



Liebe Bärenherz-Freunde,

das Jahr, das sich langsam dem Ende zuneigt, möchten wir zum Anlass nehmen, Ihnen aus tiefstem Herzen zu danken: dafür, dass Sie die Sorgen von Familien mit unheilbar kranken Kindern teilen und ihnen immer zur Seite stehen; dass Sie uns unterstützen und sich auf so viele tolle Arten für Bärenherz engagieren. Keine Familie mit einem unheilbaren Kind soll ihren Weg allein gehen müssen! Das ist nicht nur unser, sondern auch Ihr Anliegen – Ihre Spenden, Ihre ehrenamtliche Arbeit und Ihre vielfältigen Einsätze sind die Grundlage dafür, dass Bärenherz für Betroffene da sein, sie auffangen, sie in ihrer schweren Zeit begleiten kann. Ihnen ist es zu verdanken, dass wir den Kindern trotz der schweren, lebensverkürzenden Krankheit Freude und Geborgenheit schenken können. Vielen Dank, dass Sie Teil unserer Bärenherz-Familie sind! Gleichzeitig bitte ich Sie sehr herzlich, weiterhin zu spenden. Die Familien sind jeden Tag jetzt und in Zukunft auf Ihre Unterstützung angewiesen. Wir sind dankbar, wenn Sie uns auch künftig hierbei helfen. Ihnen und Ihren Lieben wünsche ich ein besinnliches Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr!

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

Wenn Familien an ihre Grenzen stoßen Ein Kinderhospiz ist so viel mehr, als der Name verrät

Seit 2013 kommt Familie Michel/Müller mit ihrem unheilbar erkrankten Sohn Moritz ins Kinderhospiz Bärenherz. Mit dabei ist immer auch Töchterchen Charlotte. Wenn die Eltern erzählen, dass ihnen ein Aufenthalt im Kinderhospiz bevorsteht, sind die meisten Menschen geschockt. Doch dass die Einrichtung so viel mehr ist, als der Name verrät, bestätigt Mutter Christina Michel.

Nachdem bei ihrem Sohn Moritz im Alter von wenigen Monaten das Miller-Dieker-Syndrom festgestellt wurde, übermittelten die Ärzte der damals 28-jährigen Frau die Hiobsbotschaft, dass ihr Sohn keine hohe Lebenserwartung habe. Es begann eine Zeit mit vielen Krankenhausaufenthalten, schlaflosen Nächten und ein Leben, in der Christina zur Pflegekraft ihres eigenen Sohnes wurde. Das zerrt nicht nur an den Nerven einer jungen Mutter, sondern auch am Familienleben. Besonders nachdem sie ihr zweites Kind, ein gesundes Mädchen, zur Welt brachte. Während eines Klinikaufenthaltes hörte sie von einer anderen Mutter etwas vom Kinderhospiz Bärenherz Leipzig. Vier Wochen Entlastungsaufenthalt jährlich können Familien in Anspruch nehmen, nachdem eine lebensverkürzende Erkrankung beim Kind festgestellt wurde. Den Wunsch müssen die Familien aber selbst äußern. Dieser erste Schritt ist jedoch für viele der schwerste.

Moritz war vier Jahre alt, als Christina mit ihm zum ersten Mal das Kinderhospiz Bärenherz betrat. Eine Entscheidung, zu der

sie sich nach vielen stationären Klinikaufenthalten erst durchringen musste. Moritz' kleine Schwester war zu diesem Zeitpunkt schon auf der Welt. Die jungen Eltern merkten, dass sie Hilfe brauchten. Bis dahin hatten sie alles allein gestemmt und keinerlei Urlaub gemacht.



Kontakte für betroffene Familien:

Stationäre Aufnahme und Anfragen
aufenthalt-leipzig@baerenherz.de
(0341) 35 01 63 13

**Ambulanter
Kinder- und Jugendhospizdienst**
ambulanterdienst@baerenherz-leipzig.de



1 Frühling 2013 im Kinderhospiz: Christina mit ihren Kindern Charlotte und Moritz 2 Familie Michel/Müller liefert sich eine Schneeballschlacht im Seepark Auensee, der 2018 Ausweichunterkunft während der Umbauarbeiten im Bärenherz war. 3 Christina und Charlotte beim Fasching 2019 im Kinderhospiz 4 Sommerfest 2019 im Bärenherz: Christina und Charlotte bei einem „Kuh-Sketch“ 5 Andreas und Christina mit Moritz im Seepark Auensee 2018 6/7/8 Tag der offenen Tür 2019 9 Aufruf zum aktuellen Malwettbewerb (weitere Infos auf der Homepage) 10 Herr Bollbuck besucht mit Alpaka Karl regelmäßig die Kinder im Bärenherz 11 Axel Schulz unterstützte schon oft das Kinderhospiz, hier ist er inmitten des Bärenherz-Teams. 12 Stolz schaut Charlotte auf ihre Barbie-Torte, die sie

Kinderhospize haben anderen Auftrag als Hospize für Erwachsene

Der erste Schritt war nicht leicht, ganz im Gegenteil. Lang hat Christina das Telefon in der Hand gehalten und sich nicht getraut. „Wir waren gerade stationär. Moritz hatte zum wiederholten Male eine Lungenentzündung. Ich rief noch aus dem Krankenhaus im Kinderhospiz Bärenherz an, weil ich gemerkt habe, dass wir an unsere Grenzen stoßen.“

Vorurteile gegenüber dieser Einrichtung hatte auch sie. Christina wusste nicht, was sie dort erwartet. Sie konnte sich zunächst auch gar nicht vorstellen, dass Erholung an einem Ort, an dem Kinder auch sterben, möglich ist.

Nicht nur für die betroffenen Eltern, sondern auch für Angehörige und Freunde ist ein Hospizaufenthalt ein schwieriges Thema. „Unser Umfeld wusste eigentlich noch viel weniger über diese Einrichtung als wir. Da unser erster Aufenthalt nach einem schweren Infekt erfolgte, dachten viele, dass es unser letzter Weg mit Moritz sei“, erzählt die Mutter des heute Elfjährigen. Positive Eindrücke und Geschichten über ihre Erlebnisse im Bärenherz halfen schließlich den Angehörigen und Freunden zu verstehen, warum das Kinderhospiz zu einem so wichtigen Teil der Familie Michel/Müller wurde.

Ein von Trauer betrübt Ort ist das Kinderhospiz Bärenherz keinesfalls. Viel-

mehr ist es ein lebendiger Ort, wo das Thema Tod auch sein darf. Meist werden Kinderhospize mit Erwachsenen hospizen verglichen. Viele Außenstehende denken, dass ein Kinderhospiz im Grunde dasselbe ist und die Kinder nur zum Sterben an diesen Ort gehen. Doch es hat einen völlig anderen Auftrag als ein Erwachsenen hospiz.

Grundsätzlich begleiten beide Einrichtungen todkranke Menschen. Wenn deren letzter Lebensabschnitt anbricht, können Familien diesen in ruhiger Atmosphäre und mit viel Unterstützung gehen. Ins Erwachsenen hospiz kommen Menschen aber nur in ihrer letzten Lebensphase, um dort zu sterben. Ein Kinderhospiz hingegen fängt mit der Begleitung des Kindes und der Familie bereits ab der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung an. Die Familien werden also häufig über einen sehr langen Zeitraum betreut. Außerdem kümmert man sich hier auch um die Geschwisterkinder, ermöglicht eine ambulante Begleitung der Familie, bietet Mütter- und Vätertreffen sowie Besuchsdienste in den Kliniken an. So wie Moritz, Charlotte, Christina und Andreas verbringen viele Familien eine gewisse Zeit im Kinderhospiz Bärenherz. Im Unterschied zum Erwachsenen hospiz fahren die Familienmitglieder nach einem Entlastungsaufenthalt alle - auch das erkrankte Kind - wieder nach Hause, kommen aber regelmäßig zurück.

Individuelle Versorgung der Kinder

Damit das Kinderhospiz zu einem entlastenden Lebensraum werden kann, ist es besonders wichtig, den Kindern individuell das zu bieten, womit sie sich am wohlsten fühlen. Die Aufnahmegespräche mit den Eltern zu Beginn eines jeden Aufenthaltes sind deshalb essenziell. „Moritz wird zu Hause um 17 Uhr gewaschen und hört dann noch etwas Musik. Für ihn bedeutet das bekannte Sicherheit in seiner eigenen kleinen Welt“, erzählt Christina. Für sie sei es eine große Erleichterung, dass ihr besonderer Sohn bei jedem Besuch mit viel Herzlichkeit und Offenheit aufgenommen wird. Jedes Kind hat im Bärenherz sein eigenes Zimmer. Neben der Tür ziert ein buntes Namensschild die Wand. Die Räume sind hell und freundlich und haben große Fenster. Auch Moritz hat sein eigenes kleines Reich. An der Wand hängt ein CD-Player, von dem leise Entspannungsmusik ertönt. Gleich neben seinem Bett steht ein Sauerstoffgerät. Eine Etage über der Kinderstation befinden sich die auf die jeweilige Familiengröße ausgelegten Elternapartments. Dort wohnen die Eltern und Geschwisterkinder während ihres Aufenthaltes.

Multiprofessionelles Team stellt umfassende Betreuung sicher

Individuell auf die Situation der einzelnen Familien einzugehen, hat im Kinder-



gemeinsam mit Bärenherz-Köchin Sandy kreierte. **13** 4. Bärenherz Sommernacht in der Media City Leipzig 2019 **14** Bärenherz-Familienrad mit Dach: Geschwisterkinder haben immer viel Spaß damit. **15/16** Einhornreiten und Mäusezirkus gehörten zu den Attraktionen am Tag der offenen Tür 2019. **17** Tilda wünschte sich, einmal mit einem Müllauto zu fahren. Deshalb kamen Herr Starke und Herr Wichmann von der Kell GmbH extra vorbei, um mit Tilda eine Runde zu drehen. Sehr umsichtig von ihnen war, dass sie mit einem PAPIERMüllauto vorfuhren. **18** Andreas Hachmeister, Direktor des Hotels The Westin in Leipzig, besuchte mit seiner Hündin Tinka das Kinderhospiz: Der kleine Tilmann war fasziniert. **19** Moritz und Arjen fanden den Fasching im Bärenherz 2019 echt cool.

hospiz Bärenherz oberste Priorität. Nur so ist es für die Eltern möglich, das nötige Vertrauen aufzubauen und Verantwortung abzugeben. Erst dann können sie einmal richtig ausschlafen, besondere Angebote oder Gespräche mit einem Sozialdienstmitarbeiter wahrnehmen. Ein multiprofessionelles Team stellt im Bärenherz diese umfassende Betreuung sicher. Es setzt sich aus internen und externen Fachkräften verschiedener Bereiche zusammen. Insgesamt 70 Mitarbeiter, bestehend aus Pflegekräften, Therapeuten, Erziehern, Sozialarbeitern und Hauswirtschaftskräften, sind für die kranken Kinder und ihre Familien zuständig – und das rund um die Uhr.

Hospiz und ambulanter Dienst als Kraftquelle für das Familienleben

Eine Radtour machen, ins Kino gehen oder einfach einmal etwas spontan unternehmen ist im durchorganisierten Alltag mit einem schwerkranken Kind oft eine logistische Herausforderung für die Familie, und nur schwer umsetzbar. Im Kinderhospiz wird den Eltern die Pflege abgenommen, hier können sie sich ganz auf ihre gesunden Kinder konzentrieren, mit ihnen die Dinge tun, die sonst nicht möglich sind. Hier können sie sich wieder als Paar und nicht nur als Pflegeteam in der Beziehung begegnen und sich erholen. Für Moritz' Schwester Charlotte

bedeutet der Aufenthalt im Bärenherz, dass sich ihre Eltern viel Zeit für sie nehmen und dass jeder Tag neue Erlebnisse für sie und ihren Bruder bereithält (siehe Abb. 1, 2, 3, 4, 5, 12, 19). Bärenherz-Familien erhalten außerdem regelmäßige Unterstützung durch den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst, dessen ehrenamtliche Helfer zu den Familien nach Hause kommen und ihnen so ein Stückweit „normales Leben“ ermöglichen.

Trauerbegleitung für die Familien auch über den Tod hinaus

Ausgebildete Trauerbegleiterinnen des Kinderhospizes bleiben Ansprechpartner für die Eltern auch noch lange nach dem Tod des Kindes. Ebenso unterstützt Bärenherz die Geschwister, die einen Bruder oder eine Schwester verloren haben, weiterhin mit pädagogischen Angeboten, Ausflügen und Projektarbeiten. Das erste Mal wirklich mit einem sterbenden Kind konfrontiert zu werden, war für Christina Michel sehr schwer: „Kurz vor einem unserer Aufenthalte haben wir einen Anruf bekommen und wurden darüber informiert. Es war zu dem Zeitpunkt ungewiss, wann das Kind sterben wird. Die Familie haben wir damals noch kennengelernt. Es war eine ganz intensive Begegnung.“

Der Text basiert auf einer Reportage von Christinas Schwester Susan Jahnke.

Veranstaltungen 2020*

Trödeln für den guten Zweck

15.02., Kinderhospiz Bärenherz Leipzig, Kees'scher Park 3, Markkleeberg, 11-15 Uhr
Anlässlich des bundesweiten Tages der Kinderhospizarbeit (10.02.) veranstaltet Bärenherz diesen Flohmarkt.

5. Bärenherz Sommernacht

16.05., Media City Leipzig, Altenburger Straße 13, 04275 Leipzig, 18 Uhr
Benefizabend zugunsten des Kinderhospizes, Tickets à 120 EUR, Reservierungen unter: elke.saglam@marriott-hotels.com, Tel.: 0341 9653106

Outdoor-Flohmarkt

11.07., Brot & Kees, Kees'scher Park 1, Markkleeberg, 11-15 Uhr
Trödeln für das Kinderhospiz Bärenherz

Tag der offenen Tür

5.09., Kinderhospiz Bärenherz Leipzig, Kees'scher Park 3, Markkleeberg, 11-17 Uhr
Besucher haben die Möglichkeit, den Alltag im Kinderhospiz kennenzulernen, gleichzeitig erwartet sie ein buntes Fest für die ganze Familie im Kees'schen Park.

Bärenherz-Weihnachtsbasar

4.12., Mädler-Passage, Leipzig, 10-20 Uhr
Bärenherz-Weihnachtsstand direkt vor der Mephisto-Bar mit Live-Musik, Glühwein & Frotzbröten aus dem Auerbachs Keller sowie Strickbären- und Kalenderverkauf

* Änderungen vorbehalten, aktuelle Infos auf der Homepage

So unterstützen Sie das Kinderhospiz Bärenherz

Schenken Sie Wärme und Geborgenheit!



Selma und Schwester Kristina im Hospiz

Wenn Familien die Nachricht erhalten, dass ihr geliebtes Kind unheilbar krank ist, bricht die Welt für sie zusammen. Mit der Diagnose wird ihre Lebensplanung komplett umgeworfen. Die Eltern betreuen ihr Kind über Monate oder Jahre rund um die Uhr, häufig bis an die Grenze der körperlichen und seelischen Belastbarkeit. Die Bedürfnisse der Geschwisterkinder treten oft in den Hintergrund. Familien kommen

an einen Punkt, an dem sie einen Ort des Kraftschöpfens brauchen. Dieser Ort ist das Kinderhospiz Bärenherz. Hier werden die schwerkranken Kinder professionell und liebevoll gepflegt, alle Familienmitglieder finden Entlastung und Trost. Ein ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst steht den Familien in ihrem Zuhause zur Seite. Bärenherz bekommt jedoch keine staatlichen Mittel und die Krankenkassen übernehmen nur einen Teil der Kosten. Aufgrund des hohen Bedarfs der Familien an Begleitung haben wir durch den Erweiterungsbau unser Hilfsangebot vergrößern können. Dies bedeutet gleichzeitig eine hohe Verantwortung hinsichtlich der Finanzierung der Hilfe für Betroffene. Wir bitten Sie deshalb, das Kinderhospiz Bärenherz mit einer Spende zu bedenken, um langfristig die Familien begleiten zu können. Vielen Dank!

Bärenherz-Kalender 2020

35 x 35 cm, 15 Euro (zzgl. 6,99 Euro Porto)

Eine Schar unternehmungslustiger Strickbärchen erlebt die Welt im Wandel der Jahreszeiten. Seit 2007 strickt Brigitte Ziegen diese Bären für das Kinderhospiz Bärenherz. Inzwischen sind mehr als 1.000 Stück zusammengewickelt und ihr kribbelt es immer noch jeden Tag in den Fingern. Mit dem Kalender möchten wir die Öffentlichkeit auf das Kinderhospiz Bärenherz hinweisen und Spenden sammeln. 100 % der Einnahmen gehen an das Kinderhospiz Bärenherz. Auf der Homepage finden Sie alle Kalenderblätter zur Ansicht: www.baerenherz-leipzig.de.

Bestellungen über:

info@baerenherz-leipzig.de
Tel.: 0341 350 163 14
Facebook

Verkauf in Leipzig:

Buchhandlung Lehmanns
Grimmaische Str. 10
04109 Leipzig



Kontakt

Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V.
Kees'scher Park 3
04416 Markkleeberg

AG Leipzig: VR 3898

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

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

Homepage:
www.baerenherz-leipzig.de

Facebook:
KinderhospizBaerenherzLeipzig

Geschäftsführerin:

Ulrike Herkner
herkner@baerenherz-leipzig.de

Spenden & Verwaltung:

Kerstin Stadler
(Assistentin der Geschäftsführung)
stadler@baerenherz-leipzig.de

Mona Meister
(Öffentlichkeitsarbeit)
meister@baerenherz-leipzig.de

Margarete Lay (Ehrenamt)
lay@baerenherz-leipzig.de

Elvira Wegner (Geldauflagen)
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 Kinder- und Jugendhospizdienst werden.

Impressum

Herausgeben vom:

Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V., Leipzig 2019

Redaktion:

Ulrike Herkner, Mona Meister

Satz/Layout, Fotos:

Mona Meister

Druck:

Berufsbildungswerk Leipzig für Hoer- und Sprachgeschädigte gGmbH

Vertreten durch den Vorstand:

Hubertus Freiherr von Erffa (Vorstandsvorsitzender), Jörg Matheis, Ulrike Wesner