

und ihr eine Gute-Nacht-Geschichte vorlesen.

Klara ist seit ihrer Geburt schwer geistig und körperlich behindert. Die Diagnose, dass ein seltener Gendefekt vorliegt, traf die Eltern ganz überraschend und veränderte ihre Lebensplanung vollständig. Das Mädchen benötigt ständige Pflege und Betreuung, seit ihrem dritten Lebensjahr hat sie die Pflegestufe III.

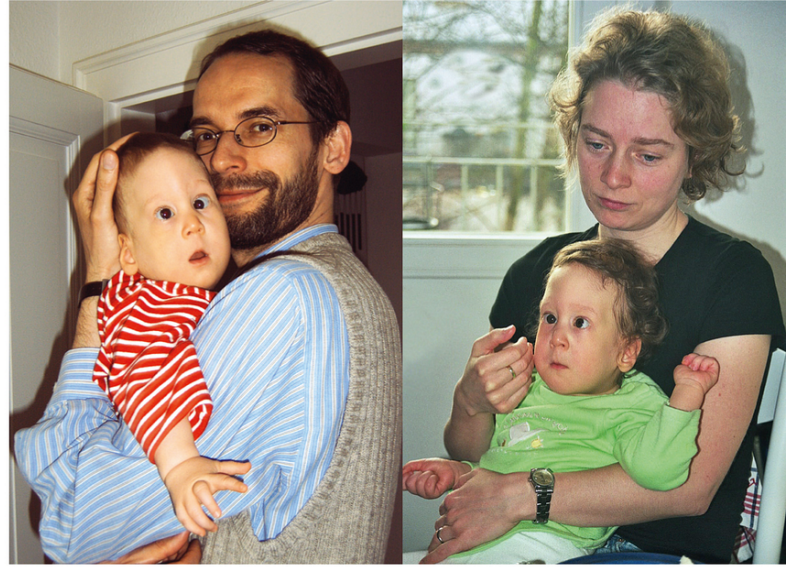
Die Herausforderung, dem Kind und dem Partner gerecht zu werden sowie Alltag und Beruf zu meistern, war für die Eltern am Anfang enorm. Auf der Suche nach Hilfe und Entlastung erfuhren die Storms, dass es im Hospiz Advena eine Station für unheilbar erkrankte Kinder gibt, die vom Verein Kinderhospiz Bärenherz Leipzig geleitet wird. Im Hospiz Advena begann Bärenherz damals mit einigen Kinderzimmern seine Arbeit, bevor das neue Haus des Kinderhospizes Bärenherz 2008 im Kees'schen Park eröffnet wurde.

Das erste Mal ging Frau Storm mit gemischten Gefühlen ins Hospiz. Aber Kinderfasching und ein Verwöhnnachmittag für die Mütter versprachen Entlastung und die Möglichkeit, sich mit Familien in einer ähnlichen Lebenssituation auszutauschen. Ihre Hoffnung wurde nicht enttäuscht. Das war vor nunmehr neuneinhalb

der Familie. Sie holt einmal in der Woche Klara von der Werner-Vogel-Schule in Lößnig ab, um mit ihr spazieren zu gehen, zu vespern und sie in die Musiktherapie zu bringen. Katrin und Tilo Storm empfinden diese Hilfe als großes Geschenk. Ihrer Meinung nach ermöglichen das Kinderhospiz Bärenherz und die ehrenamtlichen Helfer ein Stückweit „normales Familienleben“. Denn seit sie da sind, werden die Eheleute einmal in der Woche vom kräftezehrenden Abendprogramm mit Klara befreit, um sich auch wieder als Paar und nicht nur als Pflegeteam in der Beziehung zu begegnen. Ebenso profitieren die Großeltern von den beiden Helfern. Allein könnten sie die temperamentvolle Klara, die im Rollstuhl sitzt, ein Stützkorsett benötigt und lautstark Freude und körperliche Nöte äußert,

helfen im Kinderhospiz bei Früh- und Spätschichten mit. Sie alle haben einen Hospizhelferkurs, der 100 Stunden umfasst, belegt. Wir freuen uns, dass im Moment elf Personen den Kurs für diese Ausbildung absolvieren. Vielen Dank für das außerordentliche Engagement!

*Tilo und Katrin Storm mit ihrer zweijährigen Tochter Klara*



11.09.2015 16:44 CEST

## Newsletter 2015/2

Der Newsletter berichtet über eine Familie mit einem unheilbar erkrankten Kind, die vor neuneinhalb Jahren das erste Mal mit dem Kinderhospiz Bärenherz in Kontakt kam und seither die erfahrene Hilfe als großes Geschenk betrachtet. Außerdem widmet sich diese Ausgabe dem Thema der Geschwisterbetreuung im Kinderhospiz. Die vielen Fotos möchten dem Leser einen unmittelbaren Eindruck vom Leben und Alltag im Kinderhospiz vermitteln.

Alle bisher veröffentlichten Newsletter finden Sie unter dem Link „Dokumente“. Dort können Sie sich diese auch herunterladen.

Das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig begleitet Familien mit schwerstkranken Kindern ab dem Moment der Krankheitsdiagnose bis zum Tod der Kinder und darüber hinaus. Das Kinderhospiz erhält keine staatliche Unterstützung und die Kassen übernehmen nur einen Teil der Kosten. Ohne Spenden könnte Bärenherz nicht für Familien mit unheilbar kranken Kindern da sein.  
Informationen: [www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de)

## Kontaktpersonen



### **Ulrike Herkner**

Geschäftsführerin

[herkner@baerenherz-leipzig.de](mailto:herkner@baerenherz-leipzig.de)

0176 / 317 45 217

0341 / 350 16 325



### **Mona Meister**

Öffentlichkeitsarbeit

[meister@baerenherz-leipzig.de](mailto:meister@baerenherz-leipzig.de)

0341/35016325