



WAS TUN WIR?

Wir schenken Familien mit lebenslimitiert erkrankten, schwerst mehrfach behinderten Kindern eine Auszeit von ihrem enorm kräftezehrenden Pflegealltag. Wir betreuen die kranken Kinder stunden-, tage- oder wochenweise in unseren Räumen – oder stundenweise bei den Familien selbst - während die Familie Zeit für sich hat: zum Durchschlafen, Kratftanken oder aber um Zeit für die gesunden Geschwisterkinder zu haben.

GRÜNDUNG

Von unserer Gründung 2009 bis 2021 waren wir als reiner Förderverein an die Kinderklinik des Krankenhauses Neuwerk angebunden. Diese wurde 2021 allerdings geschlossen und wir mussten innerhalb weniger Wochen ausziehen. Wir standen vor der Entscheidung, ob wir unseren Förderverein auflösen oder aber versuchen, einen neuen Träger zu finden. Wir suchten einen neuen Träger, da wir unsere Inselfamilien nicht alleine lassen wollten.

Mit einer gehörigen Portion Glück fanden wir im Städtische Altenheim Kamillus schnell neue Räume und mieteten diese zum 1. September 2021. Jetzt haben wir ein richtiges zu Hause. 3 Kinderzimmer, 3 barrierefreie Bäder, einen Snoozelenraum, eine Küche, einen großen Gemeinschaftsraum, eine Terrasse und ein Büro. Mit großem Kraftaufwand schafften wir es, unseren Familien bereits in den Herbstferien 2021 eine Auszeit in unseren neuen Räumen anbieten zu können.

Allerdings: ein neuer Träger war nicht zu finden. Wir passen nicht in die Struktur der heutigen Krankenhauspolitik und auch andere Träger wollten uns nicht – denn mit unserer Arbeit lässt sich kein Geld verdienen. Und wieder haben wir uns für die zuletzt genannte Option entschieden. Heute sind wir immer noch ein eingetragener Verein mit Betriebserlaubnis des Landesjugendamts, aber wir tragen uns selbst.

BETREUUNG DER INSELBEWOHNER

Aufgrund der schwerwiegenden Erkrankungen der Kinder arbeiten wir mit einer 1:1 Betreuung und stellen so sicher, dass die Kinder bestmöglich betreut werden und nicht nur versorgt sind. Unsere Kinder haben Pflegegrad 4 oder 5, sodass es gar nicht möglich ist, zwei - geschweige denn mehr Kinder - gleichzeitig zu betreuen. Eines unserer Kinder braucht fast 24/7 Körperkontakt, sie alleine ins Bett zu legen ist selbst nachts kaum möglich. Diese Art der Betreuung zeichnet uns aus, keine andere Einrichtung arbeitet so. Wir haben sogar eine alleinerziehende Mutter aus Trier, die ihre Tochter zu uns bringt. Der Pflege- und Betreuungsaufwand für das Mädchen ist so umfangreich und herausfordernd, dass keine Einrichtung in ihrer Nähe bereit ist, das Kind aufzunehmen, da sie die Versorgung nicht leisten können

DAS TEAM UND SPENDEN

Wir sind nun also Mieter von Räumen, Arbeitgeber, und Organisierer und Spendensammler gleichzeitig. Mit vier fest angestellten Kinderkrankenschwestern, einer Heilpädagogin, 7 Minijob-Krankenschwestern, Aushilfen, einem ehrenamtlichen Therapiehund und einer Kinderarztpraxis, die uns fachlich unterstützt, stemmen wir die Insel nun selbst. Der Vorstand arbeitet nach wie vor ehrenamtlich.

All das finanzieren wir mangels Träger ausschließlich aus Spenden. 360.000 EUR im Jahr. Ein enormer Kraftakt für uns – am 1.1. fängt man jedes Jahr von vorne an Spenden aufzutreiben. Von den Kassen bekommen wir bisher kein Geld, da wir zu wenig Plätze haben, vom LVR nicht, da wir in keine der dort bekannten Schubladen passen. Für die Eltern ist der Aufenthalt kostenfrei, denn sonst könnten sich unsere Familien diese Auszeit einfach nicht leisten. Unterstützung darf aber gerade für diese Familien nicht am Geld scheitern. Als ob die Erkrankung nicht schon schlimm genug wäre, kommen häufig noch andere Probleme hinzu und oft bleiben die Mütter alleinerziehend mit den kranken Kindern zurück, da die Beziehung dieser Belastung nicht standhält. Ganz zu schweigen von den gesunden Geschwisterkindern die zu kurz kommen. Deshalb ist es so wichtig, diese Familien zu unterstützen, zu entlasten, zu begleiten und den Kindern eine fröhliche Zeit auf der Insel schenken. Hinzu kommt, dass regelmäßige Auszeiten dafür sorgen, dass die Pflege zu Hause länger gelingen kann.