



Sonnenstrahl

Post aus dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel

www.kinderhospiz-bethel.de



Bethel 

Ausgabe 2015

► Drei Jahre Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Interview mit Stefan Schwalfenberg, Kinder- und Palliativarzt im Kinder- und Jugendhospiz Bethel.

Was ist Ihr Fazit nach den ersten drei Jahren Kinder- und Jugendhospiz Bethel?

In diesen drei Jahren durften wir mehr als 130 Familien im Kinder- und Jugendhospiz Bethel kennen lernen und unterstützen, viele dieser Familien schon in mehreren Aufenthalten über die Jahre verteilt. Unsere Idee einer bestmöglichen Entlastung der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ließ sich gut in die Tat umsetzen. Ein sehr erfahrenes, selbstständiges Pflorgeteam, Pädagogen, die sich vor allem um Geschwister und Angehörige kümmern, Honorarkräfte zum Beispiel aus den Bereichen Musik, Kunst und Bewegung, tiergestützte Angebote sowie die umsorgende Hauswirtschaft schaffen einen Rahmen, der Sicherheit und Entlastung bietet. Aus den Rückmeldungen der Familien können wir ableiten, dass es hier sowohl dem erkrankten Kind als auch der Familie als Einheit gelingt, zumindest zeitweise den Fokus von Krankheit und Sterben wieder auf das Leben zu richten. Aus kritischen Anmerkungen konnten wir

Verbesserungen entwickeln, so dass diese drei Jahre auch einen dynamischen Prozess beinhalten, im Zuge dessen wir unsere Ideen immer wieder mit den Vorstellungen der Familien abgeglichen haben.

Was sind häufige Erkrankungsbilder, mit denen die Kinder zu Ihnen in die Einrichtung kommen?

Der Großteil der Kinder und Jugendlichen, die zu einem Aufenthalt in die Einrichtung kommen, leidet mit Erkrankungen aus dem Bereich der Gehirn- und Nervenschädigungen. Schwerste Behinderungen nach Problemen durch Sauerstoffmangel während der Geburt, Gehirnabbaukrankungen oder fortschreitende Stoffwechsel- und Epilepsieerkrankungen führen zu einer Vielzahl von Symptomen und Komplikationen, die ein unbeschwertes Leben unmöglich und das erkrankte Kind zum Mittelpunkt der Familie machen. Kinder mit Muskelerkrankungen oder Erkrankungen der Lunge sind ebenfalls unsere Gäste. Sie sind häufig auf eine Heimbeatmung und Sauerstoffgaben angewiesen, so dass auch technische Hilfsmittel einen großen Einfluss auf das Leben in diesen Familien ausüben. Ein deutlich kleinerer Anteil der



Kudret wird liebevoll von einer Pflegekraft umsorgt.

Kinder im Kinder- und Jugendhospiz Bethel kommen mit Krebserkrankungen zu uns, die nicht mehr oder nur mit einer sehr geringen Wahrscheinlichkeit heilbar sind. Auch diese Familien suchen in wiederholten Aufenthalten Entlastung vom oft bedrückenden Alltag.

Die Einrichtung hält zudem immer einen Platz für Notfälle frei: Sollte zuhause die Belastung zum Beispiel durch Symptome wie Atemnot oder starke Schmerzen zu groß werden, kann die Familie zumeist innerhalb eines Tages, teilweise innerhalb weniger Stunden aufgenommen werden.

Was wird im Kinder- und Jugendhospiz Bethel an medizinischer Begleitung geleistet?

Die Pflegekräfte im Kinder- und Jugendhospiz Bethel sind in der Palliativpflege geschult. Viele bringen ergänzende Fortbildungen aus den Bereichen der Heimbeatmung, Schmerztherapie, Heilpädagogik und Trauerbegleitung mit. Die Kinderärzte in der Einrichtung sind palliativmedizinisch ausgebildet und vorwiegend beratend tätig, d. h. sie stehen den Familien für ausführliche Gespräche zum Beispiel zu Möglichkeiten der Symptomerfassung und -therapie, zum Krankheitsverlauf, zu



Meik und seine Familie auf einem Lama- und Alpakahof in der Nähe von Bielefeld.

medizinisch-ethischen Fragestellungen, aber auch zur Hilfsmittelversorgung zur Verfügung. Sollten im Verlauf des Kinderhospizaufenthaltes etwa ein Infekt oder vermehrte Krampfanfälle auftreten, behandeln die Mediziner diese rasch in Absprache mit den Familien, dem jeweiligen niedergelassenen Kinderarzt und dem Team im Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Durch die enge Zusammenarbeit zwischen dem stationären Angebot und dem im Kinder- und Jugendhospiz Bethel ansässigen ambulanten Palliativteam »Der Weg nach Hause« ist tagsüber nahezu lückenlos ein Kinderarzt anwesend. Zudem können die Pflegekräfte durch eine 24-Stunden-Rufbereitschaft zu jeder Tages- und Nachtzeit – auch am Wochenende – einen der Mediziner erreichen.

Was passiert, wenn ein Kind stirbt?

Weniger als jeder zehnte Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz Bethel findet aufgrund der angebrochenen letzten Lebensphase eines erkrankten Kindes statt. Die anderen Aufenthalte dienen vor allem der Entlastung. Aus Befragungen wissen wir darüber hinaus, dass sich die meisten Familien zunächst das häusliche Umfeld als Sterbeort für ihr Kind vorstellen, in manchen Fällen eng ambulant begleitet. Wenn ein Kind stirbt, besteht das erste Bestreben des gesamten Teams darin, dass dieses in Ruhe und Würde passieren kann. Die Familienmitglieder senden

Signale, ob sie in dieser Phase mehr Nähe oder mehr Distanz brauchen, sie suchen sich die Menschen aus, von denen sie in dieser Zeit Unterstützung wünschen. Die Mitarbeitenden des Kinder- und Jugendhospizes Bethel geben dabei nicht den »richtigen Weg« vor, sondern stehen an der Seite der Familie, unterstützen sie bei ihrem ganz eigenen Weg.

Nach dem Tod kann das Kind in seinem Zimmer verbleiben, oder es wird auf Wunsch der Familie in den Abschiedsbereich des Kinder- und Jugendhospizes Bethel gebracht. Dort gibt es unter anderem ein kühlabares Bett zur Aufbahrung. Die Räumlichkeiten können die Eltern und Geschwister ganz nach ihren Wünschen gestalten, auch Abschiedsfeiern finden hier statt. In den meisten Situationen ist es möglich, dass das verstorbene Kind bis zur Beerdigung dort bleiben kann, damit die Familie ausreichend Zeit zur Verabschiedung hat. Wenn wir ein gestorbene Kind im Kinder- und Jugendhospiz Bethel verabschieden, brennt als Zeichen für alle Mitarbeitenden und Gäste eine Kerze im Empfangsbereich des Hauses.

Warum ist das Kinder- und Jugendhospiz Bethel auf Spenden angewiesen?

Lediglich die Versorgung des erkrankten Kindes durch die Pflegekräfte im Kinder- und Jugendhospiz Bethel ist eine Leistung, die über die Krankenkassen



Foto: Elbracht

Werkeln und kreatives Arbeiten sind die Leidenschaft von Lars und seinem Vater.

abgerechnet werden kann. Die Übernachtungs- und Verpflegungskosten für Eltern – oder auch Großeltern – und Geschwisterkinder werden ausschließlich über Spenden finanziert. Ebenso müssen für die pädagogischen, therapeutischen, seelsorgerischen, psychologischen und psychosozialen Angebote im Kinder- und Jugendhospiz Bethel Spender gefunden werden, die diese genauso wichtigen Inhalte unterstützen. Alle Kinder- und Jugendhospize in Deutschland sind auf die Hilfe vieler Menschen angewiesen, um als Gemeinschaft Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in dieser extrem belastenden Situation helfen zu können. ■

► Kinder- und Jugendhospiz Bethel begeht »Tag der Kinderhospizarbeit«

Jedes Jahr am 10. Februar ist der »Tag der Kinderhospizarbeit«. Dieser wird bundesweit bereits seit 2006 begangen. An diesem Tag soll zum einen die Lebenssituation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen in die öffentliche Aufmerksamkeit gerückt werden, zum anderen aber auch die Arbeit der Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland. Derzeit gibt es rund 145 ambulante Kinderhospizdienste, die vor allem ehrenamtliche Unterstützung in die Familien vermitteln. Hinzu kommen 14 stationäre Einrichtungen, wie das Kinder- und Jugendhospiz

Bethel, in denen lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien zur Entlastung oder in Krisenzeiten aufgenommen werden können.

Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel präsentierte sich zu diesem Anlass mit einem Informationsstand auf dem zentralen Jahnplatz in Bielefeld. Um Punkt 12 Uhr mittags ließen Passanten, Kinder, Eltern, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Luftballons in den Himmel steigen, um so ihre Solidarität für die betroffenen Familien und für die Kinderhospizarbeit

auszudrücken. Das Symbol für diesen Tag ist ein grünes Band mit dem Aufdruck 10.2. Tag der Kinderhospizarbeit. Dieses wurde kostenlos am Infostand verteilt. Das Band drückt die Hoffnung aus, dass sich immer mehr Menschen mit den erkrankten Kindern und ihren Familien »verbünden«.

Mehr als 20.000 Kinder leben laut Aussage des Deutschen Kinderhospizvereins in Deutschland mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. ■



Fotos (2): Schulz



► Betheljahr im Kinder- und Jugendhospiz



Bereits kurz nach Eröffnung des Kinder- und Jugendhospizes Bethel im März 2012 gab es die Idee, dort einen Platz zur Ableistung eines Freiwilligen Sozialen Jahres einzurichten. Dem Wunsch, die vielen wertvollen Erfahrungen, die man in einer solchen Einrichtung machen kann, gerade auch mit jungen Menschen zu teilen und damit ein Stück ›Jugendlichkeit‹ in die Einrichtung zu holen, standen aber auch Sorgen entgegen: junge Menschen mit der Begleitung von sterbenden Kindern und teilweise gleichaltrigen Jugendlichen zu überfordern. Letztlich setzte sich jedoch die optimistische Haltung durch, dass Strukturen und Mitarbeitende vor Ort bereits ein sicheres Netz auch in Krisenzeiten bilden und alle Beteiligten von dieser besonderen Form der Unterstützung profitieren könnten. Diese Entscheidung hat sich bisher als absolut richtig erwiesen.

Zum ersten Mal wurde im Jahrgang 2013/14 eine so genannte Betheljahr-Stelle im Kinder- und Jugendhospiz Bethel angeboten. Derzeit wird dieser Platz von

der achtzehnjährigen Lena Fried besetzt, die im Folgenden über ihre Erfahrungen im Kinder- und Jugendhospiz Bethel berichtet:

Im Kinderhospiz? – Nein, das könnte ich nicht! Dies ist die typische Reaktion, die ich bekomme, wenn ich von meiner Arbeitsstelle erzähle. Vielen Menschen ist es ein Rätsel, wie man sich schon im jungen Alter so mit dem Thema Tod und Trauer auseinandersetzen kann. Danach kommt ein mitleidiger Blick und die Frage: Ist das nicht schwer? Genau in solchen Momenten bin ich froh, dann auch ein bisschen Öffentlichkeitsarbeit leisten zu können und die Leute vom Gegenteil zu überzeugen. Dass ein Kinderhospiz nicht nur Tod und Trauer, sondern vor allem Leben und Freude bedeutet, ist den meisten – besonders in meinem Alter – gar nicht bewusst. Dies kann ich auch sehr gut verstehen, denn mir ging es genauso, als ich das erste Mal vom Kinder- und Jugendhospiz Bethel gehört habe. Von Anfang an war mir klar, die Lebenserfahrung, die ich hier in diesem Jahr sammeln könnte, wäre einzigartig und würde mich selbst für schwierige Situationen in meinem zukünftigen Leben stärken. Und ich wurde nicht enttäuscht!

Dank der beeindruckenden Familien, die alle auf ihre eigene, tolle Art das Leben mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind meistern, der erkrankten Kinder, die mir für meine Arbeit so viel wiedergeben, ob es ein kleines Lächeln oder ein lautes Lachen ist, und nicht zu vergessen, des starken Teams, in dem ich von Anfang an

wirklich herzlich aufgenommen wurde. Die kleinen Zweifel, die ich vielleicht am Anfang wegen der Berührung mit dem Tod noch verspürte, legten sich schnell. Denn in schwierigen Situationen wird man nie alleine gelassen und kann mit jedem über seine Empfindungen sprechen, wenn man das möchte. Von Ausflügen in den Tierpark oder die Kletterhalle über sehr freudige und familiäre Feste im Hospiz bis zur pflegerischen Begleitung der erkrankten Kinder habe ich schon viel erlebt, konnte meine eigenen Kompetenzen und Ideen einbringen sowie mich selbst stets weiterentwickeln.

Abschließend möchte ich sagen, dass ich über die Entscheidung für das Angebot eines Betheljahrplatzes im Kinder- und Jugendhospiz Bethel sehr froh bin. Denn wo sonst hätte ich so viel über die Ernsthaftigkeit des Lebens und wie man es schaffen kann, Schicksalsschläge mit so viel Lebensfreude zu meistern, lernen können?!

Weitere Informationen zum Thema Betheljahr finden Sie unter www.betheljahr.de. ■



Fotos (2): Elbracht

► Fernsehmoderatorin Andrea Griebmann im Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Die WDR-Rundfunk- und Fernsehmoderatorin Andrea Griebmann aus Köln besuchte am 29. Januar 2015 das Kin-

der- und Jugendhospiz Bethel in Bielefeld. Die 46-jährige Moderatorin der Sendung »Planet Wissen« und des Reisemagazins

»Wunderschön!« ist Patin der Einrichtung, in der lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien begleitet werden. Andrea Griebmann nahm sich viel Zeit für intensive Gespräche mit Leiterin Ulrike Lübbert sowie mit Angehörigen, Kindern und den Mitarbeitenden. Sie überreichte der Einrichtungsleiterin als Geschenk ein faszinierendes Mobile für eines der Pflegezimmer. Andrea Griebmann hatte bei einem Rundgang durch die Räumlichkeiten Gelegenheit, die gesamte Arbeit in der Einrichtung etwas näher kennen zu lernen. Die Mutter von zwei Kindern zeigte sich beeindruckt von der warmherzigen Atmosphäre in dem Haus. »Wenn Kinder leiden und sterben, ist das besonders schlimm und belastend für die Familie. Darum finde ich es sehr wichtig, dass es solche Einrichtungen gibt, in denen die ganze Familie intensiv begleitet und entlastet wird«, sagte sie. ■



Einrichtungsleiterin Ulrike Lübbert (l.) und WDR-Moderatorin Andrea Griebmann.

► Spendenaktionen 2014 für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel



Foto: privat

Sponsorenlauf der Grundschule Große Heide in Gütersloh Am 14. Juni 2014 veranstaltete die Grundschule »Große Heide« in Gütersloh einen Sponsorenlauf auf dem Schulgelände. Alle Kinder und auch viele Lehrerinnen und Lehrer nahmen daran teil. Durch die Sponsoren, die sich die Läuferinnen und Läufer im Vorfeld suchen mussten, kamen für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel 3.000 € zusammen. An der Spendenübergabe in der Sporthalle beteiligten sich alle Klassen und gestalteten den feierlichen Rahmen.



Foto: privat

Vertreterinnen der Katholischen Frauengemeinschaft Borchten überreichten bei einem Besuch im Kinder- und Jugendhospiz Bethel eine Spende von 1.500 €. Die Katholische Frauengemeinschaft hatte aus Erlösen bei unterschiedlichen Aktivitäten, wie Festen und Basaren, diesen Betrag für das Kinder- und Jugendhospiz eingenommen.



Foto: Schulz

Die Firma Cord Höveler Garten- und Landschaftsbau aus Bad Salzuflen überreichte anlässlich des 30-jährigen Firmenjubiläums eine Spende von 3.000 €. Bei einem Besuch im Kinder- und Jugendhospiz erhielt das Ehepaar Höveler einen Eindruck von der Arbeit der Einrichtung.



Foto: Schulz

Die VitaSol Therme brachte in diesem Jahr Adventskalender für einen guten Zweck heraus und verkaufte diese an Kunden und Partner. Mit dem Erlös der Adventskalenderaktion unterstützte die VitaSol Therme das Kinder- und Jugendhospiz in Bethel mit einem Betrag von 10.000 €. Von dieser Spende wird ein Aquarium für die Einrichtung angeschafft. Ein Aquarium lädt zum Ruhen und Entspannen ein und kommt sowohl den kleinen Gästen als auch den Geschwisterkindern und Angehörigen zugute.



Foto: privat

»Die Dukes of the Mist« übergaben Spende Die »Dukes of the Mist« haben sich dem Punk-Rock verschrieben, tingeln bundesweit durch Kneipen oder Bars und über Festivals. Seit etwa einem Jahr engagieren sich die Dukes für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Sie nahmen die Benefiz-CD »Einschläge« auf, deren Songs sich auch inhaltlich mit Themen wie Verlust und Sterben auseinandersetzen. Der Verkaufserlös kam dem Kinder- und Jugendhospiz zugute. Bisher brachten sie bereits 1.000 € vorbei.



Foto: Westfalen-Blatt

Biker fahren für kranke Kinder Der Präsident des Chopper Clubs Paderborn, Michael Förster, übergab während der Bike & Rock Show am 5. Juli 2014 im Safaripark Schloß Holte-Stukenbrock 8.000 € an das Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Motorradfahrer aus ganz Deutschland, aus Holland, England und Australien reisten extra für diese Show an und hinterließen einen Helm voller Geld. Der Ursprung dieser Charity Aktion des Chopper Cubs liegt in den teilweise eigenen Erfahrungen der Mitglieder mit schwerkranken Kindern.

► **Wir bedanken uns!**

Impressum

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
Stiftung Sarepta · Kinder- und Jugendhospiz Bethel
Sabine Redeker und René Meistrell
Remterweg 55 · 33617 Bielefeld
Telefon: 0521 144-2650 · Telefax: 0521 144-2654
E-Mail: kinderhospiz@bethel.de

www.kinderhospiz-bethel.de
www.facebook.com/kinderjugendhospiz

Ihre Spende hilft!
IBAN: DE48 4805 0161 0000 0040 77
Swift/BIC: SPBIDE33XXX
Spendenkonto 4077 · SPK Bielefeld · BLZ 48050161
Stichwort »Hospizkind«

Herzlichen Dank unseren Paten:

++ Marc Bator ++ Christoph Biemann ++ Jo Brauner ++ Ansgar Brinkmann ++ Elmar Brok ++ Alfred Buß ++ Vera Cordes ++ Detlev Dammeier ++ Cornelia Funke ++ Amelie Fried ++ Martina Gedeck ++ Katrin Göring-Eckardt ++ Andrea Griebmann ++ Ludwig Güttler ++ Alida Gundlach ++ Tita von Hardenberg ++ Tina Hassel ++ Britta Haßelmann ++ Heino ++ Marco Huck ++ Don F. Jordan ++ Klaus Kinkel ++ Susanne Kronzucker ++ Eduard Lohse ++ Sven Lorig ++ Ingolf Lück ++ Martin Lüttge ++ Armin Maiwald ++ Hubertus Meyer-Burckhardt ++ Friedrich Nowotny ++ Frank Plasberg ++ Fritz Pleitgen ++ Sven Ploeger ++ Wolf-Dieter Poschmann ++ Kay-Sölve Richter ++ Franziska Rubin ++ Nina Ruge ++ Henning Scherf ++ Jörg Schönenborn ++ Gesine Schwan ++ Steffen Seibert ++ Sybille Seitz ++ Walter Sittler ++ Marietta Slomka ++ Uli Stein ++ Michael Steinbrecher ++ Rita Süßmuth ++ Harry Valérian(t) ++ Antje Vollmer ++ Ulrich Wickert ++ Wilhelm Wieben ++ Roger Willemsen ++ Dennis Wilms ++ Matthias Wolk ++ Rolf Zuckowski