



Sommer 2021

Johanniter-Kinderhaus „Pusteblume“ Burg (Spreewald)



aktuell

Die Welt steht Kopf, liebe Freunde des Kinderhauses...

Mein Blick schweift vom Kinderhaus über die Wiese hinüber zu den alten Bäumen, bunte Blumen strahlen mit der Sonne um die Wette, Bienen summen uns den Sommer – diese Ruhe in der Natur hier bei uns lädt zum Verweilen, zum Auftanken und Loslassen ein. Die Kinder naschen von den ersten Beeren, genießen das Schaukeln oder kühlen sich am Wasserspielplatz ab, und an den Fenstern des Kinderhauses breiten sich gemalte Pusteblumen aus.

Unsere kleinen Gäste sind jung, manchmal sehr jung und doch richtige Kämpfer. Alle Kinder leiden an unheilbaren Erkrankungen, verursacht durch Gendefekte, neuromuskuläre Phänomene, Tumorbildungen oder pulmonale Veränderungen. Mit der Diagnosestellung beginnt für die ganze Familie eine Zeit der Sorgen und Ängste – die Welt steht Kopf.

Stationäre Aufenthalte, die tägliche Pflege des Kindes, oft ohne Unterstützung durch einen Pflegedienst, und der ständige Behördenkampf sind ungemein kräftezehrend. Deshalb berührt es mich tief, wenn die Mama des 12-jährigen Kilian sagt: „Im Kinderhaus Pusteblume tanken wir auf. Es liegt in den Händen von Menschen, die mit Liebe und Enthusiasmus bei der Sache sind. Ich möchte einfach sagen, im Haus spürt man jede Menge positive Energie, Freude, Mitgefühl, Empathie und ein sehr hohes fachliches Niveau. Uns Eltern wird das Loslassen ganz leichtgemacht, weil schnell Vertrauen in die Ambitionen des Personals wächst.“ Kilians Familie war bereits das dritten Mal bei uns zu einem Entlastungsaufenthalt und genießt jeden Tag des Hierseins. Kilian liebt das Fahrradfahren von klein auf, also verbringt die Familie trotz seiner Erkrankung ausgelassene Momente

unterwegs auf den Fahrradwegen im Spreewald. Unsere Mitarbeitenden fühlen sich von der Wertschätzung durch die Angehörigen bestärkt: „Das ist wirklich eine wundervolle Gabe der betroffenen Eltern“, beschreibt es unsere Sozialpädagogin Christina Blohm. Und ich selbst möchte es an dieser Stelle klar aussprechen: Es ist auch für mich ein Segen, im Kinderhaus zu arbeiten. Gemeinsam mit verständnisvollen und engagierten Mitarbeitern, die sich liebevoll, ja, mit ganzem Herzen um die kleinen erkrankten Gäste und deren Angehörigen sorgen, ihnen die Wünsche und Sorgen von den Augen ablesen. Mit vielen andere helfenden Engeln, wie unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern und allen unermüdlichen Spendern machen wir das Kinderhaus zu einem Ort, an dem man sich wohlfühlen und eine Auszeit unbeschwert genießen kann. Im letzten, unserem ersten Kinderhaus-Jahr, gab es hier unzählige Glücksmomente ebenso wie auch Herausforderungen, denen wir uns als Team mit Zusammenhalt und Professionalität gestellt haben, und das ist auch unser Ziel für die nächste Zeit. Darauf freuen wir uns!

Ihnen allen wünsche ich im Namen des Kinderhaus-Teams und seiner Gäste einen schönen Sommer,



Ihre
Daniela Konzack
Leiterin des Kinderhauses



JOHANNITER
Regionalverband
Südbrandenburg

Ganz ohne Morgenappell: Bundeswehrebataillon unterstützt das Kinderhaus durch einen Spendenstein

Ende März hatten wir Besuch von Soldatinnen und Soldaten des Logistikbataillons 172 aus Beelitz. Anlass war die Übergabe einer Spende von 2000 Euro, die bei einer Sammlung im Kameradenkreis für das Kinderhaus zusammenkam. Der Besuch war für alle etwas ganz Besonderes: Die Bundeswehrangehörigen zeigten sich



sehr schnell begeistert vom Haus und dem Team – aber auch die Kinder waren neugierig auf die Gäste, umringten sie und zogen sie mit zum gemeinsamen Ponyreiten. Das Bataillon wird mit dieser Spende Pate eines Spendensteins in unserem neuen Spendenstern. Wir freuen uns sehr, dass damit aus einer Spende eine Verbundenheit wird! Zum 1. Kinderhaus-Geburtstag überraschte uns die Truppe danach noch mit selbst gehäkelten Regenbogen-Teddybären, die jeden Besucher des Hauses seitdem farbenfroh begrüßen.



Jede Steinpatenschaft trägt dazu bei, den Bedürfnissen aller Kinderhaus-Gäste gut gerecht werden zu können. Infos und Beratung zu den Spendensteinen gibt unser Fundraising-Team per Telefon 0355 47746-176 bzw. per Mail helfen.sbrb@johanniter.de



Das war St. Johannis in unserem Kinderhaus – mit Feuer & Flamme gab es Spiel & Spaß und Speis & Trank für Groß & Klein

Impressionen vom ersten Johannifest im Beisein unserer Schirmherrin Elke Gräfin von Pückler und vielen Familien, Kindern und Mitarbeitenden

Wir sagen Danke an unsere Schirmherrin für ihren Besuch und 2 herrliche Kirschbäume, an Pfarrer i.R. Helmut Huppertz für den Segen zum Tag, an unseren fleißigen Grillmeister Silvio für seinen Einsatz, Danke an die rührigen haupt- und ehrenamtlichen Helferinnen für köstlichsten Sommer-Beeren-Punsch und die

Überraschungen zum letzten Schultag an die Kids des Geschwisterclubs „Bärenbande“. Ein Extra-Dankeschön geht an Peppina und Nono aus dem Clownsensemble des Vereins „Lachen hilft“ aus Potsdam, die diesem Fest seine beschwingte Regenbogen-Note gaben.



Was bedeutet es, schwer erkrankte Kinder zu pflegen?

Ein kurzer Einblick in den Pflegebereich des Kinderhospizes

„Das Aufnahmegespräch in vertrauensvoller Atmosphäre ist das Wichtigste.“ Mit dieser Antwort zögert Christian nicht lange, wenn er nach einem guten Aufenthalt im Kinderhaus gefragt wird. „Dafür nehmen wir uns viel Zeit. Was mag das Kind am liebsten? Wie ist der Tagesablauf zuhause? Was wünschen sich die Eltern für die Zeit bei uns?“



Christian Schirmer ist gelernter Krankenpfleger, hat eine Palliativ-Care-Ausbildung für Kinder und Erwachsene sowie eine Ausbildung, mit deren Befähigung er heute stellvertretender Pflegedienstleiter im Kinderhospiz ist. Bald 10 Jahre arbeitet er bei den Johannitern in Südbrandenburg. Begonnen hat er seinerzeit im Bereich Ambulante Kinderkrankenpflege. Daher kennt er einige der Kinder und ihre Familien bereits, die jetzt zu Entlastungsaufenthalten ins Kinderhaus kommen. Aber auch er lernt jeden Tag neu dazu.

Hast du eine Grundregel, an die du bei deiner Arbeit denkst?

Ja: Wie ernst nehme ich das erkrankte Kind und seine Familie? Unser Pflegerblick von außen muss für die Familien hilfreich sein, damit es ein gutes Miteinander wird. Dafür darf man sich selbst nicht so wichtig nehmen, man braucht Empathie vor allem anderen, Mut genauso wie Demut und Gelassenheit. Es gibt keinen Pflegeexperten per se. Es gibt Herausforderungen und Aufgaben, bei denen man die Bedürfnisse des Kindes und die der Familie in jeder Situation wieder neu erkennen und einschätzen lernen muss. Wir müssen abwägen können.

Deine Kolleginnen und Kollegen und auch die Familien kennen dich als ungemein kommunikativ.

Das stimmt auf jeden Fall! ☺ Ich erlebe es regelmäßig, dass Eltern über ihr Kind viel sprechen wollen. Warum auch nicht? Die Krankheitsgeschichten haben sich im Freundeskreis der betroffenen Familien sehr oft schon „abgenutzt“ – aber bei uns fördern wir dieses Reden ausdrücklich, mit dem Pflegeteam und auch mit anderen Eltern und Angehörigen. Es ist eine echte Bestätigung für mich, wieviel Kraft solche Gespräche den Familien geben können. So manche Nachtschicht hat dazu beigetragen, dass über Last und Leid genauso wie über Träume ganz offen geredet werden konnte....

Du bist auch Teil eines noch wachsenden Pflegeteams. Was geht im Team besser?

Wir sind hier ein Traumteam mit verschiedenen fachlichen und persönlichen Perspektiven und Kompetenzen.

Das ist einfach super! Und Teil des gesamten „Teams Johanniter“ zu sein, ist für mich Glück und Geschenk. Es ist keine Floskel, wenn ich sage: Man kriegt ganz viel zurück. Und ich will von mir aus geben, was ich auf der „Sonnenseite“ bekommen habe. Wir haben es mit vielen seltenen Erkrankungen zu tun, auf die in der Ausbildung nicht immer detailliert eingegangen wurde. Stoffwechselerkrankungen, Tumore, neurologische Krankheiten, Gendefekte, schwerste Mehrfachbehinderungen. Oft auch nicht ganz klare Diagnosen. Umso wichtiger ist der regelmäßige Austausch untereinander.

Kannst du kurz erzählen, welche Kinder du zuletzt mit betreut hast?

Klar. Vor wenigen Wochen hatten wir die kleine Jasmin das erste Mal bei uns mit ihrer Mama. Jasmin ist 1 ½ Jahre alt und leidet an einem schweren Herzfehler. Malak ist schon ein bisschen älter. Sie erkrankte mit 4 an einer Influenza, nach der sich Folgeerkrankungen einstellten. Auch ein Gendefekt wurde erkannt. Für die Familie muss man sich das so vorstellen: Bis eben war sie ein gesundes Mädchen, der Liebling der Familie, immer aktiv, und sie liebte Bauchtanz! Dann diese Erkrankung, damit ins Krankenhaus und einige Tage später ist sie ein Kind, das auf palliative Pflege angewiesen ist. Der Vater arbeitet als Koch, wurde nun im Handumdrehen zum Pfleger. Das bedeutet es in einer Familie, wenn wir sagen „die Welt wird aus den Angeln gehoben“.

Wie hilft euch dabei der Snoezelraum im Kinderhaus?

Snoezeln mit den Kindern ist großartig! Zum Beispiel für den 11-jährigen Jonas. Wegen einer angeborenen Epilepsie kann er nicht laufen und leidet an unerwarteten Spastiken. Aber Jonas mag Musik von Rammstein, ist aber auch total gern im Snoezel-Raum zum Kuscheln. Auch unsere Marleen ist gern dort. Sie kommuniziert wegen ihres Sprachverlustes aufgrund von Morbus Leigh per Augensteuerung über eine Buchstaben- und ist damit sogar auf Facebook unterwegs. Auch ein Buch hat sie so geschrieben, gemeinsam mit ihrer Mama. Sie steht auf die Serie „Gossip Girl“ – was man halt mit fast 24 so mag... Im Snoezelraum entspannt sie enorm. Und in diesem Zustand kann man herrlich mit ihr Witze machen!

Auf die Frage mancher Eltern „Warum gerade wir?“ ...

... habe ich einmal die beste Antwort gehört: Kinder suchen sich vielleicht genau die Eltern aus, die diese Last auch tragen können.



Pusteblume

Es gibt einen Ort, dort darfst du alles sein -
glücklich im Unglück und müde vom Traurigsein
Umgeben von denen, die alles versteh'n,
die mit dir fühlen und ein Stück mit dir geh'n
Komm her - hier wirst du geseh'n
Hier trägt man mit dir, was dir zu schwer ist,
weil du Tag für Tag für andere da bist
Hier fängt man dich auf, wenn alles zu viel ist,
wenn du auf der Suche nach etwas Glück bist

Pusteblume - Lass deine Schirmchen fliegen ...
Lass sie im Wind sich wiegen und nimm mich mit
Pusteblume - Schenk mir Leichtigkeit für eine kurze Zeit
und dann komm ich zurück ...

Hier wachst du auf ohne Notwendigkeit
Hier ist der Tisch gedeckt mit Sorglosigkeit

Hier gehst du raus, raus aus der Zeit,
raus aus dem Alltag, darfst einfach nur sein
Komm her und fühl dich daheim
Hier bist du für dich und doch nicht allein
Hier kannst du träumen und unbeschwert sein
Hier fängt man dich auf, wenn alles zu viel ist,
wenn du auf der Suche nach etwas Glück bist

Pusteblume - Symbol für Schwerelosigkeit,
für den Lebenskreis und Vergänglichkeit
Pusteblume - du erklärst mir den Sinn
von Dasein, Loslassen, Neubeginn

Pusteblume - Lass deine Schirmchen fliegen ...
Lass sie im Wind sich wiegen und nimm mich mit
Pusteblume - Schenk mir Leichtigkeit für eine kurze Zeit
und dann komm ich zurück ...

Text und Musik dieses Liedes schrieb und komponierte
die Cottbuser Sängerin und Songschreiberin Kathrin Clara
Jantke exklusiv für das Kinderhaus „Pusteblume“.
Am 15. Dezember 2018 wurde es uraufgeführt.
Das Kinderhaus bedankt sich sehr herzlich für dieses
besondere musikalische Geschenk!

Um den Song zu hören,
einfach diesen QR-Code einscannen



oder im Internet diese Website besuchen:
http://www.clara.jetzt/download/clara_pusteblume.mp3

Wir wünschen viel Freude beim Hören, Mitsummen, Träumen ...

Spendenkonto:

Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.
Regionalverband Südbrandenburg
BIC: GENODE1DKD
IBAN: DE96 3506 0190 1084 6510 16
Verwendungszweck: Kinderhaus Pusteblume

Vielen Dank!



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

Abbildungsnachweis:
JUH / Walter Schönenbröcher /
free download by pixabay

Kontakt

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

Schirmherrin

Elke Gräfin von Pückler

Folgen Sie dem Kinderhaus auf seinen digitalen Wegen

www.johanniter.de/johanniter-unfall-hilfe/johanniter-kinderhaus-pusteblume
[www.facebook.com/Johanniter-Kinderhaus Pusteblume](https://www.facebook.com/Johanniter-Kinderhaus-Pusteblume)
www.instagram.com/kinderhaus_pusteblume

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
Elisa Buchwald / elisa.buchwald@johanniter.de
Kathrin Verzino / kathrin.verzino@johanniter.de



JOHANNITER
Regionalverband
Südbrandenburg