

SONNENSEITEN

Post aus dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel



Bethel 

Ausgabe 2024

► Geschwister inklusive

Viola Beste ist pädagogische Teamleitung bei uns im Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Sie weiß, was es bedeutet, mit einem kleinen Bruder aufzuwachsen. In den Familienurlaub – meist an die Nordsee – ging es gemeinsam auf der Rückbank im Auto. Für viele unserer kleinen und großen Gäste fühlt sich der Weg ins Kinderhospiz wahrscheinlich ganz ähnlich an. Das Ziel unterscheidet sich allerdings sehr – oder vielleicht doch nicht?

Als Kinderhospiz dürfen wir – im Gegensatz zu Erwachsenenhospizen – die ganze Familie im Aufenthalt begrüßen: Geschwister inklusive also! Und dabei machen Viola Beste und ihre Kolleg*innen häufig die Erfahrung, dass der Aufenthalt in einem Kinderhospiz für diese Geschwister wie Urlaub ist. Da werden voller Vorfreude Taschen gepackt und Pläne geschmiedet. Angekommen in der Einrichtung gibt es ein großes »Hallo«, einmal fix gucken, was es so Neues im Spielzimmer gibt, weiter zur Angebotswand: Welche Aktionen sind für die kommende Woche geplant? Und welche anderen Kinder sind noch im Aufenthalt?

»Und trotzdem ist für diese Kinder vieles nicht »normal«, berichtet Viola Beste. Sie wachsen in einer Familie auf, in der es ein lebensverkürzend erkranktes Kind gibt. Dieses benötigt von den Eltern und dem Rest der Familie viel Aufmerksamkeit und Fürsorge. So entsteht für Geschwister eine ganz besondere Rolle, anders als in einem Familiensystem ohne diese besondere Herausforderung. Sie tragen oft mehr und früh Verantwortung, stecken häufig zurück, erleben Phasen langer Krankenhausaufenthalte.

Das pädagogische Team im Kinder- und Jugendhospiz Bethel – bestehend aus Erzieher*innen, Sozialarbeiter*innen/-



Foto: Kinder- und Jugendhospiz Bethel

pädagog*innen und Betheljahrteilnehmenden – ist sich dieser Situation sehr bewusst. Jedes Geschwisterkind wird daher mit seinen speziellen Bedürfnissen gesehen und angenommen. Nach seinen Wünschen für den Aufenthalt wird gezielt gefragt. Eine bedürfnisorientierte Freizeitbegleitung steht im Vordergrund – auch solche Dinge, die im Alltagsgeschehen zu Hause vielleicht nicht zu schaffen sind. Oft arbeitet das Team situativ, plant Angebote für die Woche und lässt doch ganz viel Freiraum für individuelle Ideen der Kinder. Dabei ist der feste Leitsatz: Alles kann – nichts muss! Ob die Kinder an den Angeboten teilnehmen ist ihnen überlassen. Auch ein Tag auf dem Sofa und vor der PlayStation kann mal genau richtig sein.

Aber auch regelmäßige Gruppenangebote werden vom pädagogischen Team organisiert. Im Geschwistertreff (siehe Seite 4) gibt es monatlich – auch außerhalb von Aufenthalten im Haus – die

Möglichkeit zur Vernetzung und Aktion mit anderen Geschwistern in der gleichen Lebenssituation. Mit »Stark im Stress« hat im April 2024 ein neues Angebot gestartet, welches Kindern an sechs festen Terminen wichtige Kompetenzen zum Umgang mit Stress und den eigenen Emotionen vermitteln und damit die Bewältigung von alltäglichen und außergewöhnlichen Belastungen verbessern soll.

Auszeiten bei uns im Kinder- und Jugendhospiz Bethel bedeuten ganz oft auch intensive Familienzeit. Dadurch, dass die Pflege des erkrankten Kindes vom Pflegepersonal übernommen wird, bleibt dem Rest der Familie Zeit für Unternehmungen. So rücken die Geschwisterkinder oft mehr in den Fokus und bekommen wichtige Aufmerksamkeit von ihren Eltern. Und vielleicht geht ja doch irgendwann mal ein Aufenthalt an's Meer – da gibt es ja zum Glück inzwischen auch ein Kinderhospiz.

► Wie Sonnenstrahlen gegen die Angst helfen

Ein Text von Autor Manuel Stark über das Kinderhospiz Bethel – kinderleicht erklärt

Es gibt Momente im Leben, da hat man Angst. Wenn es schon dunkel ist und man alleine durch den Wald laufen muss zum Beispiel. Oder wenn man sich in der Schule super doll angestrengt hat und der Lehrer gerade die fertigen Tests verteilt und man gar nicht weiß, was für eine Note man bekommen wird. Dann will man am liebsten ganz schnell wegrennen, weit weg von der Angst. Aber manchmal geht das nicht. Manchmal bleibt die Angst da. Und dann muss man irgendwie lernen, mit der Angst umzugehen.

Kinder werden manchmal krank, dann haben sie Fieber und liegen ein paar Tage oder auch mal eine Woche im Bett, bis es ihnen wieder gut geht. Da helfen Tee und Obst und manchmal vielleicht auch Kekse. Manchmal aber, wenn auch nur ganz selten, werden Kinder so krank, dass sie nie wieder ganz gesund werden. Wenn man so krank ist, dann macht das auch Angst. Dem Kind selbst, seinen Brüdern oder Schwestern, seiner Mama, seinem Papa und Oma und Opa auch. Es ist eine Angst, die ganz doll weh tut. Zu dieser Angst gehört, dass man nicht weiß, was man machen kann, damit sie wieder weg geht. Deswegen fühlt man sich manchmal sehr alleine. Selbst wenn andere Menschen direkt neben einem stehen, hat man das Gefühl, die anderen reden nur Unsinn und verstehen gar nichts richtig. Die anderen haben ja diese Angst nicht, die man selbst spürt. Wir sind das Kinder-Hospiz Bethel und genau für solche Situationen da. Wir wollen helfen: Zu uns dürfen Kinder

kommen, die so krank sind, dass sie nie wieder ganz gesund werden. Und sie dürfen ihre Geschwister mitbringen, ihre Schwester oder ihren Bruder. Und sogar ihre Eltern.

Weil es immer schöner ist, gemeinsam zu sein, auch wenn sich gerade alles doof anfühlt. Anders als in der Schule, dürfen die Kinder und ihre Familien so lange bleiben, wie sie wollen und wieder gehen, wenn sie lieber mal wieder Zuhause sein wollen. Sobald die Lust zurück kommt, darf man immer fragen, ob man wiederkommen darf. Und irgendwie bekommen wir das dann auch hin. Vielleicht nicht sofort oder morgen, aber möglichst bald. Will man einen Freund treffen, ist es ja genauso. Man ruft erst einmal an und fragt, ob er Zeit hat. Manchmal klappt es nicht sofort. Dann ist es umso schöner, wenn man sich später endlich sieht. Solange sie bei uns sind bekommen die Kinder ein eigenes Kinder-Zimmer und die Eltern ein eigenes Eltern-Zimmer, ganz in der Nähe. So kann man sich gegenseitig immer besuchen.



Wenn ein Kind neu ankommt, erhält es ein Geschenk. Einen kleinen Sonnenstrahl. Denn Angst macht das eigene Leben oft dunkel, dann fühlt man sich, als würden Wolken die Sonne nicht durchlassen. In einem Kinderhospiz wie Bethel wollen alle zusammen helfen und so gemeinsam erreichen, dass die Sonne wieder durchkommt und die Angst vertreibt. Deswegen darf jedes Kind seinen eigenen Sonnenstrahl gestalten.

Und für den gelten eigene Regeln: Sonnenstrahlen müssen nicht gelb sein, sondern dürfen auch grün angemalt werden oder blau oder lila. Und sie dürfen sogar aussehen wie Schnecken oder Fische, obwohl Fische ja eigentlich im Wasser leben.

Dieser Sonnenstrahl wird an den Rahmen der eigenen Zimmertür gehängt und zeigt: Der Gast ist da. Wenn das Kind mal wieder nach Hause geht, bekommt der Sonnenstrahl einen besonderen Platz in einem langen Gang in unserem Kinder-Hospiz. Da leuchten schon viele Sonnenstrahlen anderer Kinder und der neue hilft dabei, dass sie gemeinsam noch heller und noch bunter leuchten.

Bei so viel gemeinsamem Licht hat die dunkle Angst gar keine Chance. Ganz besonders gestalten kann man den Sonnenstrahl in unserem Bastel-Raum. Da findet man viele Stifte, Blätter, Figuren, Kugeln und andere Dinge, um Sachen schöner zu machen. Auch wenn der Sonnenstrahl schon fertig ist, darf man weiter dahin kommen, zum Basteln oder um Dinge zu bauen. ►



Weil aber ja auch die Geschwister-Kinder zu uns gehören, bekommen auch die eine Wand. Diese Wand ist im Haus und man kann sein eigenes Feld genauso frei gestalten, wie die Sonnenstrahlen. Die einen malen einen kleinen Engel, die nächsten zeichnen ein Haus oder einen Fisch. Es soll nur irgendetwas sein, was zu einem passt. Was genau das ist, entscheidet man selbst.

Zu uns kommen die Leute, um eine eigentlich schlimme Zeit ein bisschen schöner und besser zu machen. Deswegen gibt es in Bethel auch ein paar weitere Dinge, die es zu Hause vielleicht nicht gibt: Eine Konsole für Spiele am Fernsehen zum Beispiel. Oder einen Snoezelen-Raum – das ist ein Zimmer mit durchsichtigen Rohren, in die Wasser gefüllt ist, bunt leuchten und dazu kann man Musik anmachen und sich auf das warme Wasserbett kuscheln. Das macht ruhig. Voll entspannend!

Für diejenigen, die gar keine Entspannung suchen, sondern Action, haben wir draußen unserem Garten – mit einer Trampolin-Insel! Mit der kann man nicht bis zum Himmel springen, aber schon ziemlich hoch. Da gibt es nämlich ein Geheimnis, das man über die Angst wissen muss: Die Angst hat selbst Angst. Vor allem vor Spaß. Wenn Leute lachen und fröhlich sind, dann wirkt das ein bisschen wie unsere Sonnenstrahlen und die dunkle Angst verzieht sich schnell.

Die Sonnenstrahlen leuchten gemeinsam am hellsten. Und so ist es auch mit den Menschen. Deswegen haben wir auch einen großen Raum, in dem alle gemeinsam essen dürfen, wenn sie wollen. Und wir organisieren Ausflüge, im Sommer zum Eis essen oder in den Zoo und im Winter ins Kino oder zur Kegelpbahn. So richtig toller Spaß lebt ja auch von der Abwechslung, mal andere Dinge zu machen und Abenteuer zu erleben.

Nun kennt man das: Egal wie viel Spaß man hat, egal wie fröhlich man ist und wie viel Freude einem die Dinge machen, die man gemeinsam erlebt – irgendwann kommt vielleicht nicht die Angst zurück, aber die Traurigkeit. Sie fühlt sich vielleicht an, wie ein fester Klumpen, der den Bauch zusammendrückt oder wie eine Hand, die fest am Hals zupackt. Manche Erwachsene denken, es ist falsch, traurig zu sein oder wütend. Aber das stimmt nicht. Es ist okay. Denn es stimmt ja: Wir können alles ein wenig schöner machen, aber die Situation bleibt trotzdem schlimm. Kinder, die so krank sind, dass sie nie wieder ganz gesund werden können, die

werden irgendwann sterben. Meistens nicht heute oder morgen und auch noch nicht nächste Woche, aber irgendwann. Und dann fehlt ja ein Mensch, der einem ganz doll wichtig ist und den man super lieb hat. Und den sieht man dann nicht mehr. Da traurig zu sein oder wütend oder sogar beides, ist völlig okay. Auch wenn es weh tut, zeigt das ja: Man hat den anderen Menschen sehr sehr lieb.

Damit andere das sehen, bekommt jedes kranke Kind ganz zum Schluss noch ein Geschenk: Einen Gedenk-Stein in unserer Erinnerungswand hinter dem Haus. Das sind besondere, bunte Steine in grün, orange, blau oder anderen Farben. Auf manchen ist etwas eingraviert, also ein Wort, ein Satz oder eine kleine Geschichte geschrieben. Oder irgendetwas, das dem Kind wichtig war. Jeder Stein ist einzigartig, genau wie unsere Sonnenstrahlen.

Aber klar, es stimmt: Wenn ein Mensch stirbt, den man ganz ganz arg lieb hat, dann macht einen das traurig. Sehr traurig.

Das kann man nicht ändern und auch wir vom Kinderhospiz Bethel können leider nicht zaubern, und Kinder einfach wieder gesund machen. Aber wir sind Experten für eine möglichst schöne Zeit, für Spaß, Freude und für den Austausch mit anderen Kindern, denen es genauso geht. Wir können helfen, die Zeit, die da ist, so schön wie möglich zu gestalten. Ein bisschen ist es wieder, wie mit der Sonne: Der Tag geht irgendwann zu Ende. Aber wir tun alles dafür, dass es ein Tag wird, an dem die Sonne hell und kräftig scheint.

©Manuel Stark 2020



Tipps und Ideen für Geschwisterkinder

- **columbinamagazin.de**
Das Palliativ-Portal Kindermagazin
(könnt ihr auch bei uns im Aufenthalt lesen)
- **nummergegenkummer.de**
Kinder- & Jugendtelefon, Tel. 116 117, anonyme und kostenlose Beratung, montags bis samstags von 14.00 bis 20.00 Uhr
- **pausentaste.de**
Ein Angebot für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familienmitglieder kümmern
- **Für immer anders – und total normal**
Der Podcast für Geschwister von Menschen mit Behinderung
- **Palliativ.Detektik**
Ein Podcast, der der Palliativversorgung auf die Spur geht

► Wir danken unseren vielen Unterstützer*innen



Foto: Brüder-Grimm-Schule.de

Nach dem Motto »Kinder laufen für Kinder« haben die etwa 200 Grundschülerinnen und Grundschüler der Brüder-Grimm-Schule Wiedenbrück großartige 3.075,60 € erlaufen. Gemeinsam haben die Kinder entschieden, anderen Kindern zu helfen und den Betrag dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel gespendet. Ein tolles selbstgestaltetes Plakat gab es als Andenken noch dazu.



Foto: Klosterportencup.de

Vor mehr als 4000 Zuschauenden wurde der Klosterportencup 2023 zum 20. Mal ausgespielt. Dabei treten für den guten Zweck Mitarbeitende aus 27 Unternehmen gegen neun prominent besetzte Traditionsbundesligisten an. Der Sieg ging letztes Jahr an die Hobbykicker vom Autohaus Berning aus Bielefeld – ein Scheck über 10.000 € ging an das Kinder- und Jugendhospiz Bethel.



Foto: Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Zum wiederholten Mal hat das Nahkaufteam-Cakil Diestelbruch aus Detmold uns mit einer Spende bedacht. Dieses Jahr haben die Auszubildenden rund um Leonie und Xemgin mit einer liebevollen Aktion 500€ zusammenbekommen und freudestrahlend überreicht. Sie zeigten sich nach der Führung tief beeindruckt und versprachen augenzwinkernd, im nächsten Jahr »nachzulegen«.

► Ihre Spende ermöglicht...



Fotos: Kinder- und Jugendhospiz Bethel

◀ **Mittlerweile sind wir** schon Stammkunden bei den »Tierischen Begleitern« in Ummeln. Wie es der Name schon verrät, tummeln sich hier so einige Fellnasen, die es zu beobachten und kuscheln gilt. So freuen sich unter anderem Hühner, Hunde, Schafe, Pferde und Hasen auf die Zuneigung der Besucher. Geleitet wird das tiergestützte therapeutische Angebot von den beiden Ergotherapeutinnen Sabine Sonnenberg-Steele & Nina Murphy. Unsere kleinen Gäste profitieren sehr von dem warmen Körperkontakt und den Begegnungen zwischen Mensch und Tier.

► **Der Geschwistertreff** ist seit Eröffnung des Hauses eine feste Größe in unserer pädagogischen Arbeit. Trotz der hohen Wichtigkeit des Austausches unter Gleichgesinnten für so viele

Geschwisterkinder ist dieses Angebot nach wie vor nicht durch Kostenträger refinanziert. Mindestens einmal im Monat bietet das Angebot – auch außerhalb von geplanten Aufenthalten im Hospiz – eine freizeitpädagogische Beschäftigung für Geschwisterkinder von lebensverkürzend erkrankten Kindern.



Impressum

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
Stiftung Sarepta · Kinder- und Jugendhospiz Bethel
Anne Köhli, Anna Metzgen und René Meistrell
Remterweg 55 · 33617 Bielefeld
Telefon: 0521 144-2650 · Telefax: 0521 144-2654
E-Mail: kinderhospiz@bethel.de
Grafik: Andrea Chyla, Abt. P+K

www.kinderhospiz-bethel.de

[www.facebook.com / kinderjugendhospiz](https://www.facebook.com/kinderjugendhospiz)

Ihre Spende hilft!

IBAN: DE48 4805 0161 0000 0040 77

Swift / BIC: SPBIDE33XXX

Stichwort »Hospizkind«

Herzlichen Dank auch unseren Patinnen und 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(+) ++ Sven Lorig ++ Igolf 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 ++ Sybille Seitz ++ Walter Sittler ++ Marietta Slomka ++ Uli Stein ++ Michael Steinbrecher ++ Rita Süßmuth ++ Harry Valérian(+) ++ Antje Vollmer(+) ++ Ulrich Wickert ++ Wilhelm Wieben(+) ++ Roger Willemsen(+) ++ Dennis Wilms ++ Matthias Wolk ++ Rolf Zuckowski