



Deutsche Fernsehlotterie sagt
Ja zum Kinderhospiz
Christian Kipper sagt, warum.
Seite 8

Betroffene Eltern erzählen
Aus dem Alltag von Familie H. –
Ihre Hoffungen, Ängste & Nöte.
Seite 12

BENEFICUS

Nr. 4
November 2013

SPENDERMAGAZIN FÜR FREUNDE UND FÖRDERER des Kinder- und Jugendhospizes Mitteldeutschland in Tambach-Dietharz



Katja H. mit ihrer kranken Tochter Amélie

»Ein Kind bedeutet nicht wenig und nicht viel, es bedeutet alles.«

Die kleine Amélie (5) leidet unter einer sehr schweren Verlaufsform der Neurofibromatose Typ 1, weshalb ihre Prognose lebenslimitierend ist. Tumore wuchern durch ihren kleinen Körper: Mund, Wange, Rachen, Augen, Gehirn, Brustkorb, Nieren, Lendenwirbelsäule und Darm. Krebs-Medikamente helfen nicht mehr, und Amélie bekommt hochdosierte Schmerzmedikamente. **Amélie ist todkrank, sie wird sterben.** Durch den Beatmungsschlauch im Hals kann Amélie nicht gut sprechen, aber wenn sie etwas will, versteht man sie sofort. Ihre Mama, Katja H.: »Sie ist eine ungemeine Kämpfernatur, hat bald 30 Operationen hinter sich, lag fast die Hälfte ihres Lebens in Krankenhäusern.« Katja ist rund um die Uhr für Amélie

und ihre Schwester Lara da. Eine Auszeit kann sie sich nur in unserem Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland in Tambach-Dietharz nehmen: »Im Kinderhospiz, da fühlen wir uns pudelwohl! Es ist wie ein zweites zu Hause für uns.« **Über 22.000 Kinder- und Jugendliche sind in Deutschland von einer lebenslimitierenden Krankheit betroffen. Das Erwachsenenalter werden sie oftmals nicht erreichen.** Für diese Familien, vom Tag der schockierenden Diagnose bis über den Tod des geliebten Kindes hinaus da zu sein, ist die Aufgabe unseres gemeinnützigen Vereins. Um Familien wie Familie H. »auffangen« zu können, sind wir dringend auf Hilfe angewiesen! Wir brauchen Menschen, die uns bei unserer wichtigen Aufgabe zur Seite stehen.

TOP NACHRICHTEN

Mitarbeiterporträt: Susann Zipfel spricht über ihre Arbeit.



Seite 10

Unternehmer Lutz Frischmann sagt, warum er hilft.



Seite 5

Spenden-Einmaleins: Verwendung, Kontrolle und Werbung

Seite 14

Ich mache mich stark!

Für todkranke Kinder.



Christian Rach

Sterne Koch & Kinderhospizbotschafter

2 Jahre Kinder- und Jugendhospiz

Mitteldeutschlands größtes ehrenamtlich organisiertes Sozialprojekt arbeitet weiter erfolgreich!



foto: www.guilib-werner.com

Im Jahr 2011 konnten wir unser Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland in Tambach-Dietharz dank tausender SpenderInnen einweihen. Seitdem nutzen mehr als 180 Familien aus dem gesamten Bundesgebiet unser Hilfeangebot im Thüringer Wald.

Eine Akzeptanz, ja, ein Erfolg für die betroffenen Familien, mit dem wir in dieser kurzen Zeit nicht gerechnet haben. Aktuell laufen die Bauarbeiten an unserem »Sternstundenhaus« auf Hochtouren. Es entsteht ein großer Gemeinschaftsbereich zum Kochen,

Essen, Spielen und Verweilen. Jährlich sind wir auf mindestens 800.000 Euro Spenden angewiesen, zzgl. zu den geplanten Einnahmen über die Kostenträger, welche wir für den laufenden Betrieb sammeln müssen. Der Grund dafür ist die unzureichend gesetzlich geregelte Finanzierung der Kinderhospizarbeit. Damit Sie, unsere Freunde, Spender und Förderer, immer auf dem neuesten Stand Ihres Herzensprojektes sind, haben wir für Sie unser Spendermagazin »BENEFICUS« erstellt. Wir möchten Ihnen in der 4. Ausgabe zeigen,

wo und wie Ihre wertvollen Spenden bei uns verwendet werden.

Ich bitte Sie, machen Sie sich weiter stark und unterstützen Sie uns. Jeder Cent zählt, und jede Spendenaktion hilft ganz direkt. Danke.

Klaus-Dieter Heber
ehrenamtlicher Vorstandsvorsitzender

»Hilfe braucht Helfer!«

Ehrenamtlicher Vereinsvorstand & Freundeskreis – Gemeinsam stark für todkranke Kinder.



Vorstandsvorsitzender:
Klaus-Dieter Heber,
Dipl.-Ing. (61), verheiratet,
2 Kinder, 4 Enkelkinder
Vorstand im Bundesverband Kinderhospiz e. V.
(Dachverband Dt. Kinderhospize und -dienste)



Vorstandsmitglied:
Dr. Hans-Peter Ehrentraut-Daut
Lehrer i. R. (70), verheiratet,
5 Kinder, 4 Enkelkinder



stellvertretende Vorstandsvorsitzende & Hausleiterin: Marion Werner,
Dipl. Sozialwirtin (FH) (46), 2 Kinder



»Freundeskreis Kinderhospiz«
Präsident: Willibald Böck
Minister a. D., (67), verheiratet, 5 Kinder,
7 Enkelkinder



Vorstandsmitglied: Gert Bufe
Dipl. Psychologe (49), verheiratet,
6 Kinder

Alle Mitglieder unseres Vereinsvorstandes und Freundeskreises engagieren sich zu 100 % im Ehrenamt. Sie erhalten keinerlei Vergütung für ihre Tätigkeit!

Warum braucht unser Kinder- und Jugendhospiz Ihre Spenden?

Die laufende Finanzierung unseres Kinder- und Jugendhospizes setzt sich zu ca. 30% aus Leistungen von Kostenträgern (z. B. Krankenkassen, in wenigen Fällen das Sozialamt) und zu 70% aus Spenden zusammen. Allein der verhandelte Kostensatz berücksichtigt lediglich das betroffene Kind und hier auch nur ca. 50% des realen Pflegebedarfs. Die betroffenen Geschwister und Eltern gilt es aber ebenso intensiv zu betreuen. Eine Eigenbeteiligung der Eltern ist oftmals unmöglich; finanzielle staatliche Unterstützungen haben sie zudem keine zu erwarten. Deshalb sind die Kosten für Versorgung, Unterkunft und Begleitung der Familien in ihrer schweren Lebenssituation ausschließlich durch Spenden abzusichern. Wir benötigen für die Betreuung rund um die Uhr Fachpersonal, das heißt: Pflege, Pädagogik, Trauerbegleitung und Hauswirtschaft müssen mit kompetenten Menschen besetzt sein. Für weitere Bereiche werden dem Bedarf der einzelnen Familien entsprechend Fachleute herangezogen, so z. B. Therapeuten, Seelsorger, Psychologen. Dieses Finanzierungsdefizit bedeutet einen Spendenbedarf von min. 800.000 Euro pro Jahr für uns.

Spenden
hilft!

Spendenkonto: 77

BLZ: 860 205 00

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE64 8602 0500 0003 5669 00

BIC: BFSWDE33LPZ



Unser Therapiehund »Lisbeth« begeistert unsere kleinen, aber auch großen Gäste.

Der Gesetzgeber richtet sein Augenmerk überwiegend auf den sterbenden erwachsenen Menschen, die unbedingte Betrachtung der Sorgen aller Familienmitglieder bei der Pflege ihres sterbenskranken Kindes wird praktisch nicht finanziell berücksichtigt. So müssten die Familien einen Teil der entstehenden Kosten für ihren Aufenthalt aus eigener Tasche aufbringen. Häufig sind diese Familien aufgrund der schlimmen familiären Ausnahmesituation an der Grenze ihrer Belastbarkeit, so auch finanziell. Deshalb stellen wir ihnen auch keine Kosten in Rechnung – freuen uns aber über eine freiwillige Spende.

Wofür werden noch weitere Spenden benötigt?

Unser Erweiterungsbau, die Errichtung unseres Gemeinschaftsbereiches, das »Sternstundenhaus«, läuft auf Hochtouren. Für die Ausstattung werden noch dringend Spenden gebraucht. Weiterhin müssen unsere Außenanlagen abschließend gestaltet und wichtige sozialpädagogische Angebote, u. a. unser Streichelzoo, errichtet und unterhalten werden.

Diese Projekte müssen wieder vollständig ohne staatliche Mittel realisiert werden – jeder Cent zählt. Bitte helfen Sie jetzt!

Gemeinsam stark!

Für todkranke Kinder.

Miroslav Nemeč, Musiker, Schauspieler & offizieller Kinderhospizbotschafter

Andreas Schmidt-Schaller, Schauspieler & offizieller Kinderhospizbotschafter

V.I.P. Kochkurs im Kinderhospiz

Alle Gästekids im Kinderhospiz kochen zusammen! Christian Frank, Sous-Chef des angesagten Szenerestaurants »Zumnorde« in Erfurt, war zu Gast bei uns. Es gab selbstgemachte

Nudeln mit Tomatensoße, wirklich lecker! Die Zutaten wurden komplett vom Chef des »Zumnorde« zur Verfügung gestellt. Vielen Dank für diesen leckeren Spaß an das »Zumnorde«-Team.



Mitarbeiter der ADVA Optical Networking packen an

Unter dem Motto: »Working together to help local communities and the environment« ging es hoch her auf dem Außengelände in unserem Kinderhospiz. Es wurde gerodet, gefällt, gereinigt, umgegraben, Unkraut beseitigt, angepflanzt, aufgeräumt, gesäubert und jede Menge geschafft. Danke an das ganze Team für das fantastische Engagement und den gemeinsamen Spaß.



Aktionsteam der ADVA Optical Networking

Eismänner beginnen Bau des Abenteuerspielplatzes

11 Eismänner und 1 Eisfrau halfen beim Baustart des Abenteuerspielplatzes im Kinderhospiz aktiv mit. Die ersten 3 von 9 Spielgeräten wurden montiert. Den Bau des Abenteuerspielplatzes fördert die Deutsche Kinderhospiz- und Familienstiftung (DKFS) gemeinsam mit dem Verein eismannhilft e. V. und der eismann Tiefkühl-Heimservice GmbH.



Baustart geglückt!

Unternehmer übernehmen Verantwortung!

Stiftung hilft unserem Kinderhospiz langfristig.

Lutz Frischmann, Inhaber der Frischmann Kunststoffe GmbH in Eisfeld und Vorstand der MORGENSTERN Lutz-Frischmann-Stiftung sagt, warum sein Unternehmen und seine Stiftung sich für's Kinderhospiz stark machen.

Herr Frischmann, warum sind Sie so engagiert für's Kinderhospiz?

»Unternehmerinnen und Unternehmer, als ein Teil der Gesellschaft, zeigen oft im Stillen großes gesellschaftliches und soziales Engagement, vor allem in der Region, in der sie agieren. Bei uns trifft das auf ›unser‹ Kinderhospiz zu. Es ist für uns eine Herzensangelegenheit, dieses Projekt mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln zu unterstützen und dafür zu kämpfen.«

Wie haben Sie in der Vergangenheit geholfen?

»Neben der finanziellen Unterstützung habe ich in den letzten Jahren viele Gelegenheiten genutzt, um für das Kinderhospiz zu werben. Das ging über das Halten von Vorträgen in ganz Deutschland zu dem Thema bis hin zur Organisation von Charity-Veranstaltungen. Im Jahr 2009 habe ich dann mit meiner Frau eine eigene Stiftung u. a. zur Unterstützung von schwerstkranken und lebensverkürzend erkrankten Kindern ins Leben gerufen.« *(Morgenstern®-Lutz-Frischmann-Stiftung, Anm. der Redaktion)*

Warum ist das Kinderhospiz für Sie ein langfristiger Partner?

»Weil meiner Meinung nach in diesem Projekt nur langfristige Hilfe und Unterstützung nachhaltig helfen kann! Leider ist in Deutschland die laufende Finanzierung der Kinderhospize nur

unzureichend geregelt – hier muss geholfen werden, und dies dauerhaft.«



Lutz Frischmann



Hotelier mit großem Herz

Team des Best Western Hotels »Der Lindenhof« in Gotha engagiert sich seit 2009

Bereits seit 5 Jahren ist die gesamte Crew rund um Hotelchef Olaf Seibicke für das Kinderhospiz engagiert. Hier sagt er, warum es eine Herzensache für alle ist.

Herr Seibicke, Ihr Hotel und auch Sie ganz persönlich unterstützen bereits seit vielen Jahren das Kinderhospiz, warum?

»Ich habe das große Glück, einem erfolgreichen Unternehmen vorzustehen, das im Erfolgsfall sich auch seiner gesellschaftlichen Verantwortung bewusst ist. Darüber hinaus bin ich sehr dankbar, dass es meiner Familie und mir gesundheitlich gut geht, was keine Selbstverständlichkeit ist. Bei Besuchen des Kinderhospizes wird mir das immer wieder vor Augen geführt. Aber allein unsere gefühlvolle Anteilnahme am Schicksal der Familien reicht nicht aus. Neben ehrenamtlichem Engagement von vielen Helfern wird immer wieder auch dauerhaft eine Menge Geld benötigt. Unser Hotel bietet sehr oft mit exklusiven Veranstaltungen

den perfekten Rahmen dafür, dieses zu sammeln. Unsere Kunden helfen durch großen Zuspruch und vor allem mit großzügigem Spendenengagement gern mit. Dafür gilt ihnen unser Dank.«

Wie haben Sie geholfen?

»Eine herausragende Veranstaltung war der Abend mit dem Kinderhospizbotschafter Reiner Calmund, der sagenhafte 65.000 Euro Spendengelder einbrachte. Aber auch kleinere Spendensammlungen sind wichtig, egal ob 50 Cent vom Kuchenbasar eines Kindergartens, oder eben vierstelligen Beträge aus Benefizaktionen. Natürlich spende ich auch gern privat für's Kinderhospiz.«

Helfen Sie auch künftig weiter mit?

»Ohne zu zögern, ja! Es ist schön, mit dem Kinderhospiz ein Projekt zu unterstützen, welches auch dokumentiert und Aufschluss gibt, was mit den Geldern passiert. Wir können nachhaltig und begleitend unterstützen und nicht nur einmalig einen Tropfen auf den heißen Stein gießen. Ich bin sicher, wir werden die kommenden

Monate dazu nutzen, egal, ob auf unserem Weihnachtsmarkt oder bei Abenden mit Prominenten, ein paar Goldtaler für's Kinderhospiz einzusammeln.«



Hotelchef Olaf Seibicke

BEST WESTERN
Hotel Der Lindenhof



Unser Kinder- und Jugendhospiz in aller Kürze.

Bilder sagen mehr als tausend Worte. Wir finden, dass es mit Zahlen genauso ist. Erleben Sie unser Kinderhospiz mal aus einer statistischen Perspektive. Sie werden staunen!

2011 – 2013

Mehr als 180 Familien nutzen unser stationäres Kinder- und Jugendhospiz.

22.000

In Deutschland leben rund 22.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkrankungen.

5.000

Jedes Jahr sterben etwa 5.000 junge Menschen an unheilbaren Erkrankungen.

70.000

Es gibt mehr als 70.000 betroffene Menschen, z. B. Geschwister, Eltern und Großeltern.

2005

Gründung unseres gemeinnützigen Vereins »Kinderhospiz Mitteldeutschland Nordhausen e.V.«.

min. 800.000 Euro

Jedes Jahr ist unser Kinder- und Jugendhospiz mindestens auf diese Summe aus Spenden angewiesen (ohne Ausbaumaßnahmen).

2013

Baubeginn unseres »Sternstundenhauses« und unseres Abenteuerspielplatzes im Kinderhospiz

2013

Klaus-Dieter Heber wird in den Vorstand des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. (Dachverband der Dt. Kinderhospize) berufen.

2013

Jubiläum – 5 Jahre ambulanter Thüringer Kinderhospizdienst

2008

Spatenstich – der offizielle Baubeginn unseres Kinder- und Jugendhospizes.

2010

Gründung der Deutschen Kinderhospiz- und Familienstiftung

2011

Einweihung unseres Kinder- und Jugendhospizes mit über 3.500 Gästen

2008 – 2013

Thüringer Kinderhospizdienst – Regionalstellen in Nordhausen, Erfurt, Jena und Gotha arbeiten. Über 50 Familienbegleiter wurden erfolgreich durch uns ausgebildet und über 100 ambulante Betreuungen haben stattgefunden.





Wir brauchen sie für die anteilige Deckung sämtlicher Kosten bei der Pflege und Betreuung unserer Gäste, da die Kostenträger nur einen sehr geringen Teil davon tragen. (Das sind 800.000 Euro Spendenbedarf im Jahr!)



Wir brauchen sie für die Betriebskosten unseres Kinderhospizes.



Wir brauchen sie für wichtige Therapiestunden unserer kranken Gäste.



Wir brauchen sie für die dringend benötigte pflegetechnische Ausstattung und die Verbrauchsmaterialien.



Franziska L. aus Weimar fragt:

»Wofür wird meine Spende konkret gebraucht?«



Wir brauchen sie für die Aus- und Weiterbildung unserer ehrenamtlichen Familienbegleiter.



Wir brauchen sie für die Erweiterung unserer sozialpädagogischen Angebote.

Wir brauchen sie für den Ausbau und die Gestaltung unserer Außenanlagen.

Wir brauchen sie für den Ausbau und die Ausstattung unseres »Sternstundenhauses«.



Deutsche Fernsehlotterie sagt, Ja zum Kinderhospiz

Geschäftsführer Christian Kipper sagt warum die Soziallotterie das Kinderhospiz unterstützt.

Herr Kipper, die Deutsche Fernsehlotterie engagiert sich seit mehreren Jahren für das Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland.

Wie haben sie geholfen und warum?

»Die Deutsche Fernsehlotterie hat in den vergangenen Jahren dank unserer Mitspieler mit rund 640.000.- Euro helfen können. Das Kinderhospiz ist für uns ein Leuchtturmprojekt bürgerlichen Engagements. Darüberhinaus liegen die Wurzeln der Fernsehlotterie in der Unterstützung hilfebedürftiger Kinder, sie sind die schwächsten Glieder unserer Gesellschaft und brauchen unser aller Hilfe.«

Sie waren schon mehrmals im Kinderhospiz zu Gast. Woran erinnern Sie sich besonders gern?

»Besonders gerne erinnere ich mich an meinen letzten Besuch vor wenigen Wochen. Ich konnte mich nicht nur von den Fortschritten der neuen Baumaßnahme des ›Sternstunden-

hauses‹ überzeugen, sondern habe mich besonders auch über das zufällige Zusammentreffen mit Amélie gefreut. Das Mädchen hat dort mit ihrer Mama und Schwester einige Wochen verbringen können. Bei den Vorbereitungen zum Mittagessen hat sie mich gleich mit eingebunden. Das Erlebnis hat mir gezeigt, wie notwendig und hilfreich die Arbeit vor Ort ist.«

Wie wichtig ist für Sie, als Soziallotterie, die Transparenz der von Ihnen geförderten Projekte?

»Transparenz ist für unsere Arbeit eine wesentliche Voraussetzung, um unseren Mitspielern zu zeigen, dass die Deutsche Fernsehlotterie mit den ihr anvertrauten Loseinsätzen wichtige Projekte fördert. Das Vertrauen in unsere Arbeit durch unsere Mitspieler ermöglicht erst die Förderungen, wie zum Beispiel für das Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland in Tambach-Dietharz.«

Bitte umschreiben Sie mit einem Satz Ihre persönliche Verbindung zum

Kinderhospiz im Thüringer Wald.

»Meine Besuche vor Ort, das Engagement der Verantwortlichen und deren Einsatz für die Kinder im Kinderhospiz sind für mich immer wieder auch Motivation und Ansporn in der Arbeit unserer Soziallotterie.«

Wann kommen Sie das nächste Mal vorbei?

»Ich hoffe, möglichst bald, vielleicht zur Einweihung des neuen ›Sternstundenhauses‹ im kommenden Jahr.«

Danke für das Gespräch.

Das Gespräch führte Stephan Masch.

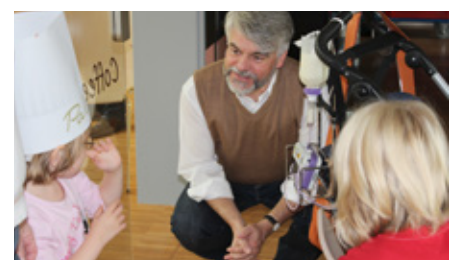
DEUTSCHE
Fernsehlotterie®
macht mehr als glücklich



Christian Kipper gemeinsam mit unserem Gast Amélie



Baustellenbesuch »Sternstundenhaus« v.l.n.r.:
Klaus-Dieter Heber, Christian Kipper,
Marion Werner & Willibald Böck im Oktober 2013



Christian Kipper im Kinderhospiz



Manfred Henkel & Christian Kipper

Manfred Henkel ist mit 250 Kilogramm Gepäck 765 Kilometer weit gefahren. Jetzt steht er vor dem Eingang der Deutschen Fernsehlotterie in Hamburg. Der gelernte Bildhauer übergab eine übermannshohe Skulptur aus Eisen an Christian Kipper, den Geschäftsführer der Deutschen Fernsehlotterie. Aus Dankbarkeit dafür, dass die Fernsehlotterie das Kinderhospiz in Tambach-Dietharz gefördert hat. Oft ist er gemeinsam mit seiner Frau und kranken Tochter dort zu Gast.

Jetzt
helfen!

Baustellen-News

Unser Sternstundenhaus entsteht.

Im November 2013 war der offizielle Baustart unseres »Sternstundenhauses«, dem neuen Herzstück unseres Kinder- und Jugendhospizes. Es entsteht ein großer Gemeinschaftsbereich zum Kochen, Essen, Spielen und Verweilen. Dank der großzügigen Förderung des »Sternstunden e.V.«, der »Deutschen Fernsehlotterie«, der MORGENSTERN Lutz-Frischmann-Stiftung sowie der Deutschen Kinderhospiz- und Familienstiftung (DKFS) kann dieser wichtige Neubau realisiert werden. Dafür gilt allen Akteuren unser tief empfundener Dank.



Baustelle »Sternstundenhaus« November 2013

Ein herzliches
Danke an:



Entwurf Arko Bauplanung



DEUTSCHE
KINDERHOSPIZ
UND FAMILIEN
STIFTUNG

»Ich liebe meine Arbeit!«

Susann Zipfel, examinierte Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz, spricht über ihre Tätigkeit.



Susann Zipfel im Elterngespräch

Susann Zipfel ist 28 Jahre alt, kommt aus Weimar und arbeitet als Kinderkrankenschwester im Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland. Ihre zwei gesunden Kinder und ihr Partner unterstützen sie bei ihrem anstrengenden Arbeitsalltag.

Warum haben Sie sich im Kinderhospiz beworben?

»Ich wollte kranke Kinder und Jugendliche pflegen und betreuen. Ich möchte die Zeit haben, eine Familie kennenzulernen und ihre Geschichte zu hören. Ich will wissen, was den Eltern wichtig ist, worauf sie bei der Versorgung ihrer Kinder Wert legen und welche Rituale sie im Alltag leben. Dafür fehlt im Klinikalltag die Zeit. Mein Tag war bestimmt von der Durchführung ärztlich angeordneter diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen, die Verabreichung von Medikamenten, Infusionen und Injektionen, das Legen von Magensonden und Kathetern, die Überprüfung und dann immer wieder die Dokumentation all dieser Maßnahmen. Aber der Mensch selbst blieb manchmal auf der Strecke. Die Eltern wurden oftmals als Störfaktor angesehen. Ich wollte und konnte so nicht mehr arbeiten.«

Wo haben Sie vorher gearbeitet, und was ist der Unterschied zu Ihrer Arbeit im Kinderhospiz?

»Meine Ausbildung habe ich am Uniklinikum absolviert. Danach war ich im Kinderherzzentrum in Oberösterreich. Nach der Geburt meiner Tochter stand die Entscheidung fest, dass ich nicht mehr in einer Kinderklinik arbeiten möchte. Vom Kinderhospiz Mitteldeutschland wusste ich da bereits, aber der Bau war noch nicht abgeschlossen. Deshalb habe ich mich für die Arbeit in einer Kinder- und Jugendärztlichen Gemeinschaftspraxis in Erfurt entschieden. Später bekamen wir unser zweites Kind. Das Kinderhospiz hatte gerade eröffnet, es hat alles gepasst, und ich bin direkt nach der Elternzeit nach Tambach-Dietharz gegangen und darf endlich so arbeiten, wie ich es mir vorgestellt habe, als ich mich vor 11 Jahren für die Ausbildung zur Kinderkrankenschwester entschieden habe.«

Wie sieht Ihr normaler Tagesablauf aus?

»Alle Gastkinder dürfen bei uns ausschlafen, das ist irgendwann zwischen 5 und 11 Uhr. Sie werden anschließend pflegerisch versorgt. Im Normalfall frühstücken wir gemeinsam. Nach dem

Frühstück sorgen wir für etwas Action: Das kann ein Musikkreis mit unserer Reha-Pädagogin sein oder ein Kreativangebot. Wir haben schon im Herbst getanzt, eine Blätterschlacht veranstaltet oder Schnee in großen Schüsseln ins Haus geholt. Es gibt da keine Grenzen, außer der eigenen Fantasie. Bei schönem Wetter sind wir viel und gerne draußen. Wer darf, kann ins 36 Grad warme Wasser in unserem Therapiebad. Zur Erholung und Entspannung machen wir im Anschluss meist was Ruhiges. Vorlesen, Musik hören, eine Hand- oder Fußmassage. Danach Mittagessen, anschließend eine Mittagsruhe, und das muss definitiv nicht im Zimmer oder im Bett sein. Das kann die Hängematte, unser Wasserbett oder die große Liegezone sein. Aber wer seine Ruhe braucht, kann auch in sein Zimmer. Ist die Frühschicht zu Ende, übernimmt der Spätdienst. Gemeinsames Kaffeetrinken, ein aktives Angebot, je nach Wetter und Möglichkeiten. Wann es nach dem Abendessen ins Bett geht, entscheiden die Kinder oder ihre Eltern, nicht das Dienstende einer Schwester. Das kann alles sein, von 18 Uhr bis open end. Alle diese Aktivitäten werden über den gesamten Tag intensivpflegerisch begleitet. Später übernimmt



der Nachtdienst, der aus mindestens zwei Schwestern besteht.«

Wie schaffen Sie die Distanz zwischen Betroffenheit und professioneller Arbeit?

»Das Schöne: Ich darf auch als »professionelle examinierte Kinderkrankenschwester« betroffen sein. Distanz ist wichtig für die eigene Gesundheit, aber genauso wichtig ist es, mit einem kranken Kind lachen, aber auch mit einer weinenden Mutter weinen zu dürfen. Ich kann mich neben ein Kind kuscheln, es in den Arm nehmen, bis es eingeschlafen ist. Jeder sucht sich seinen eigenen Weg. Ich habe für mich beschlossen, dass ich jeden gleichermaßen als Gast ansehe. Auch, wenn man sich durch den

gemeinsamen Weg sehr gut kennenlernt, sind Gäste für mich keine Freunde. Das ändert aber nichts daran, dass ich mich genauso auf ein Wiedersehen freue oder geknickt bin, wenn ich einer Familie nicht »Auf Wiedersehen« sagen kann. Nach Dienstende habe ich eine Stunde Fahrtweg Zeit, um mein eigenes Tagesröschen zu ziehen und umzuschalten von Kinderkrankenschwester auf Mama.«

Gibt es ein besonderes Erlebnis im Kinderhospiz, woran Sie sich besonders gern erinnern?

»Da gibt es so viele schöne und ebenso viele traurige Momente, an die ich mich gern erinnere. Ich habe mal einen ganzen Spätdienst mit einem wenige Monate alten, voll beatmetem Mädchen auf dem

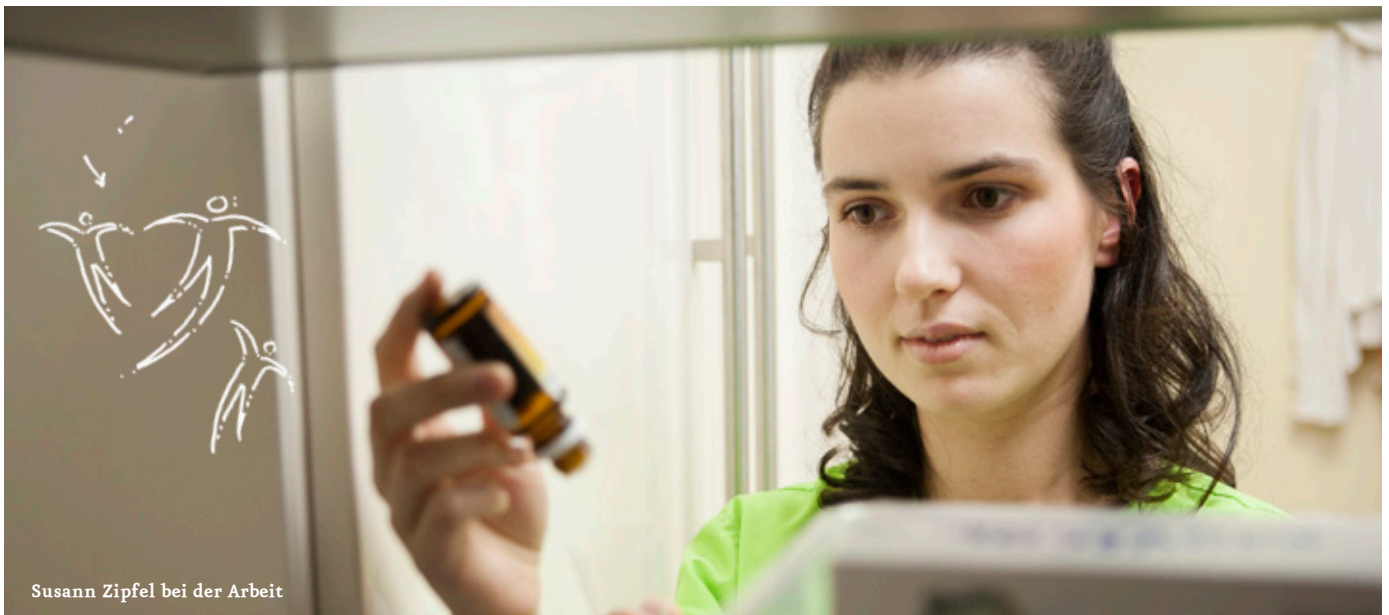
Arm im Sessel am Fenster gesessen, Musik gehört, vorgelesen und dem Schneetreiben zugeschaut.«

Würden Sie sich wieder für Ihren Job im Kinderhospiz entscheiden?

»Kurz und knapp: Ja! Ich habe mir diese Entscheidung damals nicht leicht gemacht. 130 km Fahrstrecke am Tag wollen erstmal gefahren werden, vor allem, wenn es drei Kinderkliniken vor der Haustür gibt. Drei-Schicht-System. Wochenenddienst. Feiertage. Ich habe mir das Haus angeschaut und gesehen, dass hier jeder Tag aktiv gelebt wird. Das Team und die Familien kennengelernt. Das war vor eineinhalb Jahren.«

Vielen Dank für das Gespräch.

Das Gespräch führte Stephan Masch.



Susann Zipfel bei der Arbeit

Foto: www.guido-werner.com



Ich mache mich stark!

Für todkranke Kinder.

Joey Kelly, Extremsportler, Musiker & offizieller Kinderhospizbotschafter

Betroffene Eltern erzählen

Interview mit Katja H. aus Mörfelden. Sie ist Mama der 5-jährigen, schwerkranken Amélie.

Über 22.000 Familien müssen sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ein Kind oder mehrere ihrer Kinder das Erwachsenenalter nicht erreichen werden. Familie H. aus Mörfelden (Hessen) ist eine von ihnen. Ihre Tochter Amélie (5) leidet an einer sehr schweren Verlaufsform der Neurofibromatose Typ 1, weshalb ihre Prognose lebenslimitierend ist. Tumore wuchern durch ihren kleinen Körper: Mund, Wange, Rachen, Augen, Gehirn, Brustkorb, Nieren, Lendenwirbelsäule und Darm. Im folgenden Interview beschreibt Katja H., wie sie als Familie trotzdem das Leben meistern und warum ihnen das Kinderhospiz Mitteldeutschland so am Herzen liegt.

Wie sind Sie damit umgegangen, als man Ihnen sagte, dass Ihre Tochter lebenslimitierend erkrankt ist?

»Es war, als wenn sich die Erde unter dir auftut. Meine kleine Amélie war eigentlich von Geburt an auffällig. Der Hebamme ist aufgefallen, dass mit ihren Augen etwas nicht in Ordnung ist, und Amélie ist immer blau angelaufen. Zuerst wurden die Anzeichen von allen heruntergespielt. Unter dem Motto: »Wir schauen erst mal - wir warten ab.« Amélie ging es aber immer schlechter, und auf meinen Druck hin haben die Ärzte ein MRT gemacht, weil es den Verdacht einer Tumorbildung gab. Man hat mir dann, nach der Untersuchung,

Amélie schlafend in den Arm gelegt und gesagt: »Frau H., es ist gut, dass sie auf das MRT bestanden haben, es wurden bei Amélie vier Tumore festgestellt, es sind wahrscheinlich noch viel mehr, zwei davon sind lebensbedrohend.« Die Ärzte vermuteten, dass Amélie das erste Lebensjahr kaum schaffen würde, und sie wurde immer nur minimal behandelt. Am 09.05.2009 wurden wir mit den Worten: »Amélie ist austherapiert. Machen Sie sich die Zeit mit ihren Kindern noch so schön wie möglich. Amélie wird sterben!« aus dem Krankenhaus entlassen. Das war die Situation, mit der ich nicht umgehen konnte und erst recht nicht mit der Art und Weise, wie mir die Diagnose im Krankenhaus mitgeteilt wurde. Das macht mich bis heute traurig, aber auch wütend. Heute ist Amélie 5 Jahre alt, eine echte Kämpferin, und ich bin für jeden Tag dankbar.«

Amélie hat eine große Schwester, Lara (11). Wie haben Sie ihr die Situation erklärt?

»Da stehen mir wieder sofort die Tränen in den Augen. Lara war bei der Geburt von Amélie fünf Jahre alt - sie hat sich riesig auf ihr Schwesterchen gefreut. Natürlich hat sie mitbekommen, dass etwas mit Amélie nicht stimmt. Ich konnte es Lara nicht sofort sagen, sondern habe eine Situation abgewartet in der es Amélie wieder nicht gut ging und ihr dann erklärt, dass ihre Schwester

bald ein »Engelkind« sein wird. Ich habe versucht, es so kindlich wie möglich, aber auch ehrlich zu erklären. Lara hat damals erst mal gar nichts gesagt und dann Fragen gestellt, wie z. B. was man da oben im Himmel so macht. Wie sehr sie das Schicksal ihres Schwesterchens beschäftigt, wurde aber an ihren schulischen Leistungen schnell klar. Sie ist in der Schule total abgesackt, konnte sich nicht mehr konzentrieren und hat komplett dicht gemacht. Hier haben ganz bestimmt unsere Aufenthalte im Kinderhospiz geholfen, dass sie jetzt besser damit umgehen kann.«

Wie sieht Ihr »normaler« Tagesablauf, z. B. ein Samstag, wenn Sie nicht zu Gast im Kinderhospiz sind, aus?

»Er wird natürlich komplett von Amélie und ihrer Tagesform bestimmt. Lara muss dabei leider oft zurückstecken, aber ich versuche das soweit wie möglich zu vermeiden. Wir, d. h. Lara und ich, stehen bewusst viel früher auf, um gemeinsam ausgiebig zu frühstücken. Amélie schläft meist bis circa 11.00 Uhr, und wenn sie aufsteht, dann steht sie im Mittelpunkt und muss versorgt werden – das komplette Programm. Lara hilft viel mit. Sie saugt zum Beispiel Amélie ab, das wollte sie unbedingt lernen. Während ich versuche, ein Mittagessen zu machen, spielen die Beiden auch gemeinsam im Kinderzimmer, am liebsten puzzeln sie. Erst wenn Amélie für den Mittagsschlaf

Laura und Amélie haben sich lieb



Amélie braucht viele Medikamente





Amélie entspannt im Kinderhospiz mit unseren Hasen

versorgt ist und wieder schläft, kommen wir zwei oft erst zum Essen. Das kann auch schon mal 15 oder 16 Uhr sein, es kommt auf die Verfassung von Amélie an. In der Zeit mache ich mit Lara Hausaufgaben, sie geht mit ihren Freunden spielen, oder ich lege mich oft noch einmal hin, da die Nächte mit Amélie auch sehr hart sein können. Steht Amélie nach 2-3 Stunden wieder auf, geht die Versorgung wieder von vorn los. Spontan Dinge zu unternehmen, ist fast nicht möglich, das geht meist nur, wenn der Pflegedienst da ist.«

Warum kann das Kinderhospiz mehr leisten als ein Krankenhaus?

»Weil es hier nicht nur um Amélie geht, sondern um uns als Familie. Die examinierten Krankenschwestern, die Amélie betreuen, sind nicht nur ausgewiesene Fachkräfte, sondern vielmehr Freundinnen für sie. Sie spielen mit ihr, waschen sie, übernehmen meine Arbeit, die ich zu Hause mache. Währenddessen

kann ich mich mit Lara beschäftigen. Ich weiß, das Amélie in liebevollen Händen ist und nichts gemacht wird, was ich nicht auch so machen würde. Das ist der Gegensatz zum Krankenhaus. Dort wird sie sicher auch gut versorgt, aber mehr als Standardpflege geht dort nicht. Das Kinderhospiz ist wie ein zweites Zuhause. Wir können beruhigt ausschlafen, im Wissen, dass Amélie gut betreut und überwacht wird. Zu Hause steht Amélies Bett neben meinem, und wenn etwas ist, dann stehe ich auf und versorge sie. Einen richtigen Tiefschlaf habe ich nicht mehr, im Kinderhospiz ist das anders. Ich kann ohne schlechtes Gewissen sagen, ich fahre mit Lara shoppen, oder wir gehen ins Schwimmbad oder Kino - einfach Normalität erleben, die man zu Hause mit einem gesunden Kind hat.«

Was ist das Besondere am Kinderhospiz Mitteldeutschland für Sie?

»Das Kinderhospiz liegt in meiner alten

Heimat, in Thüringen. Es ist ein schönes, großes und helles Haus. Das Bewegungsbad ist spitze, die Zimmer sind echt der Oberknaller, das hat schon Hotelcharakter. Du kommst an, schmeißt dich auf's Bett und fühlst dich wohl. Besser geht es nicht!«

Was wünschen Sie dem Kinderhospiz?

»Ich wünsche weiterhin viele engagierte Mitarbeiter, die das Herz auf dem rechten Fleck haben und die nicht der Arbeit wegen allein kommen - sondern weil die Arbeit Spaß macht und sie sich mit dem, was sie tun, zu 100 Prozent identifizieren können. Aber auch, dass immer die Gelder zur Verfügung stehen, woher auch immer diese kommen mögen, die das Haus braucht, um weiter existieren zu können. Danke für alles, was ihr für uns tut.«

Vielen Dank für das Gespräch.

Das Gespräch führte Stephan Masch.



Ich mache mich stark!

Für todkranke Kinder.

Jan Hofer, Chefsprecher der ARD Tagesschau & ehrenamtlicher Kinderhospizbotschafter

Nachgefragt bei Stephan Masch

Leiter Kommunikation & Fundraising



Foto: www.guido-werner.com

»Werbung – nein danke? Auch wir geben Geld für Werbung aus.«
Spenderwerbung- & -betreuung, Informationsmaterialien und Spenderbriefe kosten Geld. Das gefällt nicht immer Allen. Stephan Masch erläutert, welche Kosten anfallen und warum diese unverzichtbar sind.

Für den Betrieb des Kinderhospizes wird jeder Euro dringend benötigt. Viele Menschen fragen sich daher, warum Spendengelder für Werbung ausgegeben werden. Ist das wirklich nötig?

»Ja, es ist nötig. Im Interesse der betroffenen Familien und unserer bisherigen Spender ist es unsere Pflicht, mit Werbung und Medienarbeit auf unsere gute Sache aufmerksam zu machen. Es wäre geradezu unverantwortlich, wenn wir nicht versuchen würden, ständig neue Spender zu gewinnen. Denn nur so können wir garantieren, dass auch über längere Zeit die benötigten Spenden zusammen kommen, damit unsere ambulante & stationäre Kinderhospizarbeit betrieben werden kann. Dafür ist Werbung wichtig.«

Aber Werbung ist doch teuer ...

»Ja, normalerweise ist sie das. Daher erhalten wir oft Schaltungen von Freianzeigen in Zeitungen oder von Füllerspots bei diversen Radiosendern. Zudem arbeiten wir häufig mit Agenturen zusammen, die uns ihre Leistung zu deutlich günstigeren Preisen als auf dem freien Markt anbieten. Wichtig ist: Nur wer uns kennt, kann uns helfen!«

Wieviel Geld gibt Ihr Verein für Werbung & Verwaltung aus?

»Der Anteil dieser Kosten, also alle Aufwendungen, die für Werbung, Spender- und Fördererbetreuung und Spendenverwaltung anfallen, beträgt etwa 20 Prozent unseres Gesamtbudgets. Jedoch entfallen nur 5% davon auf reine

Verwaltungskosten. Wir bemühen uns, diese unvermeidlichen Arbeitskosten so gering wie möglich zu halten, doch darf darunter nicht die Qualität leiden. Kurzum: von jedem gespendeten Euro kommen min. 80 Cent unserem Kinderhospiz direkt zugute.«

Finanzkrise, Doping im Sport und manche Schlagzeilen im Umgang mit Spendengeldern verunsichern viele Menschen. Warum kann ich als Spender dem Trägerverein für das Kinderhospiz vertrauen?

»Wir sind transparent! Das Vertrauen unserer Spender ist unser größtes Kapital! Unser Verhalten und Auftreten in der täglichen Arbeit ist hierfür der entscheidende Faktor. Die Kontrollmechanismen des Finanzamtes und die Beauftragung eines unabhängigen Wirtschaftsprüfers und dessen Testate bestätigen die zweckbestimmte und verantwortungsvolle Verwendung aller Spendengelder. Auf unserer Homepage finden Sie eine Reihe von Informationen zu diesem Thema. Dabei ist uns besonders wichtig, dass wir immer authentisch arbeiten. Wir berichten stets wahrheitsgetreu über die Schicksale, mit denen wir bei der Arbeit konfrontiert werden, jedoch immer mit Respekt vor den betroffenen Kindern und deren Familien.«

Warum versendet Ihr Verein Spenderbriefe?

»Wir können den vielen betroffenen Familien nur helfen, mit der Unterstützung unserer Spender. Mit unserem

»Beneficus«, dem Informations- und Spendermagazin, möchten wir unsere Helfergemeinschaft über den Stand unseres Vorhabens informieren, aber auch um unverzichtbare Spenden bitten. Wir haben uns daher entschieden, regelmäßig im Jahr über Aktuelles unserer Familienhilfe und über die Verwendung der Spenden zu berichten. Es ist für uns als Organisation ein schmaler Grat: Informieren wir unsere Spender aus deren Sicht zu oft, empfinden sie dies als Bedrängung? Oder pflegen wir nicht den Kontakt zu ihnen, fühlen sie sich schlecht informiert und spenden nicht mehr? Wir suchen daher einen Mittelweg mit unserem »Beneficus«.

Ihr Ansprechpartner für Spendenaktionen und Presse:

Stephan Masch,
Leiter Kommunikation & Fundraising
Telefon: 03631.4608910
Mobil: 0172.3779310
masch@kinderhospiz-mitteldeutschland.de

Stephan Masch ist selbstständiger Unternehmens- und Fundraisingberater. Das Kinderhospizprojekt begleitet er seit dem Jahr 2004.



Hilfe braucht viele fleißige Helfer.

Bitte spenden Sie, oder starten Sie eine Spendenaktion.



FESTIVAL »PARTY.SAN OPEN AIR« hilft mit

4.000 Euro sind bei der von der Party.San-Crew initiierten Spendenaktion auf dem Metal-Festival Party.San Open Air 2013 in Schlotheim/Obermehler zu Gunsten unseres Kinderhospizes zusammengekommen.

Die ehrenamtlich arbeitende Crew hatte nachdrücklich bei den Gästen für den guten Zweck geworben. Und die, für manche vielleicht martialisch aussehenden Metal-Fans, ließen sich nicht lumpen. Katrin Brannau, eine der Initiatoren der Spendenaktion und langjähriges Crew-Mitglied, ist begeistert vom großen Zuspruch. »Die Reaktionen waren überwältigend. Die Leute haben mit großem Interesse nachgefragt, was es mit der Arbeit im Kinderhospiz auf sich hat. Daraufhin griffen sie noch mal in ihren Geldbeutel und steckten einen Fünfer in die Box. Andere verzichteten auf ihr Becher-Pfandgeld. Vielen Dank an alle Metalheads mit diesem verdammt großen Herzen!«

Allein von den Fans kamen mehr als 3.000 Euro zusammen, die Party.San-Veranstalter stockten die Summe auf 4.000 Euro auf.



Arnstädter Haaratelier -jm sammelte 1.800 Euro Spenden - Erster Aktionstag voller Erfolg

Das Team, rund um die Chefin des Haaratelier – jm aus Arnstadt, Jennifer Müller, veranstaltete am 1. Juni 2013 den 1. Aktionstag für eine gute Sache. Unter dem Motto: »Frisur für einen guten Zweck« waren über 100 Kunden gekommen, um sich im renommierten Arnstädter Haaratelier stylen zu lassen. 100 Prozent der Einnahmen des Tages kamen unserem Kinderhospiz zugute. »Wir haben nicht nur Haare geschnitten, gewaschen und gepflegt, auch Augenbrauen, Wimpern und Fingernägel verschönert«, weiß Jennifer Müller zu berichten. »Es war die richtige Entscheidung, eine solche Aktion für das Kinderhospiz zu initiieren.«



Apfelstädter Hotel seit vielen Jahren aktiv

Über eine Spende in Höhe von 2.164,18 Euro konnten wir uns auch im Jahr 2013 freuen. Das Spendengeld kam durch viele Aktionen des gesamten Hotelteams, des Park Inn by Radisson in Apfelstädt, im letzten Jahr zusammen. »Wir sind bereits seit dem Jahr 2009 offizieller Partner des Kinderhospizes und sehr stolz darauf. Mein gesamtes Team und ich stehen nicht nur hinter dieser guten Sache, vielmehr lassen wir uns immer wieder tolle Aktionen einfallen«, so Klaus Höfelbarth, Direktor des Park Inn Hotels. So überzeugten die Mitarbeiter des Housekeeping mit selbstgebackenen Leckereien auf den Gästezimmern, die Mitarbeiter aus dem Service boten Fahrzeugwäschen an, das Küchenpersonal präsentierte einen eigenen Apfelstädter Apfel-Majoran-Senf und Kräuteröle. Außerdem wurde der Küchenchef anlässlich eines Benefiz-BBQ für's Kinderhospiz versteigert und zauberte ein exklusives 4 Gänge Menü beim Höchstbieter zu Hause. »Für uns ist es wichtig, dort zu helfen, wo Hilfe dringend gebraucht wird. Vertreter des Hotelteams waren persönlich im Kinderhospiz. Wir waren von dem, was dort geleistet wird, buchstäblich beeindruckt – deshalb helfen wir weiter« versprach Klaus Höfelbarth.



1. Human-Biker-Day sammelt Spenden

Schwere Bikes machten am 23. Juli 2013 die Runde bei uns im Kinderhospiz. Nicht nur jede Menge gute Laune hatte das Team und Human-Biker-Day Initiator, Matthias Weitzel, mit im Gepäck, auch 2.250 Euro Spenden für uns. So zauberten die Biker auch unseren Gästen mit einer spontanen Ausfahrt ein Lächeln ins Gesicht.



Fleischerei Müller aus Niederserschel sammelt mit Spendendosen

Danke.



www.kinderhospiz-
mitteldeutschland.de



Wir schenken Momente, die bleiben!
Sie spenden – wir können helfen.

+++ Spendenkonto: 77 +++ Bank für Sozialwirtschaft +++ BLZ: 860 205 00 +++
+++ IBAN: DE64 8602 0500 0003 5669 00 +++ BIC: BFSWDE33LPZ +++

Familie S. aus Jena mit ihrer kranken Tochter Linn

foto: www.guido-werner.com

Vielen Dank

Gutes tun, ist leicht,
wenn viele helfen!

Besuchen Sie uns im Internet:
www.kinderhospiz-mitteldeutschland.de,
oder rufen Sie uns an.
Telefon: +49 (0) 3631.460 8910

Wichtig! Bitte geben Sie bei der Überweisung einer Spende Ihren Namen und Ihre Adresse im »Verwendungszweck« an. Dann können wir Ihre Spende zuordnen. Ab einem Spendenbetrag von 200 Euro geht Ihnen zeitnah eine Spendenquittung zu. Bei Spenden unter 200 Euro ist Ihr Kontoauszug als Spendenbeleg gegenüber dem Finanzamt ausreichend. Danke.

Spenden an den Stiftung Kinderhospiz Mitteldeutschland Nordhausen e.V. sind steuerlich absetzbar. Danke für Ihre Hilfe.

Kontakt

**Stiftung Kinderhospiz
Mitteldeutschland Nordhausen e. V.**
Geschäftsstelle & Koordination des
Thüringer Kinderhospizdienstes:
Harzstraße 58
99734 Nordhausen am Harz
Telefon: +49 (0) 3631.460 8910
Fax: +49 (0) 3631.460 89 11
info@kinderhospiz-mitteldeutschland.de
www.kinderhospiz-mitteldeutschland.de

Stationäres Kinderhospiz:
Talsperrenstraße 25–27
99867 Tambach-Dietharz/Thüringen

Mitgliedschaften:
Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Deutscher Paritätischer Wohlfahrts-
verband e.V.
Deutsche Gesellschaft für Palliativ-
medizin e.V.

Impressum

Herausgeber: Kinderhospiz
Mitteldeutschland Nordhausen e.V.
St. Nr.: 157/ 142 /12 939
Amtsgericht Nordhausen (VR 702)
Redaktion: Stephan Masch
Bildredaktion: Stephan Masch
Verantwortlich: Klaus-Dieter Heber,
Marion Werner, Gert Bufe,
Dr. Hans-Peter Ehrentraut-Daut
Fotos: Guido Werner
(www.guido-werner.com),
Mario Vedder (BILD Zeitung)
Konzept & Gestaltung:
Branding Healthcare
(www.branding-healthcare.de)
Druck: Druckmedienzentrum Gotha GmbH
Auflage: 35.000
Erscheinungsweise: regelmäßig

