



# Drachenpost

Newsletter für unsere Freunde, Förderer und Partner

November 2017

## Liebe Leser,

es gibt viele gute Neuigkeiten! Deshalb ist dieser Newsletter umfangreicher, als die vorherigen Ausgaben. Und auch etwas anders gegliedert.

Zukünftig möchten wir auf diesem Wege nicht nur aktuelle Informationen mit Ihnen teilen, sondern Ihnen auch immer wieder Menschen aus unserem Netzwerk vorstellen: jeweils eine Persönlichkeit aus dem Kreis unserer Förderer und ein Mitglied unseres Teams.

Unserem schönen Anwesen in Michelsrombach haben wir inzwischen übrigens den Namen „Drachenland“ gegeben. Passend dazu nennen wir unseren Newsletter ab sofort „Drachenpost“.

Viel Freude bei der Lektüre! Und bleiben Sie uns verbunden.

Ihr Redaktionsteam



## Aus den letzten Monaten

### Willkommen im Drachenland

Sicher teilen Sie die Ansicht, dass ein so schönes Anwesen wie unsere neue Heimat in Michelsrombach einen sinnhaften Namen braucht. Über einen Malwettbewerb von Kindern hatten wir um Vorschläge gebeten. Zahlreiche Kunstwerke haben uns erreicht. Herzlichen Dank an alle kleinen Künstler! Unsere Wahl fiel auf den Namen „Drachenland“, als Referenz an unser bekanntes Maskottchen. Diese super Idee kam von Kiara Tost (Foto). Alle Teilnehmer erhalten eine Anerkennung.

Der Name „Drachenland“ gilt für das gesamte Anwesen und alles, was dort angesiedelt ist: das ambulante Kinder- und Jugendhospiz „Kleine Helden“, das neu entstehende Kindertages- und Nachthospiz sowie das Trauerzentrum „Tante Hope“ und die Verwaltung.



Alexander Helmer dankt  
Frau Dröder-Ceh

## Großeinsatz mit vielen Helfern

Nach monatelangen Renovierungen war es so weit: Am 4. Oktober zogen wir aus der Hünfelder Oberstadt nach Michelsrombach.

Jeder hat es schon einmal erlebt: Wie viele Dinge man im Laufe der Zeit angehäuft hat, merkt man erst, wenn man umzieht. Da ging es uns nicht anders. Es war schon enorm, was wir in den alten Räumen in der Hünfelder Hauptstraße alles in Kartons verstauen mussten und dann zusammen mit den Möbeln und der Bürotechnik in den Umzugswagen packen mussten. Und nach den wenigen Kilometern Fahrt in Michelsrombach dann das Ganze noch einmal in umgekehrter Richtung.

Dass wir das alles an einem Tag geschafft haben, verdanken wir der Tatkraft unseres Teams und zahlreicher weiterer freiwilliger Helfer. Wieder einmal haben wir erlebt, was wir mit unserem tollen Netzwerk leisten können. Allen, die mit angepackt haben, herzlichen Dank!

Auch wenn im neuen Zuhause längst noch nicht alles perfekt eingeräumt und eingerichtet ist: Unser Herz, Seele und Verstand haben jetzt in Michelsrombach eine neue Heimat.

Den Umzug führte die Spedition DC-Umzüge GmbH Fulda durch. Deren Geschäftsführerin betonte, ihr Unternehmen wolle auf diese Weise die Arbeit der „Kleinen Helden“ unterstützen.



## Freunde und Förderer Im Portrait: Prof. Dr. Reinald Repp

Unter den vielen Freunden und Förderern gehört er zu den bekanntesten Gesichtern: Prof. Dr. Reinald Repp (60 J.) ist Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, die pro Jahr 4.500 junge Patienten von 0 bis 18 Jahren behandelt, plus 1.300 operierte Kinder und Jugendliche anderer Abteilungen, die hier mit betreut werden.

Der Weg von seinem kleinen Geburtsort im Vogelsberg (nahe Nidda) an die Spitze der deutschlandweit renommierten Kinderklinik des Klinikums Fulda verlief mit wenigen Umwegen. Nach dem Medizinstudium in Gießen arbeitete er dort zunächst zweieinhalb Jahre in der Virologie, bevor er an der Uniklinik eine sechsjährige Weiterbildungsstelle antrat. Nach und nach absolvierte er die üblichen Stationen der Ausbildung zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. 1994, nun in der Phase der Habilitation über Hepatitis-B-Infektionen, folgte ein halbjähriger Forschungsaufenthalt in Kyoto (Japan), inzwischen mit Frau und Kind. An die spannenden sechs Monate am anderen Ende der Welt denkt er noch heute gerne zurück: „Ein tolles Erlebnis!“

Nach der Rückkehr wurde Reinald Repp Oberarzt der Gießener Kinderklinik und wechselte dann 1998 an die Universitätsklinik Erlangen. Von da kam er im November 2002 nach Fulda – genau 15 Jahre ist das her.

### **Einfühlsamer Beobachter**

Die Frage, warum er Kinderarzt geworden sei, hat er schon oft gehört. Halb Zufall war es, halb Fügung. Als Kinderarzt zu arbeiten, kam seinem Wunsch entgegen, in engem Kontakt mit Menschen zu sein. Wobei in der Kinder- und Jugendmedizin hinzukommt, dass kleine Kinder nicht genau artikulieren können, was ihnen fehlt. „Da ist mitfühlendes subtiles Beobachten gefragt“, sagt er. „Man muss aus Kleinigkeiten Schlüsse ziehen.“



Prof. Reinald Repp, wie man ihn aus seiner Klinik kennt. In seiner Freizeit schraubt er gern an Oldtimern und züchtet Bienen. Auch die können nicht sprechen, aber haben viel zu erzählen, wenn man genau hinsieht. Foto: Osthessen-News

Das gefällt ihm, zumal Kinder auch sehr direkt sind – sofern man sie aus der Reserve zu locken versteht. Aber das gelingt Prof. Repp in seiner freundlich zurückhaltenden Art in der Regel sehr gut. Zusammen mit einem starken Team aus 20 Ärztinnen und Ärzten sowie 74 Vollzeitstellen in der Pflege betreut er ein großes Versorgungsgebiet. Die Frühchen-Station der von ihm geführten Klinik erzielt immer wieder Bestnoten.

### **Immer ein offenes Ohr**

„Viele der von uns behandelten Kinder werden schnell gesund“, erzählt er, das freue ihn natürlich. „Aber ich erlebe leider immer wieder, dass es auch Kinder gibt, die wir Mediziner nicht wieder gesund machen können. Und ich erfahre immer wieder aus nächster Nähe, was das dann für die Familien bedeutet und dass sie in vieler Weise ganz auf sich allein gestellt sind.“

So fand Simone Filip bei Prof. Repp offene Ohren, als sie ihm vor Jahren von der Idee erzählte, für schwerstkranke Kinder, die nicht im Krankenhaus bleiben können, etwas tun zu wollen. „Das erschien mir sinnvoll, das wollte ich unterstützen.“ Gesagt, getan. Immer wenn die *Kleinen Helden* eine fachliche Einschätzung brauchen oder ihn zu einer Veranstaltung einladen, können sie auf Prof. Reinald Repp zählen. „Er ist so etwas wie unser Pate“, fasst Simone Filip es zusammen. „Wirklich schön, dass es ihn gibt.“



## Zwischenstand

### Unser neues Kindertages- und Nachthospiz entsteht...

**Mit dem Einzug ins *Drachenland* in Michelsrombach konnten wir endlich einen lange gehegten Wunsch umsetzen: ein Tageshospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Die Einrichtung ist aktuell im Aufbau und wird in Kürze eröffnen. Anmeldungen werden bereits entgegengenommen.**

Begonnen haben wir als „Kleine Helden“ mit ambulanter Betreuung: Unsere Familienbegleiterinnen kommen zu den Familien ins Haus und bieten ihre Hilfe an. Diese bewährte Form der Unterstützung wird es auch weiterhin geben.

Mit unserem Tages- und Nachthospiz, das wir auf vielfachen Wunsch einrichten, gehen wir nun noch einen Schritt weiter: Die Eltern bringen ihre Kinder und Jugendlichen zu uns, stundenweise oder den ganzen Tag über. Und notfalls auch einmal über Nacht. Das verschafft Eltern Freiräume und vor allem auch Zeit für die Geschwisterkinder. Die Familie wird stabilisiert.

Die Kinder und Jugendlichen, die zu uns ins *Drachenland* gebracht werden, bekommen hier Kontakt zu Gleichbetroffenen. Bei unseren erfahrenen, warmherzigen Betreuerinnen und Betreuern sind sie gut aufgehoben. Für die Angehörigen ist das eine hoch willkommene Entlastung: Wir verschaffen ihnen Zeit zum Durchatmen.

Unser Tages- und Nachthospiz steht kranken und trauernden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen von 0 bis 27 Jahren offen. Ebenso willkommen sind auch die Angehörigen – an 365 Tagen im Jahr, 24 Stunden am Tag.



### Ganzheitlicher Ansatz

Im *Drachenland* gewährleistet ein multiprofessionelles Team umfassende Betreuung und Pflege. So verknüpfen wir mit unserem Tageshospiz emotionale Zuwendung mit qualifizierter medizinischer Versorgung.

Die Räume werden derzeit eingerichtet und die Personalgespräche laufen. Denn um einfühlsame Betreuung und professionelle Pflege gewährleisten zu können, brauchen wir natürlich fähige und engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Wir haben vielversprechende Bewerbungen erhalten. Mit etwas Glück auf den letzten Metern kann das Kindertageshospiz schon sehr bald seine Arbeit aufnehmen. Wir werden Sie auf dem Laufenden halten.

Im Zuge dessen, wünschen wir uns im Team noch eine Pflegedienstleitung (PDL), vorzugsweise mit Palliativ Care und Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger (w/m).

## Unser Team

### Wir stellen vor: Carina Hillenbrand, Familienbegleiterin

Carina Hillenbrand (Künzell) ist von Beruf Hotelfachfrau. Auf die *Kleinen Helden* wurde Sie durch eine Facebook-Anzeige aufmerksam. „Da wurden Familienbegleiter gesucht, das sprach mich irgendwie an“, berichtet sie. Doch dann habe sie sich das zunächst doch nicht zugetraut und befürchtet, eine solche Aufgabe würde sie zu sehr belasten.

Ein Jahr später sah sie die zweite Facebook-Anzeige – und diesmal traute sie sich. Sie nahm Kontakt mit den *Kleinen Helden* auf und traf sich mit der Koordinatorin der Familienbegleitung, Vera Erb. Von dem, was sie hörte, fühlte sie sich herausgefordert. „Zufällig begann zwei Wochen später in Hünfeld ein Kurs. Da habe ich mich angemeldet“, erzählt sie.

#### **Gut vorbereitet**

Ein halbes Jahr lang wurde Carina Hillenbrand nun zusammen mit anderen Kursteilnehmern auf ihre neue Aufgabe vorbereitet, „berufsbegleitend“ jeden Samstag. Wie geht man mit Menschen um, in deren Familie Kinder schwer krank sind oder in denen gerade ein Angehöriger verstorben ist? Wie kann man helfen? Was sollte man in welcher Situation sagen – und was vielleicht lieber nicht?

Inzwischen weiß Carina Hillenbrand all dies auch aus ganz konkreter eigener Erfahrung. Seit Längerem betreut sie eine Familie mit zwei schwer kranken Kindern (9 und 13 Jahre). Beide können nicht sprechen, sind auf den Rollstuhl angewiesen. Jede Woche besucht sie „ihre“ Familie und hat das Gefühl, dass man sich hier auf sie freut. „Ich lese den Kindern etwas vor oder gehe mit dem Rollstuhl spazieren. Manchmal nehme ich eines der Kinder zum Einkaufen mit. Das macht ihnen großen Spaß.“



#### **Viele schöne Momente**

Belasten würden diese Einsätze sie nicht, betont sie. Im Gegenteil. „In solchen Situationen erkennt man, was wirklich wichtig ist im Leben und wie albern es ist, sich über irgendwelche trivialen Kleinigkeiten aufzuregen.“ Als Familienbegleiterin fühle sie sich nicht als Entertainerin, die jede einzelne Minute etwas bieten müsse. „Es geht einfach darum, da zu sein – anderen Menschen Zeit zu schenken.“ Und es sei auch nicht so, dass in der Familie eine depressive Stimmung herrsche. „Die Eltern freuen sich an Kleinigkeiten.“

Carina Hillenbrand sagt, sie sei berührt und dankbar, die *Kleinen Helden* unterstützend begleiten zu dürfen. „Ich habe im Leben selbst auch schon einige Tiefschläge erlebt, hatte aber das Glück, Leute zu kennen, die mir geholfen haben. Jetzt kann ich mal etwas zurückgeben.“

Auch jenseits von Beruf und den *Kleinen Helden* kommt bei Carina Hillenbrand keine Langeweile auf. Sie reist gerne, liest viel und entspannt bei Yoga und Meditation.

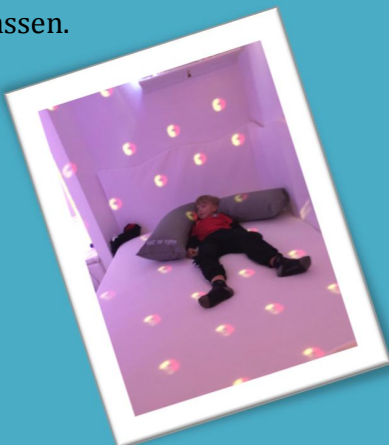
## Das haben wir schon verwirklicht

### Entspannen im Snoezelen-Raum

Wer unsere Arbeit verfolgt, hat das Wort „Snoezelen“ sicher schon einmal gehört. In der Pädagogik versteht man darunter eine entspannende „Kuschel-Oase“. Der ursprünglich aus den Niederlanden stammende Begriff setzt sich aus den Begriffen „kuscheln“ (snuffelen) und „dösen“ (doezelen) zusammen.

Seit August haben wir jetzt auch eine solche gemütliche Entspannungsoase für unsere Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Während sie bequem auf einem Wasserbett liegen, werden ihre Sinne angesprochen. Das fördert die sensitive Wahrnehmung und schenkt zugleich Entspannung.

In unserem Snoezelen-Raum gibt es unterschiedliche Lichtquellen (z. B. beleuchtete Wassersäulen, Farbdrehscheiben und sich langsam drehende Spiegelkugeln), die immer neue interessante visuelle Effekte erzielen. Wohlriechende Düfte und Entspannungsmusik laden zum Träumen ein. So kann man beim Snoezelen die Seele baumeln lassen.



Das tut gut.

### Seit dem Herbst, gibt es in unserem Garten einen Barfußpfad



Ein großes Plus unseres *Drachenlands* ist der weiträumige Garten. Den werden auch unsere Kinder und Jugendlichen bald zu schätzen lernen.

Als zusätzliche Attraktion haben wir im September einen eigenen Barfußpfad angelegt. Was das ist, wissen hier in der Region viele vom Beispiel des Barfuß-Erlebnispfads in Hofbieber. Mit einem Kilometer Länge können wir bei uns in Michelsrombach natürlich nicht dienen, aber das Prinzip ist dasselbe.

Alle paar Meter wechselt der Untergrund: von Kies über Sand und grobe Felsbrocken über Rindenmulch und Tannenzapfen bis hin zu Matsch. Wer auf diesem Pfad geht, ist über die nackten Füße unmittelbar mit dem Boden verbunden. Und wenn man das mit verbundenen Augen macht, darf man raten, worauf man da gerade tritt. Eine ganz besondere Erfahrung, die nicht nur jungen Menschen Spaß macht. Und die verschlammten Füße werden danach an Ort und Stelle zünftig mit dem Gartenschlauch gereinigt. Pfarrer Kneipp lässt grüßen...

# 1. Kinder- und Jugendhospiz Osthessen mit spezifischer Trauerbegleitung seit 2010

## Neues Kindertages- und Nachthospiz

Unser Kindertageshospiz Drachenland ist eine Einrichtung, in der unheilbar kranke Kinder zwischen 0 und 27 Jahren und deren Eltern und Geschwister einen Ort der Unterstützung finden.

Familien können hier ihre schwer kranken, lebensbedrohlich erkrankten Kinder für wenige Stunden oder Tage pflegen und betreuen lassen – 24 Stunden am Tag. Wir möchten die Eltern damit entlasten und dabei helfen, ein Zusammenleben zu Hause weiterhin zu ermöglichen.

Die Idee des Kindertages- und Nachthospizes reifte in unserer langjährigen Arbeit im ambulanten Kinderhospizdienst Kleine Helden Osthessen e. V., bei dem ehrenamtliche Familienbegleiter mit Familien zusammengebracht werden, in denen unheilbar kranke Kinder leben.

Bisher mussten sich Familien entscheiden, ob sie ihre Kinder in die vollstationäre Pflege geben oder ob sie ihre Kinder vollumfänglich zu Hause betreuen wollten – ein oft unzumutbares Dilemma.

Mit dem Kindertages- und Nachthospiz, das täglich von morgens bis abends geöffnet hat und im Bedarfsfall auch die Möglichkeit einer kurzzeitigen Nachtaufnahme bietet, schließen wir in Zukunft diese Versorgungslücke.

## Jetzt in neuem Kinder-Trauerzentrum

### „Tante Hope“



Wenn ein krankes Kind oder ein anderer lieber Mensch aus dem nahen Umfeld stirbt, tritt bei den Angehörigen ein Gefühl der Leere ein. Mit diesem Vakuum fertig zu werden, fällt vielen Menschen sehr schwer. Hilflosigkeit und oft auch Verzweiflung stellen sich ein.

Kinder und Jugendliche erleben Trauer anders als Erwachsene. Oft leiden sie ganz still, völlig in sich gekehrt. Mit ihren Gefühlen zwischen Angst, Resignation und manchmal auch Schuldgefühlen oder Aggression sind sie überfordert und ziehen sich völlig zurück.

In dem Kleinen Helden Trauerzentrum „Tante Hope“, das neu in unserem Drachenland ist, gehen wir behutsam auf die betroffenen Familien ein. Durch eine empathische, einfühlsame und vertrauensvolle Grundhaltung versuchen wir das Kind, den Jugendlichen, den jungen Erwachsenen und seine Eltern da abzuholen, wo sie gerade auf ihrem Weg durch die Trauer stehen.

Damit die Familien erfahren, dass es andere Familien gibt, in denen auch ein geliebter Mensch verstorben ist, bieten wir im Drachenland Kindertrauergruppen und Familientrauernachmittage an. Hier können die Familien über die Verlusterfahrung (Trauer) miteinander in den Austausch kommen. Unsere Kinder-Trauerbegleiterinnen Simone Filip, Vera Erb und unsere Sozialpädagogin Cathleen Schmidt begleiten die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien in dieser schweren Zeit in der Einzelbegleitung oder in der Gruppe.

Weitere Informationen und Anmeldung unter Telefonnummer (0171)5551003 oder sekretariat@kleinehelden-hospiz.de

# Termine / Unterstützung und Spenden / Aktueller Spendenaufruf

## Termine

- Am **9. Dezember 2017** veranstalten wir für unsere schwer, lebensbegrenzt, trauernden Kinder und Jugendlichen und deren Familien, Ehrenamtlichen und Mitarbeiter, Freunde und Unterstützer eine **Weihnachtsfeier**. Dazu laden wir noch separat ein. Bei der Gelegenheit wird das *Drachenland* von Dechant Markus Blümel und Pfarrer Stefan Remmert eingesegnet.
- Am **13. Januar 2018** startet unsere neue **Ausbildungsgruppe** Familienbegleiter. Wenige Plätze sind noch frei.

## Unterstützung und Spenden

### **Wie Sie uns helfen können**

Bei unserer Arbeit sind wir auf Spenden und Unterstützung angewiesen. Wer uns fördern möchte, hat mehrere Möglichkeiten: Individuelle Spenden sind immer willkommen. Sie können in unserem Verein aber auch Pate (Mitglied) werden oder uns bei ganz bestimmten Aufgaben gezielt fördern. Einzelheiten finden Sie im Internet unter:

[www.kleinehelden-hospiz.de](http://www.kleinehelden-hospiz.de)



## Aktueller Spendenaufruf

Für das Gebäude, in dem unser Kindertageshospiz untergebracht ist (das Gebäude links neben dem Haupthaus) brauchen wir dringend einen Fahrstuhl. So können wir die Benutzer eines Rollstuhls oder Liegendtransporte ins Obergeschoss transportieren.

Spenden für diesen Zweck (z. B. Einnahmen aus Aktionen oder Feiern) wären hier sehr gut investiert und für die Gäste des Hospizes wie auch die Betreuer eine große Hilfe. Vermerken Sie einfach das Stichwort „Fahrstuhl“.

Vielen Dank.