



1



2



3



4



5



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

Auch in diesem Jahr mussten wir für Bärenherz sehr wichtige Veranstaltungen erneut absagen. Sie sind für uns jedoch wichtige Termine, um auf unsere Arbeit und unsere Bärenherz-Familien mit unheilbar kranken Kindern hinzuweisen und Spenden für das Kinderhospiz Bärenherz zu sammeln. Wir sind Ihnen von ganzem Herzen dankbar, dass Sie Bärenherz mit Ihren kleinen und großen Spenden helfen und so die weitere Arbeit unseres Kinderhospizes sicherstellen.

In dieser Ausgabe des Newsletters lässt uns Judith, eine Mutter von drei Töchtern, an ihrem Leben mit einem unheilbar erkrankten Kind teilhaben. Sie schreibt von ihren Ängsten, das eigene Kind viel zu früh zu verlieren. Sie berichtet über Abhängigkeiten, Kontrollverlust, die Notwendigkeit, Entscheidungen zu treffen, über gut gemeinte Ratschläge und wie wichtig es ist, über die Angst zu sprechen. Sie erzählt vom ersten Besuch der ganzen Familie im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig und dem Gefühl, endlich an einem Ort richtig und nicht mehr allein zu sein.

Diese und ähnliche Rückmeldungen machen uns immer wieder bewusst, wie wichtig es ist, dass wir mit Ihrer Unterstützung diese Hilfe im Kinderhospiz Bärenherz anbieten können. Vielen Dank dafür.

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

Wie wir unser altes Leben verloren

„Diese Geschichte schreibe ich, Judith – 36 Jahre alt und Mutter von drei Kindern.

Unsere Tochter Fritzi kam im Sommer 2019 zur Welt. Nach nur einer Nacht in der Klinik ließ ich mich mit ihr nach Hause entlassen – sie war ein gesundes Neugeborenes. Nicht einmal 48 Stunden später fanden wir uns in der Notaufnahme des Kinderkrankenhauses wieder. Um unser Baby herum standen sämtliche Chefarzte der Klinik. Fritzi bekam Zugänge und wurde auf die Intensivstation gebracht. Sie hatte seit ihrer Geburt das sogenannte Kindspech, den ersten Stuhl, nicht abgesetzt. Unser Baby war stark dehydriert und erbrach sich permanent schwallartig.

Nach zwei Notoperationen, zwei künstlichen Darmausgängen, einem transplantierten Dauerkatheter zur intravenösen Ernährung und drei Monaten hatten wir eine Diagnose: Im Darm sind zu wenig Nervenzellen. Die, die vorhanden sind, sind zu klein. Daraus ergibt sich eine chronische Transportstörung mit Darmverschluss symptomatik. Man nennt diese Krankheit hypoplastische Hypoganglionose – sie ist angeboren, sehr selten und eine lebensverkürzende Erkrankung.

Die Nahrung, die Fritzi oral zu sich nimmt, wird auf einer Länge von 120 cm Dünndarm verdaut und als dünnflüssiger Stuhl ausgeschieden. Um nicht zu dehydrieren, muss Fritzi ebenso viel trinken, wie sie an Stuhl

ausscheidet. Das schafft sie selten. Deshalb und weil nicht genügend Nährstoffe aus der Nahrung über den zu kurzen Darm aufgenommen werden können, wird Fritzi 14 Stunden am Tag über die Vene mit einer speziellen Infusion ernährt.

Wir haben unser Leben verloren, als uns klar wurde, dass unser kleines Mädchen nur dann überleben kann, wenn die Ärztinnen und Ärzte einen guten Job machen, wenn wir hygienisch sauber genug arbeiten und sie sich über den Katheter keinen multiresistenten Keim einfängt, wenn ein Darmverschluss von uns erkannt wird, wenn jede PH-Wertverschiebung rechtzeitig behandelt wird, bevor unser Kind ins Koma fällt, wenn die Leber von der Ernährung keinen dauerhaften Schaden nimmt und wenn es genügend venöse Zugänge für den zentralen Katheter gibt – also dann, wenn keiner einen Fehler macht und alles Glück der Welt auf unserer Seite steht.

Über fünf Monate lang habe ich mich mit meinem Mann dabei abgewechselt,

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 Fritz und Papa: Mit knapp einem halben Jahr durfte Fritz nach Hause und das erste Mal auf den Spielplatz. **2** nach Fritzis erster Notoperation, als sie neun Tage alt war **3** Fritz und ihre Schwestern können sich nach der letzten großen Darmoperation endlich wieder sehen. **4** Fritz benötigt wieder Infusionen und Antibiotikagaben. **5/6** Fritz und Mama **7** Regelmäßig ungeplante Blutgasanalysen in der Kindernotaufnahme gehören zum Alltag. **8** Schlittenfahrt vor dem Kinderhospiz Bärenherz im Kees'schen Park **9** Spielgarten mit Nestschaukel im Bärenherz **10** Die Geschwister in der Bärenherz-

im Krankenhaus bei unserer Kleinsten zu sein. War ich nicht dort, war ich bei meinen anderen Töchtern. Mir hat immer eines meiner Kinder gefehlt. Das hat Spuren hinterlassen und das wird nie wieder ganz gut.

Dann wurden wir in eine zwei Stunden entfernte Klinik verlegt, in der eine Spezialistin mit ihrem Team Kindern wie Fritz hilft. Mit ihrer Hilfe konnten wir endlich nach Hause. Wir fahren regelmäßig zu geplanten Kontrollen und auch in Notfällen hin. So eine Spezialistin ist Gold wert: Sie hat vor allem mir das Leben gerettet. Sie gibt mir etwas an die Hand, womit ich in diesem ständigen Gefühl des Kontrollverlustes umgehen kann – denn das ist es, was eine lebensverkürzende Krankheit mit sich bringt: das Gefühl, mit einem Bein immer im Krankenhaus zu stehen und die ständige Angst, dass das eigene Kind viel zu früh stirbt.

Wie wir uns ein neues Leben schufen und was daran so schwierig war

Vor allem in der ersten Zeit zu Hause, als wir erst keine und dann die Unterstützung von Mitarbeitenden eines Pflegedienstes hatten, die nicht auf Kinder spezialisiert waren, da hörte ich sehr oft, dass ich mich nur entspannen und mal etwas für mich tun sollte, dass ich ein Hospiz zur Entlastungspflege in Anspruch nehmen und dort mein Kind abgeben kann.

Mich machte das wütend. Keine Mutter kann ein schwer krankes Baby einfach abgeben. Keine Mutter entspannt sich mal eben – weil da noch jemand ist. Der Gedanke, als Familie irgendwo hin zu fahren, fernab von unserer gewohnten Umgebung und unseren Routinen, war für mich abseitig. Und unter keinen Umständen konnte ich mir vorstellen, dass mich etwas entlasten könnte. Ein anderer Ort, andere Hilfe, würden mein Baby nicht gesund machen und würden mir nicht die Angst nehmen, dass es vor mir sterben wird.

Das erste viertel Jahr zu Hause war schrecklich. Wir waren wiederholt in der Notaufnahme. Erst eine erneute große Operation am Darm bei unseren Spezialisten konnte helfen und so fuhren wir im Sommer für vier Wochen zur Familie nach Süddeutschland. Das fühlte sich ein bisschen wie unser altes Leben an.

In diesem Urlaub entschieden wir uns auch dafür, selbst Pflegekräfte über das persönliche Budget anzustellen und suchten Menschen, die uns als Familie gut unterstützen konnten. Heute haben wir ein tolles Team an der Hand, das 12 Stunden täglich bei uns ist. Zum Glück, denn seit dem letzten Herbst geht es Fritz überwiegend schlecht. Wir waren erneut viel im Krankenhaus. Wir mussten lernen, dass jeder Schnupfen, jeder Zahn, vermutlich auch Stress den Darm derart lähmen kann, dass sich Durchfälle und Verstopfungen so abwechseln, dass es schnell zu

lebensgefährlichen Elektrolytentgleisungen kommt. Wir haben einige von diesen bewältigt, sogar zu Hause. Aber das bedeutet, in jeder Sekunde wachsam zu sein, schneller zu sein als die Krankheit, Muster zu erkennen, sich zu erinnern. Ich bin gut darin, Entscheidungen auf der Basis von Informationen zu treffen; das war ich schon immer. Ganz offenbar bin ich auch mutig genug. Häufig habe ich gehört, dass mein Kind ein riesiges Glück hat, dass ich das so hinbekomme. Dass ich selbst oft bessere Entscheidungen für dieses Kind treffen kann als Fachleute. Ich habe das gehört und verstanden – aber gefühlt, habe ich es selten in dieser Zeit.

Warum man es gut machen kann und es dennoch schwierig bleibt

Je mehr ich mit Freunden als auch weniger bekannten Menschen über unser Leben mit Fritz sprach, desto häufiger hörte ich von Wunderheilung, davon, dass jemand anderes auch ein krankes Kind hatte, das gesund wurde. Ich wurde mehrfach gefragt, warum ich denn nicht daran glauben könne, dass irgendwann alles gut sei. Solche Gespräche machten mich ärgerlich und einsam. Mein Kind ist schwer krank. Die Krankheit mag selten sein, aber nein, sie wird nicht weggehen. Und selbst die größte Hoffnung darauf, kann die tägliche Angst nicht mindern. Da wird nichts gut. Ich werde mich nicht mehr erholen von



10



11



12



17



18



19



20

Nestschaukel: Wenn es Fritzi gut geht, haben alle viel Spaß zusammen. 11 mit Waffeln und Punsch am Cospudener See 12 Cospudener See in unmittelbarer Nähe des Kinderhospizes 13 Aufenthaltsraum für Eltern (sogenannte „Elternoase“) mit Sichtfenster in das Spielzimmer 14 In der „Elternoase“: Fritzi schmeckt’s. 15 Akrobatik im Bärenherz-Spielzimmer: Geschwisterbegleiterin Melanie spielt mit den drei Mädchen. 16 Fritzi auf dem Kletterschiff im Spielzimmer 17 Spielzimmer mit Sichtfenster in die „Elternoase“ 18 Fritzi an der Murmelbahn 19 Fritzi beim Buchanschaun 20 Spielzimmer mit Kletterschiff

all dem, was wir durchgemacht haben, was wir täglich fühlen.

Ich durchlebte ein emotionales Tief, aus dem ich mich erst herausarbeiten konnte, als ich verstand, dass kein Weg an der Schwere und Schrecklichkeit vorbeiführen würde, sondern nur hindurch. Ich brach Unterhaltungen, wie vorhin geschildert, ab. Ich suchte über das Internet Menschen, die mir zuhörten. Ich schrieb Briefe an mein krankes Kind auf Instagram. Ich hörte nicht auf, über meine Angst zu sprechen, vor allem im Internet. Und plötzlich waren sie da: Menschen, die in Resonanz gingen, die zuhören wollten. Die mir meine Gefühle nicht absprachen und mittragen konnten, was auf meinen Schultern lastete. Fremde Menschen. Und ein ganz besonderer empfahl mir einen Aufenthalt im Kinderhospiz. Nicht, um mich zu entspannen und mein Kind abzugeben, sondern, um es weiterhin zu halten und dabei selbst getragen zu werden.

Wie unser erster Besuch im Bärenherz war und was er verändert hat

Schon der erste Tag im Kinderhospiz Bärenherz fühlte sich richtig an. Ich weinte viel. Ich sprach mit einer Menge fremder Menschen und sie gaben mir das Gefühl, richtig zu sein. Sie erlaubten mir, zu fühlen, was es bedeutet, ein so krankes Kind zu haben und sie waren da. Ich konnte endlich auch fühlen, was ich da täglich

leiste. Ich verstand, dass ich mutig und ängstlich zugleich sein konnte. Aber dass ich damit nicht allein sein musste: Ich konnte den Ärztinnen und Ärzten Fragen stellen, vor denen ich immer Angst hatte. Ich habe mich auseinandergesetzt mit dem Sterben meines Kindes. Mit der Sozialarbeiterin gemeinsam konnte ich in meinem Wohnort Kontakt zu einem ambulanten Hospizdienst aufnehmen, der mich aktuell darin unterstützt, eine mögliche Beerdigung meines Kindes vorab detailliert zu planen.

Fritzis Schwestern wurden im Bärenherz liebevoll betreut und konnten ohne Unterbrechung spielen, worauf sie Lust hatten. Endlich erhielten sie die Aufmerksamkeit, die uns daheim zu oft verloren geht. Diese tolle Erfahrung hat uns darin gestärkt, auch für zu Hause eine Geschwisterbegleitung zu organisieren.

Das Kinderhospiz Bärenherz liegt im Kees’schen Park, ist umgeben von Grün. Herrliches Winterwetter ermöglichte es uns als Familie, zu rodeln und auf einem gefrorenen See zu schlittern, wir haben sogar Rehe sehen können. Auf dem Schlitten haben die Kinder heiße Waffeln genossen und sie sind noch immer darauf gespannt, wie der hauseigene Spielplatz im Sommer aussehen wird, wenn wir wiederkommen. Schon während unseres Aufenthaltes im Februar 2020, aber vor allem danach, hat sich in mir eine Menge bewegt. Nicht viel später bin ich von einer Ärztin ge-

fragt worden, wie das Leben mit einem so schwer kranken Kind ist und das war meine Antwort:

Ich muss täglich Entscheidungen treffen, von denen das Leben meines Kindes abhängt. Ich plane seine Beerdigung und recherchiere zu Prognosen. Ich freue mich jeden Tag über dieses fröhliche und starke Mädchen. Mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind entsteht Lebenszufriedenheit durch die Erkenntnis, dass unser aller Leben endlich ist. Wir schätzen jeden Tag, an dem wir alle zusammen sein können. Unser Kind hat das beste Leben, das es haben kann. Wir geben alles, dass das so bleibt. Wir schlafen zu wenig, wir haben oft Angst und meistens kaum noch Nerven übrig. Ob ich zufrieden bin? Jeder Tag macht mich stärker und weiser. Ich habe noch immer Angst vor dem Tag, an dem mein Kind sterben kann. Aber ich habe keine Angst mehr vor meinem neuen Leben als Mutter eines schwer kranken Kindes. Wir sind glücklich, wenn wir sein dürfen, wie wir sind. Anders, aber am Leben. Und ein Ort wie das Kinderhospiz Bärenherz, an dem Menschen uns genau dieses Gefühl geben, ist es, was wir brauchen, um ein bisschen zu heilen.“

- Ihren Instagram-Account nutzt Judith, um Briefe an ihr krankes Kind zu schreiben.
- In diesen schildert sie sehr eindrücklich die Höhen und Tiefen ihres Lebens. Nachlesbar bei Instagram unter: [briefe.an.fritzi](https://www.instagram.com/briefe.an.fritzi)

Beratungsstelle SüdLicht gehört jetzt zur Bärenherz-Familie

Beratungsstelle für Familien mit chronisch kranken und/oder behinderten Kindern erweitert Bärenherz-Angebotspalette | Neue Standortleiterin für Bärenherz-Angebote

Das Kinderhospiz Bärenherz hat seine Angebote für Familien mit kranken Kindern erweitert. Seit diesem Jahr gehört die Koordinierungs-, Beratungs- und Kontaktstelle SüdLicht zur Bärenherz-Familie und stellt damit eine weitere Anlaufstelle für Familien dar, die ein erkranktes Kind haben. Das Beratungsangebot umfasst sozial-rechtliche Themen und psychosoziale Begleitung für alle Familien mit chronisch kranken und/oder behinderten Kindern und Jugendlichen und ist ausdrücklich nicht nur Familien mit unheilbar erkrankten Kindern vorbehalten. Außerdem werden Beratungen und Infoveranstaltungen für Fachkräfte angeboten. SüdLicht wird gefördert durch das Sozialamt der Stadt Leipzig und ist für Betroffene kostenfrei, eine Überweisung ist nicht notwendig. Erreichbar ist SüdLicht im Haus ohne Barrieren in der Friedrich-Ebert-Straße 77, 04109 Leipzig (EG, barrierefrei) sowie telefonisch unter 0341 / 30 690 931 oder per E-Mail an suedlicht-leipzig@baerenherz.de.

Für Familien mit unheilbar erkrankten Kindern hat Bärenherz in den letzten 18 Jahren eine zentrale Position eingenommen. Aufgrund der anerkannten fachlichen Qualifikation und der liebevollen Begleitung erhöhte sich die Nachfrage durch die Familien stetig, was bereits 2018 am Standort im Kees'schen Park eine bauliche Erweiterung nötig machte. Die Unterstützungsmöglichkeiten durch Bärenherz werden kontinuierlich und bedarfsorientiert erweitert, um für Betroffene ein umfassendes Netz an Hilfe und Begleitung zu bieten. Neben dem Kinderhospiz Bärenherz, dem einzigen stationären Kinderhospiz in Sachsen, gehört dazu auch der angegliederte ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst und nun die Beratungsstelle SüdLicht, die sich sogar an alle Familien mit chronisch kranken und/oder behinderten Kindern und Jugendlichen richtet. Mit der Ausweitung der Aufgaben- und Verantwortungsbereiche konnte mit Sandra Pohler eine neue Standortleitung



Herzlich willkommen bei Bärenherz: Sandra Pohler

für die Bärenherz-Angebote gewonnen werden. Die 1972 in Leipzig geborene Pohler war u.a. als Geschäftsführerin für den Aufbau von Einrichtungen für autistische Menschen in Sachsen und Umland verantwortlich, die sie zehn Jahre lang leitete und weiterentwickelte. Unter ihrer Führung entstanden ambulante Hilfen, integrative Kindergärten, Autismusambulanzen und Beratungsstellen – darunter auch die Beratungsstelle SüdLicht, die mit ihr gemeinsam nun eine neue Heimat in der Bärenherz-Familie findet. Das gesamte Team heißt Sandra Pohler herzlich willkommen.

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 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