

## Elena im Kinderhospiz Bärenherz

Birgit Ortega erzählt, was Bärenherz für ihre Familie bedeutet

Familie Ortega nimmt mehrmals im Jahr die Hilfe des Kinderhospizes Bärenherz in Anspruch. Ihre Tochter Elena kam 2004 schwerkrank zur Welt. Seit dieser Zeit lebt die Familie in ständiger Sorge um das Kind, muss die aufwändige Pflege, Beruf und Alltag bewältigen. Auch der sechsjährige Sohn Robert braucht Aufmerksamkeit und soll nicht zu kurz kommen. Um dies alles zu schaffen, führt Familie Ortega ein Leben am Limit, alles muss genauestens organisiert und geplant werden. Birgit Ortega berichtet uns, warum die Aufenthalte im Bärenherz für ihre Familie so wichtig sind: „Wenn man ein körperlich und geistig schwer behindertes Kind versorgt, das zudem chro-

kamen Epilepsie und große Magenprobleme hinzu, die die Nahrungsgaben (per Magensonde) schwierig machen. Außerdem muss Elena viele Medikamente einnehmen, die meisten davon mehrmals am Tag. Neben der alltäglichen umfassenden Pflege gibt es oft Phasen der Unruhe und des Schmerzes, in denen wir versuchen, unsere Tochter zu trösten und ihren Schmerz zu lindern. Die Nächte sind für uns alle meist unruhig. Wir schlafen wenig und das Wenige nicht am Stück. Daneben gilt es auch, unserem Sohn Robert möglichst gut gerecht zu werden, so dass er nicht unter der schwierigen Situation lei-



*Elena hatte einen sehr schweren Start ins Leben. Heute ist sie elf Jahre alt, geht in die Förderschule Schloss Schönfeld und ist trotz ihrer schweren Erkrankung ein aufgerecktes Mädchen mit einem herzlichen Lächeln am Stück.*

Besonders schwierig sind die Zeiten großer Sorge um Elenas gesundheitlichen Zustand. In dieser Situation vom Kinderhospiz Bärenherz aufgefangen zu werden und verlässliche Unterstützung zu erfahren, bedeutet großes Glück für uns. Einige Male im Jahr dürfen wir eine Auszeit vom anstrengenden Pflegealltag nehmen. Dann wird Elena kompetent und sehr liebevoll vom Schwestersteam betreut, während wir mit unserem Sohn Robert Urlaub machen. Dann tun wir all die Dinge, die für andere Familien normal, aber für uns etwas ganz Besonderes sind, wie gemeinsam Rad fahren, wandern oder schwimmen. Wir genießen es, viel Zeit für Robert zu haben, Nächte durchschlafen zu können und nicht nach der Uhr zu leben. Einfach unbeschwert sein und Normalität erfahren dürfen. In diesen Tagen tanken wir wieder Kraft für die kommenden Wochen. Auch für Elena sind diese Zeiten wie ein richtiger Urlaub. Sie fühlt sich im Kreis der anderen Kinder und Schwestern sehr wohl und der Tapetenwechsel tut ihr sichtlich gut. Nur mit dem Wissen, dass Elena bestens versorgt wird und alle ihre speziellen Bedürfnisse Berücksichtigung finden, können wir unbesorgt abschalten.

Wir sind dem ganzen Bärenherz-Team sehr dankbar, ebenso den vielen ehrenamtlichen Helfern. Und ganz wichtig: den zahlreichen Spendern, ohne die es – und das muss man ganz klar sagen – kein Bärenherz und damit keine Unterstützung in dieser großartigen Form für Familien wie uns gäbe.“ Auf der Bärenherz-Homepage finden Sie unter dem Link „Elena erzählen“ weitere Le-



*Regelmäßig besucht die Familie das Kinderhospiz Bärenherz, v.l.n.r.: Robert, Birgit, Elena und Victor Ortega*

nisch krank ist, dann ist man rund um die Uhr im Einsatz. Wir sind das seit nunmehr zehn Jahren für unsere Tochter Elena. Elena wurde mit einer sehr seltenen genetischen Anomalie geboren, dem Mowat-Wilson-Syndrom. Kein noch die Gefahr dieser

den muss. Die Berufstätigkeit haben wir zu meistern, die Hausarbeit mit viel extra Wäsche, der Pflege und Reinigung von Hilfsmitteln, den Kampf um dringend Benötigtes und und und. All das kostet uns viel Kraft, und durch die fehlende Resonanz kom-

## Hilfe, die von Herzen kommt

Familie Storm erhält Unterstützung vom ambulanten Kinderhospizdienst



*Astrid Matheis arbeitet seit 2009 im ambulanten Dienst des Kinderhospizes Bärenherz, für Klara ist sie seit 2011 da*

Donnerstag, 18 Uhr: Es klingelt. Katrin Storm öffnet wie jede Woche die Tür für Astrid Matheis, einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin des ambulanten Dienstes des Kinderhospizes Bärenherz. Sie wird sich die nächsten vier Stunden um die elfjährige Klara, die Tochter von Familie Storm, kümmern, mit ihr spielen, das Abendbrot machen 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 erfuhr 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 das neue Haus des Kinderhospizes Bärenherz 2008 im Keeschen Park eröffnet wurde. Das erste Mal ging Frau Storm mit gemischten Gefühlen ins Hospiz. Aber Kinderfäsching und ein Verwöhnachmittag für die Mütter versprachen Entlastung und die Möglichkeit, sich

Jahren. Seither haben viele helfende und geschickte Hände Klara versorgt. Einmal im Jahr wird die Kleine stationär im Kinderhospiz Bärenherz betreut. Dann haben Katrin und Tilo Storm Gelegenheit, in den Urlaub zu fahren, sich zu erholen und Kraft zu tanken für ihren durchorganisierten Alltag. Katrin Storm erzählt, dass es für sie schwer ist, die scheinbar schönste Zeit des Jahres ohne ihre Tochter zu verbringen, dass jedoch ihre Erschöpfung oftmals so groß sei, dass sie und ihr Mann trotzdem umschalten können, um die gemeinsame Zeit miteinander zu genießen. Außerdem erhält Familie Storm regelmäßige Unterstützung vom ambulanten Dienst, dessen ehrenamtliche Mitarbeiter zu den Eltern nach Hause kommen. Neben Astrid Matheis gehört auch die Ehrenamtliche Andrea Baerwald zu den verlässlichen Ansprechpartnern der Familie. Sie holt einmal in der Woche Klara von der Werner-Vogel-Schule in Löbnitz ab, um mit ihr spazieren zu gehen, zu vespieren 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 es da sind, werden die Eheleute einmal in der Woche vom kräftigenden 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,



*Andrea Baerwald sorgt seit 2009 ehrenamtlich für Klara*

nicht mehr versorgen. Aber mit der notwendigen Unterstützung können sie sich ebenfalls um ihre Enkelin kümmern und für sie da sein. Das macht alle sehr glücklich. Zurzeit arbeiten 51 ehrenamtliche Mitarbeiter im ambulanten Dienst des Kinderhospizes Bärenherz. Davon kommen 31 Personen in einem Umkreis von 50 km zu den Familien nach Hause. Sie geben praktische Hilfen und Beistand zur Alltagsbewältigung. Die Unterstützung ist im privaten Umfeld ganz individuell, sie orientiert sich an den jeweiligen Bedürfnissen und Wünschen der Familie. Weitere 20 Ehrenamtliche 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*



23.04.2015 10:31 CEST

# Newsletter

Liebe Bärenherz-Freunde,

wir freuen uns, Ihnen zukünftig zweimal im Jahr einen Newsletter auch auf unserer Homepage präsentieren zu dürfen. Der Newsletter erzählt von besonderen Momenten, die die Kinder und Familien im Kinderhospiz Bärenherz erlebten, gleichzeitig berichtet er über Neuigkeiten im Haus sowie über das Engagement der ehrenamtlichen Mitarbeiter.

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