



Frühjahr 2023

Johanniter-Kinderhaus „Pustebblume“ Burg (Spreewald)



aktuell

**Liebe Leserinnen und Leser,
sehr geehrte Damen und Herren,**

Ostern steht vor der Tür mit Ferien und Urlaub, es ist Frühling, die Natur blüht auf: auch zu dieser Zeit sind viele Eltern mit ihren Kindern im Johanniter-Kinderhaus „Pustebblume“. Der Spielplatz im Garten dürfte der beliebteste und auch fröhlich-lauteste Ort sein. So wie es im Gebäude Räume gibt, in denen es ruhig ist. Das macht das Kinderhospiz aus, das Miteinander von Leben und Tod.

Das Kinderhaus „Pustebblume“ ist ein Ort für die ganze Familie. Dieser Ansatz ist mir ganz wichtig. Eltern können hier mit ihren sterbenskranken Kindern und deren gesunden Geschwistern sein. Vor allem aber haben sie auch einmal Zeit für sich und können Entlastung vom Alltag finden. Das Kinderhaus ist auch die erste Einrichtung in Deutschland, die ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz und eine Intensivpflege-Wohngruppe unter einem Dach vereint.

Das haben Sie, die Spenderinnen und Spender, die Förderinnen und Förderer und alle Kooperationspartner mit ermöglicht. Über so viel Solidarität bin ich stolz und glücklich. In Brandenburg verbessert das Kinderhospiz maßgeblich die Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder.

Ich kann mich noch gut an meinen letzten Besuch in Burg erinnern. Damals bin ich unheilbar kranken Kindern begegnet, die trotz ihres Schicksals nicht gebrochen wirkten, sondern ihre besondere Lebenssituation ange-



nommen hatten. Das hat mich demütig gemacht und mir zugleich mächtig imponiert. So war es berührend mitanzusehen, wie Kinder sowie Jugendliche, die nicht mehr lange leben werden, hingebungsvoll umsorgt werden, welcher großen Beistand ihre Familien bekommen.

Ich verließ Burg in der Gewissheit, auch unheilbar erkrankten Kindern und Jugendlichen kann man Freude am Leben schenken! Das vermittelte das Team des Kinderhauses, in dem auch viele Ehrenamtliche mitwirken, ganz unmissverständlich. Den freiwillig Engagierten gebührt mein allergrößter Respekt.

Bald ist wieder die Hauptblütezeit der Pustebblume, der Namensgeberin des Kinderhauses. Weiße Pustebblumen werden bekanntlich davongetragen und fallen dann zu Boden. Sie sind damit ein passendes Symbol für Leben und Vergänglichkeit. Und ebenso fürs Luftholen, denn ohne das kann die Blume nicht weggepustet werden! All dies finden wir hier in der „Pustebblume“. Ich wünsche Ihnen allen eine gute Zeit und bin Ihnen sehr dankbar für Ihr Mittun im Interesse der Kinder und der Eltern.

Dr. Dietmar Woidke

Ministerpräsident des Landes Brandenburg



JOHANNITER
Regionalverband
Südbrandenburg

Das Elterncafé im Kinderhaus

Unser neues Angebot für Eltern mit palliativ zu versorgenden Kindern

Dank eines großartigen und privat initiierten Benefizkonzertes in der Adventszeit stehen uns ab 2023 Mittel zur Verfügung, auf die Bedürfnisse der Eltern schwerst kranker Kinder mehr als bisher einzugehen. Ende Januar haben wir dafür das Elterncafé im Kinderhaus eröffnet. Es soll zunächst monatlich stattfinden. Die ersten beiden Elterncafé-Nachmittage im Februar und im März waren bereits gut besucht.

Das Elterncafé im Kinderhaus wird mithilfe von sozialpädagogischen Fachkräften

- den **Familien Raum geben**, sich über alle Dinge, die sie ganz speziell bewegen, auszutauschen, während die Kinder von den Pflegefachkräften im Kinderhaus umsorgt werden,
- ein **Bereich sein für Anliegen, Sorgen und Unsicherheiten** nach der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes, ein Bereich für Tipps, Hilfe und gegenseitige Unterstützung,
- die **Familien ermutigen**, sich auch mit schwierigen und belastenden Themen auseinanderzusetzen, Lösungen suchen zu können und auch ihre eigene seelische Gesundheit in den Blick zu nehmen.



Die Studentinnen der BTU Cottbus-Senftenberg Sandra und Luisa haben einen ganz besonderen Anteil daran, dass ein Konzept dafür entstanden ist und zum Leben erweckt wurde.



Was beschäftigt eine Familie, die erfährt, dass ihr Kind unheilbar erkrankt ist und keine Aussicht auf Heilung besteht?

Hier erzählt die Mama der kleinen Elly.

Wie sind Sie mit dem Kinderhaus in Kontakt gekommen?

Mein Name ist Ann Zacharias. Ich habe zwei bereits erwachsene Kinder aus erster Ehe und mit meinem jetzigen Partner sind wir stolze Eltern von Lea und Elly. Wir hatten mit Elly einige Aufenthalte in der „Pustebblume“. Wir bekamen am 11. März 2022 die Diagnose, dass Elly an einem Hirntumor leidet. Das Cottbuser Carl-Thiem-Klinikum hat uns nach Dresden zum SAPV-Team vermittelt, das ist eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Wir haben uns dort vorgestellt, aber schnell festgestellt, dass ein Fahrweg von 2,5 Stunden für uns zu aufwändig ist.

Das Team in Dresden hat uns auf die „Pustebblume“ aufmerksam gemacht. Sie haben uns bei der Organisation des Aufenthaltes unterstützt, sodass wir im Mai 2022 für zehn Tage in der „Pustebblume“ waren. Danach waren wir auch nur 14 Tage zuhause und im Anschluss wieder drei Wochen im Kinderhaus. Der nächste Aufenthalt war bereits die Endphase von Elly. Wir wurden in der „Pustebblume“ in dieser Phase sehr gut begleitet und unterstützt. Wir haben hier einen Ort gefunden, an dem wir gesehen und, wenn nötig, aufgefangen werden. Das Gefühl habe ich auch immer noch, sobald ich dort durch die Tür komme.

Wie hat die Diagnose von Elly Ihr Leben verändert?

Die Diagnose hat uns und unser Leben völlig auf den Kopf gestellt. Elly hat mit vier Monaten begonnen, ihre Milch auszuspuken, und wir waren lange in der Phase, in der die tatsächliche Erkrankung nicht gefunden wurde. Dass ein Baby die Milch ausspuckt, ist prinzipiell nichts Untypisches. Der Gastroenterologe dachte anfangs, es sei eine Eiweißallergie. Wir waren bis dahin total positiv eingestellt, dass es behandelbar ist. Und dann war alles vorbei. Nachdem sämtliche Behandlungen ausgeschöpft waren, hatte man das Ergebnis gefunden. Das Problem für

mich war einfach, dass ich mich als Mutter in manchen Situationen nicht erst genommen fühlte. Ich hatte das Gefühl, alle glaubten, ich wäre eine Übermutter und mir wurde gesagt, ich solle mal 10 ml Flüssigkeit auf ein Tuch kippen, so viel ist das nicht. Ich habe doch aber gesehen, dass Elly immer mehr abnimmt und eine Mutter weiß einfach, wann es ihrem Baby schlecht geht. Man verlässt sich auf die Ärzte, weil man keine Wahl hat. Google braucht man nicht fragen, diese Dinge möchte man nicht lesen. Die Ärzte geben einem vor, wie man sich fühlen soll. Wenn der Arzt sagt „Machen Sie sich keine Sorgen“, dann mache ich mir auch keine Sorgen – weil ich es eben nicht besser weiß.

„Als Paar haben wir gut funktioniert.“

Aber eben auch nur funktioniert. Mein Partner hat sich mehr um Lea gekümmert und ich mich um Elly. Das hat gut geklappt. Von Paar-Sein war aber keine Spur mehr.

Hätten Sie sich gewünscht, dass Sie als Eltern mehr gesehen werden?

Ich wurde gesehen, aber ich wollte diese Unterstützung anfangs nicht annehmen. Oder ich konnte nicht, weil das alles noch greifbarer machte. Der Arzt im Krankenhaus hat mir immer wieder angeboten, mich psychologisch betreuen zu lassen, aber ich habe es abgelehnt. Bis zu einem bestimmten Tag. Da hat er mich an die Hand genommen und hat gesagt, dass ich mitkommen soll. Und das tat ich. Und das war gut.

Hat Ihr Umfeld Sie nach der Diagnose von Elly anders behandelt?

Manche Bekannte, aber auch Freunde, haben sich distanziert. Zum Glück blieben aber auch Menschen an unserer Seite und gingen, und gehen, mit uns durch jedes Hoch und Tief. Ich kann mir vorstellen, dass es nicht leicht ist, damit umzugehen oder dass die Leute einfach nicht wissen, was sie sagen sollen oder was sie gerade fühlen.

Aber können Freunde das nicht miteinander besprechen?

Ich hatte das Gefühl, wir sind anstehend. Von manchen Leuten wurde Ellys Erkrankung heruntergespielt, als ob wir übertreiben würden, um Mitleid zu bekommen. Einmal hatte ich ein Erlebnis beim Zahnarzt. Elly war immer dabei und alle Mitarbeitenden haben mit ihr gespielt und alles war tuttifrutti. Nach dem ersten Krankenhausaufenthalt mit Elly musste ich wieder zum Zahnarzt und plötzlich wurde Elly wie Luft behandelt. Das hat mich so sehr getroffen.

Hätten Sie mehr Rücksicht erwartet oder eher, dass die Leute Sie weiterhin wie vorher behandeln?

Eher wie vorher. Das hätte einiges leichter gemacht. Ich habe mir drei Mal überlegt, wo ich hinfahre. Wen könnte ich treffen, der dann wieder etwas zu erzählen hat. Die Leute reden, immer. Ich bin aktuell wieder schwanger und diese Entscheidung war für uns nicht leicht zu treffen. Nach Ellys Tod wollte ich definitiv nicht wieder schwanger werden. Wir waren doch eigentlich fertig und komplett. Ich wollte Elly nicht verdrängen und anfangs fühlte es sich auch noch so an. Aber mein Partner und ich haben wirklich viel über alles gesprochen und auch über die Entscheidung für ein weiteres Kind. Und wir haben uns bewusst dafür entschieden, um uns nicht in 20 Jahren zu fragen, was wäre, wenn? Und natürlich reden die Leute nun auch wieder. Sie reden erst, weil Elly krank ist, dann, weil sie verstorben ist und nun, weil wir ein Baby bekommen, und übermorgen sprechen sie über meinen Haarschnitt. Wir wohnen umgeben von kleinen Dörfern, da spricht sich alles schnell herum. Es macht mich traurig und verletzt mich, aber ich entscheide für mein Leben.

Zum Glück gibt es Menschen, die sich auch freuen können und das gibt uns die Kraft. Die Leute finden auch wieder andere Themen, über die sich sprechen können. Die Gesellschaft und die Menschen drum herum

„Wir sagen uns, dass wir uns liebhaben.“

sind das schlimmste. Sie fordern heraus, dass man sich rechtfertigt für eine Entscheidung, für die man sich überhaupt nicht rechtfertigen muss.

Hört man irgendwann auf zu fragen „Warum wir“?

Nein. Oder ich frage nicht „Wieso wir?“, sondern eher „Wieso Elly?“ Mir tut Elly so leid. Wieso hatte sie keine Chance auf Leben? Ich habe schon gelebt, aber sie nicht. Ich glaube, das werde ich mich wohl mein Leben lang fragen. Wir haben hier in der „Pustblume“ zum Glück einen Ort gefunden, an dem wir ankommen können. Hier hat sich das Pflegepersonal um uns als Paar gekümmert, sie haben sich um Lea gekümmert und uns jeden Raum und jede Zeit gegeben, um zu heilen. Und dafür bin ich sehr dankbar.

Haben Sie eine Grundregel in Ihrem Alltag?

Wir haben eine einzige. Bei jeder Verabschiedung, egal ob für die Kita, zum Gute-Nacht-Sagen, zum Arbeiten-Fahren oder alles andere: Wir sagen uns, dass wir uns liebhaben. Wir verlassen alle jeden Tag unser Zuhause und nehmen wie selbstverständlich an, dass wir uns wiedersehen. Ob das aber immer so sein wird, wissen wir nicht und da ist es für uns wichtig, dass wir das nochmal zueinander sagen.



Unsere Schirmherrin sagt herzlich „Danke“

Von ganzem Herzen danke ich Ihnen, dass Sie im gesamten vergangenen Jahr und auch in diesen frühlingsfrohen Tagen das Kinderhaus so zahlreich unterstützt haben. Wir erfahren so ermutigend viel Wertschätzung für die Arbeit des Kinderhauses – ob es beim Elbenwald-Festival war, beim Johannistag oder bei der Eröffnung der Kinderhaus-Werkstatt, aber auch bei vielen sportlichen Turnieren in Nah und Fern, bei Veranstaltungen in Unternehmen und Vereinen, oder bei privaten Jubiläen. Die Freude über den Zuspruch durch die vielen Spenderinnen und Spender könnte im Kinderhaus und natürlich bei mir nicht größer sein!



Mein besonderes Dankeschön gilt auch dem Wochenkurier Lokalverlag für die Berichterstattung über die „Pustblume“ zur Weihnachtszeit und wir danken den Leserinnen und Lesern für ihr überwältigendes positives Echo. Dass so viele Menschen für andere Gutes tun, stimmt mich für unsere „Pustblume“ hoffnungsfroh und lässt mich auch für unser friedliches Miteinander in dieser schwierigen Zeit zuversichtlich sein. Stehen wir weiter zueinander und helfen wir, wie es uns möglich ist. Dafür wünsche ich uns allen Energie und Freude sowie ein gesegnetes Osterfest,

Elke
Elke Gräfin von Pückler



Jetzt schon vormerken!

Für einen Blick „hinter die Kulissen“ des einzigen Kinderhospizes im Land Brandenburg öffnen wir die Türen genau am 3. Kinderhaus-Geburtstag zu unserem

Tag der offenen Tür
am Montag, dem 1. Mai 2023 von 15 bis 18 Uhr.

Besuchen Sie uns ohne Berührungängste im Kinderhaus und lernen Sie unsere Kinderhospizarbeit kennen. Fragen Sie uns gerne, was immer Sie wissen möchten.

Mehr Informationen demnächst auf unseren Social-Media-Kanälen und auf unserer Website.

Übrigens:

Man kann das Kinderhaus und die Johanniter auch unterstützen, indem man Fördermitglied wird!

Mehr Infos dazu auf unserer Website
www.johanniter.de/spenden-stiften/wie-unterstuetzen/als-foerdermitglied/



Spendenkonto:

Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.
Regionalverband Südbrandenburg
BIC: GENODE1DKD
IBAN: DE96 3506 0190 1084 65 10 16
Verwendungszweck: Kinderhaus Pustblume



Vielen Dank!

Wenn Sie unseren Newsletter doppelt erhalten oder ihn nicht mehr zugesandt bekommen möchten, können Sie sich gern an uns wenden.

Abbildungsnachweis:
Uwe Kloessing / JUH / Ann Zacharias / Walter Schönenbröcher



JOHANNITER
Regionalverband
Südbrandenburg

Kontakt: Johanniter-Kinderhaus „Pustblume“-Hospiz und Wohngruppe
Zweite Kolonie 74, 03096 Burg (Spreewald)
Tel. 035603 154000, kinderhaus.pustblume@johanniter.de

Schirmherrin: Elke Gräfin von Pückler

Folgen Sie dem Kinderhaus auf seinen digitalen Wegen

www.dasganzeleben.org
www.facebook.com/Johanniter-KinderhausPustblume
www.instagram.com/kinderhaus_pustblume

Herausgeber: Johanniter-Unfall-Hilfe e. V.
Regionalverband Südbrandenburg
Werner-Seelenbinder-Ring 44, 03048 Cottbus, rv.srb@johanniter.de

Redaktion: Andreas Berger-Winkler / andreas.berger-winkler@johanniter.de
Kathrin Verzino / kathrin.verzino@johanniter.de
Sandra Gorenz / sandra.gorenz@johanniter.de