



Liebe Bärenherz-Freunde,

das Kinderhospiz Bärenherz ist ein zweites Zuhause für Familien mit unheilbar kranken Kindern. Hier erleben sie viele schöne Momente, die ihnen für immer im Herzen bleiben werden. Gleichzeitig finden sie Halt und Trost auf ihrem schweren Weg.

Unser Newsletter ist für uns eine schöne Gelegenheit, Ihnen deutlich zu machen, wie wichtig Bärenherz für Betroffene ist. Wir hoffen, dass es uns durch unsere Berichte aus dem Kinderhospiz gelingt, aufzuzeigen, welche bedeutende und zentrale Rolle Sie, liebe Spender, in unserer Bärenherz-Familie einnehmen. Denn nur durch Ihre Hilfe können wir verlässlich und stark für die Familien da sein. Sie sind es, die den Kindern und ihren Familien diese wertvollen Tage und die Begleitung im Kinderhospiz schenken.

Ich danke Ihnen von ganzem Herzen dafür, dass Sie sich mit Ihren Spenden, Ehrenamtseinsätzen und vielen anderen wundervollen Aktionen für die Bärenherz-Kinder und ihre Angehörigen einsetzen.

Ich sende Ihnen herzliche Grüße im Namen der gesamten Bärenherz-Familie – zu der auch Sie dazugehören!

*Ihr Hubertus von Erffa
Vorstandsvorsitzender
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V.*

Ein Tag im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig Professionelle und liebevolle Fürsorge rund um die Uhr

Marlene ist ein lebensfrohes Mädchen, sie lächelt viel, hat keine Angst vor fremden Menschen und ist sehr agil. Sie kann mit der rechten Hand greifen, sich hochziehen, die Beine bewegen und sie dreht sich nach allem, was sich bewegt. Von Spielzeug ist das kleine Mädchen schnell gelangweilt, sie braucht viel Kontakt und Ansprache. Wenn sie weint, so sagt ihre Mutter, dann ist die Situation ernst.

Marlene wurde im Mai 2016 mit Fehlbildungen des cerebralen Nervensystems und einem sogenannten offenen Rücken geboren. Sie muss beatmet werden und hat bereits unzählige Operationen hinter sich. Auf der Intensivstation in Jena hörten Marlenes Eltern, Julia und Christian (Abb. 4), das erste Mal vom Kinderhospiz Bärenherz Leipzig. In einer völlig angespannten Notsituation kam schließlich die Familie im Mai 2017 erstmalig ins Bärenherz. Seither waren sie mehrmals zur Entlastung da.

Kein Tag ist wie der andere im Kinderhospiz Bärenherz. Jede Familie ist einzigartig, hat ihre Geschichte, ihre Erfahrungen. Bei den Kindern liegen unterschiedliche Krankheiten vor, sie sind entweder Neugeborene, Kleinkinder oder schon in der Pubertät. Auch die Geschwisterkinder und die Eltern mit ihren ganz eigenen Sorgen, Nöten und Bedürfnissen kommen ins Bärenherz. Die Belegung des Hauses wechselt täglich, wöchentlich. Dennoch ist das Kinderhospiz ein Ort der Einkehr, eine Herberge, die den Familien Entlastung bietet und ihnen Geborgenheit schenkt. Hier bekommen sie professionelle Hilfe, finden

Zeit sich auszuruhen und können Kraft für ihren anstrengenden Alltag sammeln. Es geht um Lebensqualität an jedem einzelnen Tag. Im Bärenherz ist Platz für Fröhlichkeit, Lebensmut, Hoffnung, aber auch Raum, um die schweren Stunden des Abschieds und der Trauer leichter zu machen.

Wir haben Marlene vom Erwachen am Morgen bis zum Einschlafen am Abend fotografisch begleitet, um Ihnen einen Einblick in den Alltag des Kinderhospizes vermitteln zu können und zu zeigen, wie die Mitarbeiter den erkrankten Kindern und ihren Familien Entlastung und Entspannung bringen.





1 Marlenes Fußabdruck 2 Marlene im Bett 3 Im Kinderhospiz Bärenherz sind die Kinderzimmer ganz individuell mit dem Namen des zu versorgenden Kindes versehen. 4 Marlenes Eltern, Julia und Christian 5 Mutter Julia mit Marlene im Bärenherz 6 Marlene wacht auf 7 Schwester Nicole umsorgt Marlene 8/9 Klangtherapie 10 Marlene nach der Mittagsruhe 11 Mutter und Kind musizieren 12 Schwester Daja spielt mit Marlene 13/14 Spaziergang an den See

24 Stunden im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig

Unser Anliegen ist es, den Tagesablauf der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen ganz individuell zu gestalten. Das Pflegeteam und die pädagogischen Mitarbeiter orientieren sich an einem Maßnahmenplan, der vor Aufnahme ins Kinderhospiz gemeinsam mit den Eltern erstellt wird. Er beinhaltet sämtliche Informationen zur pflegerischen und medizinischen Versorgung, zur Ernährung, zu Schlafgewohnheiten, zu Bewegungs- und Kommunikationsfähigkeiten, außerdem werden die Bedürfnisse und Besonderheiten des Kindes genau beschrieben. Im Unterschied zum Klinikalltag gestaltet sich der Tag im Bärenherz ganz nach den Vorlieben und Fähigkeiten des Kindes. So kann es beispielsweise auch sein, dass ein Kind bis 11 Uhr ausschlafen darf.

06:30 Uhr ♥ Marlene wacht auf

Bei Marlene ist das jedoch nicht der Fall, sie wacht immer sehr früh auf. Heute ist Schwester Christiane für sie da (Abb. 6). Viele Dinge müssen beim morgendlichen Pflegeprogramm beachtet werden: waschen, eincremen, Zähne putzen, Verbandswechsel, Säubern der Trachealkanüle, Reinigen der PEG-Sonde und Legen eines neuen Blasenkatheters. Danach bleibt Marlene eine Stunde ohne den Beatmungsschlauch, um ihre Spontanat-

mung zu trainieren. Zum Frühstück wird ihr Sondennahrung verabreicht, weil sie Nahrung nicht oral aufnehmen kann.

08:30 Uhr ♥ Therapie

Zweimal in der Woche erhält Marlene Atemtherapie und Krankengymnastik durch einen Physiotherapeuten.

09:30 Uhr ♥ Kuschneln am Fenster

Da sich die Beschäftigung mit den Kindern nach ihren jeweiligen Bedürfnissen richtet, gestaltet sich jeder Tag anders und stellt neue Herausforderungen an das Team. Marlene mag keinen Trubel und zu viele Menschen um sich herum. Viel mehr liebt sie es, zu kuscheln, Schaukeln, musizieren oder in der Natur spazieren gefahren zu werden. Schwester Nicole weiß dies alles, sie nimmt das Kind etwas abseits auf den Schoß (Abb. 7), herzt es liebevoll und beginnt mit ihm kleine Fingerspiele. Marlene lächelt und genießt die Sonne am Fenster.

10:00 Uhr ♥ Klangtherapie

Marlene reagiert stark auf Musik. Die spielt auch in der Familie zu Hause eine wichtige Rolle – Vater Christian ist Gitarrenlehrer. Nun liegt Marlene entspannt auf dem Wasserbett im Snoezelenraum des Kinderhospizes (Abb. 8) und lauscht

fasziniert den unterschiedlichsten Klängen, die Friedhelm Bretschneider, unser Klangtherapeut, durch allerlei Instrumente und Klangkörper erzeugt. Gitarre, Flöte, Körpertambura, Glöckchen, Rasseln und Trommeln kommen zum Einsatz (Abb.9). Die Freude darüber ist Marlene sofort anzusehen.

11:30 Uhr ♥ Essen & Mittagsschlaf

Marlene bekommt heute pürierte, sondenfähige Kost, bestehend aus Kartoffeln, Kürbis und einer Messerspitze Kurkuma. Da alle Mahlzeiten über eine Sonde verabreicht werden, darf sie nur kosten. Schwester Christiane nimmt sich dafür viel Zeit. Danach geht's zur Mittagsruhe in Marlenes Zimmer (Abb. 3), wo sie umgezogen und zum Schlafen ins Bett gelegt wird.

14:00 Uhr ♥ Schichtwechsel

Im Kinderhospiz wird im Dreischichtsystem gearbeitet. Während Marlene noch schläft, erfolgt die sogenannte „Übergabe durch die Frühschicht“. Hier erfährt Schwester Daja, die im Spätdienst die Versorgung des Mädchens übernehmen wird, dass die Werte des Kindes in Ordnung sind, das Beatmungsgerät neu eingestellt, die Kanüle gewechselt und wann der letzte Katheter gelegt worden ist. Außerdem wird sie informiert, welche Theapien geplant und auf welche Besonderheiten zu achten sind.



14



15



16



17



18



19



20

15 Viel Spaß haben Marlene, Mutter Julia und Schwester Daja, als sie mit Marlenes Fußabdruck die Wand im großen Aufenthaltsraum des Kinderhospizes verzieren. 16 Gemeinsam mit den Eltern entscheiden jede Schwester und jeder Pfleger selbst, wie der Abdruck gestaltet wird. 17 Fahrt im Bollerwagen über die Korridore des Kinderhospizes 18 Marlene wird gebadet. 19 Schwester Daja schneidet Marlene die Fußnägel. 20 Marlene im Bett

Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit des Teams ist sehr wichtig, um die gesamte Situation der Familie im Blick zu haben und adäquat damit umzugehen. Zu unserem multiprofessionellen Team gehören Pflegekräfte, pädagogische Mitarbeiter, Familienbegleiter (Sozialarbeiter, Familientherapeuten, Trauerbegleiter), ambulante Familienkoordinatoren, Kolleginnen, die für die Belegung des Hauses verantwortlich sind, hauswirtschaftliche Mitarbeiter sowie ehrenamtliche Helfer.

15:00 Uhr ♥ Spielen

Die Mittagsruhe ist vorbei (Abb. 10). Bei Marlene hat sich Sekret angestaut, das nun abgesaugt werden muss, um ihr das Atmen zu erleichtern. Bis zu zehn Mal am Tag erfolgt diese Maßnahme. Nach einer kleinen Grundpflege und dem Verabreichen von pürierter Nahrung über die Sonde setzt sich Schwester Daja mit Marlene ans Fenster (Abb.12). Sie stellt einen kleinen Koffer, den die Mutter gepackt hat, vor sie. Er enthält größtenteils selbst gebastelte Spielsachen, Dinge, die Geräusche machen und Erinnerungsstücke, wie zum Beispiel einen Deckel, auf dessen Innenseite ein Foto des Vaters klebt (Abb. 5). Es macht Marlene große Freude, all das immer wieder auszuräumen. Später kommt Mama Julia dazu und beide beginnen, auf einem kleinen Keyboard gemeinsam zu musizieren (Abb. 11).

16:00 Uhr ♥ Spazierengehen

Das Kinderhospiz Bärenherz befindet sich im Kees'schen Park in unmittelbarer Nachbarschaft zum Cospudener See. Die schöne Umgebung lädt zum Spazierengehen ein. Nachdem Marlene warm eingepackt wurde, schlendern Schwester Daja und Mutter Julia mit dem Kinderwagen an den See (Abb. 13, 14). Die Stimmung ist ausgelassen.

17:30 Uhr ♥ Fußabdruck

Es ist eine schöne Tradition, von allen Kindern einen Fuß- oder Handabdruck zu nehmen. Viele schmücken bereits die Wand im großen Aufenthaltsraum des Kinderhospizes (Abb. 16). Heute ist Marlene an der Reihe: Ihre Fußsohle wird mit unterschiedlichen Farben von Schwester Daja bepinselt und schließlich mit viel Spaß auf die Wand gedrückt (Abb. 15). Das Ergebnis kann sich sehen lassen (Abb. 1). Den Nachmittag beschließt eine vergnügliche Fahrt im Bollerwagen (Abb. 17) über den Korridor des Kinderhospizes. Marlene ist gut gelaunt. Ihr Abendessen erhält sie wieder über die Sonde.

18:00 Uhr ♥ Baden

Marlene wird gebadet (Abb. 18). Schwester Daja wäscht ihr die Haare, schneidet die winzigen Fußnägel (Abb. 19) und säubert die Trachealkanüle. Mutter Julia hilft beim Legen eines neuen Katheters.

Auch bei ihr sitzt jeder Handgriff. Eine genaue Hautinspektion gehört ebenfalls zum täglichen Pflegeprogramm, da es durch die Klebeelektroden häufig zu Hautreaktionen kommt.

19:00 Uhr ♥ Bettruhe

Frisch gebadet und gut versorgt liegt Marlene nun im Bett. Beim täglichen Einschlafritual dürfen die Nachtlightschildkröte und der Sternensprojektor nicht fehlen. Marlene liebt es, in den Schlaf gekuschelt zu werden (Abb.20). Besonders schön findet sie es, wenn dabei ihre Daumen in den Händen gehalten werden. Sanfte Klänge von Mozart, Haydn und Chopin – Marlene bevorzugt die CD „Babyklassik“ – wiegen sie in den Schlaf. Während der gesamten Nacht wird Marlene über einen Monitor überwacht.

Nach der Fertigstellung des Textes erreichte uns die traurige Nachricht, dass Marlene gestorben ist. Marlenes Eltern haben sich die Veröffentlichung trotzdem gewünscht.





Kunsttherapie für Geschwisterkinder im Familiengarten des Kinderhospizes Bärenherz Leipzig

Neues aus dem Kinderhospiz Bärenherz

4. Bärenherz Sommernacht im Mediengarten der „media city leipzig“

Benefizveranstaltung für das Kinderhospiz Bärenherz, 22. Juni 2019, 18 Uhr

Feiern Sie mit uns einen ganz besonderen Sommerabend für den guten Zweck! Bei der 4. Bärenherz Sommernacht verbringen wir gemeinsam die Sommersonnenwende mit Musik und Tanz – dieses Mal exklusiv im Mediengarten der „media city leipzig“.

Die TV-Moderatorin und enge Bärenherz-Freundin Sylvia Walker wird uns mit ihrem unverwechselbaren Charme

durch die Veranstaltung begleiten. Erstklassigen Hörgenuss liefert die sechsköpfige Live-Band „Swing Delikatesen“. Kulinarische Köstlichkeiten und leckere Cocktails sorgen für die nötige Stärkung. Bei der traditionellen Benefiz-Auktion werden Werke bekannter Leipziger Künstler versteigert und mit ein wenig Glück können Sie wertvolle Preise bei der Tombola gewinnen.

Der Einzelkartenpreis beträgt 120 Euro (inkl. MwSt.). Oder Sie buchen einen Tisch für 10 Personen für 1.200 Euro (inkl. MwSt.). Auf diesen Tischen wird Ihr Firmenlogo gut sichtbar platziert. Im Preis enthalten sind der Eintritt sowie das Essen nebst begleitenden Tischgetränken, bereitgestellt durch das Leipzig Marriott Hotel.

Der Erlös der Veranstaltung kommt dem Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. zugute.

Sie erhalten über den Betrag nach Eingang Ihrer Bestellung eine Rechnung vom Leipzig Marriott Hotel.

Bitte teilen Sie uns Ihre Reservierungswünsche spätestens bis zum 31. Mai mit.

Fax: +49 341 9653998

Telefon: +49 341 9653106

Email: elke.saglam@marriott-hotels.com

Wir freuen uns darauf, dass Sie sich gemeinsam mit uns für unheilbar kranke Kinder und ihre Familien einsetzen.



Bärenherz
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V.

Wir danken unseren Unterstützern:

Deutsche Bank

LEIPZIGER MESSE

MARRIOTT LEIPZIG

MCA

partyrent.com

STERNAUTO

Mercedes-Benz

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](https://www.facebook.com/KinderhospizBaerenherzLeipzig)

Geschäftsführerin:

Ulrike Herkner
herkner@baerenherz-leipzig.de

Öffentlichkeitsarbeit:

Mona Meister
meister@baerenherz-leipzig.de

Spenden:

Kerstin Stadler
spenden@baerenherz-leipzig.de

Geldauflagen:

Elvira Wegner
wegner@baerenherz-leipzig.de

Spendenkonto

Deutsche Bank

IBAN: DE66 8607 0024 0012 1202 00
BIC-/SWIFT-Code: DEUTDEDBLEG

Von den Gesamtkosten des Hospizes wird nur ein Teil über die Leistungen der Kranken- und Pflegekassen gedeckt. Das Kinderhospiz erhält keine staatlichen Zuschüsse. Die laufende Finanzierung des Leipziger Kinderhospizes Bärenherz kann nur über Spenden gesichert werden. Gern können Sie uns auch etwas von Ihrer Zeit schenken und ehrenamtliches Mitglied im Verein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. oder im ambulanten Kinderhospizdienst werden.

Impressum

Herausgeber:

Kinderhospiz Bärenherz
Leipzig e.V.

Vertreten durch den Vorstand:

Hubertus Freiherr von Erffa,
Jörg Matheis, Ulrike Wesner

Redaktion, Layout, Fotos:

Kinderhospiz Bärenherz
Leipzig e.V.

Druck:

Berufsbildungswerk Leipzig (bbw)