

## Elena im Kinderhospiz Bärenherz

Birgit Ortega erzählt, was Bärenherz für ihre Familie bedeutet

Familie Ortega nimmt mehrmals im Jahr die Hilfe des Kinderhospizes Bärenherz in Anspruch. Ihre Tochter Elena kam 2004 schwerkrank zur Welt. Seit dieser Zeit lebt die Familie in ständiger Sorge um das Kind, muss die aufwändige Pflege, Beruf und Alltag bewältigen. Auch der sechsjährige Sohn Robert braucht Aufmerksamkeit und soll nicht zu kurz kommen. Um dies alles zu schaffen, führt Familie Ortega ein Leben am Limit, alles muss genauestens organisiert und geplant werden. Birgit Ortega berichtet uns, warum die Aufenthalte im Bärenherz für ihre Familie so wichtig sind: „Wenn man ein körperlich und geistig schwer behindertes Kind versorgt, das zudem chro-

kamen Epilepsie und große Magenprobleme hinzu, die die Nahrungsgaben (per Magensonde) schwierig machen. Außerdem muss Elena viele Medikamente einnehmen, die meisten davon mehrmals am Tag. Neben der alltäglichen umfassenden Pflege gibt es oft Phasen der Unruhe und des Schmerzes, in denen wir versuchen, unsere Tochter zu trösten und ihren Schmerz zu lindern. Die Nächte sind für uns alle meist unruhig. Wir schlafen wenig und das Wenige nicht am Stück.

Daneben gilt es auch, unserem Sohn Robert möglichst gut gerecht zu werden, so dass er nicht unter der schwierigen Situation lei-



*Elena hatte einen sehr schweren Start ins Leben. Heute ist sie elf Jahre alt, geht in die Förderschule Schloss Schönefeld und ist trotz ihrer schweren Erkrankung ein aufgewecktes Mädchen mit einem herzlichen Lächeln*

Besonders schwierig sind die Zeiten großer Sorge um Elenas gesundheitlichen Zustand. In dieser Situation vom Kinderhospiz Bärenherz aufgefangen zu werden und verlässliche Unterstützung zu erfahren, bedeutet großes Glück für uns. Einige Male im Jahr dürfen wir eine Auszeit vom anstrengenden Pflegealltag nehmen. Dann wird Elena kompetent und sehr liebevoll vom Schwesternteam betreut, während wir mit unserem Sohn Robert Urlaub machen. Dann tun wir all die Dinge, die für andere Familien normal, aber für uns etwas ganz Besonderes sind, wie gemeinsam Rad fahren, wandern oder schwimmen. Wir genießen es, viel Zeit für Robert zu haben, Nächte durchschlafen zu können und nicht nach der Uhr zu leben. Einfach unbeschwert sein und Normalität erfahren dürfen. In diesen Tagen tanken wir wieder Kraft für die kommenden Wochen. Auch für Elena sind diese Zeiten wie ein richtiger Urlaub. Sie fühlt sich im Kreis der anderen Kinder und Schwestern sehr wohl und der Tapetenwechsel tut ihr sichtlich gut. Nur mit dem Wissen, dass Elena bestens versorgt wird und alle ihre speziellen Bedürfnisse Berücksichtigung finden, können wir unbesorgt abschalten.

Wir sind dem ganzen Bärenherz-Team sehr dankbar, ebenso den vielen ehrenamtlichen Helfern. Und ganz wichtig: den zahlreichen Spendern, ohne die es – und das muss man ganz klar sagen – kein Bärenherz und damit keine Unterstützung in dieser großartigen Form für Familien wie uns gäbe.“

Auf der Bärenherz-Homepage finden Sie unter dem Link „Eltern erzählen“ weitere Lebensgeschichten von betroffenen Familien: [www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de).



*Regelmäßig besucht die Familie das Kinderhospiz Bärenherz, v.l.n.r.: Robert, Birgit, Elena und Victor Ortega*

nisch krank ist, dann ist man rund um die Uhr im Einsatz. Wir sind das seit nunmehr zehn Jahren für unsere Tochter Elena.

Elena wurde mit einer sehr seltenen genetischen Anomalie geboren, dem Mowat-Wilson-Syndrom. Kurz nach der Geburt diagnostizierten die Ärzte einen Herzfehler und eine stark verengte Luftröhre. Im Laufe der Zeit

den muss. Die Berufstätigkeit haben wir zu meistern, die Hausarbeit mit viel extra Wäsche, der Pflege und Reinigung von Hilfsmitteln, den Kampf um dringend Benötigtes und und und. All das kostet uns viel Kraft, und durch die fehlende Regeneration kommen mein Mann und ich immer wieder physisch und psychisch an unsere Grenzen.



1 Schwester Franziska spielt mit Mirjam in der Schaukel 2 Bärenherz-Weihnachtsbasar in der Mädler-Passage: Kinder des Elisabethstiftes sangen für das Kinderhospiz, um Spenden zu sammeln 3 Nikolausüberraschung: Etihad Regional sponserte für Bärenherz-Familien einen Rundflug 4 Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar: Anlässlich dieses Gedenktages wurde ein Trödelmarkt im Kinderhospiz veranstaltet 5 Bär aus Marzipan: Freunde und ehrenamtliche Mitglieder brachten uns viele Kuchen für den Trödelmarkt ins Hospiz 6 Fasching im Kinderhospiz: Die Geschwister Kaya und Samira haben sich als Eule und Delfin verkleidet 7 Schwester Nicole spielt mit Kurt Playstation 8 Elena von der Titelseite, hier acht Jahre alt 9 Zum Tag der offenen Tür im September 2014 besuchten ca. 1.000 Gäste das Kinderhospiz

## Liebe Freunde und Förderer,

ein bewegtes Jahr liegt hinter uns. Gemeinsam haben wir viele besondere Momente im Kinderhospiz Bärenherz erlebt. In unserem neuen Newsletter möchten wir diese Augenblicke gern mit Ihnen teilen.

Bärenherz möchte den Kindern und Eltern bunte und abwechslungsreiche Tage bieten. So haben wir zur Freude unserer Kinder den Kindertag und Fasching und vor allem auch Nikolaus und Weihnachten besonders gefeiert. Zum Tag der offenen Tür kamen über 1.000 Gäste ins Kinderhospiz und haben die Gelegenheit genutzt, die Arbeit von Bärenherz unmittelbar vor Ort zu erleben, was uns sehr freute und uns die Möglichkeit des Austausches auch mit Ihnen gab.

Möglich sind solche Tage und die Arbeit für das Kinderhospiz erst durch unsere ehrenamtlichen Helfer. Ohne sie wäre Bärenherz nicht denkbar. Täglich unterstützen sie Bärenherz-Fa-

milien im Alltag und helfen auf der Kinderhospiz-Station. Außerdem setzen sich die Ehrenamtlichen auf Benefiz- und Informationsveranstaltungen ein. Dafür sagen wir danke! Neben vielen fröhlichen Tagen gab es traurige Momente im Bärenherz, nämlich Tage, an denen wir Kinder aus dieser Welt verabschieden mussten.

Auch dieses Jahr veranstalteten wir einen Erinnerungsnachmittag und gedachten anlässlich des internationalen Gedenktages im Rahmen eines Gottesdienstes in der Nikolaikirche den verstorbenen Kindern und gaben damit den Eltern auch über den Tod hinaus Raum zum Austausch und zur Trauer.

Liebe Bärenherz-Freunde, wir sind Ihnen dankbar, dass Sie es uns durch Ihre Unterstützung und Ihre Spenden ermöglichen, für Familien mit unheilbar kranken Kindern da zu sein. Schaffen Sie doch einen weiteren schönen Moment mit uns und besuchen Sie das Kinderhospiz Bärenherz am 5. September 2015 zum Tag der offenen Tür. Ich danke Ihnen von Herzen im Namen des gesamten Bärenherz-Teams.



Hubertus Freiherr von Erffa  
Vorstandsvorsitzender des Vereins  
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V.



## Tolle Erlebnisse für Kinder

Einfach einmal den Alltag vergessen können und etwas Tolles erleben – auch darum kümmert sich Bärenherz. Deshalb stieg Ende Oktober 2014 im Keeschen Park direkt vor dem Kinderhospiz ein Heißluftballon in den Himmel. An Bord waren Pilot Lissmann, drei Kinder und eine Mutter. Zusammen schwebten sie eine Stunde lang über Markkleeberg. Die Fahrt endete mit der obligatorischen Taufe für alle Beteiligten. Das Vergnügen für die Kinder wurde von der Uni Elektro Fachhandel GmbH gesponsert. Zum Nikolaustag konnten wir erneut einige Bärenherz-Familien überraschen. Es ging abermals hoch hinaus, nun stand ein Rundflug mit

einer Propellermaschine auf dem Programm. Vor Flugbeginn verteilte der Nikolaus kleine Geschenke und Süßigkeiten, anschließend konnten bei guter Sicht 23 Kinder mit Eltern und Betreuern Leipzig, Halle, Dessau, Magdeburg und Umgebung von oben betrachten. Für viele war es der erste Flug in ihrem Leben; Freude und Aufregung waren deshalb riesig. Unser Dank geht an die Fluggesellschaft Etihad Regional und die Mitteldeutsche Flughafen AG, die diesen Sonderflug ermöglichten. Außerdem wurden bei der Realisierung dieses Events beide Unternehmen durch die GRK-Holding sowie die Airport Service Leipzig GmbH unterstützt.





10 Fußball-WM 2014: Passend zu den Spielen war auch das Hospiz geschmückt, die Schwestern malten die Flaggen der teilnehmenden Länder an die Fenster und die Kinder versuchten sich an der Deutschlandfahne 11 Puppentheater gab gelungene Vorstellung: Die Kinder vom Hospiz und dem Kindergarten waren begeistert vom Märchen „Dornröschen“ 12 Tag der offenen Tür: kleiner Gast schmust mit unserem Maskottchen 13 Alle Kinder machten mit: Viele Attraktionen sorgten für gute Unterhaltung zum Tag der offenen Tür 14 Streichelzoo erfreute sich großer Beliebtheit zum Tag der offenen Tür: Mit dem Hasen Olaf hatten besonders die Kinder ihren Spaß 15 Großer Auftritt von Conny Kanik mit ihrem Kess-Kinderprogramm zum Tag der offenen Tür 16 Fasching im Kinderhospiz: Schwester Elisa hält eine kleine Pocahontas im Arm

## Erinnerungsnachmittag im Leipziger Kinderhospiz Bärenherz

### Verwaiste Familien gedenken ihrer verstorbenen Kinder

Jedes Jahr am zweiten Sonntag im Dezember wird weltweit der verstorbenen Kinder gedacht. Anlässlich dieses internationalen Gedenktages organisierte das Kinderhospiz Bärenherz einen Erinnerungsnachmittag am 8. November 2014. Eingeladen waren alle verwaisten Familien, die von Bärenherz begleitet wurden. Viele Familien, darunter auch Großeltern und Tanten, nahmen die Einladung wahr, so dass das Bärenherz-Team 41 Erwachsene und 17 Kinder im Kinderhospiz in Markkleeberg begrüßen durfte. Für die gemeinsame Erinnerungsfeier wurde eigens ein Zelt im Kees'schen Park aufgebaut. Darin erwartete die Gäste eine festlich

eingedeckte Tafel. Im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stand jedoch der Sandkreis für ein Ritual. Hier versammelten sich alle Anwesenden, entzündeten eine Kerze und nannten den Namen ihres verstorbenen Kindes. In aller Stille brannten schließlich die Kerzen. Nach dem gemeinsamen Gedenken tauschten die Angehörigen bei Kaffee und Kuchen Erfahrungen aus und ließen Erinnerungen lebendig werden. Für die Kinder hatte das Bärenherz-Team im Haus etwas vorbereitet: Auch die Kleinen nahmen an einem Ritual teil, zündeten Kerzen an, nannten die Namen ihrer Geschwister und durften sich einen Erinnerungsstein für zu Hause auswählen. Gemeinsam sangen schließlich alle das Lied „Du bist du – ich bin ich“. Das brachte die gewünschte Ablenkung, holte die Kinder aus ihrer Traurigkeit zurück und leitete den kreativen Teil des Nachmittages ein. Den übernahm

der Verein Hoffnungsschimmer kleiner Helden e.V. Er hilft Kindern, die tagtäglich tapfer gegen ihre Krankheit ankämpfen müssen, und deren Geschwistern, einen Weggefährten zu kreieren, ihren sogenannten „Hoffnungsschimmer“ und Mutmacher. Zunächst wurden den Kindern bereits angefertigte Puppen vorgestellt, dann konnten sie ihrer Fantasie freien Lauf lassen und einen ganz eigenen Weggefährten auf ein Papier malen. Der Verein kümmert sich anschließend darum, dass sich die Zeichnungen innerhalb eines Jahres in richtige Puppen verwandeln, die die Kinder dann zum nächsten Erinnerungsnachmittag geschenkt bekommen. Weiter ging es im Programm mit dem Basteln von Erinnerungskästchen. Die Auswahl an schönen Materialien war groß: Farben, Stoffe, Knöpfe, Schleifen und Schmucksteine standen zur Verfügung und forderten die Kreativität der Kinder heraus. Kakao und Kuchen sorgten in der Zwischenzeit für gute Laune, so dass sich am Schluss noch



Sandbild – Gemeinschaftsprojekt der Kinder

einmal alle mit Enthusiasmus an die Gestaltung eines gemeinsamen Bildes aus Sand machten. Bärenherz möchte die Angehörigen und auch die Geschwister in ihrer Trauer nicht alleine lassen. Der Erinnerungstag ist ein Angebot, das jedes Jahr von vielen Bärenherz-Familien gern angenommen wird. Im Hospiz erhalten sie die Möglichkeit, sich in der Gemeinschaft an ihre verstorbenen Kinder zu erinnern und Wege zu finden, wie die Trauer über Erzählungen, Rituale und Symbole leichter und lebbarer werden kann.



Stolz hält Vicent seinen „Hoffnungsschimmer“ in den Händen. Er hat ihn „Glügel“ getauft. Die Zeichnung dazu entstand im Kinderhospiz Bärenherz am Erinnerungsnachmittag 2013. Die wunderbare Verwandlung in eine echte Puppe übernahm der Verein Hoffnungsschimmer. Die Mitarbeiter suchen für jede Zeichnung einen Paten, der die Finanzierung der Puppe übernimmt und von dieser schließlich ein Foto erhält. Ein Jahr müssen die Kinder auf ihren eigenen „Hoffnungsschimmer“ warten. Vicent war schon Wochen vorher aufgeregt.

Bemalte und beklebte Erinnerungskästchen





## Neues aus dem Kinderhospiz Bärenherz

### Von Eltern – für Eltern

#### Eine Wechselausstellung in der Elternlounge

Unsere Kunsttherapeutin Lucia Thanner motivierte über mehrere Monate Eltern, die im Kinderhospiz Bärenherz zu Gast waren, sich kreativ auszudrücken. Entstanden sind ganz unterschiedliche Bilder, die jetzt unter dem Titel „Symbole der Hoffnung und des Mutes“ in der Elternlounge ausgestellt werden. Die gemeinsame Suche nach einem passenden Ausstellungstitel gehörte bereits zum Konzept. Er sollte sich auf die jeweilige

Situation der Familie beziehen sowie mit dem Hospiz und der Elternlounge in Verbindung stehen. In einer offenen Atelier-situation trafen sich Mütter und Väter, um schließlich über ihre inneren Mutmacher und Hoffnungssymbole zu sprechen, ganz gleich, ob sie aus dem Bereich der Lyrik, Fotografie oder Malerei kamen. Lucia Thanner ermutigte sie, ihre ganz persönlichen Erfahrungen, Gefühle und Ideen aufs Papier zu bringen.



Beeindruckend ist das Resultat, ist die Vielfältigkeit der Veranschaulichung. Die Palette reicht von figürlicher Malerei oder abstrakten Formen über Farbvariationen bis hin zum kalligrafischen Text. Alle fanden ihren eigenen Weg, Hoffnung darzustellen. Die Bilder vermitteln anderen Eltern das Gefühl, dass sie mit ihrem Schicksal nicht allein sind, dass sie Hilfe erhalten sowie Kraft und Mut für die Zukunft schöpfen können.



### Eine Dekade ambulanter ehrenamtlicher Kinderhospizdienst

Eine private Spende machte es vor über zehn Jahren möglich, dass die erste Koordinatorin für den ambulanten Kinderhospizdienst eingesetzt werden konnte. Schnell erfuhren das Sozialpädiatrische Zentrum, die Kinderklinik und das St. Georg Krankenhaus von der Möglichkeit, dass es für Familien mit unheilbar kranken Kindern Hilfe von Bärenherz gibt. Seither wurden

viele Familien in ihrem Zuhause betreut und die ersten ehrenamtlichen Hospizhelfer von damals, die noch im Hospiz Advena ausgebildet wurden, arbeiteten als die ersten Angestellten im neu gebauten Kinderhospiz Bärenherz. Für seine außerordentliche und wertvolle Leistung zeichnete die Kroschke-Stiftung den ehrenamtlichen ambulanten Kinderhospizdienst aus.

*14 Teilnehmer im Alter von 21 bis 63 Jahren schlossen im Dezember 2014 erfolgreich den ehrenamtlichen Hospizhelferkurs ab. Dafür mussten 75 Stunden Theorie und 25 Stunden Praktikum absolviert werden. Auch der Kurs für 2015 ist wieder voll ausgebucht. Im Moment betreuen 50 ehrenamtliche Mitarbeiter 25 Familien.*

### Kontakt

#### Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V.

Kees'scher Park 3  
04416 Markkleeberg

**Telefon:** 0341 350 16 314  
**Fax:** 0341 350 16 319

**Email:**  
info@baerenherz-leipzig.de

**Homepage:**  
www.baerenherz-leipzig.de

**Facebook:**  
KinderhospizBaerenherzLeipzig

#### **Geschäftsführerin:**

Ulrike Herkner  
herkner@baerenherz-leipzig.de

#### **Öffentlichkeitsarbeit:**

Mona Meister  
meister@baerenherz-leipzig.de

#### **Spenden:**

Kerstin Stadler  
spenden@baerenherz-leipzig.de

#### **Geldauflagen/Bußgelder:**

Elvira Wegner  
geldauflagen@baerenherz-leipzig.de

### So können Sie uns helfen

Die laufende Finanzierung des Kinderhospizes setzt sich zu ungefähr einem Drittel aus Leistungen von Kranken- und Pflegekassen und zu zwei Dritteln aus Spendengeldern zusammen. Deshalb sind wir auf Spenden für die Unterkunft, Versorgung und Begleitung angewiesen.

**Spendenkonto: Sparkasse Leipzig**  
**BIC-/SWIFT-Code: WELADE8LXXX**  
**IBAN: DE57 8605 5592 1101 0000 11**

Oder spenden Sie uns etwas von Ihrer Zeit und werden Sie ehrenamtliches Mitglied im Verein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. oder im ambulanten Kinderhospizdienst. Vielen Dank!

### Impressum

#### **Herausgeber:**

Kinderhospiz Bärenherz  
Leipzig e.V.

#### **Vertreten durch den Vorstand:**

Hubertus Freiherr von Erffa,  
Steven Reitler, Ulrike Wesner,  
Beate Landgraf, Sigrid Magnus  
und Jörg Matheis

#### **Fotos:**

Archiv Bärenherz

#### **Druck:**

Berufsbildungswerk  
Leipzig (bbw)