



Z E N T R U M

für

schwerkranke kinder & deren familien





Die **Betreuung chronisch kranker Kinder** und Jugendlicher spielt in der ambulanten und stationären Versorgung eine immer größere Rolle.

In den letzten Jahren wurde nachgewiesen, dass es bei diesen jungen Patienten neben den körperlichen Störungen auch häufig zu psychischen Problemen und zur Gefährdung der sozialen Entwicklung kommt. Außerdem stellt die Erkrankung für die gesamte Familie eine erhebliche Belastung dar. All dies erfordert eine ganzheitliche und individuelle Betreuung.

Der zunehmende Bedarf an Versorgungs- und Beratungsstrukturen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Raum Trier und der Region, sowie positive Ergebnisse einer familienorientierten Nachsorge in anderen Modelleinrichtungen führten zur Idee der Vereinsgründung des Villa Kunterbunt e.V. Der Verein hat die Aufgabe, die finanziellen Mittel für das Nachsorgezentrum Villa Kunterbunt am Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen gGmbH (kurz: Villa Kunterbunt) zu beschaffen und bereitzustellen. Das Projekt wird von den Medien und einer großen Zahl von Spendern unterstützt, so dass die Villa Kunterbunt als Betreuungs- und Nachsorgezentrum für unsere Familien am Klinikum Mutterhaus zur Verfügung steht.

Wir möchten allen, die unser Zentrum mit großem Engagement fördern, herzlich danken und hoffen auf Ihre Hilfe zum Wohle unserer schwerkranken Patienten und deren Familien.

Krebserkrankungen

Diabetes mellitus

Spina bifida / Hydrocephalus

Mukoviszidose / Lungenerkrankungen

Entzündliche Darmerkrankungen

Stoffwechselstörungen

Rheuma / Autoimmunerkrankungen

Anus praeter / Stuhlinkontinenz

Traumata

Urogenitale Fehlbildungen / Nierenerkrankungen

Frühgeborene

Epilepsie

Entwicklungsverzögerungen





wir sie

Wir helfen jenen, die Hilfe besonders benötigen: krebs-, chronisch- und schwerkranken Kindern sowie ihren Familien. Dabei geht es uns nicht nur um eine bestmögliche medizinische Versorgung. Die Villa Kunterbunt hat ein Hilfekonzept entwickelt, das die betroffenen Kinder und Familien in umfassender Weise unterstützt. Ein Projekt mit Modellcharakter, einzigartig in Rheinland-Pfalz. Um das große Spektrum an Aufgaben bewältigen zu können, haben wir ein multiprofessionelles Team aufgebaut: Neben Kinderärzten, Kinderkrankenschwestern und Physiotherapeuten kümmern sich Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Ergotherapeuten, Erlebnispädagogen, Sozialarbeiter und Ernährungsberater um die Fragen, Bedürfnisse und Probleme unserer kleinen Patienten und ihrer Angehörigen. Die so ermöglichte **ganzheitliche** Herangehensweise, die nicht nur das kranke Kind, sondern auch die betroffene Familie berücksichtigt, fördert den Heilungsprozess und hilft den Eltern und Geschwistern, die mit der Erkrankung des Kindes verbundenen Belastungen besser zu verkraften. Verständlicherweise führt die Diagnosestellung einer schweren oder chronischen Erkrankung oftmals zu einer dramatischen Krisensituation innerhalb der Familie. Eine einfühlsame psychologische Betreuung kann hier die schlimmsten Folgen abfedern und eine Stabilisierung des gestörten Familiensystems herbeiführen.

Die Villa Kunterbunt trüge ihren Namen wahrlich zu Unrecht, würde sie nicht versuchen, den Genesungsprozess der Kinder mit **Hilfe** von spielpädagogischen Angeboten zu unterstützen. Spaß und Spiel helfen den Kindern, die Krankenhausaufenthalte zu erleichtern, Sorgen und Ängste zu lindern.

Trotz aller Fortschritte der Medizin und allem Bemühen der Pflegekräfte ist es jedoch nicht immer möglich, eine schwere Erkrankung zu besiegen. Selbstverständlich lassen wir die Kinder und Familien in ihren schwersten Stunden nicht allein. Auch in der Sterbe- und Trauerbegleitung stehen wir ihnen zur Seite.

Der Mensch lebt nicht nur von Medizin allein: Ganzheitliche Hilfe für Kinder, Eltern und Geschwister.



sie wir

Einer der Arbeitsschwerpunkte der Villa Kunterbunt ist die **Betreuung** der Kinder während des stationären Aufenthaltes. Wir versuchen ihnen in Zusammenarbeit mit dem Stationspersonal das Leben in der Klinik so angenehm wie möglich zu machen. Aber die beste Pflege ersetzt natürlich nicht Mutter oder Vater. Deshalb haben wir eine **Elternwohnung** eingerichtet, die es Eltern mit langen Anfahrtszeiten ermöglicht, in der Nähe ihrer Kinder zu übernachten, Ruhe zu finden und neue Kraft zu tanken.

Auch die Geschwister kommen nicht zu kurz. Die kleine Lena beispielsweise musste aufgrund der Krebserkrankung ihres Bruders viele Einschränkungen erleben. Die ganze Familie kümmerte sich um das kranke Kind, und so blieb nur wenig Zeit für Lena und ihre Bedürfnisse übrig. Lena hatte natürlich große Sorge um ihren Bruder. Mit Hilfe der Spieltherapie, die wir im Rahmen der Geschwisterbetreuung einsetzen, lernte sie, ihre Ängste auszudrücken und besser mit ihnen umzugehen.

Die Eltern selbst unterstützen wir nicht nur durch psychologische Betreuung, sondern auch durch unsere Sozialberatung. Schon während des stationären Aufenthaltes ihres Kindes sehen sich die Eltern vor die Aufgabe gestellt, zahlreiche Anträge für Krankenkassen, Pflegekassen usw. auszufüllen. Hier steht ihnen unsere Sozialberatung zur Seite. Sie sorgt dafür, dass die Eltern für organisatorische Angelegenheiten nicht mehr Zeit investieren müssen, als unbedingt notwendig ist.

Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt der Villa Kunterbunt ist die **Nachsorge**, die Betreuung von Kindern und Familie nach dem Klinikaufenthalt. Das Zentrum ist Stützpunkt für spezielle Nachsorgeangebote wie Physiotherapie, Diät- und Sozialberatung, Ergotherapie und Heilpädagogik. Hier finden pädagogische und psychologische Beratungen sowie spezielle Schulungen statt – beispielsweise in unserer Lehrküche, in der Eltern und Kinder Sicherheit im Umgang mit Nahrungsmitteln aufbauen können. So lernen die kleinen Patienten, trotz aller Einschränkungen, den Spaß am Essen nicht zu verlieren.



Große Hilfe für kleine Menschen
umfassende Unterstützung während des Klinikaufenthaltes und danach ...

sie wir

Zweifellos stellt die schwere Erkrankung eines Kindes für die betroffene Familie ein das ganze Leben veränderndes Ereignis dar. Das Kind wird aus der gewohnten Umwelt herausgetrennt, was für Eltern und Geschwister neben dem persönlichen Verlust auch einen Verlust an Autonomie bedeutet. Denn die Familie ist nun mit einer Vielzahl von Aufgaben und Anforderungen, mit Experten unterschiedlichster Professionen konfrontiert, die teilweise massiv in die Selbstbestimmung der Familie eingreifen. Überforderung ist vorprogrammiert. Die gesamte Familie droht an der Krankheit des Kindes zu erkranken.

In dieser Situation setzt das **Case Management** an. Der Case Manager bemüht sich, als Vertrauensperson die Vielfalt von Aufgaben und Ansprüchen zu regulieren und zu koordinieren. Er hat die Aufgabe, die Selbstbestimmung der Familie wieder herzustellen. Er koordiniert und organisiert die notwendigen formellen und informellen Hilfemaßnahmen, wird aber nur in enger Absprache mit den Eltern und dem Kind aktiv.

Die Arbeit des Case Managements beginnt schon während der Zeit im Krankenhaus. In der ersten interdisziplinären Fallkonferenz werden die Aufgaben auf die Mitarbeiter des Behandlungsteams und damit auch auf den Case Manager verteilt. Sein Einsatz endet aber nicht mit der Entlassung aus der stationären Behandlung, sondern wird ambulant fortgesetzt, auch im Rahmen der **sozialmedizinischen Nachsorge**. Der Case Manager begleitet die Familie, um sie mit den neuen Aufgaben vertraut zu machen und ihnen die nötige Sicherheit zu vermitteln. In **Kooperation** mit den stationären und ambulanten Bereichen (Kinderarzt, Sozialstation, Physiotherapie, Kindergarten, Schule, Behörden etc.) und der Familie baut der Case Manager das Unterstützungsnetzwerk auf. Ist die Familie stabilisiert und kann sie den Umgang mit der Krankheit zu Hause weitgehend selbst organisieren, hat das Case Management seine Aufgabe erfüllt.



Frei sein für das Wesentliche – Case Management entlastet die Familie ...



wir sie

„Nichts auf der Welt ist so mächtig wie eine Idee, deren Zeit gekommen ist!“ (Victor Hugo)

1998 versammelte sich eine Gruppe von Menschen, die von der Vision getragen wurden, ein ganzheitliches Hilfezentrum für schwerkranke Kinder und ihre Familien in Trier aufzubauen. Durch ihre Arbeit als Ärzte, Krankenschwestern oder Therapeuten wussten sie um den zunehmenden Bedarf in der Betreuung und Nachsorge krebs-, chronisch- und schwerstkranker Kinder in der Region. Die positiven Erfahrungen, die an anderen Orten (wegweisend: Bunter Kreis Augsburg) mit dem Konzept der familienorientierten Nachsorge gemacht wurden, nährten die Hoffnung, auch in Trier ein ähnliches Modellprojekt auf die Beine stellen zu können.

Man entschloss sich, den **Verein** Villa Kunterbunt ins Leben zu rufen. Er wurde am 20. Oktober 1998 in das Vereinsregister des Amtsgerichtes Trier eingetragen und kurze Zeit später vom Finanzamt Trier als gemeinnützig anerkannt.

In enger Kooperation mit dem Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen wurde im Sommer 1999 damit begonnen, zwei Häuser in der Nähe des Krankenhauses zum **Betreuungs- und Nachsorgezentrum Villa Kunterbunt** am Klinikum Mutterhaus umzubauen. Im November 2000 war es dann endlich soweit. Die neuen Räume konnten bezogen werden. Heute werden von dieser „Insel der Hoffnung“ aus ca. 500 Kinder und Familien im Jahr betreut. Die Atmosphäre der Räume ist freundlich und die Ausstattung auf die einzelnen Arbeitsschwerpunkte zugeschnitten. Auf fünf Etagen finden sich verschiedene Therapie-, Beratungs-, und Spielräume sowie eine Lehrküche. Eine Elternwohnung mit zwei Schlafzimmern, Wohn/Esszimmer, Küche und Bad befindet sich im benachbarten Haus. Der vielleicht wichtigste Raum der Villa Kunterbunt ist der Multifunktionsraum. Hier werden die Schulungen von Kindern und Eltern durchgeführt, treffen sich Selbsthilfe- und Elterngruppen, tagen interne Arbeitsgruppen oder finden Gespräche mit auswärtigen Experten statt.

Eine Vision wird Wirklichkeit: Villa Kunterbunt praxisnah und zukunftsweisend ...

wir sie

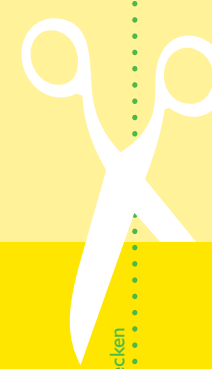
Helfen Sie, damit wir weiter helfen können...

Nur dank des ungeheuren Zuspruchs aus der Öffentlichkeit und den Medien konnte der Um- und Ausbau und kann heute die Arbeit der Villa Kunterbunt finanziert werden. Wir danken den vielen kleinen und großen Spendern, die uns so großartig unterstützt haben! Ohne Ihre **Hilfe** wären wir nicht in der Lage, die Lebenssituation der betroffenen Kinder und ihrer Familien zu verbessern! Die Arbeit mit den Kindern und Familien sowie die immer wieder positive Resonanz von Seiten der Menschen, die sich für die Villa Kunterbunt interessieren und engagieren, bestärkt uns in unserem Bemühen, uns weiter für die Betroffenen einzusetzen.

Unsere Hilfeleistungen werden nur zum geringen Teil von den Krankenkassen oder Kommunen vergütet. Deshalb bitten wir Sie: **Unterstützen Sie uns** und unsere Arbeit! All Ihre Spenden kommen direkt den Aufgaben der Villa Kunterbunt und somit der Betreuung der kranken Kinder und ihrer Familien zugute!

Durch Ihre Spenden ermöglichen Sie u.a.:

- die Anschaffung von Spielen und Bastelmaterial zur spieltherapeutischen Betreuung
- den Erwerb von therapeutischen Materialien und Geräten
- die Durchführung von Patienten- und Elternschulungen
- die psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien
- die Patienten- und Geschwisterarbeit mit Kinder- und Jugendfreizeiten
- Hausbesuche
- und vieles, vieles mehr.



Herausschneiden und in einen Fensterumschlag stecken

Antrag auf Spende – Fördermitgliedschaft

- Ich/Wir unterstütze(n) den Verein Villa Kunterbunt mit einer **einmaligen Spende** von: €
(Spendenbescheinigung ab 50 €)
- Ich/Wir beantrag(n) hiermit, als **Fördermitglied/er** im Verein Villa Kunterbunt aufgenommen zu werden.
Ich/Wir zahlen folgenden Jahresbeitrag: €
(Mindest-Jahresbeitrag 50 €)

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz: wird Ihnen zugewiesen

Gläubiger-Identifikationsnummer: **DE45ZZZ00000278810**

Ich ermächtige den Villa Kunterbunt e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von dem Villa Kunterbunt e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

- einmalig am
- jährlich am 1. März jährlich am 1. September

Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Vorname und Nachname (Kontoinhaber)

Straße und Hausnummer

Postleitzahl und Ort

IBAN

BIC (8 oder 11 Stellen)

Ort

Datum

Unterschrift



Villa Kunterbunt e.V.
Feldstraße 16
54290 Trier

Absender

Vorname und Nachname

Straße und Hausnummer

Postleitzahl und Ort

Land

Ich möchte regelmäßig über die Villa Kunterbunt informiert werden



Herausschneiden und in einen Fensterumschlag stecken

wir sie



selbsthilfegruppen

Hilfe zur Selbsthilfe...Durch die Unterstützung in der Kontaktvermittlung zu Selbsthilfegruppen wird der **Erfahrungsaustausch** zu anderen betroffenen Familien bereits während der stationären Phase gebahnt. Gleiches gilt selbstverständlich auch für den Kontakt zu unterstützenden (Förder-) Vereinen und Institutionen.

Da eine der zentralen Funktionen der Villa Kunterbunt in der **Vernetzung** von Eltern, Experten, Initiativen und Institutionen besteht, liegt uns die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Selbsthilfe- und Elternguppen besonders am Herzen.

Für die gute **Kooperation** möchten wir uns u.a. bei folgenden Initiativen bedanken:

- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)
- Deutsche Rheuma Liga
- „Die Spritzigen“ - Elterngruppe diabeteskranker Kinder
- Elterninitiative krebskranker Kinder der Region (angegliedert an den Verein „Von Betroffenen für Betroffene“)
- Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Trier
- nestwärme e.V. – Förderverein für Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern
- „Pustelinchen“ – Elterninitiative für Asthma und bronchialerkrankte Kinder
- „Sausewind“ – Elterngruppe frühgeborener Kinder
- Sekis – Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationsstelle Trier
- Zöliakie-Gesellschaft, Regionalgruppe Trier

H I L F E



Herausgeber

Villa Kunterbunt e.V.
Feldstraße 16
54290 Trier
info@villa-kunterbunt-trier.de
www.villa-kunterbunt-trier.de
Tel 0651/947-3040
Fax 0651/947-3042

Förderer

- Antonia Ruut Stiftung
- Förderverein krebskranker Kinder e.V., Trier
- Förderverein schwerstkranker Kinder Hunsrück e.V.
- Kostka Stiftung
- Verein von Betroffenen für Betroffene

Fotos

Bernhard Veit
Trier

Spendenkonto: IBAN: DE31 5855 0130 0002 2700 07 · BIC: TRISDE55

IMPRESSUM