



### Liebe Freundinnen und Freunde,

für Bärenherz ist die derzeitige Situation in doppelter Hinsicht eine enorme Belastung. Auch in diesen schweren Zeiten wollen wir für unsere Familien mit ihren schwer kranken Kindern da sein. Im Kinderhospiz sind besondere Schutzmaßnahmen notwendig, die einen erhöhten Kostenaufwand bedeuten. Gleichzeitig stehen wir durch den Ausfall von Spendenveranstaltungen und einen Wegbruch von treuen Spenderinnen und Spendern, die selbst finanzielle Sorgen haben, vor großen Herausforderungen. Vor diesem Hintergrund danken wir Ihnen, dass Sie den Bärenherz-Familien weiterhin zur Seite zu stehen. Denn gerade in der aktuellen Zeit ist für die Familien die Hilfe von Bärenherz absolut unerlässlich. Sie sind durch die eingeschränkte Betreuung der gesunden Geschwisterkinder stark belastet. Noch dazu ist aufgrund der Infektionsgefahr keine Hilfe von außen möglich. Der Blick auf die Corona-Folgen bedeutet für viele auch eine persönliche Unsicherheit. Es ist ganz besonders wichtig, dass wir den Kindern auch während der Pandemie in der ihnen verbleibenden Zeit eine liebevolle Heimat bieten. Wir danken Ihnen von ganzem Herzen dafür, dass Sie dies durch Ihre Unterstützung möglich machen! Alles Gute und vor allem Gesundheit wünscht Ihnen

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

## Umzug nach Leipzig wegen Bärenherz

Sachsens einziges Kinderhospiz ist große Entlastung für Familie Hawranke

„Du weißt, dass du ein Kind mit Behinderung hast: ... wenn du im Ordner ‚Krankenhausberichte‘ eine Unterteilung nach Organen anlegst, um den Überblick zu behalten; ... wenn du den Zugangscode für die Eingangstür der Kinderklinik kennst; ... wenn du als medizinischer Laie einen Blasendauerkatheter legen kannst; ... wenn du im Handy diverse Direktdurchwahlen von Krankenhausärzt\*innen gespeichert hast; ... wenn du Sachen zusammenpackst für sechs Tage im Kinderhospiz und nach 1,5 Stunden Plackerei sagst ‚so, jetzt bin ich fast fertig. Fehlen nur noch die Anziehsachen!‘; ... wenn für dich trotz Corona-Quarantäne-Zeiten erhöhte Händehygiene und das Tragen eines Mundschutzes nichts Neues sind; ... wenn du es dir abgewöhnt hast, das Leben zu planen und dich einfach vom heutigen Tag überraschen lässt.“

Das sind Auszüge aus Anne Hawrankes Blog „Das bewegte Leben“. Dort schreibt sie über den Alltag mit einem schwer mehrfach-behinderten, chronisch kranken Kind. Ihrem Kind: der zwölfjährigen Judith. (Abb. 1)

Nachdem die Familie – zu Anne und Judith gehört noch Vater Sebastian – jahrelang keinen richtigen Namen, sondern nur eine ellenlange Buchstaben- und Zahlenkombination als Bezeichnung für die Krankheit ihrer Tochter hatte, weiß sie heute, ein paar Jahre und unzählige Arzt- und Krankenhaustermine später: Judith hat eine Trisomie XQ 28.

Judith ist eine tief sinnige, entspannte junge Dame, die das Leben nimmt, wie es kommt. Sie hat schon einiges durch im Leben, konnte

dadurch weise und sehr lebenserfahren werden. „Sag mir ein Organ und ich sag dir, was sie da hat“, erklärt Anne Hawranke, wie weit Judiths Symptome reichen: „So ziemlich an jedem Organ ist irgendwas, mal mehr, mal weniger dramatisch.“ Ihr Hauptproblem ist die Muskelhypotonie, also „schlappe Muskeln“. Judith fehlt einfach die Kraft. Sie konnte schon mal sitzen, robben und mit Unterstützung stehen, mittlerweile gehen jedoch durch zunehmendes Körpergewicht diese Fähigkeiten nach und nach verloren. Die Hypotonie wirkt sich auch auf die inneren Organe aus, besonders auf die Lunge. Judith atmet oft zu flach. Dadurch werden nicht immer alle Bereiche gut belüftet und sie hat sehr häufig Lungeninfekte. Im Schlaf atmet sie auch nicht ausreichend, so dass sie in der Nacht monitorüberwacht wird und eine maschinelle Atemhilfe sowie manchmal Sauerstoffbedarf hat. Weiterhin hat Judith eine geistige Behinderung und kann nicht sprechen. „Das klingt vielleicht auf den ersten Blick alles schrecklich, furchtbar und nach ganz wenig Lebensqualität, ist es aber für uns nicht“, betont Anne Hawranke. „Judith

### 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



5 Bärenherz-Schutzmaske von Strangedesigns.de 6 Christine Jentsch konnte wegen Corona nicht in die Ferien fahren, sie spendete ihr Urlaubsgeld. 7 Hofkonzerte von Stefan Bräuer für das Kinderhospiz. 8 Durch viele private und geschäftliche Initiativen konnte der Bedarf an Schutzmasken im Bärenherz sichergestellt werden. Neben den Masken, die unsere Bärenherz-Pflegekräfte und Ehrenamtlichen genäht haben, erhielten wir Schutzmasken von Yvonne Blumenauer, Familie Goldacker, Beatrice Adam, Nicole Dornbusch, der Alten- und Krankenpflege HOSE/Altenburg, Heike Gruser, UNI.WERKE Circo Kunath, Isabell Hoffmann, Stefanie Beigl, der TARAS Handelsgesellschaft/Rackwitz OT Podelwitz, Angelika Böhme, den Nähbienen Zwickau, Grit Hlawaty, Diana Anders, Sophie Heiland, dem Kommunalen Eigenbetrieb

entwickelt sich, nur eben viel langsamer. Und mittlerweile haben wir für die meisten Probleme gute Strategien und sie gehören eben einfach zu unserem Leben dazu.“

dringend Anregungen braucht, haben sich ihre Eltern nach einigem Abwägen dazu entschlossen, sie wieder zur Schule zu schicken. Das Risiko ist überschaubar, da hier fast alle Kinder zur Risikogruppe gehören und dementsprechend umfassende Vorichtsmaßnahmen getroffen wurden.

Kinderhospiz für die Familie ist. „Als Judiths Beschwerden immer komplexer wurden, haben wir eingesehen, dass es direkt vor Ort für uns einfach praktischer ist.“ Natürlich war Leipzig auch darüber hinaus attraktiv für Mutter und Vater, die schnell Arbeit in der Messestadt fanden und vor sieben Jahren den Umzug in die Nähe des Kinderhospizes wagten. „Bärenherz ist für uns vor allem ein Ort, an dem die Komplexität der chronischen Krankheit anerkannt und Judith im Ganzen gesehen wird. Die Mitarbeiter\*innen betrachten die Gesamtsituation und verstehen genau, was es für Judith bedeutet, mit ihrer Behinderung zu leben.“ (Abb. 2, 3, 4)

### Judith zählt zur Hochrisikogruppe

Nun, seit Ausbruch von Covid-19, ist Familie Hawranke natürlich ganz besonders in Hab-Acht-Stellung. Die Corona-Pandemie hat enorme Auswirkungen auf den Alltag von Judith und ihrer Familie, denn Judith zählt aufgrund ihrer Immunschwäche zur Hochrisikogruppe. Zudem kann ihr Lungenhochdruck bei einer Corona-Infektion schnell zu einem ernstesten Problem werden. Das führt sie leider auch oft ins Krankenhaus. „Sie ist unheimlich zäh und hat schon sehr viel überstanden: mehrmalige Sepsen, zweimal ein Lungenversagen, unzählige Lungenentzündungen“, erklärt Anne Hawranke. „Daher sind wir bei kleinsten Infektanzeichen auch schnell mal nervös.“ Eine Erkrankung an Covid-19 wäre für Judith mindestens mit Krankenhausaufenthalt und Intubation verbunden. Aktuell geht sie praktisch gar nicht mehr unter Leute, kann ihre Freunde nur im Videochat treffen und nicht am Kindergottesdienst teilnehmen. Therapeut\*innen und Pflegedienst dürfen selbstverständlich nur unter Einhaltung strenger Hygienemaßnahmen zu ihr nach Hause. Weil sie jedoch auch

### Dankbar für eine kleine Pause

Judith kommt regelmäßig ins Kinderhospiz Bärenherz, um „eine Auszeit von ihren Eltern zu bekommen“, sagt ihre Mutter scherzhaft. „Das Kinderhospiz Bärenherz ist ein Ort, an dem Judith auch mal alleine sein kann; wo sie erleben kann, dass sie autonom ist. Immerhin ist sie inzwischen eine junge Frau, die auch ihre Freiräume von Mama und Papa braucht.“ Am Anfang fiel es den Eltern schwer, sich von Judith zu trennen, aber sie haben schnell viel Vertrauen zu den Mitarbeiter\*innen im Bärenherz aufgebaut und wissen, dass sie ihre Tochter ganz beruhigt für ein paar Tage oder Wochen in die Obhut geben können. Zwar wurde Anne Hawranke schon mal mit den Worten „Mama, jetzt geh doch endlich!“ hinauskomplimentiert, als sie ihre Tochter vorübergehend ins Kinderhospiz Bärenherz brachte, aber die Eltern sind ebenfalls dankbar für eine kleine Pause vom Alltag. „Wir sind sogar wegen Bärenherz nach Leipzig gezogen“, erklärt Anne Hawranke, wie wichtig die Unterstützung durch das

### Entlastung für die ganze Familie

Und so kommt Judith schon seit vielen Jahren immer wieder für einige Zeit ins Kinderhospiz Bärenherz, was für die gesamte Familie eine Entlastung vom Alltag mit all seinen Herausforderungen ist. Frisch erholt können Mama, Papa und Judith anschließend wieder die zahlreichen Aufgaben, die Judiths Krankheit mit sich bringt, mit neuer Energie und neuer Kraft zu Hause bewältigen. Auf den geplanten Aufenthalt im Mai hatten sich schon alle gefreut. Doch Corona funkte dazwischen: Für die immunschwache Judith war es besser, erst einmal zu Hause zu bleiben und soziale Kontakte zu vermeiden.



Leipzig/Engelsdorf, Katharina Klee, der Fenger Fertiggeller GmbH, der AWO Pflege- und BetreuungsgGmbH/Colditz. **9** Anne Hawranke und Judith im Bärenherz **10** Die LVZ Post unterstützt Bärenherz mit einer Spendenbriefmarke. **11** Die Deutsche Bank und Mitarbeiter\*innen spenden Bärenherz 137.950 Euro (v.r.n.l.: Markus Wägener, Regionsleiter Privatkunden der Deutschen Bank, und Hubertus von Erffa). **12** Die DHfK-Handballer spenden 13.000 Euro. **13** Krawallbär-Spendenaktion **14** Fleißig: Auch die Bärenherz-Kinder mussten von zu Hause aus lernen (siehe Newsletter-Rückseite). **15** Spendenaktion der Agentur Createmotion **16/17** Das Gewandhausorchester gab für Kinder und Mitarbeiter\*innen ein kleines Konzert im Bärenherz. **Ausführliche Infos zu allen Spendenaktionen gibt es auf [www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de)**

„Wir sehen all das Schöne, das wir mit Judith erleben.“

„Natürlich nervt die Behinderung oder das, was ihre Krankheiten mit sich bringen, manchmal. Darauf hätten wir gerne verzichtet. Ehrlich!“, gesteht die Mutter. „Judith gibt es aber nur im Gesamtpaket, da gehören die schweren Dinge auch mit dazu. Und wir sehen all das Schöne, das wir mit Judith erleben.“ (Abb. 9)

Doch Judith ist nicht ihre Diagnose! Sie ist eine ganz normale Zwölfjährige – aufgeweckt, neugierig und auf ihre Art sehr kommunikativ. Und dennoch ist sie irgendwie ein außergewöhnlicher Teenie: Sie interessiert sich für Umweltschutz, die politische Lage und die DDR-Geschichte. Sie mag klassische Musik und Theater. Sie hat Freude an Bildung. Anne Hawranke: „Judith ist einfach mein Kind. Und neben vielen Eigenschaften ist eben eine, dass sie eine Behinderung hat.“ Für die Eltern steht fest: „Judith ist ein Unikat. Einzigartig und wunderbar gemacht und genau richtig, wie sie ist.“

In ihrem Blog beleuchtet Anne Hawranke die ganz praktischen Seiten im Leben mit ihrer behinderten Tochter Judith: [www.dasbewegteleben.wordpress.com](http://www.dasbewegteleben.wordpress.com)



## Tag der Begegnung

5. September 2020,  
Kees'scher Park, 11-15 Uhr

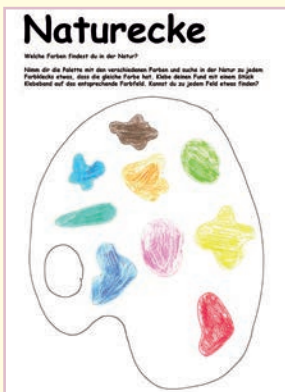
Wegen Corona können wir unseren „Tag der offenen Tür“ leider nicht wie geplant durchführen. Zum Schutz vor möglichen Infektionen ist die Besichtigung des Kinderhospizes nach wie vor nicht gestattet. Deshalb haben wir uns schweren Herzens entschlossen, in diesem Jahr kein großes Familienfest zu feiern, sondern lediglich einen „Tag der Begegnung“ zu veranstalten. Am Samstag, 5. September, von 11 bis 15 Uhr, wird neben dem Kinderhospiz eine kleine Hausmesse stattfinden, bei der Sie sich über die Arbeit von Bärenherz informieren und mit Mitarbeiter\*innen und Ehrenamtlichen ins Gespräch kommen können. Bitte besuchen Sie unsere Homepage für weitere Informationen. Dort finden sie auch eine Übersicht zu den Hygienevorkehrungen für diesen Tag. [www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de)

## Die Bärenherz-Familien ♥ brauchen Sie! ♥

Wenn Familien die schlimme Nachricht erhalten, dass ihr geliebtes Kind unheilbar krank ist, bricht die Welt für sie zusammen. Die Diagnose verändert alles und verlangt von jedem einzelnen Familienmitglied das Äußerste. Sie kommen an einen Punkt, an dem sie einen Ort des Kraft-Schöpfens brauchen. Dieser Ort ist das Kinderhospiz Bärenherz. Hier werden die schwer kranken Kinder professionell und liebevoll gepflegt, alle Familienmitglieder finden Entlastung und Trost. Das Kinderhospiz Bärenherz ist 365 Tage im Jahr rund um die Uhr für sie geöffnet. Ein ambulanter Dienst steht den Familien in ihrem Zuhause zur Seite. Schon unter „normalen“ Voraussetzungen braucht Bärenherz Spenden, um die wichtige Arbeit für betroffene Familien leisten zu können. Denn das Kinderhospiz erhält keine staatlichen Mittel und die Krankenkassen übernehmen nur einen Teil der Kosten. Seit Ausbruch der Pandemie ist Bärenherz mehr denn je auf Ihre Hilfe angewiesen, um weiterhin für Betroffene sorgen zu können. Wir sind allen, die jetzt noch helfen können, von ganzem Herzen dankbar!

**Spendenkonto bei der Deutschen Bank**  
**IBAN: DE66 8607 0024 0012 1202 00**  
**BIC-/SWIFT-Code: DEUTDEDBLEG**

## Angebote für Bärenherz-Geschwisterkinder



Titel und eine Seite der KINDERZEITung; erstes Geschwistertreffen nach den Corona-Lockerungen

Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung der Schwester oder des Bruders verändert auch alles im Leben der Geschwister. Plötzlich sind Mama und Papa traurig, der geplante Urlaub kann nicht stattfinden, die Eltern haben nur noch wenig Zeit zum Spielen. In diesen Situationen fühlen sich die Kinder meist alleine, wollen den Eltern keinen weiteren Kummer machen und „funktionieren“ oftmals nur noch. Ziel der Geschwisterbegleitung im Bärenherz ist es, die Kinder in ihrer aktuellen Situation zu stärken, sie ernst zu neh-

men und sie mit ihrer Trauer nicht alleine zu lassen. Bärenherz unterstützt die Geschwister der stationären wie auch der ambulant betreuten Kinder mit kreativen Angeboten, Ausflügen und Projektarbeiten. Durch diese spezielle Geschwisterarbeit können die Kinder spüren, dass SIE jetzt an der Reihe sind und jemand nur für sie da ist. Damit ist zugleich auch das Ziel verbunden, die Eltern zu entlasten und ihnen den Rücken freizuhalten, so dass sie ohne „schlechtes Gewissen“ Zeit mit dem erkrankten Kind verbringen können.

Da durch die Corona-Pandemie die Angebote für Geschwisterkinder ausfielen oder verschoben werden mussten, erhielten sie von der Geschwisterbeauftragten im Bärenherz, Luise Küpper, im Mai und Juni per Post die Broschüre „KINDERZEITung“. Damit konnte der Kontakt zu den Kindern aufrechterhalten und ihnen ein bisschen Freude in den Alltag gebracht werden. Die kleine „Mitmachzeitung“ beinhaltet Ideen zum Rätseln, Spielen, Kochen und Basteln und alle waren eingeladen, Fotos von ihren kreativen Arbeiten mit anderen zu teilen oder an Luise zu schicken. Die Freude war riesengroß, als sich am 17. Juni endlich wieder neun Geschwisterkinder zum ersten langerwarteten Bärenherz-Gruppenangebot nach dem Corona-Lockdown im Kletterpark am Markkleeberger See trafen, um gemeinsam ZEIT zu verbringen. Für die Sommerferien sind bereits weitere Aktionstage mit den Geschwisterkindern geplant. Unter anderem wird es in den Zoo Leipzig und zum Baden an den Cospudener See gehen.

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

**Öffentlichkeitsarbeit:**  
**Mona Meister**  
meister@baerenherz-leipzig.de

**Verwaltung:**  
**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 2020

**Redaktion:**  
Ulrike Herkner, Mona Meister

**Satz/Layout:**  
Mona Meister

**Druck:**  
Berufsbildungswerk Leipzig für Hoer- und Sprachgeschädigte gGmbH

**Vertreten durch den Vorstand:**  
Hubertus Freiherr von Erffa (Vorstandsvorsitzender),  
Steven Reitler, Ulrike Wesner