



Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde des Kinderhospizes Bärenherz!

Es liegt ein außergewöhnliches Jahr hinter uns, dass uns das Leben in einem anderen Licht hat sehen lassen. Alles war plötzlich anders, vieles musste neu gedacht, verändert und umgeplant werden. Im Namen des Kinderhospizes Bärenherz danke ich Ihnen herzlich, dass Sie uns trotzdem zur Seite standen. Auch in Zeiten eigener Unsicherheit sind Sie für Familien mit unheilbar kranken Kindern da – dies ist von unschätzbarem Wert. Bärenherz steht – wie leider viele in der momentanen Pandemie-Situation – vor gewaltigen finanziellen Herausforderungen. Wir sind allen, die jetzt noch für das Kinderhospiz spenden können, von ganzem Herzen dankbar!

In dieser Ausgabe des Newsletters widmen wir uns dem Thema Trauern. Trauer gehört zum Abschiednehmen dazu, wie der Tod zum Leben gehört. Uns ist es aber ein wichtiges Anliegen, dass das Kinderhospiz Bärenherz als ein Ort des Lebens verstanden wird. Hier wird jeder Augenblick bewusst zelebriert. Jede Minute ist kostbar! Und neben den schweren Stunden gibt es ganz viel Freude, Herzlichkeit und Lachen. Mit Ihrer Unterstützung sorgen Sie dafür, dass Bärenherz den Familien die Kraft geben kann, die ihnen verbleibende gemeinsame Zeit mit schönen Momenten zu füllen. Momente, die zu wertvollen Erinnerungen werden. Vielen Dank! Wir wünschen Ihnen und allen, die Ihnen nahe stehen, besinnliche Feiertage und alles Liebe für das neue Jahr!

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

Wenn am Anfang der Abschied steht Über den Umgang mit Trauer im Kinderhospiz Bärenherz

Was es bedeutet, wenn das eigene Kind sterben muss, lässt sich nicht in Worte fassen. Wir ahnen, dass es eine der schlimmsten Erfahrungen ist. Aber wirklich begreifen können wir es nicht. Wenn Familien die Nachricht erhalten, dass ihr Kind an einer lebensverkürzenden Erkrankung leidet, bricht die Welt für sie zusammen. Nichts ist mehr, wie es war. Alle Träume von einer glücklichen Zukunft zerplatzen wie Seifenblasen.

Die Diagnose, dass ihr Kind als Kind versterben wird, zieht den Eltern den

Boden unter den Füßen weg. Für diese Familien ist Bärenherz da – und das vom Moment, in dem die Krankheit festgestellt wird. Den Alltag mit einem schwer kranken Kind zu bewältigen, verlangt von den betroffenen Familien das Äußerste. Im Kinderhospiz Bärenherz können sie sich von der Belastung erholen und neue Kraft schöpfen. Auch in Krisensituationen und während der Zeit des Abschiedes von ihrem Kind können sie ins Kinderhospiz kommen und werden liebevoll und professionell begleitet.

Trauer beginnt nicht erst mit dem Tod des Kindes

Von Anfang an gehört die Trauer zum Weg der Familie dazu. „Trauer beginnt in dem Augenblick, in dem die Krankheit diagnostiziert wird. Sie begleitet das Leben und Sterben des Kindes, geht weit über seinen Tod hinaus und betrifft jeden in der Familie“, sagt Cordula Jackisch. Sie leitet das Team der Familien- und Trauerbegleitung im Kinderhospiz Bärenherz und erlebt tagtäglich, dass mit der Diagnose ein Prozess von vielen Abschieden für die Familie beginnt: Abschied von der Idee, ein gesundes Kind zu haben. Abschied vom Leben, das sie sich erhofft hatten. Abschied von Unbeschwertheit. Abschied von Fähigkeiten ihrer Kinder. „Ich schaffe es nicht mehr aufs

Klettergerüst“ ist etwa ein Abschied, der von einem Jungen tief betrauert wurde. Am Ende steht der Abschied vom geliebten Kind, doch die Trauer ist von Anfang an da. Die eigenen Gefühle wahrzunehmen und zuzulassen, ist für viele herausfordernd. Denn Trauer kann Schmerz bedeuten, Wut, Angst, Verzweiflung,

Kontakte für betroffene Familien

Anfragen zur Aufnahme:
aufenthalt-leipzig@baerenherz.de
Telefon 0341/35 01 63 13

Ambulante Begleitung:
ambulanterdienst@baerenherz-leipzig.de
Telefon 0341/35 01 63 270



1 Abdrücke von Füßen und Händen der Bärenherz-Kinder. Gemeinsam mit den Eltern entscheiden die Pflegekräfte selbst, wie der Abdruck gestaltet wird. 2 Erinnerungsgarten: An der Bronzefigur „Baum der Reisenden“ von Roland Lindner plätschert Wasser herab. Erinnerungssteine können hier abgelegt werden. Das Rondell wird von Sitzbänken flankiert, die zum Verweilen einladen. 3 Kinderbett im Bärenherz 4 Erinnerungsgarten: Ein lichter Weg führt zu einem kleinen runden Platz mit einer Bronzefigur. 5/6 Wegen Corona musste der Erinnerungsnachmittag dieses Jahr ausfallen. Das Bärenherz-Team ließ sich aber eine Alternative einfallen: ein Erinnerungsritual für zu Hause. Die Familien bekamen Päckchen mit Tee, Zimtsternen, einer Kerze, Kraftsternen aus Keramik, die von der Kunsttherapeutin individuell gestaltet wurden, einer Musik-CD, einem Speckstein-Set zum Kreativwerden und einem persönlichen Brief. Alle waren aufgefordert, sich am gleichen

Hoffnungslosigkeit. Im Kinderhospiz haben alle Familienmitglieder Raum und Zeit, ihre Gefühle auszudrücken. Mit Einzel- und Paargesprächen, Gruppentreffen, Ritualen und kreativem Gestalten, aber auch mit praktischer Unterstützung und beim „Papierkram“ werden sie begleitet. Bei allen Aufenthalten werden die Familien mit einem Willkommensgespräch im Kinderhospiz Bärenherz empfangen: „Wir schauen gemeinsam nach ihren aktuellen Bedürfnissen, ihren Wünschen und dem Unterstützungsbedarf“, erklärt Cordula Jackisch. „Und wir stellen uns immer auf ihre Situation ein.“ Das bedeutet auch, dass die zahlreichen Angebote im Rahmen der Trauerbegleitung für Familien im Kinderhospiz freiwillig sind. Eltern können Müttertreffs, Vätertreffs, den Familienbrunch und Trauergruppen besuchen, wenn sie sich dafür bereit fühlen. Für Kinder gibt es den Morgenkreis, Spielenachmittage, Erlebniswochenenden, gemeinsame Spaziergänge, die Klangtherapie und Kreativprojekte. Für alle gibt es in der Kunsttherapie die Möglichkeit, sich mit ihren Emotionen gestalterisch auseinanderzusetzen. Die Trauerbegleitung richtet sich aber auch an das erweiterte Umfeld, die Großeltern etwa, die Kindergartengruppe, den Freundeskreis. „Es ist ganz unterschiedlich, was Familien in diesem speziellen Moment brauchen“, sagt die Sozialpädagogin Cordula Jackisch.

Jede Familie findet ihren eigenen Weg

„Manche sind gerade noch sehr im Leben, manche schon tief in der Trauer, weil sie schon heftige Abschiede erlebt haben. Viele wünschen sich praktische Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen oder bei Anträgen. Andere suchen Klarheit über alles, was am Lebensende ihres Kindes auf sie zukommen wird. Sie planen die Bestattung und gestalten den Sarg gemeinsam mit unserer Kunsttherapeutin. Wieder andere möchten sich erst dann mit dem Tod beschäftigen, wenn es soweit ist. Wir schätzen die Individualität aller Familien, die bei uns zu Gast sind, sehr und sehen unsere Aufgabe darin, sie auf ihren Wegen ein Stück zu begleiten. Manchmal tragen wir gemeinsam das oft schwere Gepäck und reichen unsere Hände, wenn das Gelände unbegebar scheint.“ Cordula Jackisch und ihre Kolleginnen und Kollegen stehen den Familien ohne Erwartungen und mit unbedingter Wertschätzung zur Seite. „Wir orientieren uns jederzeit am individuellen Weg der Trauernden. Es ist uns wichtig, dass sie Halt und Orientierung erfahren.“ Denn mit der Trauer geht oft eine große Unsicherheit einher. Eltern fragen sich, ob sie den Geschwisterkindern Trauer überhaupt zutrauen dürfen oder ob es in Ordnung ist, wie sie mit dem Tod umgehen. „Kin-

der trauern anders. Vor allem die kleinen drücken ihre Gefühle viel unbedarfter aus. Sie haben noch keine Vorstellung davon, wie Trauer zu sein hat. Gefühle können sich schnell abwechseln. Und es fallen schon mal Sätze wie ‚Gib mir jetzt die Schokolade, du stirbst doch eh.‘ Das kann Eltern natürlich irritieren“, so Cordula Jackisch. „Wir ermutigen sie, ihre Kinder einzubeziehen und bewusst Abschied nehmen zu lassen.“

Trauer kann viele Gesichter haben

Auch Schuldgefühle spielen eine große Rolle: Bin ich eine gute Mutter, ein guter Vater? Hätten wir eher zum Arzt gehen sollen? Habe ich mich während der Schwangerschaft korrekt verhalten? Hätten wir mehr tun können? Oder: Fühle ich richtig? „Wenn etwa Gedanken wie ‚Ich bin froh, wenn es endlich vorbei ist, ich halte das alles nicht mehr aus‘ aufkommen, erschrecken sich Eltern“, sagt Cordula Jackisch. „Wir vermitteln, dass in der Trauer alle Gefühle sein dürfen.“ Bei ihrer Arbeit sind die Trauerbegleiterinnen und Trauerbegleiter den Schicksalen der Familien sehr nahe: „Die ganze Bandbreite der Emotionen halten wir gemeinsam aus. Hoffnung, Angst, Freude und Traurigkeit sind oft ganz eng beieinander. Wir freuen uns einerseits mit den



Tag bei einer Tasse Tee, dem süßen Gebäck und Musik im Kerzenschein „in Gedanken“ zu treffen. **7** Das Team der Familien- und Trauerbegleitung (von links nach rechts): Lars-Janik Schülke, Sandra Christmann, Petra Klass, Adeline Kremer, Melanie Naumann und Cordula Jackisch (Leiterin). **8** Raum der Begegnung: ein geschützter Ort für Gespräche und Rituale. Hier wird auch das Erinnerungsbuch aufbewahrt. **9** Wenn es dem Wunsch der Familien entspricht, können sie gemeinsam mit der Kunsttherapeutin die Urne oder den Sarg bemalen. Sie können dazu auch Familie und Freunde sowie das Bärenherz-Team einladen. **10** Erinnerungsregal im Wintergarten des Kinderhospizes **11** Das Licht hinter der Bronzeplastik, die sich im Eingangsbereich des Hospizes befindet, wird gelöscht, wenn ein Kind stirbt. **12** Eltern können ein individuell gerahmtes Bild ihres Kindes an einer Wand im Kinderhospiz aufhängen. **13** Erinnerungsnest aus Weiden im Erinnerungsgarten

Familien über Momente der Entspannung, über kleine Fortschritte und schöne Erlebnisse, wir stehen ihnen andererseits aber auch in der Zeit der Trauer und Sorge zur Seite.“ Dabei hat Cordula Jackisch eine ganz persönliche Verbindung zum Thema. Diese unfassbare Grenzsituation, sich vom eigenen Kind verabschieden zu müssen, erlebte sie selbst. Und für sie gab es damals, vor 23 Jahren, keine Hilfsangebote. Umso mehr ist sie davon überzeugt, dass sich die absoluten Ausnahmezustände, die betroffene Familien erleben, mit einer individuellen Begleitung bewältigen lassen: „Die Trauer um das verstorbene Kind wird niemals verschwinden. Aber sie kann sich in eine Traurigkeit verwandeln, mit der ein gutes Leben möglich ist.“



Gemeinsames Erinnern im Kinderhospiz Bärenherz

Das Erinnern hilft den Familien, die Verbindung zu ihren Kindern lebendig zu halten. So gibt es im Kinderhospiz Bärenherz verschiedene Räume für das Gedenken. Der Erinnerungsgarten ist einer dieser Orte. Dort können die Familien Erinnerungsnester aufhängen, die sie mit der Kunsttherapeutin gestalten und mit kleinen Erinnerungsstücken an

ihr Kind befüllen. Einmal im Jahr findet zudem ein Erinnerungsnachmittag statt. Ab 2021 wird es die „TrauerWege“ für Eltern geben. In dieser Gruppe können traurige, aber auch schöne Erfahrungen und Gefühle miteinander geteilt werden. Ein ähnliches Angebot ist der „Trauermantel“, der sich an verwaiste Großeltern richtet. Außerdem hilft eine Vielzahl an Trauer- und Erinnerungsritualen beim Abschiednehmen.

Rituale helfen beim Abschiednehmen

Menschen haben schon immer versucht, den Tod zu begreifen. Sie haben sich Rituale geschaffen, um besser mit Verlusten umzugehen. Verabschiedungs- und Trauerrituale spielen im Kinderhospiz Bärenherz eine große Rolle. Besonders wichtig sind sie in der Zeit nach dem Tod eines Kindes. Liebevoll, achtsam und professionell begleitet das Bärenherz-Team die Familien in dieser Zeit. Dabei wird die individuelle Art eines jeden Menschen, mit Trauer und Abschied umzugehen, respektiert. Stirbt ein Kind im Kinderhospiz Bärenherz, wird eine besondere Kerze erleuchtet. Gemeinsam mit den Pflegekräften können die Eltern und Geschwister das Kind waschen und ihm die Lieblingskleidung anziehen. Wenn die Angehörigen

dies wünschen, können sie sich mit allen Mitarbeitenden zu einem Verabschiedungsritual im Zimmer des Kindes versammeln. Eine Trauerbegleiterin hält eine sehr persönliche Trauerrede. Sie bezieht Symbole ein, die ganz speziell für das Kind stehen. Das sind etwa Blümchen, kleine Schmucksteine oder gebastelte Schmetterlinge. Bei dieser Zeremonie kann sich jeder in Ruhe verabschieden, eine Kerze anzünden und das Kind mit den Symbolen schmücken. Ihm werden so Wünsche, Erinnerungen und Hoffnungen auf den letzten Weg mitgegeben. Das Lieblingslied des Kindes erklingt. In einem solchen Ritual erfährt der Einzelne Gemeinschaft und fühlt sich zugehörig. Um den Abschied fassbar zu machen, haben die Familien die Möglichkeit, den Sarg des Kindes und Erinnerungssteine gemeinsam mit der Kunsttherapeutin zu gestalten. Familienmitglieder und Mitarbeitende können sich außerdem in den sogenannten „Raum der Begegnung“ zurückziehen. Dieses ganz besonders gestaltete Zimmer im Herzen des Kinderhospizes ist ein geschützter Ort für Gespräche und Rituale, aber auch für Ruhe und Besinnung. Hier werden Erinnerungsstücke sowie das Gedenkbuch aufbewahrt. Alle, die den Weg eines verstorbenen Kindes – ganz oder ein Stück – mitgegangen sind, können Abschiedsworte, Zeichnungen, Fotos oder Gedanken darin festhalten.

So können Sie helfen



Ein herausforderndes Jahr geht zu Ende. Das Kinderhospiz Bärenherz ist schon unter „normalen Umständen“ auf finanzielle Hilfe angewiesen. Corona trifft uns entsprechend hart. Nahezu alle Spendenveranstaltungen fielen aus. Viele unserer treuen Spenderinnen und Spender können uns nicht wie gewohnt unterstützen, da sie selbst wirtschaftliche Schwierigkeiten haben. Es ist aber gerade jetzt ganz besonders wichtig, dass das Kinderhospiz Bärenherz auch während der Pandemie für die Familien und ihre Kinder in der ihnen verbleibenden Zeit da ist. Dafür bitten wir um Ihre Unterstützung. Wie können Sie helfen? Wir sind für jede Spende dankbar. Gern können Sie hierfür unser Spendenkonto bei der Deutschen Bank nutzen. Sie können aber

auch einen Bärenherz-Kalender oder eine Bärenherz-Schutzmaske erwerben. Die Erlöse aus dem Verkauf kommen dem Kinderhospiz Bärenherz zugute.

BÄRENHERZ-KALENDER

35 x 35 cm, 15 € (zzgl. 6,99 € Porto)

Jedes Jahr erfreut sich unser Benefiz-Kalender großer Beliebtheit. Er begleitet Monat für Monat eine Schar unternehmungslustiger Bärchen, die die Welt im Wandel der Jahreszeiten entdecken. Die Bärchen sind alle von Brigitte Ziegan gestrickt worden. Bereits seit 2007 fertigt sie leidenschaftlich gern diese lustigen Gesellen für das Kinderhospiz Bärenherz. Inzwischen sind weit über 1.000 Strickbären entstanden, die im In- und Ausland ihren Liebhaberplatz gefunden haben.

Bestellungen sind möglich über

Email: info@baerenherz-leipzig.de

Telefon: 0341 350 163 14

Verkaufsstellen in Leipzig:

♥ Thalia Leipzig, Grimmaische Str. 10

♥ Hugendubel, Petersstr. 12-14

BÄRENHERZ-SCHUTZMASKE

10 € (je nach Anzahl zzgl. Porto)

An vielen Orten herrscht Maskenpflicht. Mit unserer Benefiz-Maske können Sie dieser Aufforderung nachkommen und gleichzeitig Ihre Solidarität mit den Bärenherz-Familien zeigen. Der Mund-Nasen-Schutz besteht aus Baumwolle und ist bei 60 Grad waschbar.

Bestellungen sind möglich über

Email: info@baerenherz-leipzig.de

Telefon: 0341 350 163 14

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

Herausgegeben vom:

Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V., Leipzig 2020

Redaktion:

Ulrike Herkner, Mona Meister

Satz/Layout:

Mona Meister

Druck:

Berufsbildungswerk Leipzig für Hör- und Sprachgeschädigte gGmbH

Vertreten durch den Vorstand:

Hubertus Freiherr von Erffa (Vorstandsvorsitzender), Steven Reitler, Ulrike Wesner, Katja Kyewski