



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

Die kalte Jahreszeit hat begonnen, es wird früher dunkel und später hell. Wir sind Ihnen unendlich dankbar, dass Sie den Kindern und ihren Familien im Kinderhospiz jetzt weiter Wärme und Geborgenheit schenken. Ihre unermüdliche Unterstützung auf so viele Arten macht es möglich, dass wir uns auf ein besonderes Jubiläum freuen dürfen: Nächstes Jahr wird Bärenherz 20! Ohne Sie, liebe Spenderinnen und Spender, wäre Bärenherz nicht denkbar. Schon jetzt laden wir Sie herzlich ein, mit uns am 1. Juli Geburtstag zu feiern. (Mehr Informationen finden Sie auf der Rückseite.) Seit zwei Jahrzehnten stehen Sie den Bärenherz-Kindern und ihren Angehörigen immer zur Seite und zeigen damit deutlich, wie wichtig sie Ihnen sind. Auch in herausfordernden Zeiten halten Sie ihnen die Treue: Sie waren da, als Corona aufkam, durch die Pandemie hindurch, und wir sind sicher, dass Sie sich auch in Zukunft weiter für das Kinderhospiz einsetzen werden. Wir danken Ihnen dafür von ganzem Herzen und wünschen Ihnen eine frohe Adventszeit!

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

Ein Tag mit Carl im Kinderhospiz Bärenherz

Von Mitte September bis Mitte Oktober 2022 ist Carl mit seinen Eltern für vier Wochen zur Entlastung im Bärenherz. Pfleger Theo und Schwester Sophia begleiten den Siebenjährigen vom Aufstehen bis zum Zubettgehen. Was Carl alles an einem Tag erlebt, wie er umsorgt, gepflegt und gefördert wird, soll hier exemplarisch stehen für die 300 Familien, die aktuell von Bärenherz begleitet werden.

Carl wurde 2015 mit einem Gendefekt geboren. Ins Kinderhospiz kam er mit seinen Eltern 2016 das erste Mal. Seitdem nimmt die Familie jedes Jahr die sogenannte Entlastungspflege* im Bärenherz in Anspruch. Raja Mertgen, die Mutter von Carl, erzählt: „Carlis vergangene Jahre waren sehr hart und er musste viel Schmerz ertragen. ‚Extremes Schmerzsyndrom‘ nennen es die Ärzte, für ihn ist es fast nicht auszuhalten. Vor allem jetzt von März bis August war es besonders schlimm. Der Schmerz war so existenzbedrohend. Das sind keine Stunden, das sind keine Tage, das sind keine Wochen – es waren Monate, in denen Carl Tag und Nacht die Schmerzen begleitet haben. Und kein oder kaum ein Mittel hat geholfen, ihm das Leid zu nehmen. Kein Jahr vergeht ohne solche Episoden. In den schrecklichen Zeiten, die leider bisher immer wieder auftraten, hören wir ganz viel Musik, weil es Carli von seinem Schmerz ablenkt, von dem keiner genau weiß wo der herkommt.“

Für mich als Mama ist es total schlimm, Carli in seinen Krisen zu erleben, wie es ihn zermartert, er pausenlos schreit, er panisch und hilflos die Augen aufreißt, weil der Schmerz einschießt. Ich bin seine Löwenmama und ich versuche, das Bestmögliche aus unserer Zeit zu machen und ihm so viel Lebensfreude zu schenken, wie er verdient

hat. Es ist meine Aufgabe ihm mehr gute Tage zu schenken, als schlechte, zumindest hab ich mir das vorgenommen.“

Gemeinsam verbringt Familie Mertgen im Herbst 2022 vier Wochen im Kinderhospiz Bärenherz. Carl hat sein Zimmer auf der Station im Erdgeschoss und die Eltern bewohnen ein Apartment im ersten Stock des Hauses. Da die beiden wissen, dass Carl im Bärenherz gut aufgehoben ist, schafft die räumliche Trennung für die Eltern auch die Möglichkeit, einmal richtig durchzuschlafen, sich zu erholen und etwas gemeinsam zu unternehmen. Dieses Jahr z.B. reichte die Zeit für einen Kurzurlaub in Griechenland, ein Wochenende im Altmühltal und ein gemeinsames Abendessen beim Italiener. Vom Kinderhospiz aus gehen die Eltern sogar zur Arbeit.

„Dieses Jahr gab es leider viel mehr existenziell schlimme Tage als gute“, sagt Raja Mertgen. Aber: „Kaum zu glauben, wie gut der kleine Mann drauf ist, wenn er keine Schmerzen hat.“

Als wir Carl begleiten durften, hatte er einen außergewöhnlich guten Tag.

6:30 Uhr: Carl wacht auf

Heute kümmert sich Krankenpfleger Theo um Carl. Er übernimmt die Frühschicht von 6 bis 14:30 Uhr. Theo ist erst seit Juli im Kinderhospiz beschäftigt. Zuvor hat er zwölf



1 Liebevoll füttert Schwester Sophia den kleinen Carl. 2 Carl im Spieleparadies 3 Carl wartet auf sein Abendessen. 4 Nach dem Wannenbad ist Carl zufrieden. 5 Pfleger Theo lässt Carl selbstständig ins Spieleparadies klettern. 6 Carl spielt mit seinem Papa und mit Pfleger Theo. 7 „Morgenkreis“ im Snoezelenraum: Carl lauscht den Klängen der Tambura. 8 Physiotherapeutin Maria massiert Carl die Füße. 9 Im großen Aufenthaltsraum: Carl schaut beim „Autorennen-Zocken“ zu. 10 Theo windelt Carl. 11 Mittagsruhe im Kinderwagen: Theo fährt mit Carl durch den Kees'schen Park. 12 Im Spieleparadies hat Carl

Jahre auf der Intensivstation im Krankenhaus gearbeitet. „Es war Zeit für einen Wechsel“, berichtet Theo. Nach seiner Ausbildung hatte er ein Praktikum im Kinderhospiz Bärenherz absolviert. Diese Zeit sei ihm immer eindrücklich im Gedächtnis geblieben und so sei er zurückgekommen. Hier könne er all seine Kraft in die Pflege stecken, unabhängiger arbeiten: „Die Tätigkeit im Bärenherz gibt mir ein gutes Gefühl, wenn ich von der Arbeit komme und etwas für die Menschen erreicht habe.“

Carl ist früh wach, Theo hat das im Blick, da das Zimmer des Jungen mit einer Kamera ausgestattet ist. Nun heißt es aufstehen. Carl wird gewaschen, angekleidet und für das Frühstück fertiggemacht. Carl braucht im Zweistundentakt etwas zu trinken. Flüssigkeit erhält er seit März nur noch über eine Magensonde. Es werden Tees wie Fenchel-Anis-Kümmel und Salbei oder auch Kokoswasser verabreicht. Essen kann er selbst, es wird immer versucht, dass er pro Mahlzeit auf 250 bis 300 Kalorien kommt. Theo erzählt: „Carli spricht nicht, aber er ist ein cleveres, süßes, aufgewecktes Kind und er macht es sehr deutlich, wenn ihm etwas nicht schmeckt. Am liebsten mag er Pudding.“ Und den gibt es heute auch mal zum Frühstück.

8:00 Uhr: Carl im Spieleparadies

Im Wintergarten des Kinderhospizes befindet sich ein leicht erhöhter, durch transparente Türen gesicherter Bereich, das

sogenannte Spieleparadies: „Hier ist Carl glücklich“, so Theo. „Es gefällt ihm, hier kann er sich super selbst beschäftigen und frei bewegen.“ (Abb. 2, 5) Trotzdem schaut der Pfleger immer nach dem Siebenjährigen, setzt sich neben ihn, bringt den Schlauch der Sonde in Ordnung, wischt ihm den Mund ab und spielt mit ihm. Aufgrund seiner Erkrankung fällt Carl regelmäßig in kurze apathische Zustände. Theo ist dann bei ihm, bis „sein Träumerle“ wieder aktiv wird. Fabian, Carls Papa, gesellt sich zu den beiden und erkundigt sich, wie es seinem Sohn geht und was für heute alles geplant ist. (Abb. 6) Pfleger Theo schätzt das Vertrauen, das ihm die Eltern seines Schützlings entgegenbringen, sehr.

9:45 Uhr: Gemeinsamer Morgenkreis

Zum täglichen Ritual im Bärenherz gehört der Morgenkreis. Wenn möglich, kommen dafür alle Kinder der Station zusammen, um gemeinsam den Tag zu beginnen. Angeleitet wird der Morgenkreis heute von Susanne aus dem pädagogischen Team. Sie hat eine Klangreise ans Meer vorbereitet und lädt die Kinder in den Snoezelenraum** ein. (Abb. 7) Susanne ist Ergotherapeutin und hat auch Psychologie studiert. Auf die Frage, warum sie im Bärenherz arbeitet, antwortet die 28-Jährige: „Ich war auf der Suche nach einer sinnreichen und kreativen Arbeit in einem wertschätzenden und liebevollen Arbeitsumfeld – das habe ich hier gefun-

den. Menschlich hat es auch sehr gut gepasst. Darum bin ich jetzt da.“

Auch Carl ist mit Theo zur Klangreise gekommen. Susanne erzählt eine Geschichte von einem Tag am Meer. Sie bringt Instrumente zum Einsatz, die das Rauschen der Wellen nachahmen, streicht mit zarten Tüchern über die Gesichter der Kinder, um sie den Wind spüren zu lassen, und streichelt über ihre Rücken, um ein wohlige Gefühl zu erzeugen. Eine ganz angenehme und beruhigende Atmosphäre breitet sich im Raum aus.

10:40 Uhr: Physiotherapie

Maria ist Physiotherapeutin und spezialisiert auf Babys und Kinder. Sie kommt schon viele Jahre ins Kinderhospiz, heute ist sie bei Carl. (Abb. 8) Immer wieder baut sie Spielsachen in einiger Entfernung oder etwas erhoben auf und versucht damit, Anreize für Carl zu schaffen, sodass er krabbelt oder sich bemüht aufzustehen. Außerdem massiert sie seine Füße und aktiviert sanft die Hüften. Carl, der sonst regelmäßig unter Schmerzattacken, Wein- und Schreiphasen leidet, macht alles mit, ohne dass auch nur einmal Tränchen kullern. Zur Belohnung bringt Theo ihn in den großen Aufenthaltsraum im Bärenherz, dort kann er ein Weilchen Fabio zuschauen. (Abb. 9) Fabio ist genau wie Carl gerade Gast im Kinderhospiz und „zockt“ leidenschaftlich gern. Beide Jungs sind nun ganz vertieft in ein Autorennen.



viel Spaß. **13** Beim Ankleiden: Schwester Sophia bereitet Carl für den Garten vor. **14** Im Bärenherz-Garten: Luisa macht für Carl Seifenblasen. **15** Carl macht es große Freude, im Sandkasten zu spielen, umso mehr, wenn seine Mama ihm auf dem Handy sein Lieblingslied von Bibi Johns „Bella Bimba“ vorspielt. **16** Mit Schwester Sophia ist es immer besonders lustig. **17** Carl in der Badewanne **18** Schwester Sophia föhnt Carl die Haare. **19** Carl beim Abendessen **20** Vorbereitungen für die Nacht: Carl bekommt ein neues Pflaster für die Magensonde. **21** Im Bett kurz vor dem Einschlafen: Carl lächelt zufrieden.

12 Uhr: Spaziergang am See

Nachdem Carl Essen und Trinken bekommen hat, macht Theo ihn frisch und kleidet ihn an für einen ausgedehnten Spaziergang durch den Park und an den Cospudener See. (Abb. 10) Das Schaukeln im Kinderwagen gefällt Carl. Theo hofft, dass das Kind so zur Ruhe kommt und einschläft. Bei schönstem Sonnenschein sind die beiden eine Stunde unterwegs. (Abb. 11) Zurück im Kinderhospiz möchte Carl wieder spielen. (Abb. 12) Theo hat noch etwas Zeit dafür.

Am Ende der Schicht notiert der Pfleger die Medikamentengabe, wieviel Carl gegessen und getrunken hat und ob es besondere Vorkommnisse gab. Diese Dokumentation ist für alle Pflegekräfte jeweils der Abschluss ihrer Arbeit.

14:30 Uhr: Schichtwechsel

Sophia übernimmt ab 14:30 Uhr die Versorgung von Carl. Sie arbeitet seit 2017 als Gesundheits- und Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz. Direkt nach ihrer Ausbildung fing sie hier an. Sophia erzählt, dass sie während ihrer Lehre ein fünfwöchiges Praktikum im Bärenherz absolvierte und sich dabei in diesen Ort verliebte. Dieses Gefühl hält bis heute – und das merkt man ihr auch sofort an. Sie geht liebevoll und aufmerksam mit den Kindern um und versprüht dabei stets gute Laune. Als Erstes erhält Carl von Schwester Sophia etwas zu essen.

Die Stimmung ist ausgelassen und die beiden haben viel Freude miteinander. (Abb.1) Weil es nun zum Buddeln in den Sandkasten geht, zieht Schwester Sophia Carl wetterfeste Kleidung an. (Abb. 13)

16 Uhr: Spielen im Garten

Es ist wunderbares Wetter und fast alle Kinder sind nun mit ihren Schwestern und Pflegern im Bärenherz-Garten und genießen die frische Luft. Carl staunt über Luisas Seifenblasenmaschine. (Abb. 14) Dann kommt Carls Mama von der Arbeit und begrüßt ihren Sohn mit vielen Küssen. Sie freut sich, dass sie mit Carl im Sandkasten spielen kann. Da der Junge sehr musikalisch ist, stellt sie ihm auf ihrem Handy seine Lieblingsmusik ein: Bibi Johns „Bella Bimba“. (Abb. 15) Auch Sarah Connor steht bei Carl hoch im Kurs. Musik spielt so eine große Rolle in Carls Leben, dass seine Mutter für ihn gelernt hat, Gitarre zu spielen. Es wird ein sehr vergnügter Nachmittag. (Abb. 16)

17:30 Uhr: Wannenbad

Wasser mag Carl gerne und Sophia freut sich schon den ganzen Tag darauf, ihn heute in der Wanne zu baden. Sie sagt, dass sei die schönste Zeit am Tag für sie, weil sie Carl dann ganz für sich habe. Ausgiebig wird geplansch, die Haare werden gewaschen, frottiert, trockengeföhnt, die Haut eingecremt und das Kind fürs Bett angezogen. (Abb. 4, 17, 18)

19 Uhr: Abendbrot und Bettruhe

Nach dem Abendessen, Sondieren und der Medikamentengabe bereitet Sophia Carl auf die Nachtruhe vor. (Abb. 19) In seinem Zimmer erklingt das Lied von Pippi Langstrumpf: „Zwei mal drei macht vier“. Nun wird noch einmal das Pflaster für die Sonde gewechselt und am Zeh ein Sensor für die Monitorüberwachung angebracht. (Abb. 20) Carl lächelt und ist bereit einzuschlafen. (Abb. 21) Sophia überwacht den Jungen noch bis 22:30 Uhr, dann löst die Nachtschicht sie ab.

*Entlastungspflege: Hospizpflege für lebenslimitiert erkrankte Kinder zur Entlastung der Angehörigen für maximal 28 Tage im Jahr

**Gemütlicher, angenehmer Therapie- raum im Kinderhospiz, in dem bequem liegend oder sitzend Lichteffekte betrachtet werden können. Das Snoezelen dient der Verbesserung der sensitiven Wahrnehmung und zugleich der Entspannung. Es soll immer Wohlbefinden erzeugen.

Kontakte für betroffene Familien

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

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



Neues aus dem Kinderhospiz Bärenherz Leipzig



Neue Bärenherz-Webseite www.baerenherz-leipzig.de

Unsere Internetseite erstrahlt im neuen Gewand und mit vielen Informationen rund um alles, was Bärenherz betrifft. Unter der gewohnten Adresse können Sie sich zu den Bärenherz-Angeboten belesen, ein Blick ins Kinderhospiz werfen und alle Ausgaben unseres Bärenherz-Magazins herunterladen oder es abonnieren. Wenn Sie das Kinderhospiz unterstützen möchten, finden Sie eine umfangreiche Übersicht zu Möglichkeiten und Ideen. Natürlich können Sie auch gleich an Ort und Stelle auf verschiedene Arten spenden. www.baerenherz-leipzig.de

Bärenherz-Kalender 2023

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. 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) oder telefonisch (0341 350 163 14). Verkaufsstellen: Thalia (Grimmaische Straße 10 & Allee-Center, Leipzig), Hugendubel (Petersstraße 12-14, Leipzig), „Die Buchhandlung“, (Mühlgasse 5, Borna), Buchhandlung Köpff (Rathausstraße 6, Markkleeberg).



VERANSTALTUNGEN 2023

5. Bärenherz Sommernacht

6. Mai 2023, 18 Uhr
Mediengarten der „media city leipzig“
Wir freuen uns, dass wir diese Benefiz-Veranstaltung nach zwei Jahren Pandemiepause wieder aufnehmen können. Der Ticketverkauf beginnt im Frühjahr.

20 Jahre Bärenherz Leipzig: Festakt und Tag der offenen Tür

1. Juli 2023

10 Uhr: Festakt in der Martin-Luther-Kirche Markkleeberg
11-17 Uhr: Tag der offenen Tür im Kinderhospiz Bärenherz mit Familienfest

Aktuelle Informationen unter:
www.baerenherz-leipzig.de



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
spenden@baerenherz-leipzig.de

Homepage:
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

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

Mona Meister
Öffentlichkeitsarbeit
meister@baerenherz-leipzig.de

Elvira Wegner
Geldauflagen
wegner@baerenherz-leipzig.de

Anke A. Voigt
Ehrenamtskoordination
voigt@baerenherz-leipzig.de

Spendenkonto

Deutsche Bank

IBAN: DE66 8607 0024 0012 1202 00
BIC-/SWIFT-Code: DEUTDE33

Um die wichtigen Unterstützungsangebote für Familien mit unheilbar kranken Kindern bereitstellen zu können, ist Bärenherz auf Spenden angewiesen. Die Kosten für Pflege, Unterkunft, Versorgung und psychosoziale Therapien im einzigen stationären Kinderhospiz in Sachsen 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. Herzlichen Dank für Ihre Hilfe!

Impressum

Herausgegeben vom:

Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V., Leipzig 2022

Redaktion:

Ulrike Herkner, Mona Meister
Satz/Layout/Fotos:
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