem Löwenbräu in Baden-Baden für Bärenherz. 3.300 Euro kamen so zusammen, die die Firma noch verdoppelte.

BÄRENHERZ PATEN