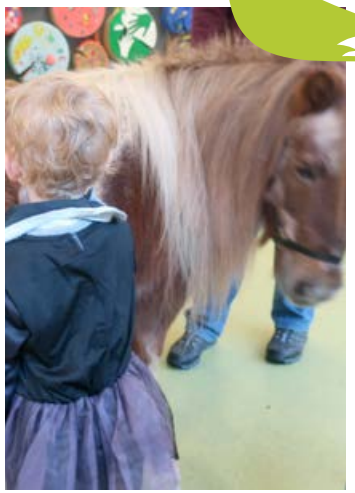
BERGISCHES KINDER- UND JUGENDHOSPIZ BURGHOLZ



Jahresbericht 2023

Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land

Über die Stiftung

Die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land wird von der Bethe Stiftung, dem Caritasverband Wuppertal/Solingen und der Diakonie Wuppertal getragen. Die gemeinnützige Stiftung hat den Bau des Bergischen Kinder- und Jugendhospizes vollständig aus Spendenmitteln finanziert und in der Satzung die langfristige Unterstützung des Bergischen Kinder- und Jugendhospizes Burgholz verankert.

Auch nach der Fertigstellung des Baus ist das Kinder- und Jugendhospiz dauerhaft auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Die Versorgung der kranken Kinder wird nur zu einem gewissen Teil, im Rahmen gesetzlicher Regelungen, durch die Kostenträger finanziert; fast keine öffentliche Finanzierung gibt es allerdings für die Aufnahme und Betreuung der Familienangehörigen. Die betroffenen Familien können sich oft, durch die besonderen Lebensumstände, einen Aufenthalt gemeinsam mit ihren Kindern finanziell nicht leisten. Um jedoch allen Familien den kraftgebenden Aufenthalt zu ermöglichen, um besondere Angebote und Aktivitäten finanzierbar zu machen und die Familien auch nach dem Tod des Kindes weiter zu begleiten, ist die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land kontinuierlich auf Spenden angewiesen.

Um noch mehr Menschen auf dem Weg der Trauer unterstützen zu können wurde in diesem Jahr, in Kooperation mit dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Bergisches Land des Caritasverbandes Wuppertal/ Solingen e.V., das Familientrauerzentrum gegründet.

BETHE STIFTUNG

caritas Caritasverband Wuppertal/Solingen e.V.

Diakonie Wuppertal

Organe der Stiftung

Die Stiftung wird durch einen ehrenamtlich tätigen Vorstand, bestehend aus Vertretern der drei Träger (Caritas Wuppertal/Solingen e.V., Diakonie Wuppertal, Bethe Stiftung) geleitet und von einem ehrenamtlichen Kuratorium begleitet. Der Vorstand tagt in der Regel viermal im Jahr, das Kuratorium einmal. Die Stiftung verfügt über keine eigenen angestellten Mitarbeiter. Das Kuratorium dient als Kontroll- und Beratungsgremium des Vorstandes und erhält von diesem regelmäßige Informationen.

Mitglieder des ehrenamtlichen Vorstandes

Dr. Christoph Humburg – Vorsitzender – Caritasverband Wuppertal/Solingen e.V.
Dr. Sabine Federmann – Diakonie Wuppertal
Florian Bethe – Bethe Stiftung

Mitglieder des ehrenamtlichen Kuratoriums

Dr. Martin Hamburger – Vorsitzender Kuratorium
Dr. Bruno Kurth – Stadtdechant Wuppertal
Ilka Federschmidt – Superintendentin Kirchenkreis Wuppertal
Michaela Steffen – Jackstädt Stiftung
Axel Jütz – Vorstandsvorsitzender Stadtsparkasse Wuppertal
Erich Bethe – Bethe Stiftung

Mitgliedschaften

Die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land und das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz sind Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz e.V., dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. und dem Hospiz- und Palliativ Verband NRW e.V..

Aufgaben und Ziele

Die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land wurde 2011 gegründet, um Familien mit lebenszeitverkürzt erkrankten Kindern zu unterstützen. Dazu wurde das mitten im bergischen Städtedreieck liegende Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz erbaut. Es ist das erste ökumenische Kinderhospiz in Deutschland. Es bietet zehn Plätze für lebenszeitverkürzt erkrankte Kinder und Jugendliche bis 27 Jahre, sowie zusätzliche Zimmer für Eltern, Geschwister oder Zugehörige. Das Kinder- und Jugendhospiz Burgholz ist ein Zuhause auf Zeit in familiärer Atmosphäre.

Das Ziel des Kinder- und Jugendhospizes Burgholz ist es, die Familien ab dem Zeitpunkt der Diagnose der Lebenszeitverkürzung, in schwierigen und teilweise krisenhaften Situationen nachhaltig zu unterstützen, damit sie lebensbejahend den Weg des Lebens gemeinsam mit ihrem Kind gehen können. Die familiensystemische Arbeit beinhaltet nicht nur die Versorgung des erkrankten Kindes, sondern richtet sich ebenfalls an den Bedürfnissen der Eltern und Geschwisterkinder aus. Bestandteil des Betreuungs- und Pflegeangebotes ist die Erhaltung einer höchstmöglichen Lebensqualität des Kindes sowie die ganzheitliche Unterstützung und Stärkung der Familie – auch über den Tod des Kindes hinaus. Die Einbindung von nächsten Familienangehörigen, Freunden und anderen Bezugspersonen ist dabei selbstverständlich.

FTZ
Bergisches
Familientrauerzentrum

Auch Familien die vom plötzlichen Tod eines Kindes überrascht werden, finden im Kinder- und Jugendhospiz Burgholz einen Ansprechpartner. In einem solchen Fall ist die Möglichkeit sich von dem Kind mit ausreichender Zeit und in Ruhe zu verabschieden oft der erste Schritt in der Trauerverarbeitung. Denn Verabschieden bedeutet Verstehen. Zum Team des Kinderhospizes gehören ausgebildete Trauerbegleiter, die den Betroffenen zur Seite stehen und auch im Anschluss für die Familien erreichbar sind.

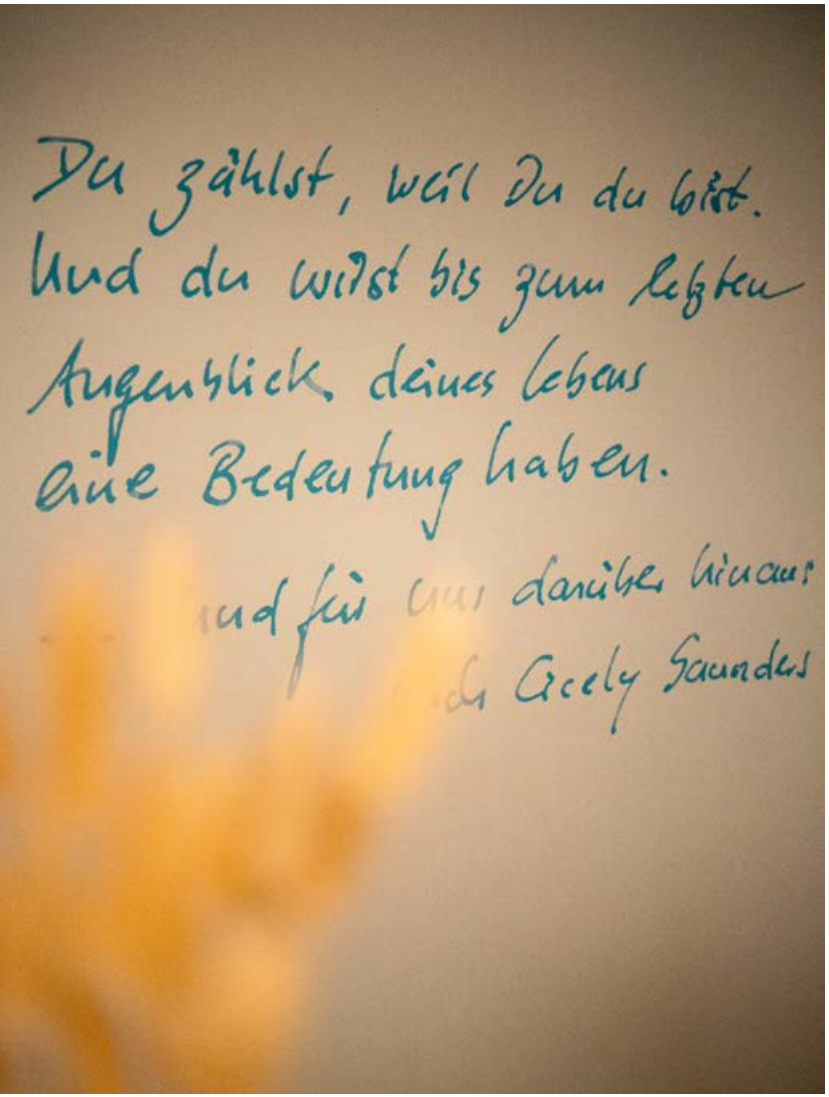
Um noch mehr Menschen während der Trauer unterstützen zu können wurde 2023 das Familientrauerzentrum gegründet. Es bietet ein Netzwerk von bestehenden Trauerangeboten im Bergischen Land sein. Fast jedem ist die Situation geläufig: um an die richtige Stelle zu gelangen, nimmt man oft viele Telefonate, Umleitungen und einen großen Aufwand in Kauf. In schwierigen Lebensphasen, die einem jede Energie rauben, ist dies für viele Menschen schlichtweg gar nicht möglich. Gemeinsam mit vielen Kooperationspartner ist das Ziel des Familientrauerzentrums, eine Anlaufstelle zu bieten, von der aus Trauernde direkt mit dem passenden Angebot in Verbindung gebracht werden kann. Diese Hilfe ist für alle Menschen, die trauern - Kinder, Jugendliche, Eltern, Großeltern, Schulklassen, Kitas, Jugendgruppen, Arbeitgeber und viele mehr.

Durch dieses Netzwerk soll das geeignete Trauerangebot zur Verfügung gestellt und Halt geboten werden, wenn die Trauer schwer besonders schwer ist.

Kinderhospizarbeit entwickelt sich ständig weiter, ist aber noch immer nicht fest in der Gesellschaft verankert. Viele Menschen wissen nicht, dass es Kinder- und Jugendhospize gibt oder möchten sich nicht mit diesem Thema auseinandersetzen. Auch betroffene Familien wissen manchmal nichts über diese Möglichkeiten oder sind skeptisch und haben Angst den Kontakt aufzunehmen. Es fehlt an Aufklärung in unserer Gesellschaft. Die Stiftung versucht durch Öffentlichkeitsarbeit aufzuklären, um den Menschen die Kinderhospizarbeit näher zu bringen. Sie möchte dazu beitragen, dass sich Kinderhospizarbeit in der Gesellschaft verfestigt und die Menschen besser mit Krankheiten, Sterben und dem Tod umgehen können. Betroffenen Familien soll die Skepsis und die Angst genommen werden den Schritt in ein Kinder- und Jugendhospiz zu machen, um die Unterstützung zu bekommen, die sie dringend brauchen und die ihnen zusteht. Um das zu erreichen, werden verschiede Möglichkeiten angeboten:

- *regelmäßiger Versand Online-Newsletter*
- *jährlicher Versand „Post aus Burgholz“ (Sonderheft) per Post*
- *Informationsabende und Teilnahme an Messen*
- *thematische Vorträge an Schulen, Firmen, Vereinen, Kirchengemeinden uvm.*
- *Kennenlerntermine für betroffene Familien*
- *Veröffentlichung eines eigenen Podcasts*

Zudem erhalten die Spender und alle Interessierten einmal im Jahr am „Tag der offenen Tür“ die Möglichkeit hinter die Kulissen der Kinderhospiz-Stiftung und des Bergischen Kinder- und Jugendhospizes Burgholz zu schauen, um die Arbeit derer kennenzulernen. An diesem Tag beantworten alle Angestellten und ehrenamtlichen Mitarbeiter des Hauses alle Fragen und erzählen aus ihrem Alltag. Dies ist eine gute Möglichkeit für alle Spender sich einen Eindruck darüber zu verschaffen, was mit den Spendengeldern passiert und wie die Entwicklung von Stiftung und Einrichtung verläuft.



Das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz in Zahlen

349
Familien haben das Kinder- und Jugendhospiz Burgholz besucht.

Die Auslastung lag bei
70%

7,4
Tage betrug der Aufenthalt eines Gastes im Durchschnitt, wobei die meisten Familien ihre Besuche auf einen Aufenthalt beschränken mussten (wegen Corona).

181
Kinder, die in der Begleitung waren, sind seit Eröffnung des Kinderhospizes 2015 verstorben.

18%
der betroffenen Kinder waren bis 6 Jahre alt.

26%
im Alter von 7 bis 12 Jahren.

2552
Aufenthaltstage ingsgesamt

12
Kinder waren es im Jahr 2023, von denen sich das Kinderhospiz verabschieden musste. Zu vielen Familien besteht noch weiterhin ein enger Kontakt.

27%
im Alter von 13 bis 18 Jahren.

29%
der Jugendlichen waren älter als 18 Jahre.

Das Hospizteam – Ehrenamtliche und Hauptamtliche

Die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land wird durch viele ehrenamtliche Helfer unterstützt. Neben dem ehrenamtlichen Vorstand und Kuratorium gibt es zudem viele wunderbare Menschen, die die Stiftung unterstützen. Dazu gehört Schirmherrin Veronica Ferres, die vielen Botschafter aus verschiedensten Bereichen des öffentlichen Lebens, aber auch viele Mitglieder eines Freundeskreises. Alle gemeinsam sorgen mit unterschiedlichen Aktionen dafür die Stiftung, die Kinderhospizarbeit und das Kinder- und Jugendhospiz Burgholz bekannter zu machen und Spenden zu sammeln. Der Freundeskreis besteht aus Personen die auf unterschiedliche Art und Weise aktiv werden. Dazu gehört die Betreuung von Informationsständen auf diversen Veranstaltungen (Sponsorenläufe, Straßenfeste, Messen, private Aktionen u.v.m.) oder auch die Organisation von eigenen Aktionen.

Das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz beschäftigt in Teil- und Vollzeit 57 Mitarbeiter/innen in unterschiedlichen Bereichen, dieser Mitarbeiterzahl liegen folgende Stellen zugrunde:

2	*ehrenamtliche Geschäftsführer*
23,4	*Stellen Pflege*
3,9	*Stellen Pädagogik und Trauerbegleitung*
1	*Seelsorge (ehrenamtlich)*
5,8	*Stellen Hauswirtschaft*
1	*Stelle Hausmeister*
2,2	*Stellen Verwaltung*
0,5	*Stellen Qualitätsmanagement und Ehrenamtkoordination*
2,8	*Stellen Freiwilliges Soziales Jahr/Ausbildung*
1,75	*Stellen Leitung/PDL*

Ein unverzichtbarer Bestandteil der Kinderhospizarbeit ist die Unterstützung qualifizierter ehrenamtlicher Helfer. So unterstützen 39 ehrenamtliche Helfer die tägliche Arbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter. Da die Begleitung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Angehörigen eine sehr sensible Aufgabe ist, die unbedingt eine sehr gute Vorbereitung braucht, werden alle Helfer in einem Qualifizierungskurs, hier vor Ort, zu Hospizhelfern ausgebildet.

Bergisches Familientrauerzentrum FTZ

FTZ
Bergisches
Familientrauerzentrum

Jeder Mensch geht mit Trauer und Verlust anders um. Manchmal braucht es jedoch Unterstützung, um die Leere zu überwinden und die Trauer in das eigene Leben zu integrieren. Beim Bergischen Familientrauerzentrum, kurz FTZ, handelt es sich um eine Kooperation unterschiedlichster Netzwerkpartner. Um Trauernden schnell und unkompliziert Unterstützung bieten zu können, gründen die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land und der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Bergisch Land des Caritasverbandes Wuppertal/Solingen e.V. im Jahr 2023 das Familientrauerzentrum (FTZ). Hierbei handelt es sich um ein Netzwerk unterschiedlicher Trauerangebote, das sich an alle Menschen richtet, die, in erster Linie, den Verlust eines Kindes verarbeiten müssen. Hierbei geht es aber nicht ausschließlich darum Eltern, Geschwisterkindern und Großeltern zu unterstützen, sondern auch Schulklassen, Turnvereine, Kindergärten usw. sein. Aber auch alle anderen Trauernden dürfen sich im FTZ Unterstützung holen. Ziel ist es immer zeitnah die richtige Beratung für jeden zu finden. Um das zu erreichen, werden stetig neue Netzwerkpartner aufgenommen. Neben Wuppertal sind bereits Remscheid, Solingen und der Kreis Mettmann vertreten.

Im katholischen Stadthaus „LauBe“ am Laurentiusplatz in Elberfeld treffen sich in der Zeit von 16:30 Uhr bis 18:30 Uhr Kinder im Alter von 6 bis ca. 15 Jahre. Die Angebote sind für die jeweiligen Altersgruppen ausgewählt und werden immer gut angeleitet. Seit diesem Jahr August haben wir an dem Konzept gearbeitet, es weiter entwickelt und bitten nun die Erziehungsberechtigten um eine Anmeldung und ein kurzes Gespräch im Vorfeld. Das Jahr hat den Bedarf der Kindertrauergruppen in Wuppertal gezeigt und wir freuen uns, dass es dieses niederschwellige Angebot gibt!

Wie werden Familien unterstützt?

Die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land unterstützt, satzungsgemäß, alle Angebote für betroffene Familien, mit Spenden oder einem Zuschuss, die nicht aus öffentlichen Mitteln finanziert werden. Nur so ist eine ganzheitliche familiensystemische Betreuung der betroffenen Familien möglich.

Aufenthalt im Kinderhospiz

Es werden nicht nur die erkrankten Kinder und Jugendlichen aufgenommen. Für eine familiensystemische Begleitung ist es wichtig, die ganze Familie zu unterstützen. Der Aufenthalt der Angehörigen ist für diese kostenfrei. Die Krankenkasse übernimmt nur 95% der Kosten für die erkrankten Kinder und nur einen geringen Teil für die Angehörigen. Da es nicht von den finanziellen Möglichkeiten der Familien abhängig sein darf, ob eine Familie das Angebot wahrnehmen kann, werden die Kosten für den Aufenthalt der Familien aus Spenden finanziert.

Palliative Begleitung von Familien ...

... bedeutet im Kinderhospiz auf spezielle Bedürfnisse einzugehen. Neben der pflegerischen und medizinischen Versorgung des Kindes gehört auch die psychisch-emotionale Betreuung der ganzen Familie zu einer wichtigen Aufgabe. Schmerzen, Unruhe oder auch Angst können den Tag bestimmen. Den Familien soll ein Netzwerk aus verschiedenen Ansprechpartnern und Möglichkeiten geschaffen werden, um die krisenhafte Situation so meistern zu können, dass sie mit Kraft in das weitere Leben gehen können.

Für die medizinische Versorgung während des Aufenthaltes arbeitet das Kinderhospiz mit verschiedenen SAPV, Palliativteams, sowie Physiotherapeuten und Ergotherapeuten zusammen. Zudem gibt es wöchentliche Angebote von Musiktherapeuten.

Wie werden Familien unterstützt?

Trauerbegleitung nach dem Tod eines Kindes

Die Begleitung der Familien endet nicht mit dem Tod des Kindes. Neben der Möglichkeit der Aufbahrung im Abschiedsbereich, stehen die ausgebildeten Trauerbegleiter den Familien, je nach Bedarf, weiter als Ansprechpartner zu Verfügung. Dazu gehören neben der Beratung auch praktische Hilfen, wie beispielsweise für die dauerhafte Erinnerung letzte Fotos oder Fußabdrücke zu machen oder das Bemalen des Sarges, um ein letztes Mal etwas mitgeben zu können. Die Unterstützung im Gespräch mit dem Bestatter und die Organisation der Beerdigung werden ebenfalls begleitet. Weiter besteht das Angebot der langfristigen Trauerbegleitung mit regelmäßigen Treffen und Gesprächen. Familien, die ihre Kinder im Kinderhospiz verabschiedet haben, behalten das Kinderhospiz in der Regel in positiver Erinnerung. Einen Ort, mit dem sie Zeit und Erinnerungen und vor allem Menschen verbinden, die mit ihnen gemeinsam die schwere Zeit durchlebt haben, Menschen die sich an ihr Kind erinnern.

Im Garten des Kinderhospizes gibt es den Garten der Erinnerungen, in dem von den Familien gestaltete Holzsterne an die verstorbenen Kinder erinnern. Ein sichtbares Zeichen, dass diese Kinder nicht vergessen und noch immer ein Teil der Burgholzfamilie sind.

Die Trauerbegleitung, das Finden von Ritualen für die Familien und das gemeinsame Erinnern ist ein wichtiger Bestandteil der Arbeit im Haus. Ein Angebot an die betroffenen Familien, welches zwingender Teil unserer Arbeit ist und von der Stiftung komplett aus Spenden finanziert wird.

Wie werden Familien unterstützt?

Trauerbegleitung

Bei all den vielen wunderbaren Momenten voller Lachen und Glück, gehört es bei uns im Kinder- und Jugendhospiz Burgholz auch dazu gemeinsam zu weinen und Abschied zu nehmen. Wenn ein Kind verstorben ist, begleiten die Mitarbeitenden des Familienteams jedes Familienmitglied individuell. Jeder Mensch trauert anders und auf seine Weise, sodass jeder auch eine andere und individuelle Trauerbegleitung bekommt. Die Trauerbegleitung bei uns im Haus richtet sich an Menschen, deren Kinder hier gestorben sind oder bei uns aufgebahrt waren, aber auch an Personen, deren Familienmitglied gestorben ist, ohne dass es vorher Kontakt oder Bezug zum Kinderhospiz gab. Die Trauerbegleitung der verschiedenen Menschen orientiert sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Trauernden. Dies können Gespräche, oder auch methodische Angebote sein.

Zudem bietet das Bergische Kinder- und Jugendhospiz unsere Unterstützung durch das Bergische Familientrauerzentrum an. Es ist ein Netzwerk von bestehenden Trauerangeboten im Bergischen Land und bietet eine Anlaufstelle, von der aus wir die trauernden Personen direkt mit dem passenden Angebot in Verbindung bringen können.

Wie werden Familien unterstützt?

Verabschiedung

Auch Kinder die nicht im Kinderhospiz versterben, können im Abschiedsbereich verabschiedet werden. Neben Kindern die bereits vorher in der Betreuung waren, stehen auch Familien mit einem Sternenkind oder Kindern, die aus einem anderen Grund verstorben sind, die Türen und das Betreuungsangebot offen. Auch diese Kinder können im Abschiedsbereich aufgebahrt werden. Hier haben Angehörige und Freunde die Möglichkeit sich in Ruhe zu verabschieden und das Geschehene zu begreifen. In Kooperation mit der Sternenkinderambulanz, der Polizeiseelsorge oder den umliegenden Kliniken werden immer wieder Kinder im Abschiedsbereich aufgebahrt. Auch diese Familien erhalten die Möglichkeit von den Trauerbegleitern des Hauses begleitet zu werden. Dieses Angebot finanziert die Kinderhospiz- Stiftung vollständig über Spenden, da es hier keine anderen Refinanzierungsmöglichkeiten gibt.

Wie werden Familien unterstützt?

Geschwisterarbeit

Seit einigen Jahren gibt es die „Fuchsbande“ im Kinder- und Jugendhospiz Burgholz. Zur „Fuchsbande“ gehören die Geschwister der erkrankten Kinder, die sich regelmäßig treffen und gemeinsame Zeit verbringen. Sie lernen Kinder mit dem gleichen Schicksal kennen und können sich austauschen oder einfach die Zeit genießen. Geschwister müssen in den Familien oft zurückstecken und Rücksicht nehmen. In der „Fuchsbande“ geht es einmal nur um sie. Das pädagogische Team betreut die Kinder und bietet Gespräche und Unterstützung an. Die Angebote werden oft durch Einzelspenden gezielt ermöglicht. Sollte sich kein Spender finden werden auch diese durch die Kinderhospiz-Stiftung finanziert.

Wie werden Familien unterstützt?

Spezielle Angebote

Mehrmals im Jahr bieten wir den Familien Zeiten für Aufenthalte mit besonderen Schwerpunkten an. Diese Mottowochen sollen helfen, neue Methoden und Möglichkeiten zu entdecken oder Kontakte herzustellen. So trafen sich zum Beispiel nur Familien mit Kindern, die unter MPS (Mukopolysaccharidose) leiden, für ein ganzes Wochenende. Die Familien nutzten die Möglichkeit sich auszutauschen und gegenseitig Tipps zu geben. In einer anderen Zeit sind hauptsächlich Großeltern gemeinsam mit ihren erkranken Enkeln im Haus. Auch hier ist der Austausch eine wichtige Erfahrung für alle Beteiligten. Eine besondere Woche ist die sturmfrei Woche, in der nur Jugendliche ohne kognitive Einschränkungen im Haus sind. Ein toller Austausch für Gäste, ausgerichtet auf ihre Bedürfnisse.

Naturheilkundliche Pflege

Ergänzende spendenfinanzierte Anwendungen aus der naturheilkundlichen Pflege und die Aromapflege erweitern und unterstützen die pflegetherapeutischen Möglichkeiten. Besonders in der palliativen Pflege der Kinder und Jugendlichen können sie Symptome wie Unruhe, Schmerzen oder Ängste lindern. Dies ist ein Zusatzangebot, welches die Kostenträger nicht in der Finanzierung der Tagessätze berücksichtigen. Eine Aromaexpertin besucht regelmäßig die Gäste und sorgt für eine angenehme Auszeit für Kinder und Eltern.

Wie werden Familien unterstützt?

Wie wichtig sind die Sinne und deren Förderung

Wir Menschen haben 5 Sinne. Wir können Tasten, Riechen, Schmecken, Hören und Sehen. Hin und wieder kommt es vor, dass einer oder mehrere dieser Sinne nicht oder eingeschränkt funktionieren. Das ist auch bei einigen unserer Gäste so. Wir nehmen aber auch war, dass oftmals ein anderer Sinn deutlich ausgeprägter vorhanden ist, wenn ein anderer Sinn fehlt. So können Menschen ohne Sehkraft oftmals besser Riechen und Schmecken. Da die Sinne den Menschen Selbstständig machen, ist es uns besonders wichtig die Sinne auch bei unseren Gästen zu fördern und mit ihren Möglichkeiten zu nutzen. Denn durch gezielte Aktivitäten kann man die Sinne schulen und verbessern. Diesen Schwerpunkt setzen wir in der alltäglichen Begegnung mit unseren Gästen.

Themenwoche: Reise der Sinne

Da die Sinne für uns und unsere Gäste besonders wichtig sind, haben wir einmal im Jahr eine ganz besondere Woche. Hier dreht sich alles um unsere Sinne. Wir überlegen uns Aktivitäten, die die Sinne der Gäste fördern und genießen einfach eine besondere Zeit mit intensiven Erfahrungen. Dazu gehören Musikangebote mit der Musiktherapeutin, Tastspiele mit Sand, Wasser oder Rasierschaum oder die Reise in neue Geschmackswelten. Auch unser Snoezelraum wird in dieser Woche nochmal mehr genutzt als schon im Alltag. Ganz besonders der Kontakt zu den verschiedensten Tieren ist uns in dieser Woche ganz besonders wichtig.

Wie werden Familien unterstützt?

Zeit-zu-zweit-Tage

Für betroffene Eltern ist es häufig ein seltener Luxus einfach Zeit nur mal ganz zu zweit zu verbringen. Deshalb sind diese Thementage mittlerweile ein fester Bestandteil innerhalb der Jahresplanung. Im Jahr 2023 planten wir gleich zwei Wochenenden für Paare bei uns im Haus. Mahlzeiten in schöner Atmosphäre und ganz in Ruhe genießen, während die Kinder und Jugendlichen versorgt werden, ist für manche Eltern etwas ganz Besonderes.

Im Januar begann das erste Wochenende mit einem romantischen Candle-Light-Dinner in unserem Seminarraum. Es gab ein leckeres Menü im Kerzenlicht mit Musik und einem besonders geschmückten Raum. Um ein wenig Action in das Wochenende zu bringen, ging es am Samstag zu einem Tanzkurs, es wurden verschiedene Schritte eingeübt und zu passender Musik schwebten alle über die Tanzfläche. Als die Eltern wieder zurück ins Haus kamen, wurden Sie mit selbstgebackenen Herzkeksen von ihren Kindern überrascht. Der Sonntag startete ganz entspannt mit einem gemütlichen Frühstück am Bett und einige Eltern verbrachten einen ausgiebigen Spaziergang bei uns im Wald Burgholz, der ja zum Glück so Nahe liegt. In der gemütlichen Vorweihnachtszeit startete dann unser zweites Wochenende mit ganz viel Zeit zu zweit. Auch diesmal war von Candle-Light-Dinner, einer Paar-Schnitzeljagd durch den Wald, Frühstück ans Bett bis hin zu einem gemütlichen Abend im Autokino alles dabei. Auch unsere Dekoration auf den Zimmern war, dem Thema entsprechend, natürlich romantisch und so stand auch dieses Wochenende unter dem Zeichen der Liebe!

Themenbezogene Wochenenden

In diesem Jahr haben sich an zwei Wochenenden Familien bei uns getroffen, deren Kinder alle dieselbe Erkrankung haben. Diese Wochenenden dienen zum Austausch über den aktuellen Stand der Forschung, Gespräche über die jeweiligen Gesundheitszustände der Kinder aber auch zum gemütlichen Beisammensein und Zeit haben für Aktivitäten.

Das MPS Wochenende

Mukopolysaccharidosen (MPS) gehört zu den Stoffwechselerkrankungen und wird in verschiedenen Typen beschrieben. Nachdem sich alle im Haus eingefunden hatten und die Aufnahmen der Kinder abgeschlossen waren, stärkten sich alle bei einem leckeren Abendessen. Im Anschluss ging es in den nahegelegenen Biergarten, um dort in den Austausch zu kommen und den Abend ausklingen zu lassen. Am Samstag steht mit den Kindern immer ein Ausflug an. So ging es in diesem Jahr in den Nordpark. Die Eltern genossen währenddessen leckeren Kaffee und Kuchen bei uns im Haus, bevor es am Abend zur alljährlichen Bowlingrunde ging. Am Sonntag genießen alle zusammen noch ein leckeres Frühstück und dann geht es auch schon wieder nach Hause.

Das Rett Wochenende

Das Rett-Syndrom ist ein Gendefekt, welcher bei Mädchen auftritt. Es ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die bereits im frühkindlichen Alter beginnt.
Oftmals sind Eltern, deren Kinder die gleiche Diagnose haben, gut vernetzt. Es gibt Elternforen und ähnliches über die die Familien sich kennenlernen und sich dann an den verschiedensten Orten wiedersehen. Das können Spezialkliniken sein, ein Hospizaufenthalt oder eben spezielle Treffen nur für die Familien deren Kinder, die gleiche Diagnose haben. Im Dezember war es dann so weit und einige Familien trafen sich bei uns im Kinderhospiz. Die Kinder werden durch unsere Pflegefachkräfte betreut und die Eltern können sich über das Austauschen, was für Sie gerade im Vordergrund steht. Wir steuern leckeres Essen, guten Wein und die Räumlichkeiten bei. Dabei schätzen die Eltern es sehr sich auch mal mit den Pflegefachkräften auszutauschen. Die fachliche Sicht ist ihnen sehr wichtig, auch wenn die Eltern immer die Profis im Bezug auf ihre Kinder sind. Und so war auch das erste Rett-Wochenende in unserem Haus schnell um und die Familien sind ausgeruht und mit frischem Wissen bepackt wieder nach Hause gefahren.

Das Kinderhospiz ist multimedial

In den sozialen Medien kann man Millionen von Menschen erreichen. Es gibt vielfältige Möglichkeiten, um auch die Kinderhospiz-Stiftung und so das Bergische Kinder- und Jugendhospiz im Internet zu bewerben. In regelmäßigen Abständen verschiedene, spannende Beiträge bei Facebook oder Instagram zu posten ist eine davon. So berichten auch die Stiftung und das Haus über bevorstehende Veranstaltungen, wie den Tag der offenen Tür, oder einfach den Alltag mit den Kindern und Familien. Ein Besuch im Zoo, ein Kinoabend im Haus oder ein Spaziergang im Burgholz-Wald, interessierte Menschen können auf diese Art an den Geschehnissen teilhaben.

Um die Präsenz zu erweitern gibt es den Kinderhospiz-Podcast „Schluss mit Lustig“?“. Der Podcast richtet sich an alle Menschen, die etwas über das Kinderhospiz erfahren möchten oder aus persönlichen Gründen etwas für ihr eigenes Leben mitnehmen wollen. Es geht um den Alltag im Haus, die Lebenseinstellungen und die persönlichen Geschichten der Menschen, die das Haus besuchen. Es sind Eltern, Kinder und Mitarbeiter und viele andere Menschen zu hören, mit denen bereits vielfältige Themen besprochen wurden. Monatlich ist eine neue Folge auf allen üblichen Kanälen zu hören. Nicht zuletzt gibt es Imagefilme über das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz. Zudem gibt es einen regelmäßigen online Newsletter, eine eigene Zeitung (FuchsNews) und ein Printzeitung, die „Post aus Burgholz", die Unterstützer über die Arbeit informiert.

Bergisches Kinder- und
Jugendhospiz Burgholz

kinderhospizburgholz

Schluss mit lustig?
Der Kinderhospiz Podcast

Bergisches Kinder-
und Jugendhopsiz Burgholz

Kinderschutzkonzept

Der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land und dem Bergischen Kinder- und Jugendhospiz Burgholz ist eine umfassende Versorgung der ganzen Familie wichtig. Dazu gehört auch der Schutz aller uns anvertrauter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsenen in der Einrichtung. Also insbesondere die Gäste mit Schutz- und Unterstützungsbedarf, sowie deren Geschwister.

Das Kinderschutzkonzept ist gut im Hospiz etabliert, alle Mitarbeitenden sind in diesem Themenkomplex geschult und werden regelmäßig nachgeschult. Es stehen für den Alltag Hilfen bereit und das Gesamtteam kann adäquat handeln. Seit 2021 trifft sich regelmäßig die Kinderschutzgruppe, die auch jederzeit für Mitarbeitende und Gäste im Haus ansprechbar ist. Bei Bedarf bieten wir für das Gesamtteam Fallbesprechungen an. Das Kinderschutzkonzept ist fest im Qualitätsmanagement verankert. Wir sind sowohl mit den lokalen Einrichtungen wie mit andern Kinderhospizen zum Thema Kinderschutz vernetzt und beziehen das Fachwissen von unterschiedlichen Fachstellen in unseren Alltag mit ein. Die Kinderschutzbeauftrage Mitarbeiterin behält mit den anderen Fachkräften das Kindeswohl im Auge und steht für Gespräche und einen ersten Schritt zur Reflexion zur Verfügung. Sie bietet ein niederschwelliges Angebot, um in Kommunikation zu kommen, das Thema Kinderschutz im Hospiz präsent zu halten und gemeinsam auf Risikosituationen zu schauen.

Ein Kinderschutzkonzept ist immer eine Momentaufnahme und es bedarf einer kontinuierlichen Weiterentwicklung. Dies ist uns allen bewusst und so werden regelmäßig Änderungen vorgenommen.

Gäste berichten: Erfahrungen im Kinder- und Jugendhospiz Burgholz

Benjamin ist zwei Jahre alt. Er besucht das Bergische Kinder- und Jugendhospiz mit seinen Eltern Lena und Lukas seit 2021. Gemeinsam schreiben Benjamins Eltern einen Newsletter über ihr Leben mit Benjamin, der lebenszeitverkürzend erkrankt ist. In diese Ausgabe der Post aus Burgholz lesen Sie wie sich die Familie bei Ihrem Besuch im Bergischen Kinder- und Jugendhospiz Burgholz gefühlt und was sie erlebt hat.
Beginnen möchten wir mit der Freude darüber, dass wir die Chance bekommen haben, noch einmal acht Tage im Kinderhospiz Burgholz verbringen zu können. Benjamin ging es wirklich sehr gut, daher waren wir optimistisch, dass wir dort sehr schöne Tage verbringen können und wir sollten Recht behalten. Wir weichen ein wenig von der chronologischen Schreibweise ab und untergliedern den Text in verschieden Bereiche:

Das Ankommen

Bei der Ankunft wurden wir sehr herzlich begrüßt und willkommen geheißen wie alte Bekannte. Das sorgte bei uns direkt für ein schönes Gefühl des Ankommens. Alles, wie z.B. die Abläufe fühlte sich viel vertrauter als beim ersten Aufenthalt an. Nach dem obligatorischen Corona-Test sowie dem Verladen des Gepäcks, wurde ein sehr ausführliches Aufnahmegespräch geführt, in dem noch einmal deutlich wurde, dass das Team sehr gut auf Benjamin und uns vorbereitet war.

Das Haus

Das Haus gliedert sich in mehrere Bereiche. Herzstück ist der Aufenthaltsbereich mit einem gemütlichen Wohnzimmer sowie einem größerem Essbereich. Von dort gehen die Zimmer der Kinder ab und man gelangt auch auf eine riesengroße Terrasse und den wunderschönen Außenbereich mit Blick in den Wald. Hier findet tagsüber das Leben statt, alle treffen dort immer wieder aufeinander und es ist ein wunderbares Miteinan-

der. Langweilig wird einem dort nie. Die Apartments der Eltern sind in einem anderen Teil des Hauses und bieten komfortable Zimmer und sind im Prinzip wie gute Hotelzimmer ausgestattet. Es fehlt an nahezu nichts (außer einem Fön :)).
Des Weiteren gibt es im Haus Themenräume: einen Entspannungsbereich mit Whirlpool und Sauna (von uns bei diesem Aufenthalt allerdings nicht genutzt), einen Snoezelenraum (dazu später mehr), einen Aktivraum zum Toben, einen Musikraum mit Instrumenten aller Art und einen Kreativraum zum Basteln. Außerdem noch eine kleine Elternküche, sowie einen Seminarraum. Die Räume werden vom Team mit den Kindern genutzt, können aber auch von den Eltern mit den Kindern oder auch alleine genutzt werden.

Das Essen

Die Mahlzeiten der Eltern finden entweder in einem Seminarraum oder bei schönem Wetter auf der Terrasse statt und werden von Mitarbeiterinnen des Familienteams begleitet. Dort trifft man sich täglich mit allen weiteren Angehörigen und es entwickeln sich schnell intensive Gespräche über alle möglichen Themen. Beim Essen bleiben wirklich keine Wünsche offen. Die Küche ist sehr abwechslungsreich, reichhaltig und vor allem lecker. Jegliche Sonderwünsche werden berücksichtigt, es wird immer frisch gekocht und flexibel auf alles reagiert. Für die Kinder gibt es immer das gleiche Essen wie das der Eltern, wenn sie – wie Benjamin – nichts Festes essen können, wird es püriert.

Die Kinder essen in der Regel während die Eltern essen. Da bei Benjamin die Füttersituation oft schwierig ist, waren wir gespannt wie das funktioniert. Das Frühstück war oft die schwierigste Mahlzeit, da Benjamin oft „Startschwierigkeiten“ in den Tag hatte und wurde am Ende oft von Lena übernommen, die Abendessen ebenso. Sehr gut klappte oft, dass Benjamin das Mittagessen vom Pflegeteam gefüttert bekam sowie den nachmittäglichen Snack in Form von Pudding oder Monte. Das hätten wir vorher nicht gedacht. Zweimal musste sogar beim Mittagessen für Benjamin noch einmal eine Portion zusätzlich geordert werden, weil es ihm so gut schmeckte.
Eine Premiere in Burgholz: Benjamin hat das erste Mal in seinem Leben Fisch gegessen. Da wir beide keinen Fisch mögen, gibt es den zu Hause nie. Zu unserem Entsetzen, und sehr zur Belustigung des Familienteams, mochte Benjamin Lachs sehr gerne. Nun ja, er muss damit leben, dass Fisch ein Urlaubsgericht bleibt. Das Füttern bei anderen war für uns eine enorme Entlastung und Entspannung und wir waren wirklich begeistert, wie gut das geklappt hat. Das Pflegeteam hat sehr schnell unsere Tipps und Tricks beim Essen übernommen und umgesetzt.

Andere Kinder

Neben Benjamin waren 7 weitere Kinder im Hospiz zu Gast. Alle mit unterschiedlichen Erkrankungen und vom Charakter und Alter sehr verschieden. Benjamin war der Jüngste und fühlte sich in der Rolle des Nesthäkchens sichtlich wohl. Jedes Kind hat immer eine Pflegeperson, die für die Pflege und die Beschäftigung des Kindes zuständig ist, wenn die Eltern nicht dabei sind bzw. die Pflege oder Beschäftigung abgeben möchten. 3 Kinder waren dort ohne Begleitung von Angehörigen, bei 4 Kindern plus Benjamin waren Angehörige mit dabei.

Andere Angehörige

Der Austausch mit Angehörigen von anderen Kindern ist im Hospiz immer sehr wichtig und war auch beim jetzigen Aufenthalt während der Essen sehr bereichernd. Es finden dort selten oberflächliche Gespräche statt, sondern es dreht sich viel um Hilfsmittel, Tipps und Tricks, Krankenkassen und persönliche Themen. So waren dieses Mal zwei sehr nette Omas dabei, die ihren Kindern so einen Urlaub ermöglichten und die Zeit mit ihren Enkeln genießen konnten, ohne die komplett Pflege übernehmen zu müssen. Außerdem ein Paar, was ihre Tochter begleitet hat und mit denen der Austausch sehr nett war. Anders als beim letzten Mal trennten sich nach dem Essen aber oft die Wege.

Das Programm

Neben dem Essen gibt es weitere Programmpunkte die für Eltern und/oder Kinder angeboten werden. Im Aufenthaltsbereich hängt ein großes Board mit einer Wochenübersicht und dem Programm der laufenden Woche. Alle Angebote sind freiwillig. Das Team gibt sich immer große Mühe die Tage sehr abwechslungsreich zu gestalten: Einmal in der Woche ist beispielsweise eine Seelsorgerin beim Frühstück dabei, begrüßt jeden sehr herzlich, stellt interessierte Fragen und hört sehr aufmerksam zu. Am nächsten Tag kommt sie auch mit ihrem Mann zu einem Abendausklang und es werden Lieder gesungen sowie kleine Impulse gegeben. Das ist immer sehr schön und auch die Gespräche mit ihr sind sehr angenehm und gehen oft in die Tiefe.

Ein sehr schönes Zitat über Benjamin von ihr: „Benjamin ist ein Herzensöffner!“ Und das ist er – nach unserer Wahrnehmung – tatsächlich. Seine Fröhlichkeit und sein Lachen sind ansteckend. Er zeigt uns jeden Tag, dass man auch mit wenig zufrieden sein kann und dass das Leben lebenswert und schön ist. Viele Angebote drehen sich Rund um Musik. So konnte Benjamin zweimal an einer Musiktherapie teilnehmen, an der er großen Spaß hatte, insbesondere ein hängendes buntes Glockenspiel fand er ganz toll und war die Stunden über immer richtig entspannt. Dort war er jeweils mit seinem/seiner Pfleger/in und die konnten nur Gutes berichten. Sehr schön waren auch zwei Singrunden am Nachmittag, durchgeführt von zwei Ehrenamtlichen. Liederhefte wurden verteilt, Rasseln, Instrumente …
In Begleitung von Gitarre und Cajon wurden mit viel Herzblut und Humor Kinderlieder sowie Klassiker gesungen. Bemerkenswert fanden wir, dass großer Aufwand betrieben wurde, um alle Kinder daran teilhaben zu lassen. So wurden teilweise ganze Beatmungsgeräte auf die Terrasse geschleppt und Kinder im Bett nach draußen geschoben, die sonst überwiegend in ihrem Zimmer lagen.

Ausflüge

Ein weiteres Highlight war ein Ausflug zu einem Reiterhof, wo eine Reittherapeutin wartete. Benjamin und eine Jugendliche mit ihrem Vater waren mitgefahren und neben dem Streicheln der Pferde war auch Reiten auf dem Pferd möglich. Da Benjamin nicht selbständig sitzen kann, „musste“ Lena mit aufs Pferd.

Schwer zu sagen, wer in dem Moment glücklicher war. Auch das andere Kind durfte mit Lenas Hilfe einige Runden auf dem Pferd drehen. Es war wieder sehr faszinierend wie Benjamin auf Pferde reagiert und wie viel Spaß er beim Berühren und Reiten hatte. Die Therapeutin hat das Ganze auch sehr gut gemacht. Ein rundum gelungener Ausflug.
Ein anderes Angebot für Eltern war beispielsweise eine Bastelrunde, die haben wir aber eigenmächtig ein wenig umfunktioniert und das leitet zum nächsten Punkt über.

Die Baumscheiben

Im Kinderhospiz gibt es einen langen Flur in dem sehr viele kreativ und individuell gestaltete Baumscheiben hängen. Beim Bau des Hospizes mussten wohl einige Bäume gefällt werden. Diese Bäume wurden anschließend in Scheiben zersägt und in diesem Flur aufgehängt. Für jedes Kind was im Hospiz zu Besuch ist, kann eine Baumscheibe gestaltet werden und so hängen dort schon viele tolle Kunstwerke. Die Scheiben können von den Kindern, den Angehörigen oder auch von Teammitgliedern gestaltet werden. Wir wollten diese Scheibe für Benjamin gerne selber gestaltet und hatten bereits beim ersten Aufenthalt eine Idee. In einer der Kreativstunden haben wir dann Benjamins Baumscheibe gestaltet. Sie zeigt zum einen Benjamins Namen in Regenbogenfarben und mit Glitzer, dass er es besser wahrnehmen kann. Ein glitzernder Sternenhimmel steht oben, samt einem großen hellem Stern und drei Tauben, die uns drei symbolisieren und uns schon lange begleiten. Unten findet man seine fünf wichtigsten Kuscheltiere und ständigen Begleiter: Das Häschen, den Otter, Luchs Lizzy, Löwe Krümeleo und Elefant Trompili. Wir sind sehr stolz und glücklich über das Ergebnis und Benjamin hat beim Zeigen der Scheibe tatsächlich gelacht, als wir sie ihm das erste Mal gezeigt haben und er sie fühlen konnte. Wenn ihr mal in Burgholz seid, sucht mal. :) Vielleicht ja zum nächsten „Tag der offenen Tür“.

Der Snoezelenraum und das Snoezelen

Der Snoezelenraum ist ein Raum mit vielen Lichtinstallationen und einem Wasserbett. Benjamin liebt diesen Raum und so war es unser allabendliches Ritual vor dem Bettfertigmachen, zu dritt in den Snoezelenraum zu gehen. Dort drehte Benjamin immer zunächst so richtig auf, lachte und erzählte viel und genoss die exklusive MamaPapa-Zeit sehr. Vor allem das Wasserbett mit einem riesengroßen Lichterschlauch in Faseroptik fasziniert und freut ihn immer sehr. Benjamin liegt dann ganz aufmerksam dort, spürt die Bewegungen vom Bett und beobachtet den Farbwechsel der Lichter, erzählt und lacht.
Zwischendurch muss aber auch Toben mit Mama und Papa sein. Wir enden dann immer zwischen drei blubbernden bunten Wassersäulen. Diese vibrieren leicht so dass Benjamin sie nicht nur sehen, sondern auch spüren kann. Hier kommt er dann meist nach kurzem Aufdrehen zur Ruhe. Wir singen zum Abschluss immer noch zwei Lieder und dann gehen wir zurück in den Aufenthaltsbereich und zum Bettfertig machen. Das sind immer sehr schöne 30 Minuten, die für uns sehr wichtig sind. Gerade weil Benjamin mit uns in Burgholz letztlich weniger Zeit hat als zu Hause.

Die Nächte

Die Nächte in Burgholz pendelten zwischen sehr gut und sehr durchwachsen. Benjamin schläft auch zu Hause nie durch und braucht nach dem Aufwachen immer relativ schnell jemanden an seiner Seite. Für ihn war es wohl anfangs irritierend, dass nicht direkt Mama oder Papa kamen sondern „Fremde“. Das gab sich aber mit der Zeit. Dennoch hatte Benjamin des öfteren Probleme, am Abend einzuschlafen oder war in der Nacht 2 – 3 Stunden wach. Insbesondere das Hinlegen war immer ein wenig „der Endgegner“. Da wachte er sehr häufig auf, obwohl wir vorher sicher waren, dass es klappen würde.

Es gab aber zumindest auch sehr gute Nächte, in denen wir alle genug Schlaf bekamen. Letztlich hatte Benjamin aber auch sehr viele Eindrücke zu verarbeiten. Im Hospiz ist dann doch mehr los als bei uns zu Hause.

Das Spiegelkarussell

Direkt am ersten Tag entdeckte Benjamin sein neues Lieblingsspielzeug. Ein Spiegelkarussell aus Holz an dem mehrere Spiegel mit Glöckchen hängen und was sich sehr leicht drehen lässt. Benjamin konnte sich damit auf der Seite liegend sehr lange selbst beschäftigen und hatte großen Spaß. So sorgte er damit im Aufenthaltsbereich immer für beste Laune, wenn er beim Drehen und Erklingen der Glocken lachte. Dann mussten auch die Pflegerinnen immer lachen und da Benjamin gerne mitlacht, lachte er einfach weiter und genoss es immer sehr im Mittelpunkt zu stehen. Wir haben das Spiegelkarussell jetzt auch tatsächlich für zu Hause gekauft, da es leider nicht viel Spielzeug gibt, mit dem sich Benjamin selbst länger beschäftigen kann. Wir sind sehr glücklich, mit dem Karussell etwas gefunden zu haben, was ihm sichtlich große Freude beim Spielen macht.

Benjamin

Wie hat Benjamin sich in der Woche gemacht? Man muss sagen, es war mehr als toll wie Benjamin sich dort entwickelt hat und welch große Fortschritte er im Vergleich zum letzten Aufenthalt gemacht hat. Er war größtenteils sehr zufrieden und fröhlich, hat sich viel mehr abgeben lassen, hat deutlich seltener nach Mama und Papa gebrüllt und ließ sich auch vom Pflegeteam immer wieder beruhigen, wenn er nicht mehr ganz so zufrieden war. Hatte er beim letzten Aufenthalt mehrere Wutausbrüche und Schreiphasen am Tag, waren es diesmal viel, viel weniger. Ganz toll für uns war auch die Erfah-

rung, dass er sich insbesondere Mittagessen und Nachmittagssnack vom Pflegeteam hat füttern lassen. Das war etwas, was wir nicht für möglich gehalten haben und uns enorm entlastet hat. Sehr überraschend war auch, dass Benjamin dreimal bei Pflegerinnen auf dem Arm beim Hüpfen auf dem Ball zum Mittagsschlaf eingeschlafen ist. Für uns im Vorfeld unvorstellbar, ist sowas doch noch nie vorgekommen. Benjamin hat es auch dort in kurzer Zeit geschafft, alle mit seiner Art für sich zu gewinnen und machte wirklich allen dort große Freude. Er bekam dieses Mal viel schneller einen Draht zu seinen Pflegerinnen und Pflegern.
Lediglich der Morgen war ab und an schwierig sowie das Anziehen. Ansonsten ließ er sich sehr gerne rund um die Uhr bespaßen, verwöhnen und betreuen. uch die Angebote kamen Benjamin wie oben schon beschrieben sehr entgegen. Sehr schön war, wie sehr er sich immer gefreut hat, wenn Mama und Papa ihn wieder abgeholt oder besucht haben.
Auf unserem Arm hat er immer angefangen sehr viel zu erzählen und wollte uns sichtlich mitteilen, was er alles in der Zeit ohne uns erlebt hat. Gut tat auch, vom Pflegeteam die Rückmeldung zu bekommen, wie positiv sich Benjamin entwickelt hat und dass es auch für das Team deutlich leichter war, Benjamin zu beruhigen oder für längere Zeit zu betreuen. Er hat auch viel mehr erzählt und gelacht, so dass spürbar war, dass er sich dort sehr wohl gefühlt hat.

Lena und Lukas

Für uns war der Aufenthalt eine riesengroße Entlastung und Entspannung auf allen Ebenen. Der Vorsatz viel zu lesen hat zwar nur mäßig gut geklappt, aber wir haben sehr viele Gespräche geführt, konnten ganz entspannt (nach 1-2 mal üben) zu zweit durch den Wald spazieren, während wir Benjamin bestens betreut wussten. Wir mussten uns

um nichts kümmern, konnten uns eine Auszeit von Handy, Laptop und Co nehmen und so bestens zur Ruhe kommen. Es war anfangs ein wenig ungewohnt, Benjamin so viel abgeben zu können und man muss sich erst einmal daran gewöhnen, auf einmal Zeit zu haben, Dinge relativ frei tun zu können.
Bei schönem Wetter waren wir viel draußen auf der Terrasse, waren aber natürlich auch immer für alle aus dem Team ansprechbar. Abends haben wir in der Regel gespielt. Man lebt dort ein wenig wie auf einer Insel der Glückseligkeit oder wie in einer Blase: bekommt relativ wenig von der Außenwelt mit und vergisst ein wenig Zeit und Raum. Für uns immer ein sehr gutes Zeichen, dass Entspannung und Erholung einsetzt.
Wir sind sehr dankbar einen Ort gefunden zu haben, an dem das so gut möglich ist und an dem auch Benjamin so viel Spaß hat. Wir hoffen, dass wir vielleicht im November oder Dezember nochmal für eine Woche kommen dürfen und haben uns wieder auf die Warteliste setzen lassen.

Das Team

Das gesamt Team ist dort einfach nur großartig! Man kann kaum in Worte fassen, was das Team dort für die Kinder und Angehörigen tut, damit diese einen schönen und erholsamen Aufenthalt haben. Man wird herzlich aufgenommen, jeder ist interessiert und hört zu, wenn man etwas auf dem Herzen hat und es wird sehr viel gelacht. Das Pflegeteam kümmert sich in erster Linie um die Kinder. Dabei ist es extrem aufmerksam und spricht mit uns, wenn ihnen Dinge an Benjamin auffallen, hört sehr gut zu, wenn wir

über Benjamin erzählen um ihn besser kennen zu lernen und zu verstehen und zeigen aufrichtiges Interesse an Benjamin und uns. Benjamin wurde viel von einer FSJlerin begleitet und beide haben zum Ende hin eine richtig schöne Verbindung aufgebaut. Alle haben immer versucht mit Benjamin viele schöne Dinge zu machen. Wir beide wurden vor allem vom Familienteam begleitet, ob nun beim Kniffel-extreme-spielen, beim Essen, bei Programmpunkten, beim Basteln oder einfach nur beim Sitzen auf der Terrasse; immer standen sie für Gespräche bereit. Wir haben uns mit allen wirklich blendend verstanden, sehr viel gelacht und gescherzt, aber auch einige intensivere Gespräche geführt, gerade wenn es uns mal nicht so gut ging oder wir uns mit schwierigeren Themen auseinandergesetzt haben. Wir können über das gesamte Team wirklich nur gute Worte finden und sind allen dort unglaublich dankbar für die schöne Zeit die wir dort immer haben.

Abschied: Die Sternniederlegeung

Das Kinderhospiz ist nach unserer Wahrnehmung in erster Linie ein Ort, an dem vor allem das Leben gefeiert wird. Es wird sehr viel gelacht und vor allem das Schöne im Leben in den Vordergrund gerückt. Nichtsdestotrotz muss es auch gerade dort Raum für Trauer und traurige Momente geben, denn der Tod gehört zum Leben eben dazu. Gerade im Kinderhospiz, wo die Kinder eint, eine lebenszeitverkürzende Erkrankung zu haben. Im Kinderhospiz Burgholz gibt es einen so genannten „Garten der Erinnerung“. Dort werden in jedem Jahr in einer Zeremonie Sterne aus Holz abgelegt für alle Kinder, die im vergangenen Jahr verstorben sind.

Die Sterne werden jeweils im Vorfeld, in der Regel von den Eltern, gestaltet und sind individuell verschieden und passend. Jedem Stern sieht man an, wie sehr das Kind geliebt wurde. Wir hatten das Glück, genau zu dem Tag im Hospiz zu sein. Im Vorfeld waren wir recht unsicher, ob wir dazukommen dürfen und ob es passend ist dort mit unserem lebenden Kind teilzunehmen. Das Familienteam zerstreute unsere Bedenken und so waren wir gerne als Gäste anwesend. Ansonsten waren nur die Familien von Kindern vor Ort, die im Jahr 2020 oder dem laufenden Jahr verstorben waren. Zunächst wurden sehr schöne Texte vorgelesen und im Anschluss daran wurden die Namen aller Kinder, die verstorben sind, verlesen.

Wurde der Name von einem Kind genannt deren Familie da war, ging die Familie mit dem Stern, einer Laterne und einem weißen Herzluftballon in den Garten der Erinnerung, legte den Stern dort ab und ließ den Luftballon steigen. Es war wahnsinnig berührend, traurig und sehr schwer für uns bei dieser Zeremonie dabei zu sein – und das auf mehreren Ebenen. Man spürte so sehr die Liebe der Eltern zu ihren verstorbenen Kindern und die Trauer war nahezu übermächtig.

Es tat gut, Anteil an der Trauer zu nehmen und die Eltern in Gedanken auf dem schweren Weg zu begleiten. Man trauert und leidet mit den andern Familien mit, die ihre Kinder viel zu früh haben gehen lassen müssen. Nahezu unerträglich nistet sich bei uns auch der Gedanke ein, dass auch wir eines Tages dort stehen werden und diesen schweren Gang antreten, um Abschied vom Liebsten zu nehmen, was wir haben. Wir haben sehr viel geweint und es tat gut sich gegenseitig festhalten zu können und Benjamin so lebendig an unserer Seite zu wissen und zu spüren. Das sorgte mitunter auch für ein schlechtes Gewissen: Wie mag es sich für andere Eltern anfühlen, dass wir hier mit einem lebendigen Kind stehen. Das Leben ist manchmal einfach nicht fair.

Alle diese Kinder mussten viel zu früh gehen. Trost gab uns Benjamin, der bei der Zeremonie bei uns war, so lebendig wie er nur sein kann, bei der Klaviermusik „mitsang“, lachte wenn wir weinten und zu verstehen gab: „Ich bin doch da!“ Nach der Sternniederlegung wurde noch der verstorbenen Kinder aus den vergangenen Jahren gedacht und Jahr für Jahr alle Namen der Verstorbenen vorgelesen. Für jedes Jahr brachte jemand aus dem Team eine Laterne in die Mitte und ließ einen Luftballon steigen.
Zum Schluss wurde allen Anwesenden noch ein bunter Luftballon gereicht und in Gedanken an all die vielen zu früh verstorbenen Kinder steigen gelassen. Ein schönes Bild.
Zu würdigen ist auch hier wieder das gesamte Team des Hospizes.
Es waren sehr viele aus dem Pflegeteam oder Familienteam da, die eigentlich keinen Dienst oder Urlaub hatten, um Anteil zu nehmen und sich zu verabschieden. Das fanden wir sehr beeindruckend, zeigt es doch, dass sich auch hier enge Bindungen aufbauen und ein aufrichtiges Interesse an den Familien da ist. Ebenso bemerkenswert war die Begleitung des Familienteams vor, während und nach der Zeremonie von den Familien vor Ort und uns. Eine Mutter war alleine angereist und musste nicht alleine den Weg in den Garten der Erinnerung machen, sondern wurde von jemandem aus dem Familienteam begleitet. Immer wenn jemand sich traurig etwas abseits stellte, war sofort jemand zur Stelle um Trost anzubieten.
Auch wir wurden sehr eng begleitet, denn wir hatten im Vorfeld viele Fragen und waren danach sehr aufgewühlt und traurig. Wir konnten sehr intensiv über unsere Gefühle und das Erlebte und unser Empfinden reden. Für das was die Teams an diesem Tag geleistet haben, fehlen uns weiterhin die richtigen Worte. Im Anschluss gab es noch Kaffee und Kuchen auf der Terrasse bei vielen Gesprächen. Für uns sehr tröstlich und mutmachend zu sehen, dass man trotz der großen Trauer anscheinend auch irgendwann wieder lachen kann, auch wenn das für uns, wenn man sich in die Situation hineinversetzt, nahezu undenkbar erscheint.

Ein Leben ohne Benjamin scheint aktuell für uns nicht möglich, trotzdem wissen wir, dass das Leben dann weitergehen wird. Der Abend war für uns dann sehr schwierig und wir haben nochmal viel geweint, weil der Tag die Endlichkeit von Benjamins Leben letztlich doch noch einmal deutlicher ins Gedächtnis gerufen hat. Sonst ist der Gedanke meistens sehr, sehr weit weg, weil es ihm momentan so gut geht, er so fit und so lebendig bei uns ist. Am Folgetag wurden auch beim Frühstück nochmal über das Erlebte vom Vortag gesprochen und es fand eine weitere Zeremonie für Familien von Kindern statt, die in den Vorjahren verstorben sind. Hier nahm nur Lukas teil, da es Lena zu viel war. Auch das war vollkommen in Ordnung für alle Beteiligten. Für Lukas gab es nach der Zeremonie auch direkt wieder das Angebot vom Familienteam für ein Gespräch: „Herr Meschede, ich habe gesehen, dass Sie so viel geweint haben, sind sie okay?“ Danke dafür! Die Sternniederlegung hat uns sehr, sehr traurig gemacht und verzweifeln lassen, aber auch Mut und Hoffnung gegeben. Hoffnung, dass wir noch viel Zeit mit unserem so lebendigen und fröhlichen Benjamin haben. Trost, wie groß die Anteilnahme ist und wie gut man in Burgholz betreut und aufgefangen wird. Jeder kann so sein, wie er möchte, nichts ist aufgesetzt oder erzwungen.
Aber es wurde noch einmal sehr deutlich: Wir lieben das Leben von und mit Benjamin und werden jede Sekunde mit ihm genießen. Wir erleben so viel Schönes und sind so glücklich, dass wir uns haben, so dass wir optimistisch in die Zukunft blicken und uns noch auf möglichst viel gemeinsame Zeit freuen. Wir werden alles dafür tun, Benjamin sein Leben so schön wie möglich zu machen und immer für ihn da zu sein.

Benjamin liebt sein Leben und wir lieben seins und unser Leben mit ihm! Wir danken herzlich dem gesamten Team des Kinderhospizes Burgholz für die wunderbare Auszeit, die vielen Impulse, die Begleitung und die Betreuung und freuen uns schon jetztsehr auf den nächsten Aufenthalt (hoffentlich noch vor Weihnachten). Wir hoffen wir konnten Euch einen guten Eindruck vom Aufenthalt und der wunderbaren Oase Burgholz geben und hoffen Euch hat der Newsletter, auch trotz der teilweise schwierigen und traurigen Schilderungen, gefallen. Fragen aller Art dürft Ihr uns natürlich nach wie vor jederzeit stellen.

Ganz herzliche Grüße,
Eure Lena, Lukas
und Benjamin

Erfahrungen im Kinder- und Jugendhospiz Burgholz

Till Ebding, Pflegekraft

„Wenn man gefragt wird, was man beruflich macht und man antwortet, dass man im Kinderhospiz arbeitet, kommen oft Reaktionen wie ‚das könnte ich nicht' und ‚das muss doch sehr traurig sein'. Natürlich gehört traurig sein zu unserer Arbeit dazu, jedoch kann man gar nicht oft genug erwähnen, dass es viele Glücksmomente in unserer Arbeit gibt. Angefangen mit dem höchsten Glücksgefühl, dem Vertrauen, das uns die Familien unserer kleinen und großen Gäste schenken. Glücksmomente werden nicht immer durch große und spektakuläre Aktionen bestimmt. Es sind oftmals Kleinigkeiten, Dinge die im Alltäglichen vielleicht nicht immer so auffallen. Was gibt es schöneres als ein Kinderlächeln? Für viele ist ein Kinderlächeln das Normalste auf der Welt, für manche Familien mit erkrankten Kindern kann ein Lächeln ein sehr besonderer Moment sein."

Lisa Braun, Familienteam

„Mir ist es besonders wichtig den Familien in einer familiären, liebevollen und herzlichen Atmosphäre gemeinsame Zeit zu schenken, die oft sehr begrenzt ist. Bei der meist sehr intensiven Zeit für das gesamte Familiensystem, liegt es mir sehr am Herzen die Momente auch mit Humor und tollen Erlebnissen zu füllen, von denen alle, im häufig anstrengenden Alltag, zehren können.
Mir als Heilpädagogin ist es eine Herzensangelegenheit, den Kontakt zu den erkrankten Kindern und Jugendlichen aufzubauen und durch Angebote zu halten und zu intensivieren. Darüber hinaus nehme ich mir von Herzen gerne Zeit für einen Spaziergang im angrenzenden Wald oder eine Runde Kartenspielen, um im guten Kontakt mit den Eltern zu bleiben und bei lockerem Zusammensein auch über ernste und traurige Themen zu sprechen."

DZI Spendensiegel

danken

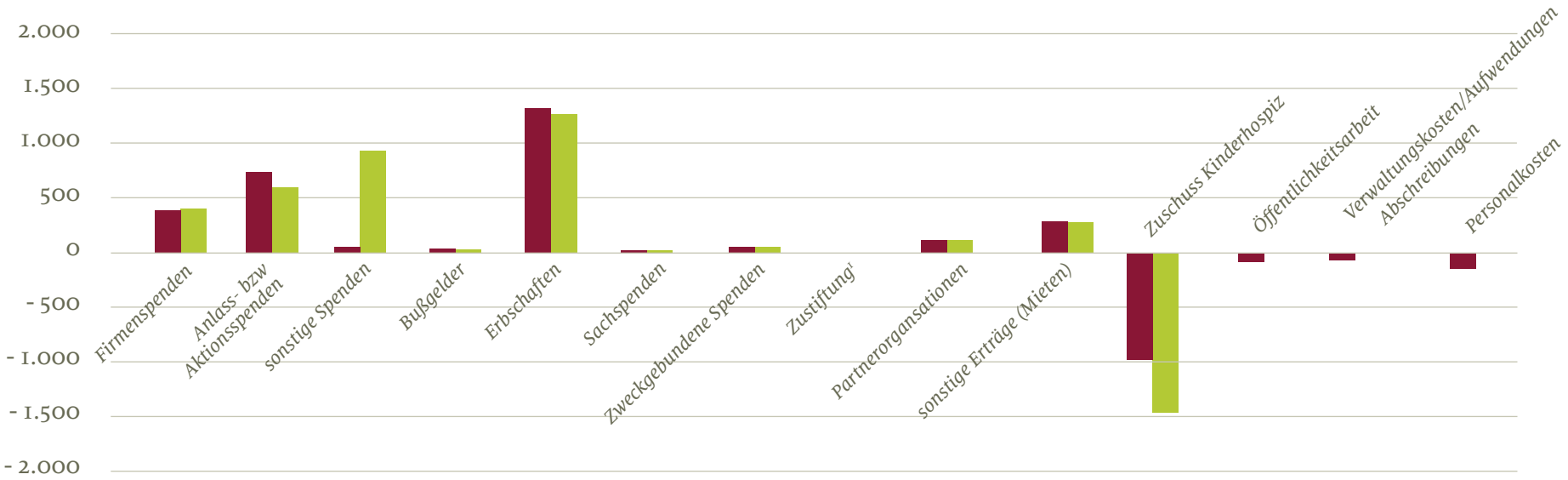
Geprüft und empfohlen: das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land seit 2019 das DZI Spendensiegel und somit einen sparsamen und transparenten Umgang mit Ihrer Spende. Das DZI Spendensiegel ist das Gütesiegel für seriöse Spendenorganisationen und bestätigt der Kinderhospiz-Stiftung, dass sie eine förderungswürdige Stiftung ist, mit niedrigem Einsatz von Werbe- und Verwaltungskosten. Dabei werden die 7 Standards des Siegels erfüllt:

1. Die Organisation leistet satzungsgemäße Arbeit.
2. Leitung und Aufsicht sind angemessen strukturiert, klar voneinander getrennt und werden wirksam wahrgenommen.
3. Werbung und Öffentlichkeitsarbeit informieren klar, wahr, sachlich und offen.
4. Der Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben ist nach DZI-Maßstab niedrig („niedrig“ = unter 10%). Die Wirksamkeit des Mitteleinsatzes wird überprüft, und die Ergebnisse werden dokumentiert und in hinreichendem Maße veröffentlicht.
5. Vergütungen gibt es nicht
6. Mittelbeschaffung und -verwendung sowie die Vermögenslage werden nachvollziehbar dokumentiert und angemessen geprüft.
7. Die Organisation berichtet offen und hinreichend umfassend über ihre Arbeit, Strukturen und Finanzen.

Diese Punkte dienen den Spendern als Sicherheit, dass ihre Spende wirklich ankommt.

Finanzbericht der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land

Finanzielle Entwicklung Kinderhospiz Stiftung Bergisches Land 2022/2023



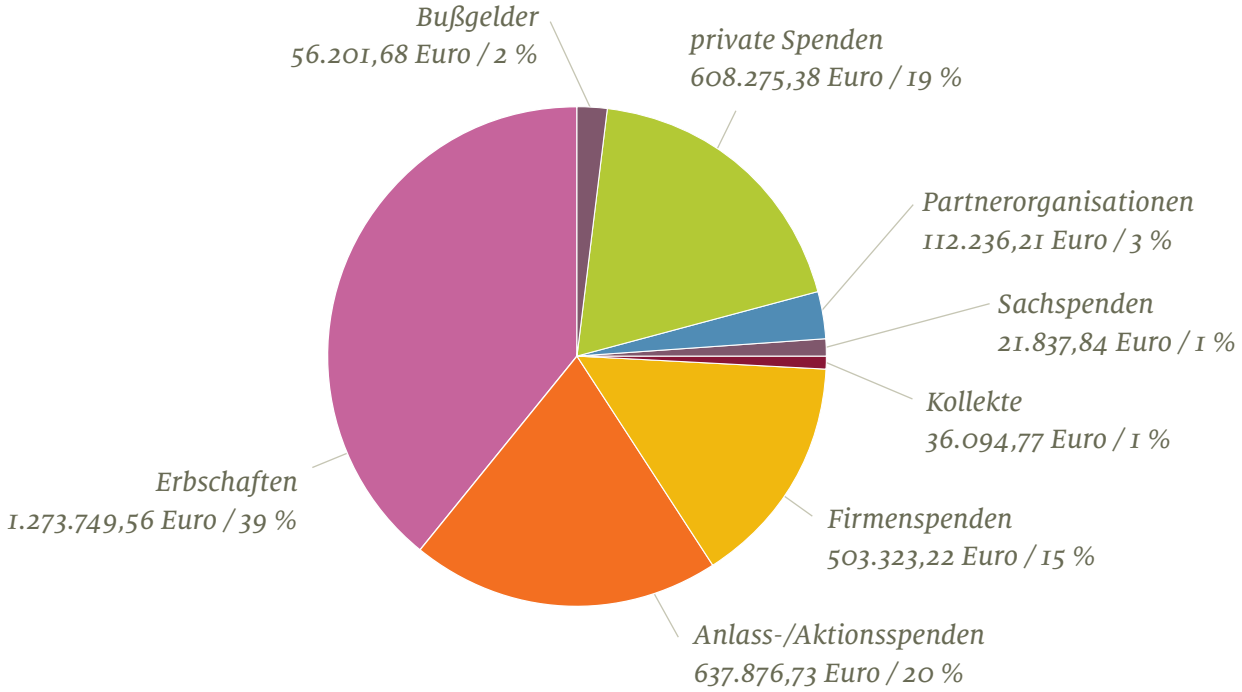
Angaben in Tausend Euro 2022 2023

gesamte Bilanzsumme 2022: 12.873.194,02 Euro / 2023: 14.628.168,97 Euro

[1] *Keine Zustifungen*

Finanzbericht der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land

Verteilung der Spenden 2023*



** Keine Zustifungen*

Tatsächlich geflossene Geldspenden: 3.249.595,39 Euro

Die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land erhält Spenden auch von Partnerorganisationen. Hierbei handelt es sich nicht nur um regelmäßige finanzielle Unterstützung von verschiedenen großen Stiftungen, aber auch privaten und kleinen Stiftungen.

Finanzbericht der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land

Gewinn- und Verlustrechnung für die Zeit vom 1. Januar bis 31. Dezember 2023

	2023	2022
Umsatzerlöse (Mieteinnahmen)	318.792,60 €	318.792,60 €
Erträge aus Spendenverbrauch	1.740.409,93 €	1.907.801,66 €
Sonstige betriebliche Erträge	2.498,86 €	1.106,00 €
Materialaufwand		
Aufwendungen für Roh-, Hilfs- und Betriebsstoffe und für bezogene Waren	0,00 €	0,00 €
Abschreibungen		
des Anlagevermögens und Sachanlagen	296.249,76 €	298.637,00 €
Sonstige betriebliche Aufwendungen	1.784.420,09 €	1.919.27,31 €
Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	14.568,95 €	650,75 €
Jahresfehlbetrag/Jahresüberschuss	-4.399,51 €	10.466,70 €
Gewinnvortrag	96.762,35 €	86.295,65 €
Bilanzgewinn	**92.362,84 €**	**96.762,35 €**

Der Jahresabschluss zum 31.12.2023 wurde von der CURACON GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft geprüft und aktuell fertiggestellt. Der Bericht wurde durch die zuständigen Wirtschaftsprüfer dem Kuratorium erläutert und der Jahresabschluss wurde am 17.04.2024 durch das Kuratorium festgestellt.

Erläuterungen zur Stiftung

Die Kinderhospiz-Stiftung hat ihren Sitz in Wuppertal, Kolpingsstraße 13, 42103 Wuppertal und ist seit 2011 durch die Bezirksregierung Düsseldorf (Registernummer 21.13-St.1471) offiziell anerkannt. Das ursprüngliche Stiftungskapital betrug 50.000 Euro. Das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz ist 100-prozentige Tochter der Stiftung und eine gemeinnützige GmbH (Kinderhaus gGmbh). Am Ende eines Jahres übernimmt ein externes Wirtschaftsprüfungsunternehmen die Prüfung des Jahresabschlusses.

Alle, die Stiftung betreffenden Regelungen sind in der Satzung oder entsprechenden Handlungsabläufen festgehalten. Alle weiteren Abläufe werden in regelmäßigen Vorstandssitzungen beschlossen. Das Kuratorium übernimmt die Überwachungsfunktion für den Vorstand. Wegen der Förderung des Wohlfahrtswesens ist nach dem letzten, der Stiftung zugegangenen Freistellungsbescheid für 2021 des Finanzamtes Wuppertal-Elberfeld, Steuernummer 132/5902/3357, aufgrund Förderung mildtätiger Zwecke, die Stiftung von der Körperschaftssteuer befreit.

Der Vorstand der Stiftung legt den Zuschuss für die die Einrichtung Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz pauschal für ein Geschäftsjahr fest und überprüft dies regelmäßig. Die Kinderhaus gGmbH verwendet diesen Zuschuss nach eigenem Ermessen, erstattet jedoch einen regelmäßigen Report an den Vorstand über die Verwendung der Mittel. Sach- und zweckgebundene Spenden werden direkt an das Kinderhaus weitergeleitet.

Die betriebswirtschaftliche Abwicklungen und Betreuung der Finanzen ist an die Diakonie Service gGmbh ausgegliedert, deren Kosten ca. 3,17 Prozent des Spendenaufkommens betragen und im Verwaltungsaufwand des Jahresabschlusses zu finden sind.

Der Stiftungszweck ist die Beschaffung von Mitteln zur Förderung des Wohlfahrtswesens, sowie zur Unterstützung hilfsbedürftiger Personen i.S.d. § 53 AO durch eine andere steuerbegünstigte Körperschaft des öffentlichen Rechts, insbesondere zur Errichtung und zum Betrieb des Bergischen Kinder- und Jugendhospizes Burgholz (Kinderhaus gGmbH) in Wuppertal mit folgenden Angaben: hospizliche Begleitung von Kindern; Pflege und Betreuung von Kindern mit lebenszeitverkürzenden Erkrankungen; die Pflege und Betreuung von Kindern mit schweren Erkrankungen und Behinderungen und die Aufnahme der Familienangehörigen der Kinder.

Alle wichtigen Informationen, die Satzung der Stiftung und die aktuellen Ansprechpartner sind auch auf der Internetseite zu finden: **www.kinderhospiz-burgholz.de**

Folgen Sie uns auch auf:
Facebook: Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz
Instagram: kinderhospizburgholz
YouTube: Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz
LinkedIn: Bergisches Kinder- und Jugendhopsiz Burgholz

Impressum

Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land
Zur Kaisereiche 105 · 42349 Wuppertal

Vorstand
Dr. Christoph Humburg, Dr. Sabine Federmann, Florian Bethe

Redaktion/Ansprechpartner
Kerstin Wülfing
Registernummer 21.13-St.1471 Bezirksregierung Düsseldorf

Spendenkonto
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN DE42 3305 0000 0000 9799 97 · BIC WUPSDE33XXX

Kontakt
Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land
Zur Kaisereiche 105 · 42349 Wuppertal
Telefon 0202 6955770
info@kinderhospiz-burgholz.de
www.kinderhospiz-burgholz.de

Der Jahresbericht wurde erstellt und durch den Vorstand verabschiedet am. Die Weitergabe und Vervielfältigung dieser Publikation oder von Teilen daraus sind, zu welchen Zweck und in welcher Form auch immer, ohne die vorherige ausdrückliche schriftliche Genehmigung durch die Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land nicht gestattet.
In dieser Publikation enthaltende Informationen können von der Stiftung ohne vorherige Ankündigung geändert werden.