



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

20 Jahre Bärenherz! Dieses Jubiläum erfüllt uns mit Dankbarkeit und lässt uns innehalten. Wir sind von den Begegnungen mit jeder einzelnen Familie, die zu uns ins Kinderhospiz kommt, zutiefst berührt. Für uns alle ist es eine Ehre, einen Beitrag dazu zu leisten, diesen Familien in ihren schwersten Stunden beizustehen, aber auch, die schönen Momente mit ihnen zu teilen.

Dabei ist es Ihre großzügige Hilfe, liebe Spenderinnen und Spender, die es uns in den letzten 20 Jahren ermöglicht hat, Familien mit unheilbar kranken Kindern kontinuierlich zu begleiten. Für Ihre Unterstützung sind wir unendlich dankbar. Ihr Vertrauen ist für uns Sicherheit und Ermutigung zugleich, mit Herz und Hingabe für diese Familien da zu sein. Ohne Sie wäre Bärenherz nicht denkbar!

Unser Engagement für die Bärenherz-Kinder und ihre Familien bleibt unerschütterlich. Und wir sind uns sicher, dass Sie uns dabei weiter zur Seite stehen werden. Lassen Sie uns zusammenhalten und diese wertvolle Arbeit fortsetzen. Vielen Dank!

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

Eltern erzählen:

Mia, Christian und Arjen im Kinderhospiz

Katrin Polz, Teresa Weishaupt und Rico Thumser haben jeweils den Weg ins Kinderhospiz Bärenherz gefunden, um dort Unterstützung und Begleitung zu erhalten. In diesem Bärenherz-Magazin berichten sie darüber, warum sie diese Entscheidung getroffen haben, welche Erfahrungen sie im Kinderhospiz gemacht haben und was es für sie und ihre Familien bedeutet.

♡ Katrin Polz & Tochter Mia ♡

„Unsere vier Kinder sind alle in Nordrhein-Westfalen geboren. 1996, 1997 und als dann unser drittes Kind 2000 geboren wurde und schon vor der Geburt feststand, dass es eine lebensverkürzende Erkrankung haben würde und leider schon vor seinem 1. Geburtstag unsere Familie wieder verlassen musste, brach für uns eine Welt zusammen. Viele Monate wurde unser Sohn in einer weit entfernten Kinderklinik behandelt und unsere Familie war geteilt. Die Krankenhausaufenthalte waren so häufig und so lange, dass wir kaum die Möglichkeit hatten, Familienzeit zu Hause zu verbringen oder auch nur unbeschwerte Augenblicke zu erleben. Nach seinem Tod gab es für uns Eltern oder seine Geschwister in der Nähe unseres Wohnortes in Nordrhein-Westfalen keine angemessene Unterstützung. Eine Diagnose haben wir für unseren Sohn nie wirklich bekommen. Da wir zwei gesunde Töchter hatten, gingen die Humangenetiker jedoch von einem Gendefekt aus, der nur Jungen betraf. Als sich sechs Jahre nach dem Tod unseres Sohnes wieder eine kleine Tochter ankündigte, waren wir zunächst überglücklich. Wir würden bald ein

kleines Mädchen haben. Anfangs lief in der Schwangerschaft alles normal. Bis dann der Kopfumfang ab der 25. Woche nicht mehr zunahm. Wie bei unserem Sohn. Die Prognosen waren niederschmetternd: von nicht lebensfähig bis hin zu lebensverkürzend erkrankt und mehrfach schwerstbehindert. Als unsere Mia 2006 zur Welt kam, lebte sie, und nach einem langen Klinikaufenthalt konnten wir sie mit nach Hause nehmen. Die Bedingungen waren schwer. Ab der ersten Minute wurde sie von epileptischen Anfällen gequält. Mit Monitor, etlichen Medikamenten und großer Unsicherheit richteten wir uns ein. Uns war klar, dass wir uns ein Netzwerk für alle Eventualitäten schaffen mussten und so suchten wir nach einer neuen Heimat, mit Kinderklinik und Kinderhospiz in der Nähe. Freunde von uns lebten schon lange nahe Leipzig und als wir uns hier umsahen, dachten wir, dass Leipzig das Passende bot. Fast aus der Klinik heraus zogen wir im Oktober 2006 allesamt nach Borsdorf. Mit einem schwer kranken, sechs Monate alten Baby, zwei quirligen Kindergartenkindern, einem hibbeligen Damaltiner und zwei Kaninchen.



1/2/3 Christian, Arjen und Mia im Kinderhospiz 4 Katrin Polz und Tochter Mia entspannen im Bärenherz-Garten. 5 Speziell ausgebildete Klinikclowns besuchen regelmäßig das Kinderhospiz. 6 Der Einsatz von Therapiehunden lindert sowohl körperliche als auch psychische Leiden. 7 Schwester Chrissi zeigt Mia den Bärenherz-Kalender. 8 Fasching; Rollstuhlpolonaise mit einer als Marienkäferchen verkleideten Mia 9/10 Im Rahmen des „Müttertreffs“ wird Katrin Polz frisiert und geschminkt. Die regelmäßigen Treffen geben den Müttern die Möglichkeit, sich auszutauschen und unterhaltsame Momente miteinander zu verbringen.

Kontakt zum Universitätsklinikum hatten wir schon vorab aufgenommen, so ging die Betreuung unserer Tochter nahtlos weiter. Etliche Klinikaufenthalte, Höhen und Tiefen und einige Operationen und Krisensituationen haben wir mittlerweile gemeistert, und unsere kleine Kämpferin bereichert unser Leben glücklicherweise seit nun 17 Jahren.

Mit dem Kinderhospiz Bärenherz nahmen wir 2008 Kontakt auf und im Dezember gaben wir unsere Mia das erste Mal für ein paar Stunden dort in Obhut, um mit den Großen auf den Weihnachtsmarkt zu gehen. Mir fiel es sehr schwer, die Kontrolle abzugeben, aber das einfühlsame und professionelle Team versicherte mir, dass Mia bei ihm gut aufgehoben ist und ich auch einmal nur an die anderen Kinder denken darf und an mich und meinen Mann. Weitere Aufenthalte folgten für Mia: mit Mama, ohne Mama, für ein Wochenende oder auch eine Woche, manchmal auch mit Mama und Papa. Mittlerweile ist das Bärenherz eine Art zweites Zuhause für unsere Tochter geworden – die Aufenthalte wie ein Besuch bei Oma, nur mit dem nötigen medizinischen Know-how und der benötigten Ausstattung. Wir Eltern haben mit dem Leipziger Kinderhospiz ein gutes Netz gefunden, das uns auffängt, wenn nötig. Wir werden beraten, entlastet und unterstützt. Durch die Infoabende der Bärenherz-Akademie bekam ich viel Input für die tägliche Pflege. Der ambulante

Dienst hat uns eine wunderbare ehrenamtliche Helferin vermittelt, die uns seit Jahren 14-tägig durch die ‚Besaßung‘ unserer Tochter entlastet und eigentlich auch schon zur Familie zählt. Schon lange besuche ich gern die Müttergruppe des Hospizes. Ich freue mich auf diese Treffen und Unternehmungen. Die Gespräche mit den anderen Müttern sind mir besonders wichtig – nicht allein zu sein, ist ein gutes Gefühl. Alle wissen, wovon man spricht, obwohl unsere Geschichten und unsere Kinder so unterschiedlich sind. Wir weinen und lachen gemeinsam. Aber auch Tipps und Tricks werden ausgetauscht oder eben nur eine kleine Auszeit genossen. Unsere zweitälteste Tochter besucht die Geschwistergruppe für Erwachsene und fühlt sich dort wohl. Ich darf am Erinnerungsnachmittag des Hospizes teilnehmen, obwohl unser Sohn nie im Bärenherz betreut wurde. Für mich ist es wichtig, auch ihm einmal Exklusivzeit einzuräumen und der Trauer einen Raum zu geben. Im Erinnerungsgarten durften wir gemeinsam mit der Therapeutin ein Erinnerungsnest für unseren Sohn fertigen und aufhängen. Auch das ist mir sehr wichtig: Ein Ort, den wir gerne besuchen und wo wir kleine Gaben platzieren können.

Zu Beginn war ein Entlastungsaufenthalt von Mia im Bärenherz die einzige Möglichkeit, mit den größeren Töchtern Aktivitäten zu planen, die mit Mia zusammen nicht machbar waren. Heute ermöglicht er

mir, gemeinsam mit meinem Mann Freunde zu besuchen oder mal auszugehen, Zeit als Paar zu haben oder einfach unsere Akkus aufzuladen, die von der Dauerpflege aufgebraucht sind.

In Krisensituationen erhalten wir Unterstützung und fühlen uns aufgefangen. Für den schlimmsten Fall wissen wir uns im Bärenherz gut aufgehoben. Die Gewissheit, unser Kind, wenn es sein muss, gut aus dem Leben begleiten zu können, mit liebevoller und kompetenter Betreuung und Unterstützung des Fachpersonals und den Ärztinnen vor Ort ist beruhigend. Wir wissen, wir werden dann einfach nur Eltern sein können. Das Bärenherz ist also immer noch das Netz, das wir uns gewünscht haben. Wir haben vor 15 Jahren die richtige Entscheidung getroffen und sind dankbar, dass es das Kinderhospiz Bärenherz und all die vielfältigen Möglichkeiten für uns gibt. Danke!“

Teresa Weishaupt & Sohn Christian

„Das Kinderhospiz Bärenherz hat meinen Sohn Christian auf seinem letzten Weg und unsere Familie in der schwersten Zeit unseres Lebens begleitet. Christian kam 2002 zur Welt. Damit war für unsere Familie auf einmal nichts mehr



11 Teresa Weishaupt und Christian unterwegs mit dem Bärenherz-Rollstuhlfahrrad 12 Christians 18. Geburtstag im Kinderhospiz 13 Auf der Rollstuhlschaukel im Bärenherz: Christians Schwester gibt ihm Schwung. 14 Mutter und Sohn machen einen Ausflug an den Cospudener See. 15 Schwester Petra singt im Bärenherz-Garten für die Kinder. Teresa Weishaupt bereitet inzwischen Knüppelbrot für Christian vor. 16 Bei der Kunsttherapie haben Angehörige die Möglichkeit, der eigenen Trauer Ausdruck zu geben. Teresa Weishaupt gestaltete ein Erinnerungsnetz. Es wurde, wie viele andere, im Erinnerungsgarten platziert. 17 In der Kreativität findet Teresa Trost und Kraft.

so wie es war. Christian musste seit seiner Geburt kämpfen – und leiden. Bis vor fünf Jahren hatten wir noch immer Hoffnung, dass es ihm trotz seiner Blindheit und seiner anderen Behinderung möglich sein würde, ein in irgendeiner Weise glückliches Leben zu führen. Obwohl es viele gesundheitliche Rückschläge gab, hielten sein Lebenswille und seine Liebe uns bis zum letzten Tag als Familie zusammen und gaben uns die Kraft, immer weiterzugehen.

Christian musste einen Großteil seines Lebens in Krankenhäusern verbringen. Nun, da wir wussten, dass er sterben würde, wollten wir, dass er ohne Angst, in Sicherheit und Geborgenheit von uns gehen kann. Wir behielten ihn bei uns.

Nach drei langen Jahren zu Hause waren wir ohne Kraft, und wir wussten, dass wir es allein nicht schaffen würden. Wir waren an einem Punkt angekommen, an dem nicht nur Christian, sondern auch wir als Familie dringend Hilfe brauchten.

Wir hatten schon längere Zeit an Bärenherz gespendet, doch nie daran gedacht, die Unterstützung selbst in Anspruch zu nehmen. Mit dem Wort ‚Kinderhospiz‘ verbanden wir einen düsteren und traurigen Ort. Aber das Bärenherz ist das genaue Gegenteil. Ich würde mir sehr wünschen, dass die Vorstellung, die wir alle haben, wenn wir an Kinderhospize denken, ein wenig mehr der Wirklichkeit entspricht.

Man findet dort nicht nur ein exzellent ausgebildetes Team, sondern auch – wie

der Name sagt – (Bären-)Stärke, Geborgenheit und Verständnis. Das Bärenherz ist nicht nur für meinen Sohn, sondern für meine ganze Familie da gewesen. Die Schwestern, Pfleger sowie Therapeutinnen und Therapeuten schenkten uns Momente, in denen wir unsere schwere Situation vergessen konnten, und wir wussten seit dem ersten Augenblick, dass wir uns auf sie verlassen können. Sogar unsere Tochter, die außerhalb studierte, erhielt psychologische Unterstützung – per Telefon.

Besonders für die Zeit mit der Kunsttherapeutin im kleinen Atelier des Kinderhospizes, wo meine Tochter und ich unseren Gefühlen kreativ Ausdruck verleihen konnten, bin ich sehr dankbar. Hier fühlte ich mich in eine Welt versetzt, in der es kein Leid und keine Probleme gab.

Die Familienbegleitung hat uns versorgt, entlastet und auf eine Zukunft vorbereitet, die für uns ganz ungewiss war. Rund um die Uhr gab das Team sein Bestes für meinen Sohn. Es gelang ihm, seine Zeit so erfüllt wie möglich zu gestalten. Der Kontakt, ein guter Rat und immer ein offenes Ohr für unsere Anliegen, bis heute, erfüllen mich mit Dankbarkeit.

Die Arbeit im Kinderhospiz ist eine Berufung und erfordert besondere Menschen – und ich wünsche mir von ganzem Herzen, dass diese besonderen Menschen im Bärenherz weiterhin für schwer kranke Kinder und ihre Familien da sein können – so wie sie für meine Familie da waren und sind.“



Rico Thumser & Sohn Arjen

„Mein Sohn Arjen und ich sind 2012 nach Leipzig gekommen. Da war Arjen dreieinhalb Jahre alt. Die ersten Wochen haben wir in einer kleinen Wohngemeinschaft zur Zwischenmiete gewohnt und eine Hausbewohnerin hat mir vom Bärenherz erzählt. Bis dahin hatte ich noch nie etwas über Kinderhospize gehört – und war auch nicht sicher, ob das überhaupt etwas für uns sein könnte. Eines Tages war ich dann aber neugierig und bin einfach einmal zum Angucken hingefahren.

Seitdem ist das Bärenherz für uns ein ganz toller Ort und Arjen ist jedes Jahr mehrmals zum Krafttanken dort – und ich regeneriere in der Zeit auch wieder ganz wunderbar.

Arjen hat eine ausgeprägte Entwicklungsstörung mit einem sehr seltenen Gendefekt (CDK-19, bisher sind nur 14 Kinder weltweit bekannt) und er kann leider weder laufen noch sprechen. Er muss gefüttert und gewickelt werden. Aber Arjen ist ein ganz fantastisches Kind und ein gro-



18



19



20



21



22



23



24

18 Rico Thumser und Arjen unternehmen gern viel. 19 Ungeteilte Aufmerksamkeit: Arjen genießt den Moment. 20 Faschingsparty im Kinderhospiz 21 Arjen hat Spaß bei der Ergotherapie. 22 Mehrmals in der Woche findet die Musiktherapie statt. Die Kinder erhalten im Rahmen dieses Angebotes für ca. 30 Minuten individuelle musikalische Zuwendung. Es wird gesungen und lautiert, auf vielfältigen Instrumenten musiziert, geklatscht und getanzt. 23 Tiergestützte Therapie im Bärenherz: Hier macht ein Alpaka Arjen seine Aufwartung. 24 Mops Wanda bringt Arjen zum Lachen.

ßes Herzchen. Wir wohnen in Leipzig zu sechst in einer WG. Wenn es Arjen gesundheitlich gut geht, ist er ein grundfreudiges Kerlchen, das immer gerne da ist, wo etwas los ist wie z.B. auf Musik-Festivals, auf lustigen Reisen mit unserem alten VW-Bus oder beim abendlichen Küchen-Beisammensein in der WG. Man kann wahrlich sagen: Alle lieben Arjen. Allerdings geht es meinem Sohn oft auch nicht gut. Dann plagen ihn unerklärliche Schmerzen und er schreit und krümmt sich pausenlos – und das über Wochen und Monate am Stück. Dann ist unser Leben leider überhaupt nicht mehr lustig. Nicht für Arjen, nicht für mich. Dann ist plötzlich alles anders. Dann macht sich Hilflosigkeit breit. Man möchte dem kleinen Jungen helfen, aber es hilft einfach gar nichts. Und niemand weiß, wie lange die Phase diesmal geht. Arjen krümmt sich derweil immer weiter und schreit. Das ist für niemanden lange auszuhalten. Die Gedanken werden düster, alle Pläne für die kommenden Tage und Wochen sind hinfällig, es geht gefühlt alles bergab. Ein dauerschreiendes Kind kann ja auch nicht mehr zur Schule gehen. Ich muss für Arjen rund um die Uhr da sein, kann nicht mehr arbeiten gehen. Es geht für uns also auch immer um die Existenz. Ich bin freiberuflicher Fotograf und jeder Tag, an dem ich nicht arbeite, bedeutet auch, dass ich keine Einnahmen habe. Außerdem komme ich nicht mehr zum Schlafen. Wir können

auch keine Freunde mehr treffen – die sind genauso hilflos und können die Situation ebenfalls nur schwer aushalten. Es dreht sich dann alles nur um die Schmerzen und die Beruhigung von Arjen, und dass er wenigstens zwischendurch noch etwas isst und trinkt. Die letzten Male ging das vier Monate lang am Stück. Lange Krankenhaus- und Arztbesuche kommen dazu. Ich merke, dass die ganze Situation für mich einfach nicht mehr zu schaffen ist. Spätestens jetzt ist der Zeitpunkt gekommen, dass Arjen wieder ins Kinderhospiz einzieht. Ich könnte selber auch mit dort wohnen, aber mir bringt es mehr Ruhe und Entspannung, wenn ich Arjen in guten Händen weiß und ich mich in diesen Tagen um niemanden mehr kümmern muss, zu Hause einfach nur mal durchatmen und durchschlafen kann. Es kommt zum Glück aber auch vor, dass Arjen im guten Zustand ins Bärenherz geht. Wenn ich zum Beispiel zum Arbeiten für mehrere Tage unterwegs sein muss oder auch, wenn ich mal sorgenfrei auf ein Konzert gehen oder alleine verreisen möchte. Dann tanke ich wieder Energie und Arjen lässt sich im Bärenherz verwöhnen, ist im ‚Wellness-Urlaub‘. Die Kinder machen dort Musik und singen zusammen, Arjen kann sich im Snoezelen-Raum von Lichtern und Farben beeindrucken lassen, wird ausgiebig gebadet, macht Ausflüge an den See, hat Spaß mit dem Therapiehund und ist mit

anderen Kindern zusammen. Und wenn am Sonntagabend alle anderen Kinder schon im Bett sind, darf Arjen mit seiner Schwester oder seinem Pfleger noch den Tatort im Fernsehen sehen. Das Bärenherz ist für uns eine feste und sehr liebevoll gewonnene Säule im Leben geworden. Es ist so beruhigend, zu wissen, dass es einen Ort gibt, der uns rettet, wenn uns das Leben um die Ohren fliegt. Und das tut es ja nun immer mal. Wenn Arjen im Bärenherz ist, dann weiß ich, dass es ihm dort sehr gut geht, und er dort die weltbeste Pflege, die liebevollste Betreuung und sensationellste Aufmerksamkeit bekommt, die man sich nur wünschen kann. Mehr geht tatsächlich nicht. Ich kann allen Eltern mit besonderen Kindern nur empfehlen, sich das Kinderhospiz in echt anzusehen. Anfängliche Berührungsängste verschwinden sofort und ich bin sicher: Das Bärenherz wird auch Euer Herz gewinnen.“

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



Franziska Zapp,
Mitarbeiterin
Kinderhospiz Bärenherz

2005 habe ich den Weg als Kinderkrankenschwester ins Bärenherz gefunden. Nach dem Klinikalltag wurde mir zunehmend bewusst, wie wenig Raum und Zeit es in unserer Gesellschaft für die Themen Tod und Sterben gibt. Anders ist es im Kinderhospiz Bärenherz. Hier gibt es Zeit für die individuelle Versorgung und Pflege schwerstkranker Kinder und deren Familien, Begleitung nach ihren Bedürfnissen, in ihrem Tempo, nach ihren Vorstellungen und Wünschen. Aber hier ist auch Raum für Trauer, Wut, Sorgen, Ängste und Hilfslosigkeit. Und genau so soll es sein.



Karsten Schütze,
Markleeberger
Oberbürgermeister

Bärenherz zu unterstützen ist eine Herzensangelegenheit. Die Einrichtung ist in Markleeberg Zuhause. Ehrenamtliche Hilfe und Spendenaktionen sind in der Stadtgesellschaft fest verankert. Man darf nie vergessen, dass das Hospiz auf Spenden angewiesen ist.



Burkhard Jung,
Leipziger Oberbürgermeister

Die Diagnose ‚unheilbar‘ ist ein Erdbeben; bei Kindern ist sie eine Katastrophe. Das kleine Leben steht noch am Anfang und soll so jäh wieder enden. Es ist die schwerste Belastung, der Eltern sich ausgesetzt fühlen können. Die Hilfe, die Bärenherz bietet, ist unschätzbare. Dafür danke ich Ihnen von ganzem Herzen.



Gerald Häußler,
Ehrenamtlicher

Ein Ehrenamt für Bärenherz? Seit 10 Jahren eine Ehrensache! Und einen besseren ‚guten Zweck‘ als das Kinderhospiz kann ich mir nicht vorstellen. Zu sehen, dass mein Einsatz wirklich hilft, gibt mir so viel zurück!



Axel Schulz,
Bärenherz-Botschafter

In mir schlägt ein Bärenherz, weil wir Familien mit schwer kranken Kindern einfach nicht hängen lassen dürfen. Ich bin selbst Familienvater und weiß, was die Eltern durchmachen. Wir müssen zusammenstehen und unterstützen, wo es nur geht. Weggucken geht einfach nicht!



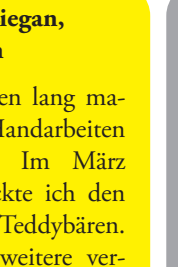
Sebastian Krumbiegel,
Bärenherz-Botschafter

Ich setze mich für das Leipziger Kinderhospiz ein, weil Familien mit unheilbar kranken Kindern gesehen werden müssen – und dringend unsere Unterstützung brauchen. Ich helfe Bärenherz, damit Bärenherz diesen Familien helfen kann. Hilf auch du mit!



Martin,
alleinerziehender Vater

Ich komme seit acht Jahren regelmäßig mit meinem Sohn Tajo und seiner Schwester Ivette zur Entlastung ins Bärenherz und finde hier Ruhe, Erholung, Entspannung – und Schlaf! Diese Auszeiten geben mir Kraft zum Durchhalten im Alltag zu Hause. Dafür bin ich unendlich dankbar!



Brigitte Ziegler,
Rentnerin

Mein Leben lang mache ich Handarbeiten aller Art. Im März 2007 strickte ich den ersten Teddybären. Ihn und weitere verkaufte ich dann im

Dezember erstmalig auf dem Bärenherz-Weihnachtsbasar in der Mädler-Passage. Bis heute sind 1.450 Strickbären für das Kinderhospiz entstanden. Immer noch habe ich große Freude an diesen Bären, genau wie diejenigen, die die Bären erwerben. Gleichzeitig kann ich BÄRENHERZ mit meiner Arbeit unterstützen. So viele Bären – so viel Freude!

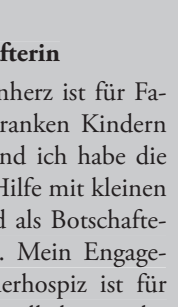
Hendrik Dury,
Bärenherz-Botschafter

In mir schlägt ein Bärenherz, weil ich größten Respekt vor den Herausforderungen habe, die Familien mit unheilbar erkrankten Kindern zu bewältigen haben. Ich konnte mich selbst davon überzeugen, dass bei Bärenherz jede Hilfe dort ankommt, wo sie gebraucht wird.



www.baerenherz-leipzig.de

Auf unserer Webseite gibt es weitere Statements zum Jubiläum.



Sylvia Walker,
Bärenherz-Botschafterin

Die Hilfe von Bärenherz ist für Familien mit schwerkranken Kindern unfassbar wichtig und ich habe die Möglichkeit, diese Hilfe mit kleinen Taten, Spenden und als Botschafterin zu unterstützen. Mein Engagement für das Kinderhospiz ist für mich so selbstverständlich wie das

Atmen und ich bin dankbar, dass ich mit meiner Bekanntheit dazu beitragen kann, dass die betroffenen Familien mehr und weitere Unterstützung bekommen. Ich weiß, was für eine große Bedeutung schon kleine Gesten der Hilfsbereitschaft für das Kinderhospiz haben. Vielen Dank allen, die helfen.



Claudia Huster, alleinerziehende Mutter

Seit 2016 komme ich mit meinen Zwillingen Leonie und Nelly ins Bärenherz. Aufgrund einer viel zu frühen Geburt erlitten beide Mädchen Hirnblutungen, die bei Leonie besonders schlimm waren. Nun sind sie zehn Jahre alt, was selbst meinen Neurochirurgen erstaunt. Jedoch sind beide auf Hilfe angewiesen, besonders Leonie. Sie kann nicht laufen oder sprechen, leidet unter starken Spasmen und ihre Lebenserwartung ist deutlich verkürzt. Für mich als Mama und alleinige Pflegende bedeutet Bärenherz Hilfe, Entlastung und verstanden zu werden. Es ist für mich die einzige Möglichkeit, einmal durch und beruhigt zu schlafen. Meine Tochter Nelly sagt: „Bärenherz ist wie ein kleiner Urlaub, weil Mama da auch mal Zeit für mich hat.“



Kurze Geschichte des Kinderhospizes Bärenherz Leipzig

Wie alles begann

Als der Verein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. 2003 offiziell gegründet wurde, hatten die ersten Mitstreiterinnen und Mitstreiter schon einen beachtlichen Weg hinter sich gelegt. Denn die Idee, in Leipzig ein Kinderhospiz zu errichten, hat ihren Anfang in Wiesbaden: Dort gründete Wolfgang Groh 1999 die „Spendeninitiative Bärenherz“, um in Wiesbaden ein Kinderhospiz aufzubauen. Gleichgesinnte in Leipzig sahen auch hier Bedarf und setzten sich fortan für einen gemeinsamen Traum ein: ein Kinderhospiz in der Messestadt. Schnell waren weitere Menschen und auch Unternehmen aus der Region begeistert – die Leipziger Gruppe wurde größer. Im Oktober 2001 erschien der erste Artikel in der Leipziger Volkszeitung. Ein Jahr später veranstalteten

die „Bärenherzen“ das erste Benefizkonzert, bei dem sich auch das erste ehrenamtliche Team zusammenfand. Zu ihnen zählten bereits Gabriele Tiefensee, die Schirmherrin des Kinderhospizes, sowie der Vereinsvorsitzende Hubertus Freiherr von Erffa und Kuratoriumsmitglied Wolf-Dietrich Freiherr Speck von Sternburg. Mit viel Herzblut setzten sie sich fortan für Bärenherz ein. Es fanden nun regelmäßige Bärenherz-Treffen statt.

Ambulanter Dienst

Schon im April 2003 nahm ein ambulanter Kinderhospizdienst seine Arbeit in Leipzig auf. Es folgten ein kleines „Interimshospiz“ mit zwei Zimmern und Aufenthaltsbereich in einem Erwachsenenhospiz in der Kindstraße. Hier konnte Bärenherz die ersten Familien stationär aufnehmen.

Bau des Kinderhospizes

Mit der Vereinsgründung im November 2003 wurde aus der „Initiative Bärenherz“ der Förderverein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. 2008 erfolgte schließlich die Eröffnung des bis heute einzigen stationären Kinderhospizes in Sachsen. Für Familien mit unheilbar kranken Kindern nimmt Bärenherz seitdem eine zentrale Position ein. Aufgrund der anerkannten fachlichen Qualifikation und der liebevollen Begleitung erhöhte sich die Nachfrage stetig, was nach zehn Jahren eine bauliche Erweiterung nötig machte.

Erweiterungsbau

Im Januar 2018 starteten die Bauarbeiten, durch die 350 Quadratmeter dazu gewonnen wurden. Der zentrale Wohnbereich der Kinder im Erdgeschoss

wurde vergrößert. Außerdem entstand mehr Platz für Therapien sowie mehr Räumlichkeiten für die Angehörigen. Heute ist Bärenherz eines von 19 stationären Hospizen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland. Mit über 80 Mitarbeitenden vor allem im pflegerischen, psychosozialen und therapeutischen Bereich wird rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr die Betreuung, Förderung und Begleitung von unheilbar kranken Kindern und ihren Familien gewährleistet.

Finanzierung

Dabei werden die Kosten nur zu einem Teil von den Kranken- und Pflegekassen gedeckt. Staatliche Zuschüsse gibt es nicht. Bärenherz war immer und ist auch in Zukunft auf Spenden und andere Unterstützung angewiesen!

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

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-Heisgen, Ulrike
Wesner, Katja Kyewski