



► Fünf Jahre Kinder- und Jugendhospiz Bethel

**Interview mit Ulrike Lübbert,
Einrichtungsleiterin**

**Was ist Ihr Fazit nach fünf Jahren
Kinder- und Jugendhospiz Bethel?**

Nach fünf Jahren der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien dürfen wir voller Dankbarkeit zurückblicken. Denn das Kinder- und Jugendhospiz Bethel hat sich zu einem Ort entwickelt, der Lebensfreude und Gemeinschaft ausstrahlt. Viele Familien besuchen uns regelmäßig, fühlen sich hier inzwischen fast wie zuhause.

Freude und Trauer liegen aber oft ganz nah zusammen. Ich denke dabei an die Familien, die wir auf dem gemeinsamen Weg mit ihrem erkrankten Kind bis hin zum Abschiednehmen und über den Tod des Kindes hinaus in ihrer Trauer begleitet haben und begleiten. Durch die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen in der Einrichtung gelingt es jedoch immer wieder, die Ängste der Familien zu lindern und sie zu ermutigen,

ihren schweren und belastenden Weg mit Zutrauen und Zuversicht zu gehen.

Dankbarkeit empfinde ich gegenüber den Menschen, die sich seit der Eröffnung mit dem Kinder- und Jugendhospiz verbunden fühlen und uns nachhaltig unterstützen: als Gäste, Mitarbeitende, Paten, durch Spenden oder besondere Aktionen. Hervorzuheben sind gerade die vielen Ehrenamtlichen, die sich im Kinder- und Jugendhospiz Bethel für die erkrankten Kinder und ihre Familien engagieren. Sie stärken das hauptamtliche Team und tragen maßgeblich zum gemeinsamen Ziel bei: dem Wohl der Kinder, der Begleitung der Eltern, der Verbesserung der Lebensqualität der Familien, einem wertschätzenden Miteinander.

**Auf welche Herausforderungen
mussten Sie reagieren?**

Die Aufbauphase einer neuen Einrichtung ist immer mit kleinen und größeren Herausforderungen verbunden. Es braucht vor allem erst einmal das Vertrauen der Familien zu den Mitarbeitenden im Kinder-



**Ulrike Lübbert, Einrichtungsleiterin
des Kinder- und Jugendhospizes Bethel**

und Jugendhospiz Bethel. Sicherheit, Orientierung und Klarheit sind notwendig, bevor sie uns ihre Kinder anvertrauen. Es ist eine erfreuliche Entwicklung, dass wir inzwischen auf so viele Familien blicken können, die regelmäßig zum Aufenthalt kommen.

Eine weitere Herausforderung ist die kontinuierliche Weiterentwicklung des Teams. Die Tätigkeit in einem Kinder- und Jugendhospiz erfordert eine hohe Flexibilität und Fachlichkeit aller Mitarbeitenden, um eine bedarfsgerechte und angemessene Begleitung der ganzen Familie zu sichern. Inzwischen darf ich nicht ohne Stolz auf ein zuverlässiges, gefestigtes Team blicken, welches sich durch Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung auch in schwierigen Situationen auszeichnet, in dem aber ebenso das Lachen nicht zu kurz kommt.

**Gibt es Momente oder Geschichten,
die Sie besonders bewegt haben?**

Es ist immer wieder berührend, wie wir von den erkrankten Kindern lernen können. An vielen Tagen begeistern sie uns mit ihrer Lebensfreude und zeigen damit,



Fotos: Elbracht

Lea und die Kunsttherapeutin Christiane Meinfelder-Bender

dass Lebensqualität nicht unbedingt von körperlicher Unversehrtheit abhängt. Die Gemeinschaft im Kinder- und Jugendhospiz lässt uns Normalität erleben. Es spielt keine Rolle, wer gesund oder krank ist. Nicht selten sind es die erkrankten Kinder, die uns in ihrer individuellen, ganz besonderen Art und Weise die wirklich wichtigen Werte des Lebens vermitteln.

Mich beeindruckt die Solidarität und das gegenseitige Verstehen der Familien untereinander. Sie müssen sich nicht erklären, können miteinander lachen und weinen, voneinander lernen. Wir erleben die Eltern als starke Persönlichkeiten, die vieles leisten und sich in unterschiedlichsten Situationen für ihr geliebtes Kind einsetzen müssen, mit aller Kraft, die ihnen zur Verfügung steht.

Was ist für Sie das Besondere am Kinder- und Jugendhospiz Bethel?

Die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel begleiten seit jeher Familien mit schwerkranken und schwerstbehinderten Kindern: in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, der Kinderepilepsieklinik Kidron, den Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe in der ambulanten Betreuung oder im Rahmen von Beratungs- und Bildungsangeboten. Das

Kinder- und Jugendhospiz Bethel versteht sich als ein Baustein in diesem umfassenden und vernetzten Versorgungsangebot für lebensverkürzend erkrankte Kinder, will den Familien von Beginn an Begleitung und Unterstützung auf hohem fachlichem Niveau bieten.

Die Vision ›Gemeinschaft verwirklichen‹ ist für das haupt- und ehrenamtliche Team im Kinder- und Jugendhospiz ein wichtiger Aspekt der täglichen Arbeit. Sterbebegleitung heißt Lebensbegleitung, und eine verkürzte Lebenszeit schließt eine erfüllte Lebenszeit nicht aus. Daher ist es kein Widerspruch, wenn wir in den Mittelpunkt unserer Arbeit das Leben, die Lebensfreude und das Miteinander stellen.

Wie sieht Ihr Ausblick auf die nächsten Jahre aus?

Der eigene Anspruch einer fachlich hochwertigen, aber immer am Individuum orientierten Begleitung und Unterstützung sowie der kontinuierlichen Weiterentwicklung unserer Angebote wird auch zukünftig unser Handeln leiten.

Das Hospiz hat sich inzwischen zu einem wichtigen Lernort entwickelt: Wir werden auch weiterhin die Sensibilisierung der Gesellschaft für das Thema ›Krankheit,



Foto: Elbracht

Leon genießt die Zeit mit der Ehrenamtlichen Petra Braukmann im Snoezelenraum

Sterben und Tod von Kindern und Jugendlichen‹ vorantreiben, durch aktive Informationen, Besuchsangebote und Veranstaltungen einen Begegnungsraum bieten, der die besondere Situation der von uns begleiteten Familien in den Fokus rückt. Hierzu gehört es, Ängste und Vorurteile abzubauen, Wissen weiterzugeben, Fragen zu beantworten, Austausch und Gespräche zu ermöglichen. ■

► Begeisternder Graffiti-Workshop für Geschwister am Bauwagen

Am Pfingst-Wochenende 2016 wurde es bunt im Kinder- und Jugendhospiz Bethel: Endlich bekam der graue Bauwagen im Spielplatzbereich seinen farbigen Anstrich. Zwei Tage lang konnten sich die Geschwister von lebensverkürzend erkrankten Kindern unter fachlicher Anleitung kreativ ausleben. Der ›Graffiti-Workshop‹ zog aber schnell auch alle anderen anwesenden Familienmitglieder und Mitarbeitenden in seinen Bann, denn Workshop-Leiter Frederik Brockmeyer und sein Mitstreiter Arne Müller gestalteten die Zeit mit ansteckender Leidenschaft.

Der erste Tag begann mit ein paar theoretischen wie künstlerischen Vorüberlegungen, bevor sich die Teilnehmenden erstmals selber im Malen mit der Spraydose ausprobieren konnten. Nach dieser noch sehr vorsichtigen Annäherung wurde dann der Bildhintergrund auf das Wellblech gebracht, anschließend entstanden erste konkrete Skizzen der gewünschten Motive. Die beiden ›Profis‹ unterstützten dabei permanent mit hilfreichen Tipps und verfeinerten zwischendurch immer wieder den Hintergrund, der den Bildern der Kinder als Rahmen diente.

So sah der Bauwagen zu Beginn des zweiten Workshop-Tages bereits wie ein kleines Kunstwerk aus. Neben einigen weiteren Motiven durften alle Teilnehmenden auch ihren Namen zur Erinnerung auf der Wagenrückseite verewigen. Voller Stolz präsentierten sie am Ende der beiden Tage das Werk ihren Eltern und Angehörigen.

Wir danken ganz herzlich der Deutschen Kinderhospiz-Stiftung in Olpe, die mit ihrer finanziellen Unterstützung dieses Angebot erst möglich gemacht hat. ■



Fotos (2): Meistrell



Alle beteiligten Geschwisterkinder verewigten sich auf dem Bauwagen

► Radiogottesdienst aus dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel



›Niemals ohne Hoffnung‹: Unter diesem Motto haben Mitarbeitende aus dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel einen Gottesdienst für den Ewigkeitssonntag am 20.11.2016 vorbereitet, der als Radiogottesdienst auch im Deutschlandfunk übertragen wurde. Die Leitung übernahm Pastorin und Kinderhospiz-Seelsorgerin Angela Kessler-Weinrich.

Die Inspiration für das Motto bekamen die Mitarbeitenden von Noh Gourie, einem jungen Mann mit der lebensverkürzenden Muskelerkrankung Muskeldystrophie Duchenne. Er ist ein Paderborner Rapper und die Anfangsbuchstaben seines Künstlernamens ›Noh‹ stehen für die Worte ›Niemals ohne Hoffnung‹, sein eindrückliches Lebensmotto.

Diese Worte wurden auch in dem knapp einstündigen Gottesdienst immer wieder aufgegriffen. In vielen Beiträgen spielten sie eine wichtige Rolle. Besonders hervorzuheben ist aber auch der Chor aus Mitarbeitenden, Ehrenamtlichen und betroffenen Angehörigen, welcher sich extra für diesen Gottesdienst zusammengefunden und vorbereitet hatte. ■



Fotos (4): Schulz

► Sven Plöger im Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Der Meteorologe und TV-Moderator Sven Plöger besuchte im September 2016 das Kinder- und Jugendhospiz Bethel.

Er gehört zu den prominenten Paten, die das Kinderhospiz bereits seit seiner Planung unterstützen. »Dieser Ort ist für die Eltern

eine unglaubliche Möglichkeit, auch mal aus dem Alltag 'rauszukommen«, sagte der ARD-Moderator. Er nahm sich viel Zeit, um sich über die Arbeit in der Einrichtung zu informieren.



Foto: Elbracht

Pflegedienstleiterin Brigitte Kramer führte Sven Plöger durch die Räumlichkeiten des Kinder- und Jugendhospizes Bethel. Dabei lernte der 49-Jährige André Niehus kennen, der bereits zum zweiten Mal in der Einrichtung, betreut wurde. Es sei eine große Entlastung und André fühle sich sehr wohl, erzählte die Mutter des 24-Jährigen dem Meteorologen. »Es ist wichtig, dass es einen Ort gibt, an dem man sich ganz den Kindern zuwendet«, sagte Sven Plöger. Er zeigte sich beeindruckt von der modernen Einrichtung und der liebevollen Atmosphäre.

Sven Plöger spendete zuletzt 10.000 Euro für das Kinderhospiz Bethel, die er gemeinsam mit Spielpartnerin Sabine Postel in der ARD-Sendung ›Hirschhausens Quiz des Menschen‹ erspielt hatte. ■

Pflegedienstleiterin Brigitte Kramer, André Niehus und ARD-Meteorologe Sven Plöger

► Spendenaktionen 2016 für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel



Foto: privat

Dirk Blaschke übergab 2016 zum dritten Mal eine großzügige Spende an das Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Die Summe von 5.600 Euro kam aus dem Verkauf selbst angefertigter oder von anderen »Teddyfreunden« gespendeter Teddybären zusammen. Dirk Blaschke gestaltet seit Jahren eigene Teddybären und benötigt dafür eine Menge Geschick, Erfahrung und viel Leidenschaft. Von der Freude über sein Hobby möchte er den betroffenen Familien und den erkrankten Kindern etwas weitergeben.



Foto: privat

Der Golfclub Ravensberger Land in Enger hat im Rahmen eines Benefizturniers Spenden für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel gesammelt und den erlösten Betrag anschließend auf 1.000 Euro aufgerundet. Dieser wurde bei einem persönlichen Besuch übergeben. Der Präsident des Golfclubs Edwin Kieltyka und der Vize-Präsident Herr Dr. Roose konnten sich dabei einen Eindruck von der Arbeit in der Einrichtung machen.



Foto: privat

Am Tag der offenen Gärten in Lippe öffnete Benjamin Schich seinen privaten Garten für Besucher. Die Gäste konnten in dem rund 1.200 qm großen Areal die reiche Blumenpracht bewundern und sich mit Kaffee, Kuchen, Bratwurst und Getränken stärken. Der Erlös der Bewirtung kommt dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel zugute. Herr Schich überreichte 800 Euro bei einem Besuch vor Ort.



Foto: Schulz

Der Bielefelder Cartoonist Ralph Ruthe übergab dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel eine Spende in Höhe von 3.000 Euro. Ralph Ruthe hatte im November 2016 eine Schokolade mit einer eigenen Zeichnung beim Online-Auktionshaus ebay für den guten Zweck versteigert. Unter den Hammer ging die Süßigkeit für 2.040 Euro. Der Auktionsgewinner, der Möbel-Online-Händler »Wohnplanet.de« aus Lage, stockte auf 2.500 Euro auf, und der Cartoonist legte selber noch einmal 500 Euro drauf.



Foto: Stubbe

Auch 2016 lud der Chopper Club Paderborn zur Bike & Rock Show in den Safari-park Stukenbrock. Für die Besucher gab es neben tollen Live-Bands jede Menge Motorräder und US-Cars zu sehen, aber auch die Möglichkeit, für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel zu spenden oder Preise zu Gunsten der Einrichtung zu ersteigern. Der Erlös für das Kinder- und Jugendhospiz Bethel belief sich auf stolze 12.355 Euro.



Foto: Zarnke

Im November hieß es »Der Pizzabäcker kommt« im Kinder- und Jugendhospiz Bethel, und der hatte gleich ordentlich Verstärkung im Gepäck. Michele de Fazio, Inhaber der Pizzeria »Zum Hasenbäcker«, besuchte gemeinsam mit Spielern, Verantwortlichen und Helfern des Football-Teams der Bielefeld Bulldogs die Einrichtung. An einem fröhlichen Nachmittag wurden Kochmützen und eigene Pizzen gestaltet, aber auch ein unterschriebenes Spieljersey der abgelaufenen GFL II Saison sowie ein Spendenscheck über insgesamt 610 Euro übergeben. An diesem beteiligte sich auch die vonBusch GmbH, ein Hauptsponsor der Bulldogs.

► **Wir bedanken uns!**

**150
JAHRE
Bethel**

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: SPBIDE3BXXX

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 ++ Annette Kurschus ++ Eduard Lohse(t) ++ Sven Lorig ++ Ingolf Lück ++ Martin Lüttge(t) ++ 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 Valérien(t) ++ Antje Vollmer ++ Ulrich Wickert ++ Wilhelm Wieben ++ Roger Willemsen(t) ++ Dennis Wilms ++ Matthias Wolk ++ Rolf Zuckowski