

Hilfe, die von Herzen kommt

Familie Storm erhält Unterstützung vom ambulanten Kinderhospizdienst



Astrid Matheis arbeitet seit 2009 im ambulanten Dienst des Kinderhospizes Bärenherz, für Klara ist sie seit 2011 da

Donnerstag, 18 Uhr: Es klingelt. Katrin Storm öffnet wie jede Woche die Tür für Astrid Matheis, einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin des ambulanten Dienstes des Kinderhospizes Bärenherz. Sie wird sich die nächsten vier Stunden um die elfjährige Klara, die Tochter von Familie Storm, kümmern, mit ihr spielen, das Abendbrot machen und ihr eine Gute-Nacht-Geschichte vorlesen.

Klara ist seit ihrer Geburt schwer geistig und körperlich behindert. Die Diagnose, dass ein seltener Gendefekt vorliegt, traf die Eltern ganz überraschend und veränderte ihre Lebensplanung vollständig. Das Mädchen benötigt ständige Pflege und Betreuung, seit ihrem dritten Lebensjahr hat sie die Pflegestufe III.

Die Herausforderung, dem Kind und dem Partner gerecht zu werden sowie Alltag und Beruf zu meistern, war für die Eltern am Anfang enorm. Auf der Suche nach Hilfe und Entlastung erfuhren die Storms, dass es im Hospiz Advena eine Station für unheilbar erkrankte Kinder gibt, die vom Verein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig geleitet wird. Im Hospiz Advena begann Bärenherz damals mit einigen Kinderzimmern seine Arbeit, bevor das neue Haus des Kinderhospizes Bärenherz 2008 im Kee'schen Park eröffnet wurde.

Das erste Mal ging Frau Storm mit gemischten Gefühlen ins Hospiz. Aber Kinderfasching und ein Verwöhhnachtsnachmittag für die Mütter versprachen Entlastung und die Möglichkeit, sich mit Familien in einer ähnlichen Lebenssituation auszutauschen. Ihre Hoffnung wurde nicht enttäuscht. Das war vor nunmehr neunzehn

Jahren. Seither haben viele helfende und geschickte Hände Klara versorgt.

Einmal im Jahr wird die Kleine stationär im Kinderhospiz Bärenherz betreut. Dann haben Katrin und Tilo Storm Gelegenheit, in den Urlaub zu fahren, sich zu erholen und Kraft zu tanken für ihren durchorganisierten Alltag. Katrin Storm erzählt, dass es für sie schwer ist, die scheinbar schönste Zeit des Jahres ohne ihre Tochter zu verbringen, dass jedoch ihre Erschöpfung oftmals so groß sei, dass sie und ihr Mann trotzdem umschalten können, um die gemeinsame Zeit miteinander zu genießen. Außerdem erhält Familie Storm regelmäßige Unterstützung vom ambulanten Dienst, dessen ehrenamtliche Mitarbeiter zu den Eltern nach Hause kommen. Neben Astrid Matheis gehört auch die Ehrenamtliche Andrea Baerwald zu den verlässlichen Ansprechpartnern der Familie. Sie holt einmal in der Woche Klara von der Werner-Vogel-Schule in Lößnig ab, um mit ihr spazieren zu gehen, zu vespern und sie in die Musiktherapie zu bringen. Katrin und Tilo Storm empfinden diese Hilfe als großes Geschenk. Ihrer Meinung nach ermöglichen das Kinderhospiz Bärenherz und die ehrenamtlichen Helfer ein Stückweit „normales Familienleben“. Denn seit sie da sind, werden die Eheleute einmal in der Woche vom kräftezehrenden Abendprogramm mit Klara befreit, um sich auch wieder als Paar und nicht nur als Pflegeteam in der Beziehung zu begegnen. Ebenso profitieren die Großeltern von den beiden Helfern. Allein könnten sie die temperamentvolle Klara, die im Rollstuhl sitzt, ein Stützkorsett benötigt und lautstark Freude und körperliche Nöte äußert,

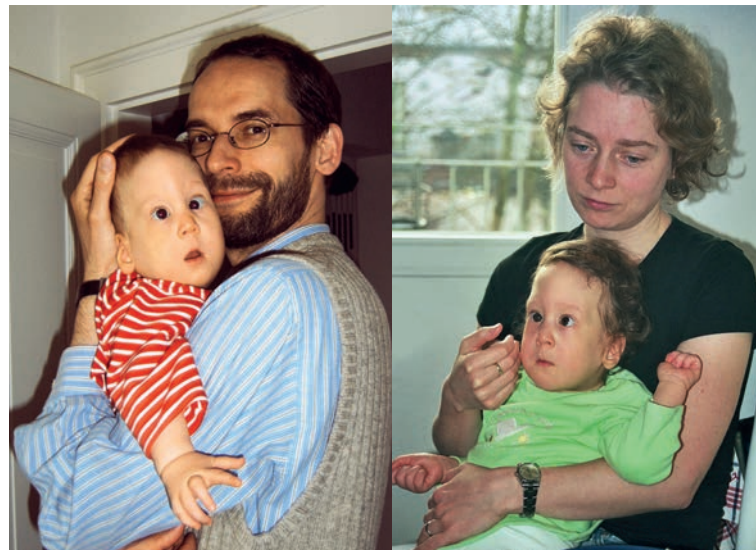


Andrea Baerwald sorgt seit 2009 ehrenamtlich für Klara

nicht mehr versorgen. Aber mit der notwendigen Unterstützung können sie sich ebenfalls um ihre Enkelin kümmern und für sie da sein. Das macht alle sehr glücklich.

Zurzeit arbeiten 51 ehrenamtliche Mitarbeiter im ambulanten Dienst des Kinderhospizes Bärenherz. Davon kommen 31 Personen in einem Umkreis von 50 km zu den Familien nach Hause. Sie geben praktische Hilfen und Beistand zur Alltagsbewältigung. Die Unterstützung ist im privaten Umfeld ganz individuell, sie orientiert sich an den jeweiligen Bedürfnissen und Wünschen der Familie. Weitere 20 Ehrenamtliche helfen im Kinderhospiz bei Früh- und Spätschichten mit. Sie alle haben einen Hospizhelferkurs, der 100 Stunden umfasst, belegt. Wir freuen uns, dass im Moment elf Personen den Kurs für diese Ausbildung absolvieren. Vielen Dank für das außerordentliche Engagement!

Tilo und Katrin Storm mit ihrer zweijährigen Tochter Klara





1 Frau Dr. Siekmeyer kommt einmal in der Woche zur Visite ins Kinderhospiz. 2 Schülerinnen der Medizinischen Berufsakademie Zeitz waren im März zur Weiterbildung im Kinderhospiz. Hier gab Julia einer Mutti Massagetipps für ihr Kind. 3 Zukünftige Ergotherapeuten bastelten mit den Kindern zu Ostern. Jolie freute sich besonders über ihre süßen Osterhasen. 4 Zum Kindertag besuchte wieder Flotti Lotti von den Clowns das Kinderhospiz. 5 Arjen ist ganz begeistert von den Sonnenblumen. 6 Das Sandmännchen kommt natürlich auch ins Kinderhospiz. 7 Beide Mädchen haben großen Spaß in unserer

Liebe Freunde und Förderer,

pünktlich zu unserem jährlichen Tag der offenen Tür ist der Newsletter fertig geworden – zwei Mal im Jahr erscheint unser Informationsblatt, das von der bunten Welt rund um Bärenherz berichtet. Die erste Jahreshälfte war für Bärenherz eine sehr gute. Wir konnten vielen Familien Zeit und Kraft füreinander schenken. Mit Hilfe der Ehrenamtlichen des Fördervereins konnten wir zahlreiche Veranstaltungen besuchen und Bärenherz vorstellen. Das Kinderhospiz ist auf Spenden angewiesen – diese Arbeit in der Öffentlichkeit ist deshalb essentiell. Aber wir sind auch jedes Mal erneut erstaunt, wenn wir sehen, wie unsere Spender immer wieder ganz von selbst aktiv und kreativ werden und Wege finden, für die Familien im Bärenherz eine Hilfe zu sein: Es werden Feste organisiert, Läufe bewältigt, Wettkämpfe absolviert, Versteigerungen veranstaltet oder Konzerte gegeben.

Viele verzichten bei Geburtstagen, Hochzeiten und Jubiläen auf Geschenke und sammeln stattdessen Spenden für uns. Es wird musiziert, gestrickt, gebastelt, gemalt, genäht, gebacken und mehr. Und einmal im Jahr wird auch gegolft. Steffen Göpel und sein Team der GRK-Holding AG rufen regelmäßig zum Spenden auf: Beim GRK Golf Charity Masters wird für den guten Zweck gesammelt. Bärenherz hat das große Glück, neben vielen anderen wichtigen Organisationen auch zu den Begünstigten zu gehören. Für dieses ausgeprägte soziale Engagement von Herrn Göpel und Team sowie für alle Spenden sind wir sehr dankbar, da es Bärenherz die Möglichkeit gibt, den steigenden Bedarf nach Hilfe auch leisten zu können. Bärenherz ist auf jeden gespendeten Euro dringend angewiesen. Unsere wesentliche Finanzierung stützt sich auf die vielen kleineren

Beträge, die die Arbeit des Kinderhospizes sicherstellen und die Basis unserer Hilfe bieten. Mit den weiteren Mitteln können wir diese Hilfe ausweiten und mehr Familien betreuen. Durch kontinuierliche Zuwendungen von Ihnen und durch alle unsere Unterstützer können wir für unsere erkrankten Kinder und ihre Eltern im Bärenherz neben der Entlastung bei der Pflege auch psycho-soziale Hilfe anbieten. Bei allen Sorgen und der Traurigkeit geht es ebenso um schöne Momente, um Entspannung, um Kraft tanken. Manchmal lassen sich diese Momente erst erfahren, wenn durch unsere Begleitung der tägliche Druck etwas nachlässt. Das Leben und jeder Augenblick stehen im Mittelpunkt, jeder Moment ist lebenswert. Wir erzählen immer gern von all den bunten und wertvollen Aktivitäten unserer Bärenherz-Gemeinde. Auf unserer Homepage und bei Facebook können Sie an den vielfältigen Geschichten teilhaben



oder mit uns in Kontakt treten. Wir freuen uns, dass uns in dieser Ausgabe wieder eine Familie an ihrer persönlichen Geschichte teilhaben lässt. Ich bin mir sicher, dass auch Sie erkennen und wissen, wie wichtig die Arbeit von Bärenherz für Familien mit schwerstkranken Kindern ist. Wir sind dankbar dafür, dass es uns jeden Tag möglich ist, den Familien zu helfen. Hierfür danke ich Ihnen im Namen aller Bärenherzen sehr herzlich.

*Ihr Hubertus von Erffa
Vorstandsvorsitzender*

Schwester Petra verteilt an alle Kinder frisch gebackene kunterbunte Muffins



Ehrentag der kleinen Bärenherzen

Der Kindertag zählt zu den tollsten Tagen im Kinderhospiz Bärenherz. Mit einem bunten Fest sorgen die Mitarbeiter für fröhliches Kinderlachen – und auch in diesem Sommer haben sie sich wieder ordentlich ins Zeug

gelegt, um den 1. Juni zu einem Ehrentag für die Bärenherzen zu machen: Mit frisch gebackenen Muffins, hübsch verpackten Geschenken und einem schön geschmückten Haus waren alle Voraussetzungen für ausgelassene Stimmung bei Kindern und Eltern geschaffen. Doch eine Feier im Bärenherz ist kein richtiges

Kinderfest ohne Clown. Unsere liebe Flotti Lotti (s.o.) war mit von der Partie und hat den Tag zu etwas ganz Besonderem gemacht. Gemeinsam wurde gespaßt, gesungen und gespielt. Riesige Seifenblasen schwebten durch das Haus und bereiteten den kleinen Gästen große Freude. So wird im Kinderhospiz gern gefeiert!

Judith ist sichtlich fasziniert von ihrem Kindertagsgeschenk





Nestschaukel im Hospizgarten. 8 Emilia spielt ganz vertieft im Sandkasten. 9 Zu Ostern wurden 100 Eier im Bärenherz gefärbt, alle Geschwisterkinder im Haus halfen dabei mit. 10 Bastelgruppe: Zeitzer Schülerinnen gaben den Kindern Anregungen. 11 Schwester Petra bringt mit ihren Liedern Kinder und Eltern zum Lachen. 12 Aufregende Ballonfahrt für Bärenherz-Familien: Kokopelli Ballooning machte es im Mai möglich. 13 Großer Fahrradausflug an den Cospudener See 14 Spaziergang mit fünf Kindern aus dem Kinderhospiz 15 Schwester Petra im Planschbecken mit Emilia 16 Lydia gefällt es in der Hängematte.

Jetzt bin ich dran!

Ein aufregendes Wochenende für die Geschwisterkinder im Bärenherz

Das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig hilft Kindern, die unheilbar erkrankt sind, sowie ihren Familien. Denn in ihrer Lage haben es nicht nur die erkrankten Kinder und Eltern schwer, sondern auch die Geschwister. Alles ändert sich auch für sie. Mama und Papa sind traurig, haben keine Zeit mehr - nichts ist, wie es früher war. Häufig fühlen sich diese Kinder dann allein. Das Team im Kinderhospiz Bärenherz weiß um die Situation in den Familien und versucht, die Eltern zu unterstützen, indem jeden Mittwoch Geschwisternachmittage angeboten werden.

Im Juli gab es ein ganzes Wochenende. Die Geschwisterkinder, die schon einmal im Bärenherz waren, erhielten eine Einladung, die von Freitag bis Sonntag Spaß versprach. Nur sie sollten im Mittelpunkt stehen und die Möglichkeit bekommen, mit Kindern in einer ähnlichen Situation zu spielen und sich auszutauschen. Kaum waren die kleinen Gäste angekommen, verstaubten sie ihre Sachen rasch in den Zelten, um schnell an den Cospudener See zu kommen, denn baden stand als erstes auf dem Programm. Es folgte ein Abendspazier-

gang, der mit Grillen im Hospizgarten endete. Die Stimmung war ausgelassen und es wurde noch lang in den Zelten miteinander gekichert. Der Samstag begann mit einem Frühstück im Garten, dann bastelten alle Boote, die schließlich im See auf ihre Funktionstüchtigkeit getestet wurden. Das Wetter war dafür ideal, stundenlang konnte noch geplanschelt werden. Am Abend saßen die Kinder, schon etwas matt vom aufregenden Tag, an der Feuerschale und erzählten sich bei Stockbrot und Marshmallows „wahre Geschichten über Trolleier“. Sehr müde fielen alle in ihr Bett.

Es wurde lang geschlafen und erst spät am Sonntag gefrühstückt. Zum Abschluss des Wochenendes malten die Kinder gemeinsam mit ihren Betreuern ein Mandala, indem sie ihre Erlebnisse der vergangenen Tage aufs Papier brachten. Das Bild bot Anlass zu Gesprächen und ließ die verbrachte Zeit noch einmal Revue passieren. Es gab kein Heimweh, keine Anrufe nach Hause, die Kinder haben sich untereinander bestens verstanden und hatten viel Spaß. Auf die Frage, was ihnen nicht gefallen habe, gab es schließlich auch keine Antwort.



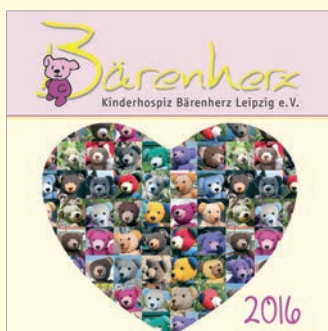
1 Maja, Alma und Robert rösten Stockbrot über der Feuerschale 2 Mandala: Jedes Segment erzählt jeweils von einer Person, die an diesem Wochenende dabei war 3 Zweimal Schlafen im Zelt ohne die Eltern: Was könnte aufregender sein? 4 Grillen am Abend im Hospizgarten 5 Baden im Cospudener See 6 Gemeinsames Malen am Mandala. Die Wochenendbetreuung der Kinder übernahmen die Hospizleiterin Sylvia Heumann, Petra Klaß und Sabine Brandt vom pädagogischen Team und Peter-Axel Grabbe, der ehrenamtlich im Kinderhospiz Bärenherz arbeitet.



Neues aus dem Kinderhospiz Bärenherz

♥ Bärenherz-Kalender 2016 ♥

Im Oktober 2015 erscheint die neue Auflage unseres Bärenherz-Kalenders (34,5 x 34,5 cm), 15 € + 6,99 € Porto



Bestellungen über

- Email: info@baerenherz-leipzig.de
- Telefon: 0341 35016 314

Verkauf

- im Kinderhospiz Bärenherz, Kees'scher Park 3, 04416 Markkleeberg
- in der Buchhandlung „Lehmanns“, Grimmaische Straße 10, 04109 Leipzig



Petra Lachmann, Iris Voigt, Renate Mathesius, Agnes Busch, Gunnar Marquardt, Ursula Hohmann, Brigitte Kozanecki, Anita Schlegel, Andrea Baerwald, Steffi Weigl, Madeleine Segmaier, Anne Friedrich, Judith Rofsteuscher, Kerstin Uhde, Luisa Grebl, Irene Krapf, Petra Schulz, Gerald Häußler (v.l.n.r.)

Einmal im Quartal treffen sich ehrenamtliche Mitglieder des Vereins und des ambulanten Dienstes im Kinderhospiz Bärenherz, um sich zu ausgewählten Themen (z.B. Vereinsrechte und -pflichten) ihrer Arbeit weiterzubilden und ihre Erfahrungen auszutauschen.

Veranstaltungen 2015 *

Brain Games – Mentalistisch-magische Show mit Musik, 30.9., 20 Uhr, Kabarett „SanftWut“ in der Mädler-Passage

Eine multimediale, interaktive Show im „Late-Night-Format“ mit dem Magier Nico Haupt. Musikalisch begleitet wird der Mentalist von dem Leipziger Gitarristen Maik Knappe. Ein Benefizabend für das Kinderhospiz Bärenherz.

Filme vom Abschied, 23.9. bis 14.10., Passagekinos

Eine Filmreihe in Zusammenarbeit mit dem Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V. Filmbeginn: 19.30 Uhr, im Anschluss Gespräche. Bärenherz wird am 14. Oktober den Film „50/50 – Freunde fürs (Über)Leben“ präsentieren und die Gesprächsrunde leiten.

4. Leipziger Glühwürmchenumzug, 29.10., 18 Uhr

In diesem Jahr bekommt das Kinderhospiz Bärenherz die Möglichkeit, sich bei diesem Lampionumzug vorzustellen. An der Red Bull Arena geht es los.

Weihnachtliches Konzert, 5.12., 19 Uhr, Gewandhaus

Von der Filmmusik aus „Drei Haselnüsse für Aschenbrödel“ bis „White Christmas“, von „Oh, du Fröhliche“ bis „Süßer die Glocken“: Dieses weihnachtliche Programm unter der Leitung von Erik Schober lädt zum Mitsingen ein. Ein Benefizkonzert der sächsischen Philharmonie zugunsten des Kinderhospizes Bärenherz.

Bärenherz-Weihnachtsbasar, 4.12., 10 Uhr, Mädler-Passage

Wie jedes Jahr wird der Bärenherz-Stand mit Info-Material, den beliebten Strickbärchen, Bärenherz-Kalendern sowie Glühwein und Kuchen vor der Mephistobar und Auerbachs Keller zu finden sein.

Bachs Weihnachtsoratorium, 13.12., 19 Uhr, Gewandhaus

Benefizkonzert des Gewandhaus Chores und camerata lipsiensis zugunsten des Kinderhospizes Bärenherz.

** Ausführliche Informationen zu den Veranstaltungen und weiteren Aktionen finden Sie auf unserer Homepage: www.baerenherz-leipzig.de*

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

Spendenkonten

Deutsche Bank

IBAN: DE66860700240012120200
BIC-/SWIFT-Code: DEUTDE8LXXX

Sparkasse Leipzig

BIC-/SWIFT-Code: WELADE8LXXX
IBAN: DE57 8605 5592 1101 0000 11

Spenden Sie uns etwas von Ihrer Zeit und werden Sie ehrenamtliches Mitglied im Verein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. oder im ambulanten Kinderhospizdienst. Informationen zu Spendenmöglichkeiten und ehrenamtlicher Arbeit finden Sie auf unserer Homepage unter dem Link „Spenden & Helfen“.

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)