



Foto: Igor Patierovic

1



Foto: Rico Thunser

2



3



4

## „Das Unerträgliche ein bisschen erträglicher machen“

Mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung der Schwester oder des Bruders wird auch das Leben der Geschwister ein anderes. Der Alltag verändert sich massiv, die Eltern sind häufiger angespannt, traurig und haben wenig Zeit für ihre Bedürfnisse.

„Du musst jetzt mal warten.“ „Dafür haben wir gerade keine Zeit.“ „Wir müssen den Urlaub absagen.“ Solche Sätze kennen Kinder mit schwer kranken Geschwistern nur zu gut. Sie sind es gewohnt, dass der Fokus der Familie auf dem erkrankten Kind liegt. Eltern pflegen und betreuen sie mit ganzer Kraft, rund um die Uhr, nicht selten bis an die Grenze der eigenen Belastbarkeit. Ein Kind mit einer schweren Krankheit braucht viel Zuwendung. Den Eltern ist bewusst, dass die gesunden Geschwister weniger Aufmerksamkeit bekommen. Und es zerreit ihnen das Herz. „Eltern versuchen sich mglichst zu zerteilen, um allem gerecht zu werden“, nimmt Melanie Naumann (Abb. 4) wahr. Sie arbeitet als Geschwisterbegleiterin im Kinderhospiz Bärenherz. Sie beobachtet: Die Eltern leisten unglaublich viel und wollen ihren Kindern gleichviel Beachtung schenken und ihnen eine mglichst normale Kindheit bereiten. Gleichzeitig lernen die Geschwister, dass sie mit ihren Wnschen und Emotionen oft zurcktreten mssen. Sie fhlen sich alleine. Aber sie spren auch den Kummer ihrer Eltern und wollen keine zustzliche Brde sein. Oft bernehmen sie schon sehr frh viel Verantwortung. Um die Geschwister in ihrer besonderen Lebenssituation zu begleiten, sie ernst zu nehmen und mit ihrer Trauer nicht allein zu lassen, gibt es bei Bärenherz spezielle Angebote fr sie: Bei Gesprchen und

beim Spielen allein oder in der Gruppe, bei kreativen Projekten, Trauerkreisen und Freizeittreffs drfen sie ungeteilt Aufmerksamkeit erfahren. Besonders beliebt sind gemeinsame Gruppenausflge in den Ferien oder bers Wochenende, wo sie mit anderen tolle Sachen erleben: wandern, klettern, zelten, paddeln. Sie sollen spren, dass nun sie im Mittelpunkt stehen und es ganz darum geht, was sie machen wollen. „Der Einzelkontakt ist wichtig. Aber Kinder profitieren auch sehr vom Austausch mit Gleichaltrigen“, so Naumann. „Ich bin immer wieder erstaunt darber, wie gut sie aufeinander eingehen knnen und welches Gespr sie freinander haben.“ Zu ihren kranken Geschwistern haben sie oft eine tiefe Bindung. Sie wollen sie beschtzen und gehen sehr sensibel und vorsichtig miteinander um. Nicht selten entwickeln sie eine eigene Sprache und Symbolik. „Diese Beziehungen sind etwas Besonderes“, sagt Naumann. „Es berhrt mich sehr, wie sie etwa ber ihre Schwester oder ihren Bruder reden, wie sie miteinander im Kontakt sind, wenn sie gemeinsam hier im Bärenherz zu Besuch sind.“ Auf der anderen Seite haben sie Angst, sind traurig oder frchten sich vor Abschied und Trennung. Sie kennen auch die Schuldgefhle, wenn sie sich vielleicht mal wnschen, die Eltern fr sich allein zu haben, oder das schlechte Gewissen, wenn sie erwachsen werden und Plne fr das



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

Corona begleitet uns nun schon das zweite Jahr. Zur Normalitt sind wir noch nicht zurckgekehrt, aber wir sind dankbar, dass es langsam ein paar persnliche Treffen geben konnte – mit strengen Schutzmanahmen natrlich. Groe Bedeutung haben echte Begegnungen fr die Familien, die Bärenherz im Kinderhospiz begleitet. Fr sie ist der Austausch mit anderen, die ihre Erfahrungen nachempfinden knnen, sehr wichtig. Das gilt auch fr die Geschwister der kranken Kinder, fr die es wieder kleine Gruppenangebote gibt. In dieser Ausgabe unseres Bärenherz-Briefes widmen wir uns den Geschwisterkindern, ihrer besonderen Rolle und wie Bärenherz fr sie da ist.

Denn neben dem erkrankten Kind wollen wir die ganze Familie untersttzen und strken. Wie Sie wissen, knnen wir das nur mit Ihren Spenden leisten. Nur mit Ihrer Hilfe konnten wir den Bärenherz-Familien auch whrend der Pandemie immer zur Seite zu stehen. Dafr danken wir Ihnen von ganzem Herzen! Wir wnschen Ihnen eine besinnliche Weihnachtszeit und einen guten Start in das neue Jahr.

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



5



6



7



11



12



13



14

1 Geschwisterliebe: Charlotte und Moritz 2 Collin, Leonie und Melina besuchen ihre Schwester Emily im Park der Uniklinik Leipzig. 3 Geschwister beim Ausflug an die Odertalsperre 4 Melanie Naumann (rechts) mit Cedric und Lena. Die 30-Jährige ist Geschwisterbegleiterin im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig. 5-10 Die erste Gruppenfahrt 2021 ging nach Bad Sachsa. Für die Kinder waren es drei erlebnisreiche Tage mit klettern, wandern, reden, austoben und Fußball spielen. Zum Abschied bekamen sie Urkunden, auf denen Situationen beschrieben waren, in denen sie alle besonders beeindruckt haben (Abb.7).

eigene Leben machen, weil das ja weiter gehen wird. All ihre Sorgen haben im Kinderhospiz Platz: „Wir schaffen hier einen Raum für die individuellen Bedürfnisse der Geschwister“, erklärt Melanie Naumann, „und entwickeln gemeinsam mit ihnen Strategien, wie sie mit ihren Gedanken und Gefühlen umgehen können.“

### Mit Kindern über Tod reden

Familien kommen in ganz unterschiedlichen Situationen ins Kinderhospiz – zur Entlastung, aber auch in Krisenphasen und während der Zeit des Abschieds. Manchen Kindern ist noch nicht klar, dass die Geschwister sterben werden. Den Tod angemessen zu thematisieren, ist auch Aufgabe der Geschwisterbegleiterin. Denn zum Leben von Familien mit unheilbar kranken Kindern gehört er irgendwie dazu, ob sie wollen oder nicht. Melanie Naumann unterstützt dann auch bei der Frage „Wie sag ich es meinem Kind?“, denn mit den Kleinsten darüber zu sprechen ist ganz anders als mit Älteren. Der 30-jährigen Sozialarbeiterin ist wichtig, mit den Kindern ehrlich über das zu reden, was sie bewegt. Natürlich geschieht alles immer in Absprache mit den Eltern, aber sie stellt auch klar, dass sie die Kinder nicht anlügt. „Sonst wird Vertrauen gestört.“ Sie schaut sehr genau

hin, dass sie die Kinder nicht überfordert. Dabei werden immer die Altersgruppe und der Kontext berücksichtigt. Zum Beispiel verstehen Kinder erst ab etwa zehn Jahren, dass der Tod endgültig ist. Vorher begreifen sie noch nicht, dass das Sterben etwas Unumkehrbares ist. „Kinder haben viele Fragen und stellen sie oft ganz direkt. Und dann brauchen sie konkrete Antworten. Wenn klare Informationen fehlen, ist es oft schwerer und sie erfinden ihre eigenen Antworten, die manchmal viel schlimmer sind als die Realität“, erläutert Melanie Naumann.

### Wie geht das mit der Trauer?

Wenn das Geschwisterkind im Sterben liegt, werden die Kinder während des Abschiednehmens, bei Ritualen wie der Sargbemalung, bei der Beerdigung betreut – und in ihrer eigenen Trauer begleitet. „Wir nehmen sie an die Hand und ordnen ein, was gerade passiert. Dass Erwachsene Tränen vergießen, das kennen sie oft nicht. Dann sagen wir: Das ist jetzt eine Zeit, in der die Leute um dich herum ganz viel weinen, weil sie traurig sind. Du musst deine Eltern jetzt nicht trösten. Es ist okay, dass du auch weinst“, so Naumann. Gerade bei den Jüngsten drückt sich Trauer oft ganz anders aus, als bei Jugendlichen oder Erwachsenen. Die Kinder springen in

ihren Trauerphasen mitunter hin und her. Emotionen wechseln bei ihnen schnell. In einem Moment sind sie tieftraurig, im anderen spielen sie ausgelassen. Oder sie platzen mit ihren Fragen einfach heraus: „Hat mein Bruder jetzt Angst im Sarg?“ Das ist für Erwachsene oft befremdlich, weil sie ein bestimmtes Bild davon haben, wie Trauer auszusehen hat.

Je älter die Kinder werden, desto mehr nehmen sie auch die Erwartungen aus dem Umfeld wahr und sind eingeschüchtert. Wie geht das mit der Trauer? Mache ich das richtig? Wie muss sich das anfühlen? Darf ich Spaß haben? Geht es mir schlecht genug? Melanie Naumann: „In einer Zeit, die mit vielen Unsicherheiten einhergeht, möchten wir den Kindern ein bisschen Sicherheit geben. Gleichsam schaffen wir immer wieder trauerfreie Zonen und vermitteln: So, wie du fühlst, bist du okay. Und: Du bist nicht allein. Vielleicht können wir so das Unerträgliche ein bisschen erträglicher machen.“

### 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



8



9



10



15



16



17



18



19

11-19 Geschwisterurlaub auf einem Ferienhof in der Nähe von Grimma im August 2021: Die Kinder haben gemalt, geschaukelt, sind in einem großen Schlauchboot drei Stunden auf der Mulde gepaddelt und haben ein Bücherhäuschen entdeckt, wo sie sich ein Buch mitnehmen durften. Außerdem haben sie mithilfe einer App, Papier, Stiften und jeder Menge Legosteinen einen kleinen Film gedreht. Drei Gruppen haben sich jeweils mit der Frage „Was gibt mir Kraft?“ auseinandergesetzt und die Antworten kreativ gestalterisch umgesetzt. (Alle Aktivitäten fanden unter Einhaltung des jeweils aktuellen Hygienekonzepts statt.)

Die Bindung zum Bruder oder der Schwester ist oft sehr eng: Drei Kinder erzählen vom innigen Verhältnis, das sie zu ihrem kranken Geschwisterkind haben.



wenn ich Quatsch mache. Einmal war Leo bewusstlos im Krankenhaus. Da war Omi da und wir beide ganz allein zu Hause.“

### ♥ Charlotte & Moritz ♥

„Moritz war schon da, als ich geboren wurde. Wir sind eine Familie und er mein großer Bruder – auch wenn alle denken, dass ich die Ältere bin. Wir können nicht zusammen spielen, aber ich mag es, wenn er in meinem Zimmer ist und wir Musik hören. Fernsehen geht auch zusammen. Wenn Moritz sabbert, wische ich ihm den Mund ab. Ich bleibe auch kurz mit ihm allein zu Hause. Mama und Papa können ihm aber besser helfen als ich. Meine Mama ist wie eine richtige Krankenschwester. Manchmal wünsche ich mir, was mit Mama und Papa allein zu machen. Aber auch meine Freunde wissen, dass Moritz dazugehört. Sonst dürfen sie nicht meine Freunde sein. Manchmal denke ich auch drüber nach, dass Moritz sterben kann. Das wäre schlimm.“



Foto: Rico Ihmsner

### ♥ Nelly & Leonie ♥

„Eigentlich kann Leo nicht sprechen. Aber wir haben eine Geheimsprache, die heißt Nimnim. Die versteht niemand und deshalb kann ich ihr Geheimnisse verraten. Die flüstere ich Leo ins Ohr. Schade, dass wir nicht zusammen klettern und rennen können oder zusammen zur Schule gehen. Aber ich spiele immer kurz mit ihr. Sie kann sogar schon was in den Spielzeugkorb legen. Meistens ist sie einfach nur da. Nachts schlafen wir in einem Zimmer. Leo hat ein Atmungsgerät, damit sie nicht so laut schnarcht. Das ist manchmal aber ganz schön laut und ich wache davon auf. Mama legt sich zum Einschlafen immer zu uns. Ich helfe Mama immer, wenn ich kann, z.B. meine Schwester im Therapiestuhl anschnallen. Am besten von allen kann ich aber Leo zum Lachen bringen,



Foto: Igor Paterovic

### ♥ Leonie und Emily ♥

„Ich habe vier jüngere Geschwister. Emily ist mir besonders nah. Als ich fünf Jahre alt war, habe ich einen Geschwisterkurs für kranke Kinder belegt. Da habe ich gelernt, wie ich Emily hochhebe oder trage. Ich mache mir eigentlich immer Sorgen um meine Schwester. Seit Weihnachten 2020 war sie nur eine Woche zu Hause. 80 Prozent im Jahr muss sie in der Uniklinik sein. Wenn wir uns sehen, dann braucht sie viel Nähe. Da mache ich dann alles, was sie sich wünscht. Pferdchen spielen oder verstecken. Sie schreibt mir oft Handy-Nachrichten. Und ich schicke ihr Fotos von zu Hause. Am liebsten mag sie es, wenn ich ihr am Telefon etwas vorlese. Ich weiß, dass es schnell vorbei sein kann. Aber darüber rede ich nicht gerne. Ich bin eher der Typ, der das mit sich selbst ausmacht.“



## So können Sie dem Kinderhospiz Bärenherz helfen



### Ehrenamtliche Mitarbeit im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Bärenherz

Sie möchten anderen etwas Gutes tun, Neues lernen, Kontakte knüpfen und Zeit und Zuwendung schenken? Dann kommen Sie in unseren Kinder- und Jugendhospizbegleiter/innen-Kurs und werden Sie Teil des ehrenamtlichen Teams.

Als Kinder- und Jugendhospizbegleiter/in unterstützen Sie die Bärenherz-Familien im häuslichen Umfeld, indem Sie sich zum Beispiel um das erkrankte Kind kümmern, etwas mit den Geschwistern unternehmen oder Gespräche mit Angehörigen führen. Pflegerische Tätigkeiten gehören nicht zu Ihren Aufgaben.

Im Kurs erwarten Sie Themen wie: Grundsätze der Kinderhospizarbeit, Erkrankungen im Kindesalter, die Situation der Familien, Kommunikation, Trauer, Psychohygiene und Selbsterfahrung. Nach Absolvierung des Kurses werden Sie von unseren Koordinatorinnen unterstützt und begleitet und Sie haben die Möglichkeit, an Supervisionen und Fortbildungen teilzunehmen sowie sich bei unseren Ehrenamtstreffen mit anderen auszutauschen. Der Kurs kostet einmalig 125 Euro. Sie haben Interesse? Wir freuen uns auf Sie! Ausführliche Informationen auf: [www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de).

### Mit Bärenherz durch das Jahr 2022

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

Im Kalender erleben unternehmungslustige Bärchen die Welt im Wandel der Jahreszeiten. Gestrickt hat sie alle Brigitte Ziegan. Bereits seit 2007 fertigt sie diese für das Kinderhospiz. Inzwischen sind weit über 1.000 Strickbären entstanden, die im In- und Ausland ihr Zuhause gefunden haben. Mit dem Verkauf der Kalender möchte Bärenherz auf das Leipziger Kinderhospiz hinweisen und dringend notwendige Spenden sammeln. Bestellen können Sie den Kalender per Email ([info@baerenherz-leipzig.de](mailto:info@baerenherz-leipzig.de)) oder telefonisch (0341 350 163 14). Außerdem wird er in Leipzig bei Thalia (Grimmaische Str. 10) und Hugendubel (Petersstr. 12), in Markkleeberg in der Tourist-Information (Rathausstr. 22) und der Buchhandlung Köpf (Rathausstr. 6) sowie in Borna in der "Buchhandlung" (Mühlengasse 5) verkauft.



### Förderverein

**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](mailto:info@baerenherz-leipzig.de)  
[spenden@baerenherz-leipzig.de](mailto:spenden@baerenherz-leipzig.de)

**Homepage:**  
[www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de)

**Facebook:**  
KinderhospizBaerenherzLeipzig  
**Instagram:**  
[kinderhospiz\\_baerenherz\\_le](https://www.instagram.com/kinderhospiz_baerenherz_le)

#### Geschäftsstelle:

**Ulrike Herkner**  
Geschäftsführerin  
[herkner@baerenherz-leipzig.de](mailto:herkner@baerenherz-leipzig.de)

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

**Mona Meister**  
Öffentlichkeitsarbeit  
[meister@baerenherz-leipzig.de](mailto:meister@baerenherz-leipzig.de)

**Elvira Wegner**  
Geldauflagen  
[wegner@baerenherz-leipzig.de](mailto:wegner@baerenherz-leipzig.de)

**Anke A. Voigt**  
Ehrenamtskoordination  
[voigt@baerenherz-leipzig.de](mailto:voigt@baerenherz-leipzig.de)

### Spendenkonto

#### Deutsche Bank

**IBAN:** DE66 8607 0024 0012 1202 00  
**BIC-/SWIFT-Code:** DEUTDE3333

Um die wichtigen Unterstützungsangebote für Familien mit unheilbar kranken Kindern bereitzustellen, ist Bärenherz auf Spenden angewiesen. Die Kosten für Pflege, Unterkunft, Versorgung und psycho-soziale Therapien im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig werden nur zu einem Teil von den Kranken- und Pflegekassen gedeckt. Ohne Ihre Spenden und Ihr ehrenamtliches Engagement könnte Bärenherz nicht im notwendigen Umfang für Betroffene sorgen und sie auf ihrem schweren Weg begleiten. Vielen Dank für Ihre Hilfe!

### Impressum

**Herausgegeben vom:**  
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V., Leipzig 2021

**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