

BÄRENPOST

Die Zeitung der  Bärenherz Stiftung

Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig
Kinderhaus Nesthäkchen Laufenselden

Die Kinder sind unsere Lehrmeister

Die Corona-Krise veränderte das Leben im Bärenherz

„Und plötzlich ist alles anders...“: Das ist eine Erfahrung, die das Team des Kinderhospizes Bärenherz von den Familien der lebensverkürzend erkrankten Kinder kennt. Die Diagnose einer schweren Erkrankung katapultiert die Menschen in eine andere Welt. In der Zeit von „Corona“ erleben wir dieses Phänomen als Gesellschaft: Plötzlich ist alles anders. Auch im Kinderhospiz änderte sich viel und alle mussten sich dem „Virus“ entsprechend verhalten.

Fortsetzung auf Seite 2



Liebe Spenderinnen und Spender, liebe Freunde und Förderer,

können wir Ihnen, die Sie uns seit Jahren „beschenken“, in diesen schwierigen Zeiten etwas zurückgeben? Mit unserer Aktion „Wir für Sie“ wollen wir genau das versuchen. Was wir können, ist Zuhören, Begleiten, Beraten und für andere da sein. Diese Fähigkeiten wollen wir Ihnen anbieten. Wir haben viel Erfahrung in der Begleitung von Menschen in unterschiedlichsten Krisensituationen.

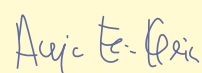
Wir sind für Sie erreichbar und bieten Ihnen unsere Beratung an:

- Wenn Sie selbst von schwerer Erkrankung durch Corona betroffen sind oder zu der Risikogruppe gehören und sich große Sorgen machen.
- Wenn ein Familienangehöriger oder eine wichtige Person Ihres Lebens erkrankt ist und klinisch behandelt werden muss.

- Wenn sich in Ihrer Familie Fragen nach dem Umgang mit schwerer Erkrankung, Tod und Sterben stellen und sie darüber nachdenken, wie Sie mit diesen Themen – vielleicht auch mit ihren Kindern – umgehen.
- Wenn Sie um einen geliebten Menschen trauern.

Es würde uns freuen, wenn wir in dieser Zeit etwas von der Unterstützung, die Sie uns in all den Jahren gegeben haben, zurückgeben können. Sprechen Sie uns gerne an. Wir werden mit Ihnen besprechen, wie wir Ihnen Beistand geben können oder wo Sie Hilfe für Ihre Themen finden. Sie erreichen uns telefonisch unter 0611/3601110-20 (bitte hinterlassen Sie eine Nachricht und Telefonnummer, damit wir Sie zurückrufen können) oder per Mail an wir-fuer-sie@baerenherz.de

Mit bärenherzlichem Dank für alles, was Sie uns Gutes tun und den besten Wünschen zur Bewältigung ungewohnter Zeiten,



Ihre Bärenherzen und
Anja Eli-Klein, Geschäftsführerin



Die Corona-Krise veränderte das Leben im Bärenherz – Fortsetzung von Seite 1

Viele große und kleine Entscheidungen mussten von Beginn der Corona-Krise an dazu beitragen, dass alle Kinder und deren Familienmitglieder sowie die Mitarbeiterinnen von Bärenherz so gut wie möglich geschützt sind. Viele dieser Entscheidungen sind nicht leichtgefallen. Die Frage war: Wie viel soziale Isolation ist notwendig und wo muss trotzdem der Kontakt möglich sein?

Von den Kindern weiß man, wie dringend sie auf die Beziehung zu ihren Eltern angewiesen sind. Gleichzeitig sollen die Kontakte so gering wie möglich gehalten werden. Viele Eltern sorgen sich sehr um ihre Kinder. Gehören sie doch zu der Hochrisikogruppe. So entstand die seltsame Situation, dass die Verantwortlichen im Kinderhospiz gemeinsam mit den Eltern bei jedem Kind abwägen mussten und immer noch abwägen müssen, ob ein Aufenthalt im Kinderhospiz mit den entsprechenden Besuchsregelungen im Verhältnis steht zu den Belastungen, die zuhause entstehen, wenn ein schwerkrankes Kind ohne weitere Unterstützung versorgt wird.

Ein weiteres Thema war die Schutzkleidung. Noch nie haben sich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter so viele Gedanken darum gemacht: Werden wir ausreichend Mundschutz haben? Sind genügend Handschuhe da und reicht das Desinfektionsmittel? Die Beschaffung nahm viel Raum ein. Teilweise kamen die zugesagten Lieferungen nicht und die Preise schnellten in die Höhe. Gleichzeitig erlebten sie, wie so oft im Kinderhospiz, Unterstützung – ganz unverhofft – und immer wohl gemeint. Da rief ein ganz treuer Spender an und beteiligte Bärenherz an

einer Lieferung für Mundschutz, die für seinen Betrieb vorgesehen war, eine Frau stand vor der Tür und brachte Schutzmaterial vorbei, das sie zur Zeit nicht brauchte und Menschen setzten sich an ihre Nähmaschinen und nähten für Bärenherz. Lena Schmitt, die Leiterin des Wiesbadener Hauses: „Wie so oft in den Jahren, die ich nun im Kinderhospiz arbeite, bin ich beeindruckt von den Menschen, die uns und unsere Arbeit unterstützen.“



Die richtige Schutzkleidung ist ein zentrales Thema.

Lena Schmitt weiter: „Besonders am Herzen liegen mir in dieser Zeit die Familien, die wir ambulant begleiten. Mit allen stehen wir im Kontakt und die Koordinatorinnen aus dem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst fragen regelmäßig nach, wie es für jeden Einzelnen zuhause geht. Zu der Sorge um das Kind ist nun eine neue Angst gekommen. Familien leisten in dieser Zeit Unglaubliches, um ihre Kinder zu schützen.“

Auch Bärenherz hat sich den neuen Bedingungen angepasst und ging mit einem digitalen Angebot online. Die Geschwister treffen sich online, die Eltern vernetzen sich auf einer eigens dafür geschaffenen Plattform im Internet und der Vorbereitungskurs für das Ehrenamt geht ebenfalls mit Hilfe des Internets weiter. Die Kolleginnen des Bärenherz-Teams haben das neue Angebot in kürzester Zeit auf die Beine gestellt. Lena Schmitt: „Oft denke ich in der letzten Zeit, dass der Virus die Welt verändern wird. Er zeigt uns unsere Verletzlichkeit auf und erinnert uns daran, dass Gesundheit keine Selbstverständlichkeit ist. Plötzlich könnten wir alle betroffen sein. Mit Erschrecken höre ich die Zahlen aus Italien, Spanien, Frankreich, und bin zutiefst dankbar für jeden Tag, an dem wir für die lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihre Familien unterstützend da sein können. Denn die Kinder sind unsere Lehrmeister in der Krise. Sie wissen ihr Leben zu leben, obwohl dieses Leben oft so erschwert ist. Wenn ich in ihre Augen schaue und ein Lächeln darin sehe ... dann wächst Zuversicht.“

Angebote via Videotelefonie – Geschwistertreff in den eigenen vier Wänden

Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sind seit Corona oft noch stärker belastet als ohnehin schon: (Klein-) Kinderbetreuung und Schulunterricht müssen nun zuhause geleistet werden, verschiedenste Hilfe- und Entlastungsmaßnahmen entfallen und dann ist da noch die große Sorge vor der Erkrankung mit dem Virus.

Geschwister erfahren momentan also mehr Stress, weniger Bewegung, Isolation und Ängste und brauchen darum gerade jetzt mehr Unterstützung. Gleichzeitig können aber die Angebote des Kinderhospizes wie Einzelbegleitung, Hausbesuche oder monatliche Geschwistertreffs aus Schutzgründen nicht wie gewohnt stattfinden.

Darum hat sich Bärenherz kurzerhand beschlossen, diese Angebote via Videotelefonie weiterzuführen. Die Resonanz war so groß, dass sich (neben den vereinbarten Einzelterminen) gleich vier Geschwistergruppen gebildet haben, die sich nun wöchentlich jeweils eine Stunde lang online treffen:

In diesen Stunden gibt es den Raum, über die eigenen Sorgen und Themen zu sprechen, zu erfahren, wie andere in einer ähnlichen Situation damit umgehen, zu spielen und in ein gemeinsames, kreatives oder musikalisches Tun zu kommen – immer nach den Vorstellungen und Wünschen der Kinder gestaltet.

Die Teilnahme am Geschwistertreff in den eigenen vier Wänden ermöglicht den Kindern auch, sich gegenseitig Einblicke in ihr Privatleben zu geben und sich so auch nochmal anders kennenzulernen: Das eigene Zimmer, das Lieblingsspielzeug oder das Haustier; alles was ihnen wichtig ist, kann plötzlich in die Runde mitgebracht werden.

Inhaltlich sind die Onlinetreffen also aufgebaut wie die ursprünglichen Geschwistertreffs, nur eben in Kleingruppen (statt zwei großen) und wöchentlich (statt monatlich), was gerade sogar eine engmaschigere Begleitung ermöglicht als vorher.

Im Kinderhospiz Bärenherz heißt es: „Natürlich fehlt die physische Nähe, die Fülle an Materialien, die Bärenherz für die Kinder bereitstellen kann und die Möglichkeit, gemeinsame Ausflüge zu machen. Dennoch sind wir sehr dankbar, auf diesem Weg weiterhin für ‚unsere‘ Geschwister da sein und ihnen ein konstantes Angebot machen zu können, während viele ihrer anderen Aktivitäten und Kontakte gerade wegfallen.“



Der digitale Geschwistertreff findet große Resonanz.

Die Therapiehündin Emma bleibt unvergessen

Emma, ausgebildete Therapiehündin mit sanften Augen, weichem, braunem Fell und großem Herz, begleitete elf Jahre lang Frauen Ivana Seger in verschiedene Hospizinrichtungen und auf Palliativstationen in Hessen. Anfang Februar schlief dieser besondere Hund nun in den Armen seines Frauchens für immer ein.

Emma gehörte im Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden fest zum Therapie-Team und brachte nicht nur Kinderaugen zum Leuchten. Einmal wöchentlich war sie dort im Einsatz. In enger Absprache mit den Eltern und den Pflegefachkräften war sie für die Kinder da, denen ihre Nähe und Ruhe guttat. Kuscheln, Spielen oder einfach einmal nur von Symptomen ablenken gehörten dabei zum festen Repertoire. Der „Emma-Effekt“ wurde

schnell erlebbar, wenn die Labradorhündin vorsichtig mit den Kindern Kontakt aufnahm und sich langsam zu ihnen legte. Gesichtszüge entspannten sich, Fröhlichkeit zeichnete sich ab, und diese Momente der Geborgenheit sorgten für eine tiefe Ruhe im Hier und Jetzt. Manche Kinder besuchte Emma auch zu Hause und schenkte ihnen ihre wärmende und

entspannende Gegenwart. Emma hinterlässt eine große Lücke bei Bärenherz.

Emmas Therapiepartnerin Sissi, seit 2017 Teil des Therapiehundeteams, wurde von Ivana und Emma gemeinsam ausgebildet. Sissi hat viel von Emma gelernt. Gemeinsam mit Frauen Ivana wird nun Sissi zukünftig die Bärenherz-Kinder und ihre Familien begleiten und mit Sicherheit Emmas hinterlassene und unvergessliche Pfotenabdrücke im Herzen aller, die sie kennenlernen durften, mit ihrer positiven und sanften Art ausfüllen.



Die Therapiehündin Sissi (v.) hat viel von Emma gelernt.

Wer mehr über diese außergewöhnliche Therapiehündin erfahren möchte, findet viele Berichte sowie wunderschöne und ergreifende Begegnungen im Buch „Der Emma-Effekt“, in dem auch über den Einsatz im Kinderhospiz Bärenherz berichtet wird.

„Bärchen auf Reisen“

Unser Bärchen als Weltenbummler entdeckt regelmäßig die Welt. Sie möchten auch ein Bärchen auf Reisen mitnehmen und fotografisch festhalten? Dann können Sie das Bärchen einfach im Bärenherz-Onlineshop bestellen.

Wir freuen uns jedenfalls immer sehr über neue Bilder unseres „Bärchens auf Reisen“. Ob von nah oder fern, jedes Bild findet sein Plätzchen auf unserer Homepage und auf unserer Instagram-Seite. Die schönsten Fotos im Querformat haben sogar die Chance, Teil des alljährlichen Tischkalenders zu werden.

Ab sofort kann man bequem und einfach direkt auf der Bärenherz-Website seine neuesten „Bärchen auf Reisen“-Fotos hochladen. Dafür steht ein neues Upload-Formular zur Verfügung. Mehr dazu unter www.baerenherz.de/de/mediathek/baerchen-auf-reisen/



Das Bärchen in Saint-Leu (Réunion).
Foto: Tobias Reithmann

SV Wehen Wiesbaden neuer Sozialpartner



Rot-schwarzes Bärenherz: Seit der Saison 2020/21 ist die Bärenherz Stiftung neuer Sozialpartner des Zweitliga-Fußballclubs SV Wehen Wiesbaden. Der SV Wehen Wiesbaden unterstützt Bärenherz im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und lädt regelmäßig die Bärenherz-Familien zu Heimspielen ein.

Kinder basteln Jenseitskisten

Das Bärenherz-Angebot „Bildung und Beratung: Kinder und Jugendtrauer“ informiert Kinder und Jugendliche über die Kinderhospizarbeit und führt altersgerecht an den Tod und das Sterben heran.

Im Rahmen einer Schulprojektwoche zu den Themen Leben, Abschied, Tod und Trauer bastelten die Schulkinder der vierten Klasse einer Ingelheimer Grundschule „Jenseitskisten“. Dabei sind auch die beiden hier abgebildeten

Jenseitskisten entstanden. Die Kinder brachten einen Schuhkarton von Zuhause mit, und jedes Kind gestaltete seine Kiste so, wie es sich den Tod vorstellt. Innerhalb von zwei Stunden entstanden dabei sehr kreative Jenseitskisten, die danach in einer Gruppenarbeit vorgestellt wurden. Gemeinsam wurde nach einem passenden Titel für die jeweilige Kiste gesucht. Zum Abschluss des Projekts schrieben dann die Kinder in der folgenden Woche die Begleitgeschichten zu den Jenseitskisten auf.



„Der schöne Tod“



„Menschen als Tiere“

Kinder malen Bären mit Herz

Erfolgreicher Wettbewerb im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig

Zum Tag der offenen Tür im September 2019 startete das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig einen Malwettbewerb unter dem Motto: „Wir suchen den schönsten Bären mit Herz!“ Jedes Kind konnte mitmachen: malen, zeichnen, kleben, alles war möglich.

Die Resonanz war großartig: 146 Bilder wurden bis zum Einsendeschluss Ende des Jahres ins Leipziger Kinderhospiz geschickt. Ganz wunderbare, kreative und anrührende Bilder galt es nun zu bewerten. Keine leichte Aufgabe für die Jury, die sich aus Rosa Loy, Bärenherz-Botschafterin, Gabriele Tiefensee, Schirmherrin, sowie Adeline Kremer, Kunsttherapeutin im Kinderhospiz, zusammensetzte. Innerhalb von vier Altersgruppen wählten sie jeweils die drei schönsten „Bären mit Herz“ aus.

Die Siegerehrung fand am 15. Februar im Rahmen des traditionellen Flohmarktes statt, der anlässlich des Kinderhospiztages jedes Jahr im Leipziger Bärenherz organisiert wird. Ausgestellt wurden jedoch alle Bilder. Im neuen Erweiterungsbau des Kinderhospizes entstand dafür eine Galerie, die die 146 Einsendungen präsentierte. Die Kinder, die am Malwettbewerb teilgenommen haben, wurden ins Kinderhospiz eingeladen, um die vielen kleinen Kunstwerke anzuschauen und ihre ganz persönliche Teilnahme-Urkunde entgegen zu nehmen. Die Bestplatzierten bekamen neben dem Bärenherz-Kalender auch noch tolle Siegerpreise.

Da sich der jährliche Flohmarkt immer großer Beliebtheit erfreut, gab es für die Ausstellung ein wirklich großes Publikum im Kinderhospiz – sehr erfreulich für die Kinder, die sichtlich stolz waren!

Auch dem Team im Leipziger Kinderhospiz gefiel die Bärenbilder-Galerie so gut, dass es beschloss, die farbenfrohen Arbeiten der Kinder dauerhaft auszustellen. Nun zieren die „schönsten Bären mit Herz“ die Wände im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig und erfreuen große und kleine Bärenherzen.



Die siegreichen Bilder des Malwettbewerbs.



Corvin ist stolz auf seine Urkunde.

„Klein gegen groß“

„Klein gegen groß - Das unglaubliche Duell“ heißt die ARD-Fernsehsendung, bei der Moderator Kai Pflaume zehn Prominente und ihre kleinen Herausforderer zu Gast hat. Ende März forderte Maximilian (9) aus Düsseldorf Bärenherz-Botschafter Ingo Zamperoni heraus: Maximilian und Ingo Zamperoni bekamen nacheinander die Umriss- von verschiedenen Ländern dieser Welt gezeigt und mussten den jeweiligen Namen des Landes nennen. Beide zeigten sich geographisch sehr versiert. Zum Abschluss des Duells lag Ingo Zamperoni knapp vorne und gewann somit die spannende Aufgabe. Am Ende der Sendung zeigte der sympathische Tagesthemen-Moderator wieder einmal Herz: Von der Gewinnsumme von 15.000 Euro spendete er spontan jeweils 1.000 Euro an die gemeinnützigen Organisationen der anderen Teilnehmer. 12.000 Euro gingen jedoch an die Bärenherz Stiftung. Wir finden: Ingo Zamperoni hat damit mal wieder bewiesen, dass er ein echtes Bärenherz ist.



Ingo Zamperoni, Kai Pflaume und Maximilian.
Foto: Fotocredit NDR Thorsten Jander

Die Vorsorgevollmacht

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung – was ist der Unterschied und welches das Richtige in meiner persönlichen Situation? Boris Kiedrowicz, Fachanwalt für Erbrecht und Notar in Wiesbaden, informiert darüber, was schon heute sinnvoll für die Zukunft zu regeln ist und wie. Besuchen Sie uns zu einem kostenfreien Info-Abend zu diesem Thema am 22. Oktober 2020 um 18 Uhr in der Bahnstraße 13 in Wiesbaden-Erbenheim.

Stark für den neuen Alltag – Die Sozialmedizinische Nachsorge begleitet die Familien

Wenn ein Kind zu früh oder mit einer Behinderung geboren wird oder eine schwere, chronische Erkrankung diagnostiziert wird, trifft dies die Eltern oftmals unvorbereitet. Neben der großen Sorge um das Kind muss die Pflege des Kindes rund um die Uhr bewältigt, müssen Anträge gestellt, eine Vielzahl an Terminen koordiniert sowie Therapie- und Fördermöglichkeiten organisiert werden. Damit nach einem meist längeren Klinikaufenthalt der Übergang nach Hause gelingt, bietet Bärenherz am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz in einer Kooperation eine Nachsorge für betroffene Familien aus der Region an. Dazu gehört auch die Familie des zweijährigen Hamza, der mit einem schweren Herzfehler zur Welt kam, und die durch das Nachsorgeteam Bärenherz beim Übergang von der Mainzer Kinderklinik nach Hause begleitet wurde. Für die Familie von Hamza war diese Unterstützung in der ersten, sehr fordernden Zeit zu Hause eine wertvolle Ent-

lastung: „Dadurch haben wir uns sehr schnell wieder erholt“, erzählt die Mama von Hamza. Ziel der Sozialmedizinischen Nachsorge ist es, eine frühere Entlassung nach Hause zu ermöglichen. Die Leitung des Nachsorgeteams Bärenherz, Pia Oudille, betont: „Wir wollen Familien stark machen, die Herausforderungen des Alltags mit einem schwerstkranken Kind gut zu meistern. Dabei haben wir neben der Versorgung des Kindes die ganze Familie im Blick.“



Rainer Neubauer (Bärenherz), Prof. Dr. Fred Zepp (Unimedizin), Pia Oudille (Bärenherz), Dr. Frank Kowalzik (Unimedizin), Hamza und Filiz Kocatürk und Sabine Lindau (Unimedizin) (v.l.).
Foto: Peter Pulkowski (Universitätsmedizin Mainz).

Erfolgreiche Akkreditierung der Sozialmedizinischen Nachsorge Bärenherz

Im August 2017 startete das Team der Sozialmedizinischen Nachsorge Bärenherz mit ihrer wichtigen Aufgabe und hat seitdem schon viele Familien zuhause begleitet und unterstützt. Neben dem aktiven Aufsuchen der Familien war es dem Team ein wichtiges Anliegen, eine Akkreditierung beim Bundesverband „Bunter Kreis“ e. V. in Augsburg zu erreichen. Der Bundesverband bildet das Fundament aller Nachsorgeeinrichtungen und sorgt durch eine erfolgreiche Akkreditierung als Mitglied im Bundesverband für die Qualitätssicherung der Nachsorge-Angebote in Deutschland. Gleich im ersten Audit konnten das Nachsorgeteam Bärenherz nach nur zweieinhalb Jahren alle nötigen Qualitätsstandards nachweisen und erhielt im Frühjahr 2020 das Zertifikat der Erstakkreditierung. Ein wichtiger Meilenstein für die Mitarbeiterinnen der Nachsorge und für die Familien. Dem Nachsorgeteam Bärenherz ist eine qualitativ hochwertige Begleitung und Unterstützung der Familien ein wichtiges Anliegen. Daher nahm das Team die Urkunde mit großer Freude entgegen. Alle drei Jahre findet nun eine Re-Akkreditierung statt, die die hohe Qualität dauerhaft sicherstellt.



Neue Heimat für das Nesthäkchen

Das Kinderhaus zieht von Laufenselden nach Gösroth um

Seit über 20 Jahren ist das Kinderhaus Nesthäkchen mit seinen schwerst-mehrfachbehinderten Kindern beheimatet in Laufenselden, einem Ortsteil der ausgedehnten Gemeinde Heidenrod im Taunus. Jetzt steht ein Umzug an.

Das Haus in Laufenselden wurde zwar eigens für die Kinder gebaut. Aber die Entwicklungen haben nicht stillgestanden und so sind Veränderungen unausweichlich. Auf der Suche nach einer alternativen Lösung sind die Verantwortlichen fündig geworden in Gösroth, einem Ortsteil der Gemeinde Hünstetten im Taunus. Dort verwirklicht ein engagiertes Investoren- und Architektenpaar eine „Gesundheitsinsel“ mit behindertengerechtem Wohnen und Therapie- und Arztpraxen. Zwei Bauabschnitte wurden bereits fertiggestellt, im dritten und letzten Bauabschnitt wird das Kinderhaus der größte

Mieter sein. Der Bau des Hauses schreitet rasch voran. Auf den beiden Ebenen, die vom Kinderhaus belegt werden, wurden die Innenwände bereits gestellt und die Elektronik verlegt. Auch die Fenster sind schon drin.

Die Räume wurden in enger Abstimmung mit dem Kinderhaus geplant, der Raumplan ist durchdacht und großzügig. Die Räume sind gut geschnitten, und man hat sich für einen zeitgemäßen, warmen und ruhigen Farbplan entschieden, wobei bunte Akzente mit Bildern gesetzt werden.

Die Arbeitsbedingungen im Neubau in Gösroth werden gut sein: Es gibt nicht nur tolle Räume für die Kinder, sondern auch für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Auch die Infrastruktur vor Ort ist gut, mit Ärzten im gleichen Gebäude und Therapeuten gleich nebenan.



In diese „Gesundheitsinsel“ wird das Kinderhaus Nesthäkchen im Herbst umziehen.

Schon jetzt ist klar, dass das Kinderhaus, mit seinem pädagogischen Konzept für pflegebedürftige Kinder, im Neubau ein Schmuckstück werden wird. Hier werden Eltern ihr Kind gerne betreuen lassen und Fachkräfte gerne arbeiten wollen. Der Umzug findet im vierten Quartal sicher statt.

Seit zehn Jahren für die Familien zu Hause und in Kliniken da

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst von Bärenherz feierte Geburtstag

Ende 2019 feierte der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst (AKJHD) von Bärenherz sein zehnjähriges Bestehen. Gemeinsam mit den Bärenherz-Familien, haupt- und ehrenamtlichen Kollegen, Wegbegleitern und Unterstützern wurde ein buntes und fröhliches Familienfest gefeiert.

Im Oktober 2009 wurde das Angebot des stationären Kinderhospizes in Wiesbaden-Erbenheim um den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKJHD) erweitert. Seit nun zehn Jahren begleitet ein multiprofessionelles Team aus mittlerweile 85 ehren- und 4 hauptamtlichen Mitarbeitern Familien mit unheilbar erkrankten Kindern im Umkreis von 50 km rund um Wiesbaden zu Hause und in Kliniken. Ins Leben gerufen wurde das damals neue Bärenherz-Angebot durch Magdalene Schmitt. Zunächst als Begleiterin der Eltern im stationären Bereich des Hospizes und im Sozialdienst, entwickelte sie den Vorbereitungskurs für den ehrenamtlichen Einsatz in der Kinderhospizarbeit. Mit Hilfe der so ausgebildeten Ehrenamtlichen konnte unter ihrer Leitung der AKJHD aufgebaut werden. Heute leitet Daniela Eisenbarth das vierköpfige hauptamtliche Koordinatoren-Team, nachdem Magdalene Schmitt im September 2018 die Leitung des Kinderhospizes Bärenherz in Wiesbaden übernahm. „Heute feiern wir das Ehrenamt“ - Bei ihrer Ansprache anlässlich des Jubiläums erinnerte Magdalene Schmitt daran, dass es ohne die Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter niemals möglich gewesen wäre, die Arbeit des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes voran zu treiben und die vielen

Hilfen zu realisieren. Ziel des AKJHD ist es, dass die Kinder und ihre Familien mit einer möglichst hohen Lebensqualität in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können. Gemeinsam mit den Familien wird überlegt, wo Hilfe und Entlastung benötigt werden. Dabei stehen sie allen Familienmitgliedern rund um das erkrankte Kind bei der Bewältigung aller kleinen und großen Sorgen beratend zur Seite: ob bei psychosozialen sowie pflegerischen Fragen durch einen Familienkoordinator oder auch bei der Entlastung im Alltag durch ehrenamtliche Kollegen, die sich beispielsweise stundenweise um das erkrankte Kind kümmern oder Zeit mit Geschwisterkindern verbringen. Nach Bedarf werden weiterführende Hilfen wie Pflegedienste vermittelt oder bei der Klärung und Durchsetzung von Ansprüchen der Familie gegenüber Leistungsträgern unterstützt.

Die Geschwisterkinder haben die Möglichkeit, sich bei den Geschwistertreffs mit anderen betroffenen Kindern auszutauschen, genauso wie die Eltern, sei es beim Müttertreff oder bei Angeboten speziell für die Väter. Manchmal ist es das gemeinsame Aushalten von den Themen, die nicht zu ändern sind, oder auch ein offenes Ohr oder eine liebevolle Geste, die die Familien durch eine Zeit von Unsicherheit, Angst und Traurigkeit trägt und sie am nächsten Tag wieder weiter machen lässt, um die begrenzte Zeit die sie mit ihrem Kind haben, mit Leben und Liebe zu füllen. Aktuell werden rund 62 Kinder in ihren Familien begleitet. Daniela Eisenbarth blickt anlässlich des

zehnten Jubiläums positiv in die Zukunft: „Dank der Unterstützung durch die Bärenherz Stiftung werden wir weiterhin für die Familien verlässlich da sein.“



Das hauptamtliche Team des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes von Bärenherz: Ilka Dietz, Uwe Karau, Magdalene Schmitt, Daniela Eisenbarth und Katja Pensens.



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: WVB2333

Nassauische Sparkasse
IBAN: DE91 5105 0015 0222 0003 00
BIC: NASSDE33

KINDERHOSPIZ BÄRENHERZ LEIPZIG E. V.
Sparkasse Leipzig
IBAN: DE57 8605 5592 1101 0000 11
BIC: WELA3333



IMPRESSUM

HERAUSGEBER: Bärenherz Stiftung
REDAKTION: Anja Eli-Klein (verantwortlich i. S. d. P.)
Allegra Thomsen-Weiße (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

„Unser Leben startete neu“

Caio's Familie über die gemeinsame Zeit mit Bärenherz

Caio wurde mit knapp zwei Jahren von Bärenherz aufgenommen und wird von Sabrina Ernst im Rahmen des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKJHD) betreut. Die Eltern von Caio berichten über das gemeinsame Leben mit Bärenherz:

„Dank einer schönen Begegnung bei einem turbulenten Aufenthalt im Epilepsiezentrum Kork haben wir durch eine Mama zum ersten Mal vom Bärenherz gehört. Die Zeit in Kork war anstrengend und mit viel Trauer verbunden, da die Situation unseres Sohnes nicht gut war. Es wurde vom plötzlichen Tod geredet (sog. SUD-DEP), der durch die unbeherrschbaren Krämpfe geschehen könnte. Damals war es sehr hilfreich, die Bärenherz-Mama und heute sehr gute Freundin in Kork kennenzulernen.

Zum Glück ging es dem kleinen Mann besser und wir durften nach Hause. Aber die Ungewissheit und die frische Erfahrung mit dem Thema Tod hat uns sehr beschäftigt. Zuhause über das Thema Hospiz zu reden fiel dem Papa schwer, aber die Mama hat den ersten Schritt gemacht und das Bärenherz kontaktiert. Nach einem Aufklärungsgespräch mit Lena Schmitt

und Ilka Dietz bei uns zuhause sowie der frischen Diagnose, dass der Sohnmann von zwei seltenen Gendefekten begleitet ist, war es möglich einen ersten Kontakt mit dem Kinderhospiz Bärenherz aufzunehmen.

In September 2014 startete unser Leben also neu. Caio, unser Sohn, wurde im Bärenherz aufgenommen. Er war ein bisschen älter als 1,5 Jahre. Er durfte sofort wunderschöne Momente erleben, während wir Eltern eine paar Stunden Auszeit nehmen durften, dank des ambulanten Dienstes und dem Projekt „Frei“-Tag, das einmal im Monat stattfindet. Es gab aber nicht nur den „Frei“-Tag, sondern auch das „El-



Glückliche Stunden: Caio und seine Eltern

tern-Kind-Treffen“ donnerstags, wo die Mama ein bisschen Austausch mit anderen Familien erleben konnte, während Caio tolle Angebote bekommen hat. Dort hatte Caio im Sommer 2015 seine erste Begegnung mit Sabrina, einer Bärenherz-Ehrenamtlichen.

Sabrina ist Caio's Schutzengel, die von Bärenherz für ihn ausgewählt wurde. Nach ein paar Treffen im Bärenherz haben wir uns schließlich getraut, die weiteren Treffen bei uns zuhause zu machen. Seitdem erleben wir gerne viele Stationen in Caio's Leben auch zusammen mit Sabrina. Caio liebt es, bei ihr zu sein und wir sind unendlich dankbar, dass sie sich zugetraut hat, zu uns zu kommen.

Sabrina hat einen liebevollen Umgang mit Caio und passt auch gerne auf seine Eltern auf. Sie liest ihm Geschichten vor und sie hat uns sogar beim Umzug geholfen! Zusammen machen wir auch ab und zu Spaziergänge und erleben die verborgene Schönheit des Lebens, wie etwa einen Straßenklavierspieler auf der Augustinerstraße in der Innenstadt von Mainz, oder wir gehen gemeinsam für Caio oder für Mama und Papa einkaufen.

Das Bärenherz-Team hat uns immer sehr gut unterstützt, besonders in schweren Momenten wie Caio's erstem Aufenthalt auf der Intensivstation der Uniklinik Mainz im Juni 2015. Aufgrund unserer Erfahrungen wissen wir, dass das Team weiterhin trotz Coronawelle gut auf uns aufpassen wird.

Als Eltern haben wir mit dem Bärenherz-Team sowie auch mit den Bärenherz-Familien gelernt, dass es nicht Schöneres gibt, als mit Caio Tolles zu erleben, so lange er bei uns ist. Bärenherz hat uns inspiriert, die besten Eltern für Caio zu sein und wir sind dafür für immer dankbar.“

„Caio ist ein Sonnenschein“

Eine ehrenamtliche Hospizbegleiterin berichtet

Sabrina Ernst ist ehrenamtlich für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKJHD) im Einsatz. Sie begleitet die Familie von Caio seit vier Jahren. Sie berichtet über ihre Aufgabe:

„Mein Entschluss im Jahr 2013, die Ausbildung zum ehrenamtlichen Hospizbegleiter zu absolvieren, war eine meiner besten Herzensentscheidungen. Ich befasste mich in der Ausbildung mit dem Umgang mit dem Tod, den Umgang mit Geschwisterkindern, der Seelsorge und der Palliativmedizin. Zusätzlich zu den umfangreichen Aufgabengebieten eines Hospizbegleiters habe ich bei der Ausbildung auch unglaublich viel über mich gelernt.

Der entscheidende Bärenherz-Moment für mich ist definitiv die erste Begegnung mit meinem Patenkind Caio. Es war Liebe auf den ersten Blick. Er ist ein wunderschöner Sonnenschein und hat großes Glück, so wundervolle Eltern zu haben. Seit rund vier Jahren besuche ich Caio regelmäßig zuhause oder im Bärenherz.

Mit seinen Eltern spreche ich über sein aktuelles Wohlbefinden, und anschließend entlaste ich die Eltern für einen kurzen Moment, in-

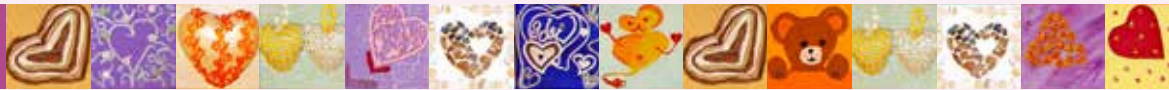
dem ich mich um Caio kümmern darf. Ich lese ihm vor, kuschle mit ihm, gebe ihm Abendessen und bringe ihn auch mal ins Bett.

Natürlich gibt es auch kritischere Phasen in Caio's Wohlbefinden, auch hier bin ich Teil der Familie – so besuche ich ihn im Krankenhaus oder höre den Eltern manchmal einfach nur zu, wenn sie von ihren Sorgen und Ängsten berichten. Es ist einfach unglaublich, was eine Familie eines erkrankten Kindes zu leisten im Stande ist. Es ist mehr, als ein 24/7-Job, schlaflose Nächte und regelmäßige Sorgen und Ängste sind vorprogrammiert. Ich habe den größten Respekt vor allen Mamas, Papis, Großeltern und Familienmitgliedern, die solch einen anspruchsvollen Alltag gemeinsam meistern.

Ich kann für mich behaupten, dass es mich unheimlich bereichert, ein Teil von Bärenherz und von Caio's Familie zu sein. Ich bin dankbar dafür, dass ich diese Erfahrungen machen konnte und bin unendlich froh, dass es Einrichtungen wie das Kinderhospiz Bärenherz und die Begleitung werdender und frühverwaister Eltern in der Wandersmannstraße gibt. Ohne diese Einrichtungen würden wir wohl nicht so positiv und stabil im Leben stehen.“



Caio mit Sabrina an seinem ersten Schultag.



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 schillernde Vielfalt der kleinen und großen Initiativen wäre die Arbeit von Bärenherz nicht möglich. Allen Spendern an dieser Stelle ein ganz herzlicher Bären-Dank! Hier eine kleine Auswahl.

Corona-Spenden: Die Corona-Pandemie stellt auch das Bärenherz-Team täglich vor neue Herausforderungen. Dabei wird es von zahlreichen Menschen tatkräftig unterstützt, sowohl mit finanziellen Spenden, als auch mit professioneller Schutzkleidung in Form von Schutzmasken, Schutzbrillen und Handschuhen, Desinfektionsmitteln, aber auch mit handgenähten Masken für Erwachsene und Kinder. Stellvertretend für alle Spender seien dabei die Bärenherz-Paten BKS Wiesbaden und die Dental Union erwähnt.

Hilfswerk: Im Rahmen einer glanzvollen Gala im Wiesbadener Kurhaus überreichte Ingo Linn, Vorstand der EFS AG aus Mainz, erneut 12.500 Euro. Die Summe resultiert aus dem 2003 ins Leben gerufenen EFS-Hilfswerk, das durch regelmäßige Beiträge eines jeden Vertriebspartners und vor allem durch die finanzielle Unterstützung von Seiten der Gesellschaft getragen wird.

Konzert ohne Konzert: Weil das Benefizkonzert der Partyband „Deja vu“ wegen Corona abgesagt werden musste, kam es zum „ersten Benefizkonzert ohne Konzert“. Die Mehrheit der Fans hielt das nicht von Spenden für Bärenherz ab: Es kamen stolze 4.920 Euro zusammen.

Nothilfe: Aus dem Corona-Nothilfefonds von Amazon hat Bärenherz eine Spende über 6.000 erhalten. Mit diesem Fonds unterstützt Amazon neben dem Deutschen Roten Kreuz (DRK) auch Hilfsorganisationen in Gemeinden, in denen Amazon-Mitarbeiter arbeiten, in diesem Fall dem Amazon-Logistik-Zentrum Raunheim.

Virtuell gelaufen: Von Karfreitag bis Ostermontag nahmen 129 Teilnehmer in ganz Deutschland am virtuellen Spendenlauf „Oster Run 2020“ teil, den Birgit Arnold von „Lauftrainerin Birgit“ ins Leben gerufen hatte. Das Ergebnis nach insgesamt 1183,9 Kilometern Joggen, Walken und Wandern: 1.000 Euro für Bärenherz.

Weinauktion: Florian Feth vom Weingut Feth aus Flörsheim-Dalsheim versteigerte zwei wert-

volle Weinflaschen zu Gunsten der Bärenherz-Kinder und ihrer Familien. Dabei kamen 200 Euro zusammen.

Statt Präsenten: Der Ingenieur- und IT-Dienstleister Ferchau GmbH überreichte bereits zum dritten Mal 1.500 Euro an Bärenherz, die durch den Verzicht auf Weihnachtsgeschenke möglich wurden.

Gut bereift: Der Bärenherz-Pate und Reifenhersteller Hankook unterstützt bereits seit über zehn Jahren zwei soziale Einrichtungen: die Bärenherz Stiftung in Wiesbaden und den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder e. V.“ aus Frankfurt. Nun konnten wieder insgesamt 44.946 Euro an die Organisationen übergeben werden.

Straf-Kasse: Die Firma Bosch Thermotechnik - Junkers Deutschland übergab 500 Euro an Bärenherz. Die Spende stammt aus einer Mitarbeiter-Kasse, in die eine Strafsumme für „Handyklingeln in Besprechungen“, „Zuspätkommen“ und ähnliche „Vergehen“ eingezahlt wurde. 2019 kamen so 1.000 Euro zusammen, die zu gleichen Teilen für Bärenherz und die Diakonie aufgeteilt wurden.

Festschrift: Anlässlich des 40. Jubiläums von „Nikos Taverne“ im Wiesbadener Westend erstellte der Stammgast Bernhard Thurn eine Festschrift, die viele Anekdoten über den herzlichen Gastwirt Niko und seine Gäste beinhaltet. 3.000 Euro brachte der Verkauf des kleinen Buches.

Sonnig: Die Fluggesellschaft SunExpress spendete eine Summe von 1.700 Euro an Bärenherz. Sie ist der Teilerlös einer Tombola und kommt schon zum wiederholten Male der Arbeit für schwerstkranke Kinder durch Bärenherz zu Gute.

Drops of Love: Gemeinsam organisierten der Lions Club Dietzenbach, die Ratsstube Dietzenbach und die Künstlerin Sonja Janson die wunderbare Finissage „Drops of Love“, in deren Rah-

men verschiedene Kunstwerke zu Gunsten von Bärenherz versteigert wurden. Dabei wurden insgesamt 2.000 Euro gespendet.

Ein Engel für Kinder: Zu Gunsten von Bärenherz verlor die Künstlerin Kathrin Jerichow das Gemälde „Ein Engel für Kinder“. Ab einer Spende von 20 Euro konnte man in dem Lostopf landen, aus dem dann der Gewinner gezogen wurde. Insgesamt kamen so 1.000 Euro zusammen.

Handelsaktion: Aus dem Umkreis von Wiesbaden schlossen sich 18 Rewe-Märkte zu einem gemeinsamen Spendenauftrag für Bärenherz zusammen und boten ihren Kunden einen Tag lang in jeder Filiale selbstgebackene Kuchen und Bärenherz-Cupcakes gegen eine Spende an. Zusätzlich wurde für die Kinder Kinderschminken angeboten. Der Tag schloss mit einer Summe von 8.634 Euro ab.

1000 Karten: Am bundesweiten Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar war die Ikano Bank Deutschland zu Besuch im Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden, um die Einrichtung mit einer Spende von 5.000 Euro zu unterstützen. Der Betrag ergibt sich aus dem vergangenen Weihnachtskartenversand, bei der die Ikano Bank für jede versendete Karte 5 Euro an die Bärenherz Stiftung spendete.

Lichter: Alljährlich zur Weihnachtszeit beleuchtet Bernhard Daubitz aus Kriftel sein Haus mit über 26.000 Lichtern. Menschen kommen von nah und fern, um das Werk zu bewundern. Die Gelder, die ihm dafür zukommen, spendet Daubitz seit vielen Jahren an Bärenherz. Diesmal konnte er 3.500 Euro übergeben.

Theater: Seit vielen Jahren führt die Theaterpielgemeinschaft HdB Maintal Weihnachtsmärchen für Kinder und Erwachsene auf. Diesmal stand Frau Holle auf dem Programm und sorgte für ein begeistertes Publikum. Der Erlös in Höhe von 1.000 Euro kam wie immer Bärenherz zugute.



BÄRENHERZ PATEN



ken adolph
slaeter
WERBEGENTUR GMBH

Lagardère
RETAIL

Ihre
Wiesbadener
Volksbank.

dpd

CENTRAL THEME

SKODA

WITCOM

Sparda-Bank

EMO TRANS
Customized Global Logistics

GLYN

GARREIS®
FRIEDRICHSGRUPPE

UNITED CHARITY



BKS
HANKOOK
CORPORATION

WITCOM