

BÄRENPOST



Die Zeitung der  Bärenherz Stiftung

Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig
Kinderhaus Nesthäkchen Görsroth

Mehr Raum für Kinder mit wenig Zeit Das Wiesbadener Kinderhospiz Bärenherz wird erweitert

Die Bagger rollen bereits, die Bauarbeitenden sind schon fleißig am Werk und das gesamte Team in Kinderhospiz und Stiftung sowie die Bärenherz-Familien können es kaum erwarten: Bald wird es im Kinderhospiz in Wiesbaden-Erbenheim fast doppelt so viel Platz und viel mehr Therapie- und Beschäftigungsmöglichkeiten geben.

Bärenherz wächst – und dafür gibt es gute Gründe: Die Nachfrage an Plätzen im Kinderhospiz ist gestiegen. Seit einigen Jahren betreuen wir neben Kindern immer häufiger auch Jugendliche. Das liegt daran, dass viele Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen dank des medizinischen Fortschritts immer älter werden.

Fortsetzung auf Seite 2



Der Neubau schließt direkt an das bestehende Kinderhospiz an.



Visualisierung: optify GmbH und architekt

Liebe Spenderinnen und Spender, Bärenherz-Freundinnen und -Freunde,

nach einem späten Frühling, der für Wachstum und Neubeginn steht, zeigt der Sommer derzeit sein buntes Kleid, bevor in wenigen Monaten schon wieder der Herbst Einzug hält. Wir alle kommen aus einer in mehrfacher Hinsicht dunklen Jahreszeit, die für viele unter uns von seelischen Nöten und Unsicherheiten geprägt war. Und doch haben wir das Beste daraus gemacht, haben gelernt, uns in Distanz zu verbinden. So auch hier bei Bärenherz, wo die aktuelle Situation die Kreativität und den Ideenreichtum weiterhin fördert. Die gewonnenen Erfahrungen haben uns wachsen und neue Wege entdecken lassen, um unsere Familien bestmöglich zu be-

gleiten. Doch die Krise ist noch nicht überwunden. Wir wissen, dass es vielen von Ihnen in dieser herausfordernden Zeit auch materiell selbst nicht gut geht und danken Ihnen daher umso mehr für Ihre Zuwendungen. Mit Ihren Spenden haben Sie den Grundstein dafür gelegt, der es allen haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden möglich macht, sich ihrer Aufgaben und ihrem Herzensprojekt zu widmen. Bitte bleiben Sie an unserer Seite, lassen Sie uns mit Ihrer Hilfe gemeinsam im Rahmen unseres Bauprojekts mehr Raum für Kinder mit wenig Zeit schaffen und zusammen in eine bärenstarke Zukunft gehen.

Wir blicken hoffnungsvoll in die kommenden Tage und freuen uns auf ein Wiedersehen mit Ihnen. Bis dahin wünschen wir Ihnen und Ihren Lieben Nähe, Verbundenheit und Zuversicht.

Ihre Bärenherzen
und Anja Eli-Klein,
Geschäftsführerin

Anja Eli-Klein



Mehr Raum für Kinder mit wenig Zeit – Fortsetzung von Seite 1

Für sie, aber auch für ihre Eltern und Geschwister, wird nun an- und umgebaut. Unter anderem werden die bisher neun Kinderzimmer mit zehn Plätzen auf 14 aufgestockt. Das aktuelle Hospiz hat einige Nachteile: Der heutige Außenbereich ist extrem klein und die Küche entspricht nicht mehr den gesetzlichen Anforderungen. „Das bedeutet nicht, dass wir bisher ein schlechtes Kinderhospiz waren. Im Gegenteil. Aber es bedeutet, dass wir noch besser werden können“, sagt Rainer Neubauer, Geschäftsführer der Bärenherz Kinderhospiz gGmbH.



ist für mich...

„Wachstum“

Imke Meijssen,
Allgemeine Verwaltung
und Buchhaltung in der
Bärenherz Stiftung



Durch die lange Planungszeit und Gespräche mit Mitarbeitenden aus allen Bereichen wie Pädagogik, Pflege und Hauswirtschaft, können die Defizite mit dem An- und Erweiterungsbau nun ausgeglichen und alle Bedürfnisse erfüllt werden. „Wir gestalten dieses Kinderhospiz jetzt so, dass wir auf Jahre hinweg die Anzahl der Kinder und Jugendlichen optimal betreuen können.“

Neben den neuen Kinder- und erstmalig auch Jugendzimmern wird es weitere Elternapartments geben. Zudem entstehen zusätzliche Therapie- und Sozialräume sowie endlich ein großes schönes Außengelände, das Bärenherz schon so lange dringend

benötigt. „Wir freuen uns sehr auf die Erweiterung der Räume und den Garten. In schweren Lebenssituationen brauchen die Familien viel Begegnung und Berührung. Daneben gibt es aber auch die Momente, in denen es wichtig ist, Raum für sich zu haben“, sagt Lena Schmitt, die Leiterin des Kinderhospizes. Denn besonders die jungen Bärenherz-Gäste, denen weniger Lebenszeit geschenkt wird als ihren Altersgenossinnen und -genossen, brauchen Platz zum Träumen und für viele wertvolle Momente der Freude, Entspannung und Geborgenheit.

Der An- und Erweiterungsbau wird in drei Bauabschnitten entstehen. Los geht es mit der Erstellung eines Neubaus, welcher direkt an das bestehende Kinderhospiz anschließt. Danach folgt in einer zweiten Phase das Eingreifen in den Bestand, in der unter anderem ein neues Kinderzimmer und eine Pflegeküche gebaut werden. Währenddessen wird es leider zu Einschränkungen des Betriebes kommen. In der dritten Bauphase wird es Veränderungen in der Verwaltung sowie einen neuen Eingangsbereich geben. Für alle diese Abschnitte sind Firmen beauftragt worden, die ihre Arbeit nach den speziellen Bärenherz-Bedürfnissen ausrichten. „Sie werden auch mal für eine Weile Pause machen, wenn es gerade



ist für uns...

„Rückzugsort“

**Tobias Stahmer
und Familie,**
Bärenherz-Familie





ist für mich...

„Wärme“

Tony Martin,
Radprofi und
Bärenherz-Botschafter



die akute Abschiedssituation eines Kindes erfordert“, sagt Rainer Neubauer.

Rund neun Millionen Euro wird der An- und Erweiterungsbau kosten. Sechs Millionen Euro sind bereits gesammelt. Weitere rund drei Millionen hofft Bärenherz im Laufe der Bauphasen durch Spenden einnehmen zu können. Die hohen Kosten entstehen nicht nur durch das neue vierstöckige Gebäude, sondern auch durch die Umbauten im Bestand. Außerdem ist das Gelände nicht eben, sodass der Anbau aufwendig abgestützt und auf spezielle unterirdische Säulen gesetzt werden muss. Auch die neue Küche, mit der rund 50 Personen versorgt werden können, und der direkt zugängliche, barrierefreie Garten sind besondere bauliche Herausforderungen.

Rainer Neubauer versichert jedoch: „Wir bauen nicht luxuriös, aber eine gute Wohlfühlatmosphäre für die Kinder und Familien ist uns sehr wichtig, ebenso wie optimale Arbeitsbedingungen für unsere Mitarbeitenden.“ Das sieht auch Bärenherz-Vorstand Henning Wossidlo so: „Mit der Erweiterung unseres Hauses schaffen wir die dringend benötigte Infrastruktur für ein individuelles, funktionales und modernes Kinder- und Jugendhospiz.“ Damit macht sich das Kinderhospiz also bereit für eine bärenstarke Zukunft.

Der Bärenherz-Newsletter kommt

Bald erscheint zusätzlich zur Bärenpost zweimal jährlich per E-Mail der Bärenherz-Newsletter mit vielen Informationen, Geschichten und Neuigkeiten rund um die Stiftung und das Kinderhospiz. Sie sind an unserem neuen Newsletter interessiert? Dann senden Sie bitte eine kurze E-Mail mit Ihrem Vor- und Nachnamen an: newsletter@baerenherz.de





ist für mich...

„Leidenschaft“

Stefan Bleidner,
Bärenherz-Pate





Brief aus Wiesbaden

Zum Mond und wieder zurück



Die Fußabdrücke der Kinder auf dem Mond.

Mit 16 Kindern gemeinsam auf Abenteuerreise gehen – das scheint in einer Zeit, die von Begriffen wie „Abstand“ und „Distanz“ geprägt ist, im Grunde unmöglich. Doch Anfang dieses Jahres haben wir im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden genau das getan – zumindest sinnbildlich! In einem Gemeinschaftsprojekt der pädagogischen Begleitung der erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie der Geschwisterpädagogik begaben sich neun der erkrankten Kinder des stationären Wohnbereichs und sieben Geschwisterkinder gemeinsam auf die Spuren von Neil Armstrong und Buzz Aldrin. Diese haben vor rund 50 Jahren als erste Menschen auf dem Mond ihre Fußabdrücke hinterlassen. Bei einer großen Mitmach-Aktion für Kinder und Jugendliche

unter dem Motto „Der nächste Schritt“ ermöglicht das Deutsche Zentrum für Luft- und Raumfahrt im November 2021 symbolisch an Bord der NASA-Mission Artemis 1 zum Mond und wieder zurückzufliegen. Im Rahmen der Aktion wurden die jungen „Astronauten“ dazu aufgerufen, Bilder ihres Fußes bzw. ihres Fußabdrucks frei zu gestalten und per E-Mail einzureichen. Diese wurden vom Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt gesammelt, auf einem USB-Stick gespeichert und an die NASA übergeben, sodass die Kinder als Teil der Mission nicht nur in die Fußstapfen ihrer weltberühmten „Vorgänger“ treten, sondern gewissermaßen auch ihre eigenen Spuren hinterlassen können. An dieser besonderen Aktion haben wir im Januar dieses Jahres mit den Bärenherz-Kindern

Bärenherz
ist für mich...
„Leben“

Regine
Schulte Strathaus,
Ehrenamtliche
Mitarbeiterin in der Stiftung



teilgenommen – selbstverständlich unter strenger Einhaltung aller geltenden Hygieneregeln. In pädagogischen Angeboten im Wohnbereich des Bärenherz sowie im Online-Geschwistertreff sind auf diese Weise mit verschiedenen Farben und Materialien ganz vielfältige bunte Fußabdrücke entstanden – mit Fingerfarben, im Sand oder im Schnee, mal mit Text oder mit einem Wunsch versehen. Zusammengefügt ergaben diese am Ende ein Gemeinschaftswerk, das Ende 2021 einmal den Mond umkreisen und wieder zurück zur Erde fliegen wird. Somit wagen wir – mit etwas Abstand – schon einmal einen vorsichtigen, aber gespannten und zugleich hoffnungsvollen Blick auf das, was die Zukunft für uns bereithalten mag. Sicherlich werden Rücksicht und gegenseitige Achtsamkeit weiterhin große Themen bleiben – auch unabhängig von der Entwicklung der Corona-Pandemie. Wir wünschen uns jedoch, dass es bald nicht mehr der derzeit notwendige physische Abstand ist, der diese Begriffe prägt. Hoffentlich können wir irgendwann wieder näher zusammenrücken – im wahrsten Sinne des Wortes. Aber bis dahin werden wir zu unser aller Schutz auch künftig Abstand halten und damit gut aufeinander aufpassen, ohne uns jedoch menschlich voneinander zu distanzieren. Die gemeinsame Reise unserer Fußabdrücke zum Mond zeigt, dass wir, trotz der gewissen Distanz, in Verbindung bleiben können. Mit allen Herausforderungen werden wir auch weiterhin zusammenhalten und dabei vielleicht sogar ganz neue Wege gemeinsam entdecken können!

Carina Wittemann, pädagogische Begleitung
erkrankter Kinder und Jugendlicher

Neue Produkte im Bärenherz-Shop

Wir haben unser Bärenherz-Sortiment um zwei tolle neue Produkte erweitert. Mit der niedlichen Bärenherz-Maske schlagen Sie gleich drei Fliegen mit einer Klappe: Sie reduzieren den Ausstoß von potentiell gefährlichen Aerosolen, zaubern Ihrer Umwelt mit dem süßen Motiv ein Lächeln auf die Lippen und unterstützen mit dem Kauf die Bärenherz Stiftung. Sie lässt sich zudem gut über medizinischen Masken tragen. Für echte Bärenherz-Fans und die, die es werden wollen, gibt es außerdem nun endlich unser Logo-Bärchen aus Filz als Schlüsselanhänger.



Das Leben in der Pandemie

Wie sich das Kinderhospiz Bärenherz mit der aktuellen Situation arrangiert

Die Corona-Pandemie beeinflusst unser aller Leben noch immer jeden Tag. Auch im Bärenherz sind die Auswirkungen nach wie vor deutlich zu spüren. Doch glücklicherweise gibt es neben den Schattenseiten auch Positives zu berichten. So waren unsere Pflegefachkräfte, Pädagoginnen und Pädagogen besonders dankbar über das Angebot der Corona-Schutzimpfung durch ein mobiles Impfteam. Für die Organisation war Bärenherz-Sekretärin Maria Alexiou verantwortlich, die damit alle Hände voll zu tun hatte. Die Impfung von mehr als 75 Personen innerhalb weniger Stunden erforderte schließlich ein straffes Zeitmanagement. Am Stichtag im Februar warteten die Impflinge gespannt, immerhin gehörten sie zu den ersten in Deutschland. „Es ist ein unglaublich toller Service, dass das mobile Impfteam direkt zu uns ins Kinderhospiz kommt. So lassen sich die Termine viel leichter koordinieren und die Kolleginnen und Kollegen können sogar während der Arbeitszeit ihre Impfung erhalten“, lobt Maria Alexiou.

Nach der zweiten Impfung war die Erleichterung groß, denn die Gefahr einer Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus ist nun äußerst unwahrscheinlich. Das ist nicht nur für die Mitarbeitenden im Bärenherz eine große Erleichterung, sondern auch für die betroffenen Eltern, die ihre Kinder nun zusätzlich geschützt wissen. Doch neben diesen schönen Neuigkeiten sind auch die negativen Auswirkungen der Corona-Pandemie in allen Bereichen des Kinderhospizes weiterhin spürbar. So berichtet die Musiktherapeutin Heidi Schock-Corall von deutlichen Veränderungen. Früher wurde zweimal wöchentlich die beliebte Musikkunde im Wohnbereich angeboten. „Das gemeinsame Singen half sehr dabei, das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken“, sagt sie. Dieses Singen, das einen hohen Stellenwert in der



Die kleine Katharina genießt eine Auszeit in der Klangwiege.



Musiktherapie hat, ist wegen der Hygienemaßnahmen aktuell gar nicht möglich. Als Alternative wird verstärkt der „Klanggarten“ angeboten, der laut Heidi Schock-Corall gut angenommen wird. Dabei können die schwerst erkrankten Kinder mit Hilfe unterschiedlicher Instrumente, so auch einer Klangwiege, Klänge am ganzen Körper spüren, ihnen nachlauschen und so körperliche und innere Entspannung erfahren. Auch im Bereich der Trauerrituale hat die Pandemie nicht nur negative Auswirkungen. Den Pflegenden, pädagogischen Fachkräften und allen anderen, die Kontakt zu einem Kind hatten, ist es seit jeher ein großes Anliegen, sich im Todesfall zu verabschieden. Aktuell ist jedoch eine gemeinsame Verabschiedung nur sehr eingeschränkt möglich. Deswegen ist eine besondere Form des Gedenkens an verstorbene Kinder entstanden: die „stille Verabschiedung“. Im „Raum der Stille“ im Bärenherz wird zu diesem Anlass ein kleiner Tisch gestaltet und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können kleine Symbole in Gedenken an das verstorbene Bärenherzkind an einem Zweig befestigen. Dieses Ritual ist mittlerweile fest etabliert und bietet die Möglichkeit, innezuhalten und in Stille das Leben sowie viel zu frühe Sterben eines Kindes zu reflektieren.

Auch andere Bereiche des Kinderhospizes berichten von positiven Entwicklungen nach über einem Jahr in der Pandemie. So erzählt Laura Schier, die unter anderem für das Pfllegeteam arbeitet, dass die aktuelle Situation die Kreativität und den Ideenreichtum fördert. Denn die Fachkräfte aus der Pflege und der Pädagogik müssen sich täglich Neues einfallen lassen, um die Kinder zu beschäftigen und ihnen den Aufenthalt im Bärenherz so angenehm wie möglich zu gestalten. Von einer weiteren interessanten Veränderung berichtet Carina Wittemann aus der pädagogischen Begleitung: „Es ist gar nicht so einfach, sämtliche Mimik über die Augen stattfinden zu lassen, da der Großteil des Gesichts ja durch die Schutzmaske verdeckt ist. Auch hier haben wir aber gelernt, noch mehr über die Augen zu kommunizieren“.

Wie man sieht machen alle Beteiligten im Bärenherz das Beste aus der Situation. Sie haben sich an die Pandemie gewöhnt, gelernt mir ihr zu leben und wachsen täglich an den neuen Herausforderungen dieser besonderen Zeit.

Aktion #zeigdeinbaerenherz

Einmal mehr sind wir auf Ihre bärenherzliche Unterstützung angewiesen – online und offline. Wir möchten Sie dazu aufrufen, eigene Spendenaktionen zu starten, um das Bärenherz zu unterstützen. Ihren Ideen sind dabei keine Grenzen gesetzt. Sie können Ihre Bekannten zusammentrommeln und ein Grillfest zu unseren Gunsten feiern, ein Fußballturnier veranstalten oder Marmelade kochen. Auf unseren Social-Media-Plattformen Instagram, Facebook und Twitter sammeln wir alle Aktionen unter den Hashtags #zeigdeinbaerenherz, #(beispielname)zeigtbaerenherz und #(name)sbaerenherzen. Wir freuen uns auf Ihre kreativen Aktionen.



Brief aus... Görsroth

Ein neues Kapitel für das Nesthäkchen



Hier folgt ein neuer „Brief aus...?“ Nein, nicht mehr aus Laufenselden! Neuigkeiten gibt es nun aus Hünstetten-Görsroth. Ein neues Kapitel der Geschichte des Kinderhauses Nesthäkchen wird geschrieben: Wir sind am 1. Dezember 2020 nach fast 20 Jahren im beschaulichen, in der Natur gelegenen Heidenrod-Laufenselden umgezogen nach Hünstetten-Görsroth, einer Gemeinde im Idsteiner Land. Dort hat das Kinderhaus auf der sogenannten „Gesundheitsinsel“ ein neues Zuhause gefunden. Hier gibt es in unmittelbarer Nachbarschaft ein Therapiezentrum, ein medizinisches Versorgungszentrum und ein Sanitätshaus.

Wir leben nun mitten in einem Wohngebiet, in dem sich ein Spielplatz, ein Kindergarten und viele Einkaufsmöglichkeiten befinden. Für die Teilhabe am „normalen“ Leben und Inklusion bieten sich hier also beste Voraussetzungen. Ein kurzer Blick zurück: Es war schon ein ambitioniertes Abenteuer für alle Beteiligten, in Zeiten von Corona diesen Umzug zu stemmen: Der damalige Leiter des Kinderhauses Stan Albers und sein Team schafften es nach langer Planung und Vorbereitung unter strengen Hygieneauflagen dennoch, den Kindern in ihrer neuen, ungewohnten Umgebung ein Zuhause zu geben. Doch davor hatten wir alle Hände voll zu tun: Kisten waren auszupacken, die Zimmer wohnlich zu gestalten und am allerwichtigsten: unseren Kindern Zeit und Raum zu geben, sich an ihre neue Umgebung zu gewöhnen, an neue Geräusche und Gerüche, andere Räumlichkeiten und Wege. Man könnte unendlich viel aufzählen, was sich alles in den ersten Monaten im neuen Zuhause ereignet hat.

Wir haben es aber bis heute in einer großen Teamleistung geschafft, unseren Kindern mit viel Empathie und pädagogischer Begleitung bei der Eingewöhnung zu helfen, damit sie ankommen, sich einleben und wohlfühlen können. Derweil hat es sich herumgesprochen, dass es in Görsroth das „neue“ Kinderhaus gibt: Viele Anfragen für Kurzzeitbetreuungen und stationäre Aufnahmen erhielten wir von Eltern, die für ihr Kind eine Form der Auszeit suchen, um sich (zusätzlich erschwert durch die allgemeinen Pandemiebedingungen) vom anstrengenden Alltag auszuruhen und mal durchzuschlafen.



Neuzugang Nina und „Nesthäkchen“ Ben kuscheln sich in die Arme von Mitarbeiterin Dagmar Daum.

So zog im Februar die kleine Nina bei uns ein. Unser erster Neuzugang in Görsroth war wegen starker Schmerzen und Erbrechen einige Zeit in einer Kinderklinik und kam von dort aus direkt ins Nesthäkchen. Ninas Mutter, alleinerziehend und mit einem kleinen Baby zu Hause, ging es wie vielen anderen Eltern auch: Sie war am Ende ihrer Kräfte, benötigte Unterstützung und Zeit, um wieder Energie zu schöpfen. Nina lebte sich dank der Fürsorge und Zusammenarbeit von Klinik, Mutter und den Mitarbeitenden der Wohngruppe Kunterbunt gut ein. Sie erbricht viel weniger und könnte, dank der individuellen Förderung durch ihre Bezugsbetreuerin in Absprache mit der Logopädin, ihren 4. Geburtstag gemeinsam mit ihrer Familie bei uns feiern und ein kleines Stück ihrer Torte selbst mit dem Mund probieren. Darüber sind wir sehr glücklich. Es sind nämlich diese kleinen, großen Erfolge, für die es sich lohnt, den neuen Standort des Kinderhauses Nesthäkchen weiterzuentwickeln.

Erik Gallasch, Kinderhausleiter



ist für mich...

„Aufgabe“

Prof. Dr. Norbert Frickhofen,
Vorstandsmitglied
der Stiftung





Brief aus Leipzig

Punkt, Punkt,
Komma, Tisch



Da bisher die Wände im Essbereich der Eltern bilderlos waren, initiierte die Leipziger Bärenherz-Kunsttherapeutin Adeline Kremer ein Gemeinschaftsprojekt unter dem Motto „Punkt, Punkt, Komma, Tisch“. Für die Umsetzung gewann sie Künstlerinnen und Künstler und eine Grafik-Designerin, aber auch Kinder, Partner und Mitarbeitende aus dem Kinderhospiz. Die gestalterischen Vorgaben waren für alle gleich: Grundlage oder gemeinsames Motiv sollte jeweils der Essraum sein. Dieser konnte ganz oder auch nur als Ausschnitt abgebildet werden. Der Stil und die Materialien waren frei wählbar. Die Größe durfte 60 x 60 cm nicht überschreiten und ein quadratisches Format wurde bevorzugt. Das Projekt ist nun abgeschlossen und das Resultat kann sich wirklich sehen lassen. Alle Bilder wurden gespendet. Der Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. bedankt sich bei den Mitwirkenden für ihre Kreativität, für ihre Zeit und das Engagement.

*Mona Meister,
Öffentlichkeitsarbeit
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e. V.*



Antonio B. fotografierte ganz wunderbare „Kühlschränkwelten“. Für seine Arbeiten kombinierte er sich im Raum befindliche Dinge wie Pflanzen und Früchte, aber auch Immaterielles wie Liebe, Glück, Zeit und Freude, um sie im Kühlschrank frisch und lebendig zu halten. Der 19-Jährige und seine Familie werden seit einigen Jahren vom Kinderhospiz Bärenherz begleitet.

„Bärenherz ist ein echtes Herzensprojekt“

Gespräch mit Melanie Kokenbrink aus der Spendenverwaltung der Bärenherz Stiftung



Melanie Kokenbrink

Sie ist eine Bärenherz-Frau der ersten Stunde: Melanie Kokenbrink arbeitet seit 2002 in der Spendenverwaltung der Stiftung. Die gelernte Fremdsprachensekretärin erzählt, was ihr die Arbeit bedeutet und warum sie so viel mehr ist als ein normaler Bürojob.

Frau Kokenbrink, was bedeutet für Sie die Arbeit bei Bärenherz?

Ich liebe meine Arbeit – sie ist ein echtes Herzensprojekt. Es ist so schön zu sehen, wie Bärenherz sich in all den Jahren entwickelt hat und welche Vielfalt an Angeboten wir den Kindern und ihren Familien inzwischen anbieten können. Durch meine Verbundenheit konnte sich auch meine Tochter schon früh für Bärenherz begeistern. Als Vierjährige habe ich sie damals zum Bewerbungsgespräch mitgenommen, weil ausgerechnet an diesem Tag mein Babysitter abgesagt hatte. Heute arbeitet sie ehrenamtlich für die Stiftung.

Was zählt zu Ihren Aufgaben in der Spendenverwaltung?

Spendenverwaltung klingt dröge, ist es aber gar nicht. Ich spreche auch lieber von Spendenmanagement, da es viele interne Arbeitsprozesse zu organisieren gilt – und das macht mir am meisten Spaß. Kurz gesagt: Über meinen Schreibtisch läuft fast alles, teilweise vom ersten Kontakt mit den Spendenden bis hin zum Ausstellen von Spendenquittungen, Dankschreiben und Urkunden. Meine Kolleginnen Helga Wagner, Angela Hartmann und ich führen insbesondere zur spendenfreudigsten Zeit vor Weihnachten bis zu zwanzig Telefonate am Tag.

Wieso sind diese Gespräche am Telefon so wichtig?

Weil „Gutes tun“ manchmal kompliziert sein kann, gerade wenn es um das Thema Spendenquittung geht. Hier stehe ich bei Fragen beratend zur Seite, was im persönlichen Kontakt viel leichter ist. Besonders schön finde ich, dass viele unserer Spendenden uns schon über Jahre hinweg die Treue halten. Dazu zählen nicht nur Firmen, Schulen und Vereine, sondern auch all jene Menschen, die sich privat im kleinen Rah-

men engagieren: bei Geburtstagen und Jubiläen oder in Strick- und Backgruppen, mit Straßenfesten oder Sport- und Musik-Veranstaltungen. Ich bin immer wieder erstaunt, wie viele tolle Ideen es gibt. Wenn das Ergebnis am Ende die Erwartungen vielleicht sogar übersteigt, freue ich mich immer wieder aufs Neue mit.

Wie hat sich Ihre Arbeit in den vergangenen 20 Jahren geändert?

Wir waren anfangs noch eine kleine Spendenorganisation und haben zu zweit alles selbst gemacht – kein Vergleich zu heute, wo ich mit elf Kolleginnen und Kollegen im Büro bin und die Arbeitsbereiche aufgeteilt sind. Damals habe ich Spendenquittungen noch per Hand in Word geschrieben, heute arbeiten wir mit einem digitalen Spendenprogramm. Unsere heutige Arbeit basiert auf den Strukturen, die ich damals mit aufgebaut habe. Ich kann sagen, dass nicht nur mein Arbeitsinhalt, sondern auch ich mit Bärenherz gewachsen bin.

An was denken Sie besonders gerne zurück?

Vor vielen Jahren bin ich mit der heutigen Geschäftsführerin Anja Eli-Klein in einem vollgepackten kleinen VW-Polo nach Leipzig gefahren, um dort bei einem Konzert im Freien einen Infostand aufzubauen. Es hat geregnet, war eisig kalt und im Wind sind alle Flyer weggefliegen. Das war richtig pionierhaft, aber hat mir Spaß gemacht: Anpacken, helfen und vor allen Dingen zu wissen, für was ich das tue. Und dann gibt es natürlich die Erlebnisse mit unseren Spenderinnen und Spendern. Manche von ihnen kenne ich seit Jahren und sie sind mir richtig ans Herz gewachsen.

Wir danken Ihnen für das Gespräch.



WEGE ZUR SPENDE

BÄRENHERZ STIFTUNG
Deutsche Bank Wiesbaden
IBAN: DE21 5107 0024 0018 1818 00
BIC: DEUTDE33HAN

Wiesbadener Volksbank
IBAN: DE07 5109 0000 0000 0707 00
BIC: WIBADE33HAN

Nassauische Sparkasse
IBAN: DE91 5105 0015 0222 0003 00
BIC: NASSDE33HAN

KINDERHOSPIZ BÄRENHERZ LEIPZIG E. V.
Sparkasse Leipzig
IBAN: DE57 8605 5592 1101 0000 11
BIC: WELADE33HAN



IMPRESSUM

HERAUSGEBER: Bärenherz Stiftung
REDAKTION: Anja Eli-Klein (verantwortlich i.S.d.P.)
Hannah Weiner (hauptamtlich) · Danica Maidhof (hauptamtlich)
Rainer 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

Auf anfängliche Skepsis folgt pure Dankbarkeit

Das Porträt einer Familie, für die Bärenherz ein großes Geschenk ist

Die Zwillingenbrüder Henri und Lars benötigen Hilfe in allen Lebenslagen. Seit sieben Jahren sind sie regelmäßig zu Gast im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden. Ihr Kofferchen ist immer für die Reise in eine Welt gepackt, in der sie ihre Erkrankung für eine gewisse Zeit vergessen können.

Im ersten Moment war Jessica Dengel skeptisch, als sie von einer Ärztin des Sozialpädiatrischen Zentrums einer Wiesbadener Klinik auf das Kinderhospiz Bärenherz aufmerksam gemacht und ermutigt wurde, die verschiedenen Unterstützungsangebote wahrzunehmen. Das Kinderhospiz als einen Ort des Lebens zu verstehen, an dem sie sich erholen kann, kam ihr befremdlich vor. „Ich hatte keine genaue Vorstellung und war dadurch sehr verunsichert“, so die Mutter zweier lebensverkürzend erkrankter Kinder. Als sie vor sieben Jahren erstmals zum Entlastungsaufenthalt ins Bärenherz kam, wurden ihre anfänglichen Zweifel jedoch schnell abgebaut. Ein paar Tage die Pflege ihrer Söhne Henri und Lars in erfahrene Hände zu geben und die Zeit für sich selbst zu nutzen, war und ist ein großes Geschenk. Nach dieser positiven Erfahrung sind die mittlerweile achtjährigen Zwillingenbrüder regelmäßig zu Gast im Bärenherz und machen mit ihrem sonnigen Gemüt jeden Tag zu etwas ganz Besonderem. Mit ihren eigens gepackten kleinen Kofferchen, in denen sich eine Auswahl ihrer CDs; Bücher und Lieblingskuscheltiere befinden, gefolgt von den großen Koffern mit Kleidung und allerlei Pflege- sowie Versorgungsprodukten, werden sie von ihrer Mama oder den Großeltern gebracht. Während des Aufnahmegesprächs sind die Brüder dabei und passen auf, dass die Fragen der Pflegekraft auch in ihrem Sinne beantwortet werden. Sie wissen schließlich genau, was sie brauchen – und was nicht.

Henri und Lars haben überwiegend körperliche Einschränkungen, sie benötigen Hilfe in allen Lebenslagen. Verschiedene an sie angepasste Hilfsmittel wie Rollstuhl, Gehtrainer oder Sprachcomputer erleichtern ihnen den Alltag und unterstützen sie dabei, ihren Bedürfnissen Ausdruck zu verleihen. Durch Physiotherapie, Logopädie und die Förderung in der Schule entwickeln sich die Beiden in ihren kognitiven und körperlichen Fähigkeiten immer weiter.

Dass sie die vielen verschiedenen Beschäftigungsmöglichkeiten mit großer Freude wahrnehmen, war für die Familie nicht voraussehbar und ist daher keine Selbstver-

ständlichkeit. Im Alter von sechs Monaten zeigten sich bei Henri und Lars erste Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung. Eine Odyssee an Arztbesuchen begann. Bis heute liegt der Familie keine gesicherte Diagnose vor, denn weltweit gibt es nur etwa zwanzig Fälle mit ähnlichen Symptomen. „Mir wurde nur wenig Hoffnung gegeben“, erzählt Jessica Dengel. Mit der Unterstützung ihrer Eltern stellt sich die Alleinerziehende täglich dieser Herausforderung. Der leibliche Vater



Die achtjährigen Zwillinge Henri und Lars und ihre Mutter: Bärenherz ist für sie ein wichtiger Teil ihres Lebens geworden.

hat den Kontakt zu seinen Söhnen vor 1,5 Jahren abgebrochen. Lars und Henri fragen mittlerweile nicht mehr nach ihrem Papa, für die 40-jährige Mutter ein Anlass, das alleinige Sorgerecht zu beantragen. Während ihres Aufenthalts bei uns im Bärenherz dürfen Henri und Lars einfach Kind sein und ihre Erkrankung in den Hintergrund rücken lassen oder sogar für eine gewisse Zeit vergessen. Wir leben und lachen gemeinsam mit ihnen, sind aber auch da, um sie in schweren Momenten in den Arm zu nehmen und zu trösten. Dass ihre Söhne im Bärenherz in guten Händen sind, weiß Jessica Dengel. „Für mich ist es pure Entlastung. Ich nehme mir meine Auszeit und schöpfe Kraft. Für meine Jungs ist es Urlaub mit viel Spaß und Abwechslung, sie freuen sich immer auf den Aufenthalt.“ Gerade dafür ist sie so dankbar. Mal wieder Zeit für sich zu haben, ausschlafen zu können oder ein Treffen mit den besten Freun-

dinnen zum Kaffeeklatsch zu vereinbaren ohne sich Gedanken um die Versorgung ihrer Zwillinge zu machen, sei eine enorme Erleichterung.

Langeweile hat bei Lars und Henri keine Chance. Direkt morgens nach dem Aufwachen wird die jeweilige Bezugsschwester mit einem breiten Grinsen begrüßt und es werden Pläne für den Tag geschmiedet. Natürlich geschieht alles in Rücksprache mit dem Bruder, denn Henri und Lars sind ein Herz und eine Seele. Sie fordern Anregungen und Erlebnisse regelrecht gemeinsam ein. Mit Fingerfarben malen, basteln, in der Korb-schaukel schaukeln, einer Geschichte zuhören, mit den Clowns lachen, ein Wettrennen mit ihren Gehtrainern auf dem Flur veranstalten oder ausgiebige Spaziergänge sorgen für reichlich Abwechslung. Die Brüder genießen aber auch die ruhigeren Momente zum Träumen und eine Entspannungszeit im Snoezelenraum.

Neben den wertvollen Entlastungsmöglichkeiten im stationären Kinderhospiz sind unsere weiteren Angebote wie das Familienfest, die Bootstour, der Frei- oder der Flugtag echte Höhepunkte im Jahr für die Familie. „Hier ist gerade der persönliche Kontakt und Austausch mit anderen Eltern wohltuend. Schade, dass diese schönen Aktivitäten aufgrund der Pandemie momentan ausfallen“, sagt Jessica Dengel.

Wir alle freuen uns auf die Zeit, wenn die Normalität wieder einkehrt. Bis dahin genießen wir weiterhin kleine Momente des Glücks, die uns Kraft und Zuversicht schöpfen lassen. Die lebensfrohen Geschwister Henri und Lars zeigen uns täglich, wie es geht.

Laura Schier ist Gesundheits- und Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz Bärenherz sowie Kommunikationsmitarbeiterin in der Bärenherz Stiftung



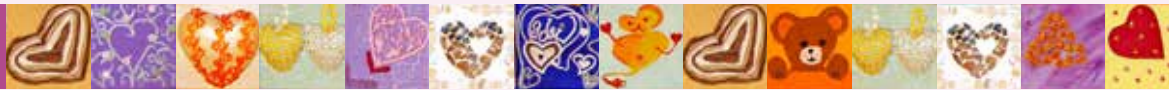
Bärenherz

ist für uns...

„AlltagsAuszeit“



Marius Swieter und Familie,
Bärenherz-Familie



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

Süßes und Bares: Bei einer Osteraktion des Rewe-Markts in Langen konnten von den Kundinnen und Kunden Süßwaren und Bargeld für Bärenherz gespendet werden. Später wurde gemeinsam mit der SSG Langen 1889 e.V. eine weitere Aktion veranstaltet. Damit wurde eine Gesamtsumme von 2.000 Euro generiert.

Mit Stift und Nadel: Die Soccergirls des JFV 2016 Groß-Umstadt e.V. und die Damen des TV 1890 Semd e.V. schrieben in einer Osteraktion Motivationskarten für die Bärenherz-Eltern und die Pflegefachkräfte, dazu nähten sie Füllsäckchen und Stoffbälle für die Kinder. Zusätzlich wurden 350 Euro an Spenden gesammelt.

Scheck statt Karte: Auch zum letzten Weihnachtsfest haben viele Firmen und Organisationen wieder an Bärenherz gedacht. Drei Beispiel dafür: Der IT-Dienstleister Ordix AG verzichtete auf Weihnachtskarten und spendete lieber 1.500 Euro an Bärenherz. Die internationale Anwaltssozietät Clifford Chance wählte Bärenherz als Empfängerin ihrer Weihnachtsspende aus und überreichte einen Scheck über 45.000 Euro. Statt Weihnachtspost zu versenden, spendete auch das Immobilienunternehmen Engel & Völkers an die Bärenherz Stiftung, 5.250 Euro kamen hier zusammen.

Tücher für Lifter: Die Vitos Service GmbH spendete 1.000 Euro für die Anschaffung von zwei neuen Tüchern für Hebelifter. Diese erleichtern die Umlagerung der kleinen Patientinnen und Patienten beispielsweise vom Bett in den Rollstuhl oder in die Dusche. Die Mitarbeitenden konnten 820 Euro an Spenden sammeln, der Rest wurde von der Firma aufgestockt.

Gute Tradition: Jährlich spendet die Personalberatung Bestminds an eine gemeinnützige Organisation, die sich gegen soziale Missstände

oder für das Gemeinwohl einsetzt. Für das Jahr 2020 ging die Spende an die Bärenherz Stiftung.

Segensreiche Masken: Sämtliche Einnahmen, die seit Januar aus dem Verkauf von FFP2-Masken mit einem Berechtigungsschein generiert wurden, spendete die Mainzer Apotheken-Familie um Kristina Gand und ihre Mutter Josefina Kros an Bärenherz. Durch den Einsatz zusätzlicher Spendenboxen kam in den sieben Apotheken in Mainz und Umgebung die stolze Summe von 14.000 Euro zusammen.

Treu seit 2009: Bereits seit 2009 freut sich Bärenherz über die treue Unterstützung vom Chor der hessischen Wasserschutzpolizei. Jetzt wurde eine Ausgabe der Vereinszeitschrift „Bordnachrichten“ als Sonderausgabe herausgegeben und die Hälfte des Erlöses in Höhe von 700 Euro an Bärenherz gespendet.

Online-Sitzungen: Der Narrenclub Rheinhöhe e.V. veranstaltete gleich zwei Bierproben auf seinen Online-Fastnachtssitzungen. 50 Prozent aus dem Erlös der Bierpakete kamen der Bärenherz Stiftung zugute. 1.350 Euro sind so zusammengekommen.

Symbolischer Tag: Am Tag der Kinderhospizarbeit, dem 10. Februar, übergab die Ikano Bank 5.000 Euro an Bärenherz. Der Betrag ist das Ergebnis einer Weihnachtsspendenaktion.

Gemeinsam etwas bewegen: Normalerweise nimmt Frank Dieter alljährlich an mehreren Marathons teil und spendet einen Euro pro gelaufenem Kilometer. Wegen Corona fiel das diesmal aus. Dennoch setzte er es sich zum Ziel, für Bärenherz Geld zu sammeln. Im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis traf er dabei auf viel Zustimmung – jeder war zu einer Spende bereit. Dabei kamen 775,17 Euro zusammen.

„Lebensfreude“

Silvia Faller,
Leitung Hauswirtschaft

Goldene Ehrung: Die beiden Bodenheimer Weingüter „Weingut Acker Martinushof“ und „Kilianshof Stephan Leber“ wurden im vergangenen Jahr mit dem Staatsehrenpreis der Landwirtschaftskammer Rheinland-Pfalz ausgezeichnet. Diese Ehrung nahmen sie zum Anlass, insgesamt 150 Kisten ihres goldprämiierten Weines zu verkaufen und jeweils zehn Euro pro verkaufter Kiste an Bärenherz zu spenden.

Stiftung für die Stiftung: Die Adalbert Zadzacz Stiftung fördert seit 20 Jahren auf vielfältige Weise Projekte in unterschiedlichsten gesellschaftlichen und gemeinnützigen Feldern, unter anderem auch im sozialen Bereich. Jetzt konnte sich die Bärenherz Stiftung über eine Spende in Höhe von 20.000 Euro freuen.

Fahren und Stylen: Durch den Verkauf der selbst gestylten Motorrad-Produkte wie Caps, T-Shirts, Patches, Sticker und Halstücher spendet der Frankfurter Motorradclub „After Work Mopeten Club“ pro Artikel Geldbeträge an Bärenherz, „um den Kleinsten der Kleinen tolle Momente zu ermöglichen.“ Jetzt wurden 450 Euro überreicht.

Rundes Leder, runde Spende: Die Profimannschaft des Bundesligisten 1. FSV Mainz 05 zeigte Solidarität mit schwerstkranken Kindern und ihren Familien und überwies kurz vor Weihnachten eine großzügige Spende auf das Konto der Bärenherz Stiftung.



BÄRENHERZ-PATEN



ken adolph
slaeter
WERBAGENTUR GMBH

Lagardère
RETAIL

Ihre
Wiesbadener
Volksbank.

dpd

BKS

SKODA



Sparda-Bank

EMO TRANS
Customized Global Logistics

GLYN

GARREIS
PRÄMIENGRUPPE

UNITED
CHARITY



HANKOOK
CORPORATION

WITCOM