

BÄRENPOST

Die Zeitung der  Stiftung

Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig
Kinderhaus Nesthäkchen Laufenselden



Damit der Weg nach Hause gelingt Sozialmedizinische Nachsorge – ein neues Projekt

Eine besondere Herausforderung für Familien mit schwerkranken Kindern stellt der Übergang zwischen der Behandlung im Krankenhaus und dem Leben zu Hause dar. Dies gilt ebenso für Familien, deren Kind zu früh geboren wurde. Die erste Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus oder der Rehabilitationsklinik, nach oft monatelanger Behandlung, ist häufig von Unsicherheit geprägt. Patienten und Eltern fallen in ein „Versorgungsloch“.



Der kleine Ben ist eins der Kinder, die durch die sozialmedizinische Nachsorge begleitet werden.

Die Hilfen, die in unserem Sozialsystem zur Verfügung stehen, können oft nicht gefunden oder aufgesucht werden. An diesem Punkt setzt die sozialmedizinische Nachsorge ein. Das Nachsorgeteam von Bärenherz nimmt bereits in der Klinik Kontakt zur Familie auf und bespricht die Planungen für die Zeit zuhause. Die Eltern erfahren Unterstützung, die in der Klinik angedachten Hilfen umzusetzen, denn vie-

le Fragen und Probleme werden erst zu Hause deutlich. Die Nachsorgeschwester unterstützt die Familien dabei, sich ein tragfähiges Netzwerk aufzubauen, Ängste im Umgang mit dem kranken Kind abzubauen und die Versorgung selbstständig zu übernehmen.

Fortsetzung Seite 2

Liebe Freunde und Förderer,

ergänzende ambulante Hilfen gewinnen zunehmend an Bedeutung für Familien mit schwerstkranken Kindern, so wie die sozialmedizinische Nachsorge, ein neues Projekt von Bärenherz. Lesen Sie dazu unsere Titelgeschichte. Über Abschiedsrituale im Lebenswäldchen berichten wir ebenso wie über den ersten Pflegefachtag im Wiesbadener Kinderhospiz. Im Kinderhaus Nesthäkchen können jetzt auch kurzzeitig Eltern entlastet werden und im Gespräch mit dem Leiter Stan Albers erfahren Sie, wofür die Spenden von Bärenherz verwendet werden. Wie der Wunsch „noch näher dran“ zu sein eine Ehrenamtliche der Stiftung in den Ausbildungskurs für Kinderhospizbegleiter führte und welch bewegende Erfahrungen sie dabei machte, lesen Sie im Bericht von Romy Brandes. Wir sind immer wieder bewegt von Ihrer großen Hilfsbereitschaft, Ihren vielfältigen Engagements und dem Herzblut, welches Sie für Bärenherz entwickeln und sind voller Dankbarkeit dafür.

Ihnen und Ihren Lieben wünschen wir von Herzen ein friedvolles Weihnachtsfest und ein glückliches Jahr 2018.



Foto: Martin Lippert

Ihre *Gabriele Müller*
Gabriele Müller
Geschäftsführerin

Damit der Weg nach Hause gelingt

– Fortsetzung von Seite 1

Durch die lange Erfahrung im ambulanten Kinderhospizdienst kennt das Team von Bärenherz diese Probleme sehr gut und ist geübt darin, Netzwerke zu bilden, um die Familien aufzufangen. Die sozialmedizinische Nachsorge mit den Berufsgruppen Pflege, Soziale Arbeit, medizinische Betreuung ist gesetzlich geregelt, die Finanzierung der Pflege erfolgt über die gesetzlichen Krankenkassen. Nicht finanziert wird die psychosoziale Begleitung der ganzen Familie. Das Team kann nicht kostendeckend arbeiten und benötigt besonders im Aufbau eine unterstützende Finanzierung. Deshalb sind auch hier Spendenmittel der Bärenherz Stiftung vonnöten. Ein ganz spezielles Nachsorgeangebot für kleine Patienten haben das sozialmedizinische Nachsorgeteam von Bärenherz jetzt gemeinsam mit den Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden (HSK) entwickelt. Arzttermine koordinieren, Physiotherapie einplanen und Struktur in den Alltag mit einem schwerkranken Kind bringen – dies soll durch die neue Kooperation erleichtert werden. „Wenn beispielsweise ein Frühgeborenes oder ein schwer krankes Kind nach Monaten aus der Klinik entlassen wird oder wenn eine Mutter mit einem schwer kranken Kind alleinerziehend ist, wird in der ersten Zeit auch zuhause



Die sozialmedizinische Nachsorge ermöglicht Entlastung und Konzentration auf das Wesentliche, Zeit für die Familie.

intensive Unterstützung benötigt, um weitergehende Therapien und praktische Hilfen für den veränderten Alltag zu organisieren“, sagt Prof. Dr. Markus Knuf, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendliche an der HSK. Magdalene Schmitt, Leiterin des Nachsorgeteams von Bärenherz, erklärt: „Nach einem langen Klinikaufenthalt mit einem Frühgeborenen oder schwer kranken Kind das Leben zuhause zu meistern, ist trotz guter Vorbereitung eine große Aufgabe für die Familien. Wir beantworten Fragen, koordinieren und geben Orien-

tierung. Wir bieten den Familien eine Brücke, ihre Kinder gut zuhause zu versorgen.“ Durch die umfassende Betreuung zuhause werde zudem das Risiko reduziert, dass das kranke Kind wieder stationär aufgenommen werden muss. „Die Überlebenschancen für Kinder mit schweren Erkrankungen sind dank der modernen Medizin deutlich gestiegen. Das bedeutet auch, dass wir unsere Unterstützungsangebote für eine größere Zahl Eltern ausbauen müssen. Hier setzen wir durch die Kooperation mit Bärenherz an“, sagt Knuf.

Bärchen-Kalender und Weihnachtskarten

Es gibt ihn wieder, den Bärchen-auf-Reisen-Tischkalender! Wir haben für Sie die schönsten Fotos aus den letzten Monaten in einem kleinen Tischkalender (11 cm x 15 cm) zusammengefasst. Für fünf Euro bekommen Sie ihn im Bärenherz-Onlineshop. Danke an alle Fotografen dafür, dass Bärenherz Teil ihres Urlaubs war. Wir freuen uns auf viele weitere Einsendungen an n.ruecker@baerenherz.de und hoffen, Sie haben an „Ein Jahr mit dem Bärchen auf Reisen“ ebenso viel Freude wie wir. Ebenso erhalten Sie in unserem Onlineshop eine Auswahl an Bärenherz-Weihnachtskarten, mit denen Sie Ihren Lieben oder Ihren Kunden bärenherzliche Weihnachtsgrüße senden können.



Gut beschirmt

Der neue Bärenherz-Regenschirm von Dopp-ler ist der ideale Begleiter in regnerischen Zeiten. Mit 185 Gramm und 22 Zentimeter Länge lässt er sich bestens im Auto verstauen und



jederzeit in der Handtasche oder im Rucksack mitnehmen. Der Markenschirm ist von bester Qualität und hochwertig verarbeitet. Mit dem Kauf des Schirms unterstützen Sie die Projekte der Bärenherz Stiftung. Für 25 Euro erhalten Sie den Schirm im Shop der Homepage: www.baerenherz.de.



Brief aus Wiesbaden

Erster Pflegefachtag im Bärenherz



Aufgrund unseres Fachkräfte-Notstandes fragten wir uns Anfang des Jahres, wie wir Pflegefachkräfte auf unsere Arbeit aufmerksam machen könnten. Geschäftsführung und Leitungsteam waren sich einig, dass nur ein größeres Team gewährleisten kann, mehr Kinder und Familien im Bärenherz aufnehmen zu können.

Schnell kamen wir zu dem Ergebnis, dass wir unsere Arbeit im Rahmen einer Fortbildung vorstellen wollten. Da war sie, die Idee zum ersten Bärenherz-Pflegefachtag! Wir einigten uns auf Vorträge und Workshops. Ein Termin wurde schnell gefunden und schon war die Zeit knapp. Im Haus wurden interessierte Kolleginnen mobilisiert, die Vorträge halten und Workshops vorbereiten sollten. In Kleingruppen wurde viel beraten und geschrieben und so waren die Einladungen und Plakate auch dank ehrenamtlicher Unterstützung rechtzeitig aus dem Haus.

Am Samstag, den 13. Mai, war es soweit: Der erste Pflegefachtag im Kinderhospiz fand statt. Insgesamt kamen 50 Teilnehmer/innen zur Veranstaltung ins Haus. Die Vorträge und Workshops, unter anderem zu den Themen „Kinderhospizarbeit und Palliativversorgung im Wandel der Zeit“, „Ressourcenorientierte Pflege“, „Aromapflege und Musiktherapie im Kinderhospizalltag“ fanden großen Anklang. Die Teilnehmer/innen waren begeistert, und uns machte der Tag sehr viel Spaß! Bei einem gemeinsamen Mittagessen kamen gute

Gespräche mit unseren Gästen zustande. Am Ende der Veranstaltung erfuhren wir viel Wertschätzung und Dank für ein gelungenes Angebot, das Fachkräfte so erreichte und berührte, wie wir es uns vorstellten. Wir planen, den Pflegefachtag in den nächsten Jahren wieder anzubieten und stetig zu verbessern.

Am meisten freut uns, dass dieser Tag gemeinsam mit den vielen anderen Maßnahmen, die wir in den letzten Monaten ergriffen haben, um neue Kolleginnen und Kollegen für die Arbeit im Bärenherz zu gewinnen, erfolgreich war. Zu Beginn des Jahres 2018 ist das Pflegeteam wieder vollständig.



Pflegefachkräfte des Kinderhospizes demonstrieren den Teilnehmerinnen rückenschonendes Arbeiten.

Berührendes Konzerterlebnis

Zum Bärenherz-Benefizkonzert am 8. September strömten 830 Besucher in die Wiesbadener Lutherkirche, um Countertenor Andreas Scholl und seine Frau, die Pianistin Tamar Halperin, zu erleben. Der musikalische Abend der Extraklasse vereinte neben Liedern aus der Renaissance und dem Barock auch Lieder der Klassik und zeitgenössische Musik. Ein ganz leises Lied, Henry Purcells „Music for a while“, hatte dem musikalisch abwechslungsreichen Abend den Titel gegeben. Nachdem Scholl die Besucher mit dem gefühlvollen Wiegenlied „La-Le-Lu“ verabschiedet hatte, wurden er und seine Frau mit langanhaltendem Applaus für das gelungene Konzerterlebnis belohnt.



Die im Jugendstil gestaltete Lutherkirche war ein stimmungsvoller Rahmen für das Konzert mit Tamar Halperin und Andreas Scholl.

Fotos: Der Foto Graf #Fotogeilo

Bärtis größter Fan

Louis ist drei Jahre alt. Sein Herz gehört Bärty, dem Bärenherz-Maskottchen. Nachdem er 2016 beim Ausflug zum Tag der offenen Tür im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden zum ersten Mal Bärty traf und sofort sein größter Fan wurde, wollte er ihn unbedingt wiedersehen. Leider wurde seine Patentante Johanna Lawall kurz vor dem diesjährigen Tag der offenen Tür krank. Das Wiedersehen fiel aus und der kleine Junge war tief traurig. Um Louis seinen großen Wunsch dieses Jahr doch noch zu erfüllen, erkundigte sich seine Patentante bei der Stiftung, wann man Bärty wo treffen könne. Und so kam es Mitte September beim Airport4Family am Frankfurter Flughafen zum großen Wiedersehen mit „seinem“ Bärty. Nur hierfür fuhr seine Patentante mit ihm von Wiesbaden nach Frankfurt. Da Louis nichts von der Überraschung wusste, war die Freude des Kleinen umso größer, als er Bärty sah. Stundenlang blieb er dem Bärenherz-Maskottchen auf den Fersen, kuschelte und tanzte mit ihm und strahlte übers ganze Gesicht. „Der Bär war wirklich das absolute Highlight. Da konnten auch die Flugzeuge und alles andere nicht mithalten. Kaum zuhause hat er seiner Mutter nur noch vom Bären erzählt“, berichtete seine Patentante.





Erinnern, Hoffen und Lieben - Die Abschiedsrituale im Lebenswäldchen

Sanfte Harfenklänge erfüllen die Luft, kleine Texte und Gedichte werden gelesen, Symbole überreicht, Kerzen angezündet, Lieder gesungen. Es ist eine zarte, achtsame Atmosphäre, eingebettet in die Geräusche der Landschaft, die sich von der Anhöhe weit über das Tal erstreckt, den Blick auf Wiesen, Felder und den nahen Wald freigibt. Der schönste Klang jedoch, der an einem Novembertag im Steinkreis des Lebenswäldchens hörbar wird, ist der Name des geliebten, verstorbenen Kindes. Durch diesen Klang wird das Kind in die Mitte der Gemeinschaft der Familien aufgenommen, die der Einladung zur Baumpflanzung gefolgt sind. Heimische Bäume werden bereits in der Woche vor dem Baumritual von einer Arbeitsgruppe des Caritasverbandes Wiesbaden gepflanzt und auch in den Folgejahren von dieser gehegt und gepflegt. Die Familien wählen einen neu gepflanzten Baum für ihr verstorbenes Kind, streuen etwas Erde an die Wurzeln und versorgen diese mit viel Wasser. Seit 2002 gibt es dieses Angebot und nachdem das erste Lebenswäldchen dicht bepflanzt war, wurde ein neuer Ort notwendig, der schließlich in einem Landschaftsschutzgebiet nahe Wiesbaden-Naurod gefunden wurde. In beiden Wäldchen wurden bislang 110 Bäume und 16 Rosenbüsche gepflanzt. „Jedes Jahr im Frühling treffen wir uns im Lebenswäldchen zum Erinnerungstag wieder“, erzählt die Musik-



Bäume und Rosenbüsche rund um den Steinkreis der Lebenswäldchen. Symbole der Erinnerung an die Kinder, die gegangen sind.

therapeutin Heidi Schock-Corall. „Wir schauen gemeinsam mit den Familien nach den Bäumen, begrüßen die erwachende Natur und erinnern uns an die Kinder, die eine Zeit mit uns waren, unsere Herzen und unsere Liebe berührt haben.“ Einen Baum zu pflanzen hat in allen Kulturen eine hohe Symbolkraft. In Bäumen wird der Lebenskreislauf des Wachsens, Werdens, Vergehens und erneuten Wachsens erlebbar. Mögen die Bäume, die sich die Familien für ihr Kind aussuchen, Zeichen der Erinnerung, der Hoffnung und der Liebe sein.

Impressionen aus dem Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden



Basteln mit Geschwisterkindern



Der Erinnerungsgarten



Entspannen im Snoezelenraum



Im Raum der Stille



Miteinander



Ruhe finden



Brief aus Leipzig

Familienfest im Kees'schen Park



Als das Kinderhospiz Bärenherz am ersten Samstag im September von 11 bis 17 Uhr seine Türen öffnete, folgten weit mehr als 1.500 Gäste der Einladung in den Kees'schen Park nach Markkleeberg. Sie genossen ein abwechslungsreiches Familienfest mit vielen Aktionen. So konnten die kleinen Besucher basteln, den Streichelzoo besuchen, sich schminken lassen, auf Ponys reiten, mit Clowns lachen, über einen Mäusezirkus staunen, Alpakas streicheln, auf einem Traktor fahren, verrückte Fahrräder ausprobieren, ein Autowrack bemalen, Riesenseifenblasen bestaunen, Teddys sammeln und sich auf einer Hüpfburg austoben.

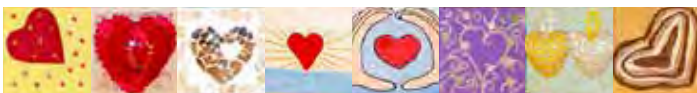
Auch musikalische Unterhaltung gab es während des ganzen Tages. Auf der Bühne standen Zwulf mit einem Kinderprogramm zum Mitmachen, die BZE-Azubi-Band, Schüler der TÜV Rheinland Oberschule, die ein Musical aufführten, sowie ein beeindruckender Gospel-Chor aus Zwickau und die Sänger Christoph & Noreen. Im weißen Pavillon des Kees'schen Parkes



Tag der offenen Tür: Ein großes Fest für die Leipziger Familien. Groß und Klein wurde mit Musik und zahlreichen Aktionen unterhalten.

hatten die Besucher die Möglichkeit, Gemälde, Zeichnungen und Grafiken der „Leipziger Schule“ und anderer internationaler Künstler zu erwerben. Mit einem üppigen Kuchenbuffet, Früchte-Cocktails, Eis, Nudeln mit Tomatensoße, Suppen aus einer Feldküche und Leckerem vom Grill wurde auch für das leibliche Wohl der Gäste gesorgt. An all diesen Stationen und auch an allen Aktionsständen standen Bärenherz-Spendendosen, die am Ende des Festes ausgezählt wurden: Sie enthielten 4.362,40 Euro!

Mit dem Tag der offenen Tür möchte der Förderverein Kinderhospiz Leipzig e. V. viele Menschen erreichen, um auf die Inhalte der Kinderhospizarbeit und ihre Angebote aufmerksam zu machen, gleichzeitig wird an diesem Tag versucht, Menschen für ehrenamtliches Engagement zu gewinnen sowie ideelle und finanzielle Unterstützer zu finden und das Thema „Sterben und Tod von Kindern“ zu enttabuisieren. Das Familienfest zum Tag der offenen Tür kann nur mit Hilfe von zahlreichen Partnern und Ehrenamtlichen organisiert werden: „Wir sind sehr glücklich über die Unterstützung von so vielen Helfern“, bedankt sich Geschäftsführerin Ulrike Herkner im Namen des gesamten Bärenherz-Teams bei den Helfern, den Spendern und den Gästen. „Ohne die vielen Akteure, die ihre Angebote dem Kinderhospiz kostenlos zur Verfügung stellen, wäre es nicht so ein erfolgreiches und eindrückliches Fest geworden. Sie alle trugen wesentlich zur angenehmen Atmosphäre bei und wir freuen uns, dass wir so die Gelegenheit hatten, den Gästen einen schönen Tag bei uns zu bereiten, den sie hoffentlich noch lange in guter Erinnerung behalten werden.“



Brief aus Laufenselden

Betreuung auch für kurze Zeit



In diesem Sommer haben wir Kurzzeitbetreuungen durchgeführt. Eltern eines schwerst-mehrfachbehinderten Kindes konnten so eine Auszeit nehmen und mit Geschwisterkindern in Urlaub fahren und für unsere Kinder ist es eine willkommene Abwechslung in der Ferienzeit, wenn ein neues Kind da ist und die Routinen aufricht.

Nicht zuletzt durch die Unterstützung, die wir von der Bärenherz Stiftung erhalten, sind wir in der Lage, anspruchsvolle Betreuungen zu leisten. Nicht selten hören wir, dass wir das einzige Haus sind, das sich bereit erklärt, vorübergehend die Betreuung eines bestimmten Kindes zu übernehmen. Dabei machen wir das gerne. Nicht nur unsere Kinder sondern auch wir Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter freuen uns auf jeden Besuch! Manche Kinder, die uns im Rahmen einer Kurzzeitbetreuung besucht ha-

ben, kommen nach nicht allzu langer Zeit wieder und werden bei uns dauerhaft aufgenommen. So ist ein Gastkind aus diesem Sommer jetzt schon einer unserer festen Bewohner geworden, ein weiteres Mädchen wird womöglich folgen.



Nicht selbstverständlich: die Kurzzeitbetreuung von schwerst-mehrfach-behinderten Kindern.

Jedes Kind bringt ein außergewöhnliches Schicksal mit

Gespräch mit Stan Albers, dem Leiter des Kinderhauses Nesthäkchen in Laufenselden



Stan Albers

Die Bärenherz Stiftung unterstützt finanziell nicht nur zwei Kinderhospize, sondern auch das Kinderhaus „Nesthäkchen“ für Kinder und Jugendliche mit mehrfachen und schwersten Beeinträchtigungen in Laufenselden im Taunus. Wir baten den Leiter Stan Albers zu einem Gespräch.

Herr Albers, Sie leiten seit etwa einem Jahr das Kinderhaus Nesthäkchen. Wie viele Bewohner leben hier derzeit in wie vielen Wohngruppen?

Wir haben in drei Wohngruppen Platz für insgesamt 22 Kinder und Jugendliche, zurzeit betreuen wir 19 Bewohner. Unser jüngster Bewohner ist drei Jahre alt, es leben auch einige wenige Bewohner noch in unserem Haus, die bereits erwachsen sind. Wir haben einen zusätzlichen Platz für Notaufnahmen und leisten gerne Kurzzeitbetreuungen.

Nach welchen Kriterien sind die drei Wohngruppen zusammengesetzt?

Die Wohngruppen sind ungefähr gleich groß und werden von jeweils eigenen Betreuungsteams im Schichtwechsel betreut. Die Gruppe Regenbogen orientiert sich stark am normalen

Leben, während in der Gruppe Kunterbunt Kinder leben, die sehr intensiv gepflegt und überwacht werden müssen. In der Gruppe Mobilé im Erdgeschoss leben Kinder mit hohem Bewegungsdrang.

Aus welchen Berufsgruppen setzt sich Ihr Personal zusammen?

In unserem Haus arbeiten überwiegend Heilerziehungspfleger und Krankenpflegekräfte, aber auch Erzieher. Niedergelassene Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, und Logopäden besuchen unsere Kinder. Es gibt tiergestützte Therapien mit Hunden und Pferden, osteopathische und ayurvedische Behandlungen. Eine Reihe von Ärzten führt regelmäßige Visiten durch, allen voran Kinderärzte, Kinderneurologen und der Orthopäde.

Welche Beeinträchtigungen haben die Kinder?

Keines unserer Kinder kann sich verbal verständigen und die meisten werden über Sonden ernährt. Nur zwei unserer 19 Bewohner können selber gehen. Unsere Bewohner haben angeborene Beeinträchtigungen, solche, die durch Probleme bei der Geburt entstanden sind, oder Beeinträchtigungen, die als Folge von Unfällen zustande kamen.

Besuchen alle Kinder Kitas und die Schule?

Für alle unsere Bewohner ist die schulische Versorgung gewährleistet. Unsere schulpflichtigen Kinder besuchen fast alle die Lindenschule in Breithardt. Unser jüngstes Kind gewöhnt sich gerade in eine Kindertagesstätte ein. Wenn ein Kind die Schule nicht besuchen kann, gibt es für ein bis zwei Stunden pro Woche eine Heimbildung mit Hauslehrern, die jedoch nachrangig ist, da auch – und gerade für unsere Kinder – das Lernen in der Gemeinschaft sehr wichtig ist.

Für was werden die Gelder, die von der Bärenherz Stiftung kommen, verwendet?

Die Summen, mit denen uns die Bärenherz

Stiftung seit Jahren unterstützt, werden für zusätzliches Fachpersonal eingesetzt. Die Bärenherz Stiftung versetzt uns in die Lage, Leistungen anzubieten, die mit den üblichen Mitteln nicht möglich wären. Im Einzelfall können wir eine intensivere Betreuung gewährleisten, als Haus insgesamt können wir Bewohner mit Beeinträchtigungen aufnehmen, vor denen andere Träger zurückschrecken. Die Unterstützung durch die Bärenherz Stiftung hat entscheidend dazu beigetragen, dass über die Jahre im Haus ein Umgang mit den Bewohnern entstanden ist, den Besucher immer wieder positiv erleben.

Können Sie für solche außergewöhnlichen Leistungen bitte Beispiele nennen?

Derzeit haben wir ein sehr verhaltensauffälliges 13-jähriges Mädchen in der Kurzzeitbetreuung, das eine seltene Stoffwechselerkrankung hat und so verhaltensauffällig ist, dass die Eltern sie kaum noch zu Hause betreuen können. Unser Haus war das einzige, das angeboten hat, sie in Kurzzeitbetreuung zu nehmen, weil uns weder die aufwändige Diät noch ihr Verhalten abgeschreckt haben. Wahrscheinlich wird sie gegen Ende des Jahres dauerhaft zu uns kommen. Solche außergewöhnlichen Aufgaben können andere Einrichtungen so nicht bewältigen. Dass wir es leisten können, verdanken wir der langjährigen Unterstützung durch die Bärenherz Stiftung.

Ein anderes Beispiel ist der sechsjährige Felix, der immer wieder zu unvorhergesehenen Zeiten katheterisiert werden muss. So etwas kann nur ein Haus gewährleisten, das Pflegekräfte rund um die Uhr vorhalten kann. Viele Einrichtungen können dies nicht leisten. Die Bärenherz Stiftung ermöglicht uns seit Jahren, eine solche Garantie abgeben und so auch die schwersten und pflegeintensivsten Fälle aufnehmen zu können.

Herr Albers, wir danken Ihnen herzlich für dieses Gespräch.



WEGE ZUR SPENDE

BÄRENHERZ STIFTUNG
Deutsche Bank Wiesbaden
IBAN: DE21 5107 0024 0018 1818 00
BIC: DEUTDE33

Wiesbadener Volksbank
IBAN: DE07 5109 0000 0000 0707 00
BIC: WIBA55

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: WELA8333



IMPRESSUM

HERAUSGEBER: Bärenherz Stiftung
REDAKTION: Gabriele Müller (verantwortlich w) • Nina Rücker (hauptamtlich) • Rainer Schulte Strathaus (ehrenamtlich) • Regine Schulte Strathaus (ehrenamtlich) **LAYOUT:** Martin Popp

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

Warum ich den Hospizhelferkurs absolviert habe

Die Ausbildung zum Ehrenamt im Kinderhospiz Bärenherz – ein Erfahrungsbericht von Romy Brandes

Den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kommt im Kinderhospiz eine wichtige Rolle zu. Bevor sie aktiv tätig werden, absolvieren sie einen Ausbildungskurs zum Kinderhospizbegleiter, der sie an die Thematik heranführt, Impulse gibt und sie befähigt, im Kinderhospiz Bärenherz tätig zu werden. Romy Brandes, die schon seit Jahren für die Bärenherz Stiftung ehrenamtlich tätig ist, hat eine solche Ausbildung absolviert und kann jetzt auch für das Kinderhospiz tätig sein. Was sie dabei erlebte und bewegte, schildert sie in diesem Beitrag.

Ich war schon seit mehreren Jahren ehrenamtlich für die Bärenherz Stiftung tätig, als ich merkte, dass ich gerne „noch näher dran“ sein wollte. Mein Wunsch war, Abläufe im Kinderhospiz noch besser verstehen zu können. So entschloss ich mich zur Teilnahme am Ausbildungskurs zur Kinderhospizhelferin. Der Kurs umfasste 112 Stunden plus ein Praktikum im Hospiz von 20 Stunden. Inhalte waren neben vielen anderen die Selbstreflexion der eigenen Haltung zu Tod und Trauer, die Grundlagen der Hospizarbeit, im Speziellen Auftrag und Aufgaben des Kinderhospizes Bärenherz, die Rolle des

Begleiters, Rituale in der Trauerarbeit und der Umgang mit Trauernden, Palliativ Care und Palliativ Medizin, Trauer bei Kindern und das große Thema Achtsamkeit. Zu diesen Themen hatte sich eine bunte gemischte Gruppe von 24 Damen und zwei Herren im Alter von 24 bis 68 Jahren zusammengefunden. An einem Samstagmorgen im September 2016 ging es los: In der Mitte ein Strauß roter Rosen, ein Engel, eine Kerze und die Traueranzeige eines Kindes, dessen Trauerfeier an diesem Tag stattgefunden hatte. In Rollenspielen und Gesprächsrunden haben wir uns elementaren Fragen zum Thema „Tod und Abschied“ spielerisch, aber auch ganz konkret genähert. Dabei entwickelten sich unter uns allen ungewöhnlich offene Dialoge. Alles durfte sein, nichts war peinlich oder unangenehm. Schnell merkte ich, dass es wichtig ist, sich zunächst mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen und Ängste zuzulassen, bevor ich Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern beistehen kann, aber auch zu spüren, was ich zu geben habe. Besuche bei einem Bestattungsunternehmen, im Hospiz Advena und im Kinderhospiz Bärenherz brachten uns in Kontakt mit ganz besonderen Menschen.

Während meines Praktikums im Kinderhospiz schließlich habe ich den Alltag in dieser Einrichtung hautnah erlebt, angefangen vom gemeinsamen Frühstück über Gespräche mit betroffenen Eltern, einer Musiktherapiestunde bis hin zur Verabschiedung eines kleinen Jungen und vieles mehr. Im Snoezelenraum machte ich die wunderbare Erfahrung, dass ein kleiner, blinder Junge kurz vor einem Krampfanfall zur Ruhe kam und in meinen Armen einschlieft. Alle diese Erfahrungen sind für mich ein wertvoller Schatz und eine wichtige Vorbereitung auf den späteren Umgang mit den betroffenen Familien. Vor allem gilt es, sensibel und aufnahmebereit zu sein für die Wünsche und Bedürfnisse des anderen, keine Erwartungshaltung aufzubauen, nicht zu werten aber sich dabei auch nicht selbst zu verleugnen und rechtzeitig „Stopp“ sagen zu können, wenn Grenzen überschritten werden. Durch viele bereichernde Begegnungen und offene Gespräche weiß ich heute noch mehr um die Kostbarkeit des Lebens. Ich habe mich deshalb entschieden, neben meiner ehrenamtlichen Tätigkeit für die Stiftung auch als Kinderhospizbegleiterin das ambulante Team zu unterstützen.



Romy Brandes (6. von links) im Kreis der 26 „Auszubildenden“ zum Kinderhospizbegleiter.



Sammelaktionen bei Jubiläumsfeiern, Sommerfesten, Sportveranstaltungen, Flohmärkten, Geburtstagen, Hochzeiten oder Todesfällen, Verzicht auf Geschenke für die Kunden und nicht zuletzt Hunderte von Spendendosen in Geschäften, Arztpraxen und bei diversen Events: Ohne die Vielfalt der kleinen und großen Initiativen wäre die Arbeit von Bärenherz nicht möglich. Hier eine kleine Auswahl. Allen Spendern ein ganz herzlicher Dank!

Klangvolle Spende: Die Actief Personalmanagement GmbH spendet jedes Jahr – diesmal bekam Bärenherz den Betrag von 10.000 Euro. Für das Geld kauft das Kinderhospiz Wiesbaden einen Motioncomposer. Es handelt sich um ein Gerät, das Bewegung in Klänge und Töne umwandelt. Damit können die kranken Kinder schon mit kleinen Bewegungen große Wirkung erzeugen.

Ewig verbunden: Der 70. Geburtstag von Heinrich Ranft, dem Initiator des „Hessischen Fahrertreffens“, stand ganz im Zeichen von Bärenherz. 1.845 Euro kamen an diesem Tag durch so namhafte Gäste wie Ministerpräsident Volker Bouffier und Sport-Legende Eberhard Gienger zusammen. Bei der Übergabe seiner Geburtstagsspende zeigte der Jubilar seine besondere Verbundenheit zur Spendenorganisation: Er ließ sich das Bärenherz-B samt Bärchen auf den Arm tätowieren.



Gut verpackt: Als Spendenaktion der besonderen Art verpackten zwei Fachkräfte der DB Schenker Kunstlogistik kostenlos die 22 Leinwände der Bärenherz-Fotoausstellung. Das Städel Museum in Frankfurt hatte den Kontakt vermittelt. In stabilen Transportkisten verstaut, sind die Fotografien nun bestens aufgehoben bis zu ihrem nächsten Einsatz.

Vom Verein zur Stiftung: Vereinsauflösungen können auch ihr Gutes haben. So erhielt Bärenherz jetzt 4.000 Euro vom Kaninchen-

zuchtverein Alzey. Da der Verein kurz vor der Auflösung steht, entschieden die Mitglieder, das Guthaben an soziale Einrichtungen zu spenden. Auch die Auflösung des Arbeitskreises Sicherheit Rhein Main e.V. kam Bärenherz zugute: Hier wurde das Vereinsvermögen in Höhe von 9.000 Euro gespendet.

Sportliche Banker: Einen Spendencheck in Höhe von 4.800 Euro überreichten Mitarbeiter der Opel Bank an die Bärenherz Stiftung. Das Geld hatten elf Mitarbeiter im Rahmen einer Benefiz-Radtour von Rüsselsheim nach Berlin gesammelt. Die sportlichen Banker hatten mehr als 650 Kilometer auf dem Rad zurückgelegt und insgesamt 4500 Höhenmeter bewältigt, bevor sie nach vier Tagen am Brandenburger Tor ankamen.

100 km für Bärenherz: Trotz Wadenkrämpfen und Regenschauern hat er es geschafft: Dejan Kovacevic ist zu Gunsten von Bärenherz an einem Tag von seinem Heimatort Klingladenbach im Kreis Marburg Biedenkopf bis zur Edersee-Sperrmauer gelaufen. Bis zu 18 Läufer beteiligten sich an dem 100 Kilometer langen „Charityrun Ederlake“, bei dem weit über 16.000 Euro an Spenden zusammenkamen.

Lohnenswerte Ideen: Im Rahmen des Qualitätsmanagements der Gesellschaft PPA Finanzanalyse und Benchmarks mbH wurden Verbesserungsvorschläge und Ideen der Mitarbeiter mit zehn Euro für einen guten Zweck honoriert. 2.000 Euro kamen so für Bärenherz zusammen.

Über die Berge: Der 16-jährige Schüler Maximilian Worms aus Bad Homburg hat einen Teil seiner Sommerferien genutzt, um anlässlich einer Wanderung quer über die europäischen Alpen Spenden für die Bärenherz Stiftung zu gewinnen. Er und sein Vater brachen in Oberstdorf auf und wanderten in sechs Tagen bis nach

Meran. Durch Freunde und Bekannte sammelte er dabei 2165 Euro an Spenden für Bärenherz.

Vater-Kind-Aktion: Das Amtsgericht Wiesbaden nahm an einer Aktion zum Thema „Vaterschaft“ teil, die von der Hessenstiftung unterstützt wird. Väter malten mit ihren Kindern im Foyer des Justizzentrums kreative Bilder auf Leinwände, die dann im Justizzentrum versteigert wurden. Die bunte Spendenauktion erbrachte 900 Euro für Bärenherz.



Luftiges Erlebnis: Der Aeroclub Oppenheim war Gastgeber für den zweiten Flugtag des Kinderhospizes Bärenherz. Viele Eltern brachten dabei ihre schwerkranken Kinder und auch gesunde Geschwisterkinder mit. Sie kamen ins Gespräch und freuten sich über das Erlebnis, kostenlose Rundflüge zu machen. Der Hanseatische Fliegerclub Frankfurt (HFC) stellte seine Maschinen zur Verfügung, zudem gab es eine besondere Überraschung: Drei kleine Flieger der „Royal Jordanian Falcons“, zu Gast bei Flugshows in Speyer und Weinheim, landeten in Oppenheim.

Spaß haben und Gutes tun: Schon zum vierten Mal schickte die SPD Stockstadt mehr als 70 Läufer für einen guten Zweck auf die Strecke. Der „Spaßlauf“ wurde aus der Idee geboren, der Bevölkerung eine Veranstaltung anzubieten, die allen viel Spaß macht und die gleichzeitig einem sozialen Zweck dient. Das Ergebnis: 450 Euro für Bärenherz.



BÄRENHERZ PATEN

