



Löwenherz
Kinderhospiz | Jugendhospiz
Ambulante Kinderhospizarbeit

INFO-POST

Ausgabe Juni 2021

Nr. 85

Liebe Freunde und
Unterstützer des Kinderhospiz
Löwenherz e.V.,

„Leben ist das, was passiert, während du
dabei bist, andere Pläne zu schmieden.“
- John Lennon -

So ergeht es uns immer mal wieder: Das Leben geschieht, während wir Pläne machen. Jeder von uns musste seit Frühjahr 2020 flexibel auf Veränderungen reagieren. Zum Glück scheint langsam wieder etwas Normalität einzukehren – hoffen wir, dass es so bleibt. Für mich war 2020 unser „Flexi-Jahr“, weil immer alles anders war und jede Planung eine A-, B- und C-Version brauchte. Dabei geben uns Planungen ja auch Struktur und Sicherheit. Für unsere Löwenherz-Familien ist die Unplanbarkeit des Lebens nicht erst seit Corona ein herausforderndes Thema. Mit einem schwerkranken Kind ist nichts mehr planbar, denn jederzeit kann der Zustand des Kindes alle Pläne zunichtemachen. Und alles ist wieder anders. Das übersteht man nur, wenn man lernt, flexibel zu sein und jegliche Veränderung anzunehmen. Das können wir von den Familien lernen, aber durch die Herausforderung der Corona-Pandemie spüren auch wir, wie anstrengend ein solch flexibles Leben ist.

Im letzten Monat wurden wir Löwenherzen auf der Leitungsebene ebenfalls gefordert, spontan umzudenken und neu zu planen... und eine neue Situation anzunehmen, wie sie ist. Wolfgang Vorwerk, unser stellvertretender Geschäftsführer und designierter Nachfolger von Fanny Lanfermann wird Löwenherz überraschend verlassen und neue Wege gehen. Wir finden das sehr schade, denn wir haben gern mit ihm zusammengearbeitet. Nun wird Fanny Lanfermann ihren Ruhestand verschieben und Kirsten Höfer wird uns als stellvertretende Geschäftsführung zur Seite stehen. In der nächsten Infopost berichten wir mehr.

Voller Hoffnung auf einen sonnigen und
unbeschwerten Sommer
Ihre Gaby Letzing



Zu Gast im „zweiten Zuhause“: Während seine Familie bei Löwenherz ausspannt, darf Sebastian endlich wieder in sein Element eintauchen. **Weiter auf Seite 3**

Viel mehr als „nur“ eine Begleiterin

Über den Wert der ehrenamtlichen Arbeit bei Löwenherz

„Wir wussten immer, dass es einen Abschied geben wird. Unsere Mädchen sind groß geworden, Doris hat jetzt selbst Enkelkinder, für uns alle beginnt ein neuer Lebensabschnitt“, sagt Margot. Einfacher macht dieses Wissen den Abschied nicht. Zehn Jahre hat Doris als ehrenamtliche Kinderhospizbegleiterin den Geschwistern Meret (15) und Marit (12) und ihren Eltern Margot und Michael ihre Zeit geschenkt.

Als Spielpartnerin, als Zuhörerin, als Geschichtenerzählerin, als Hausaufgabenhelferin, als Bastlerin. Zeit, die wichtig für die ganze Familie war. Denn Meret ist unheilbar erkrankt. Spinale Muskelatrophie Typ II.

Weil das Familienleben mit einem behinderten Kind sehr viel Kraft kostet, haben sich Margot und Michael seinerzeit entschieden, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Um Kraft zu tanken, um sich selber nicht zu ver-

lieren. Margot erinnert sich: „Nach einem Herbst mit Lungenentzündung und vielen Erkältungen hat uns unsere Kinderärztin das Kinderhospiz Löwenherz empfohlen. Es war die einzige Möglichkeit für uns, ein bisschen Erholung zu bekommen.“ Drei Jahre war Meret damals alt, zwei Jahre zuvor hatte sie die Diagnose erhalten.

Ein dreiviertel Jahr später erscheint Doris auf der Bildfläche. Eine Familie mit einem kranken Kind zu unterstützen, das passte genau zu ihrer Vorstellung einer ehrenamtlichen Tätigkeit. Sie erinnert sich noch gut an das leicht nervöse Gefühl vor dem ersten Treffen. Stimmt die Chemie? Wie finde ich einen Zugang zu den Kindern? Soll ich eine kleine Überraschung vorbereiten? Um es kurz zu machen. Die Chemie hat gestimmt, von Anfang an. Es folgte eine ganze Dekade voller schöner Momente. „Der schönste Moment war, als ich gemerkt habe, dass Doris von Marit und Meret voll akzeptiert wurde und sie sie als Familienmitglied aufgenommen hatten“, erinnert sich Margot. „Und ich habe die „freien“ Stunden genossen, um mich zurück-



Löwenherz

zuziehen, um abzuschalten oder um einfach mal mit einer Freundin zu telefonieren. Danke für die tollen zehn Jahre, für die Kraft, das Lachen, das Zuhören, das Leben.“

Auch Doris blickt voller Dankbarkeit auf ihre Zeit als Kinderhospizbegleiterin zurück: „Wir hatten so viel Spaß und haben so viel gelacht, traurige Momente gab es eigentlich nie. Besonders fasziniert hat mich immer, wie Meret ihre Selbstständigkeit verteidigt hat. Ich weiß noch genau, wie viel Freude sie daran hatte, mit ihrem Rolli durch den dichten Wald zu fahren und dabei den Weg selbst zu bestimmen. Ich war auch immer sehr gerührt, wenn ich ihre Hand oder Wange streicheln durfte oder mir die

Seit ich denken kann, ist Doris ein fester Bestandteil meines Lebens. Über ein Jahrzehnt hat sie meine Schwester und mich begleitet, und ohne sie wäre unsere Familie um eine Person kleiner. Sie ist mehr als nur eine Begleiterin. Voreinig Jahren haben wir sie „Oma“ genannt. Sie gehörte und wird immer zu uns gehören. Für die gesamte Familie ist sie eine große Stütze gewesen und hat nicht nur meiner Schwester und mir, sondern auch unseren Eltern immer geholfen, wenn sie konnte. Doris ist einer der besten Menschen, die mir je begegnet sind – ich bin sehr glücklich über unsere Freundschaft.

Meret, April 2021

Mädchen ganz im Vertrauen ihre kleinen Sorgen anvertraut haben.“

Um bei so viel Nähe dennoch die nötige Distanz wahren zu können, stehen alle Ehrenamtlichen in der ambulanten Begleitung in engem

Kontakt mit den Löwenherz-Koordinatorinnen. „Ich habe mich immer gut betreut gefühlt und konnte mich in der Supervision immer auf ein offenes Ohr verlassen“, sagt Doris. „Die Zeit mit der Familie war ein wertvolles Geschenk für mich.“

Herzlichen Dank für alle kleinen und großen Spenden und die vielen tollen Aktionen für Löwenherz – eine Auswahl:



Dieser Erfolg hat selbst Initiator Oliver Thüroff überrascht: Seine Charity-Aktion „Sport.er.leben“, bei der mehr als 110 zumeist signierte Exponate aus dem Profisport versteigert wurden, sorgte weit über das Emsland hinaus für Furore.



Neben ihrem Studienabschluss haben die rund 360 Absolvent*innen des jüngsten Abschlussjahrgangs der Polizeiakademie Niedersachsen auch eine Spendenaktion für Löwenherz ins Leben gerufen. Wir sagen: Danke!



Um die Fußballer der zweiten Mannschaft des MTV Hondelage zu motivieren, organisierte Coach Tommy Müller einen mehrere Wochen dauernden Spendenlauf. Aufgestockt wurde der Betrag zusätzlich durch die Mannschaftskasse.



Michael Loga, Leiter der Seniorenresidenz „Haus am Park“ in Delmenhorst, überreichte eine Spende samt Süßigkeitenkorb. Eine Kollegin aus der Pflege hatte den Bewohner*innen gegen einen freiwilligen Obolus die Haare geschnitten, Herr Loga verdoppelte den Betrag.



Die Mitarbeitenden der Stadt Braunschweig haben entschieden: Der Erlös der „Restcent-Spende“ soll unter anderem an das Kinderhospiz Löwenherz gehen. Herr Meyer und Herr Richter vom Gesamtpersonalrat überreichten den symbolischen Scheck.



Die Karibu Holztechnik GmbH hat einem neuen Holz-Spielturm der Marke Akubi den Namen „Löwenherz“ gegeben. Zusätzlich entschied sich die Firma aus Bremen, die Stiftung Kinderhospiz Löwenherz mit einem großzügigen Betrag zu unterstützen.



Schwerelos bei Löwenherz

Das Therapiebad steht den Familien wieder zur Verfügung



Sebastian und sein Vater Andreas.

Plötzlich wird Sebastian in seinem Rollstuhl ganz unruhig. Vater Andreas ist mit ihm auf dem Weg zum Therapiebad – endlich. Der 23-Jährige liebt das warme Wasser. „Toll, dass es wieder losgeht. Sebastian ist zwar blind, spürt aber, wenn wir auf dem Weg ins Bad sind. Im Wasser zu sein ist für ihn das Größte“, erzählt Andreas. Lange Zeit waren die Türen des Bades bei Löwenherz wegen der Pandemie geschlossen. Kein freudiges Kindergeschrei, keine Schwerelosigkeit im Wasser für die erkrankten Gäste.

Seit 2010 kommt die ganze Familie regelmäßig zu Löwenherz, da war Sebastian bereits zwölf Jahre alt. „Mich hat das Wort Hospiz sehr abgeschreckt. Erst als eine befreundete Familie uns aufklärte, dass in einem Kinderhospiz nicht das Sterben im Vordergrund steht sondern die Entlastungspflege, haben wir uns entschieden, hierherzukommen“, erzählt Mutter Gisela. Sebastian war ein Frühchen und kam mit einem Geburtsgewicht von nur 760 Gramm zur Welt. Die Folgen waren Blindheit, Ernährung per Sonde, ausschließlich nonverbale Kommunikation, Spastiken, starke Skoliose: Sebastian kann nicht gehen, sprechen oder sehen.

Gisela erinnert sich: „Sebastian wurde als gesund aus dem Krankenhaus entlassen. Man sagte uns, er sei lediglich entwicklungsverzögert. Über die Möglichkeiten von Kinderhospizaufenthalt und dergleichen wurden wir gar nicht aufgeklärt. Nur gut, dass wir den Schritt gewagt haben. Löwenherz ist unser zweites Zuhause.“

Bereits das dritte Mal ist die Familie in Zeiten von Corona in Syke. „Wir waren im vergangenen Sommer und Weihnachten hier. Das hat uns sehr gutgetan. Die sowieso schon wenigen Kontakte sind in der Pandemie gänzlich weggebrochen. Hier können wir uns mit anderen austauschen: Eltern, Pflegekräften, Seelsorge und dem Arzt. Das tut uns sehr gut. Doch das Allerbeste ist: Sebastian darf endlich wieder in sein Element – das Wasser“, sagt Andreas. Viele Kinder und Jugendliche, die körperlich stark eingeschränkt sind, machen im Therapiebad Bewegungen, die sie sonst nicht in dieser Form machen würden. Einen entsprechend großen Stellenwert genießt das Becken bei den Familien. Und alle freuen sich, dass es wieder geöffnet ist.

„Das Virus ist zwar immer noch da, aber dank unseres ausgeklügelten Hygienekonzepts konnten wir das Bad wieder öffnen. Momentan dürfen keine Therapeuten oder Pflegekräfte hinein. Und es darf jeweils nur eine Familie vormittags und nachmittags ins Wasser. Zwischen den Besuchen wird das Bad von unserer Hauswirtschaft desinfiziert und gelüftet“, so Ute Jöllenbeck, stellvertretende Pflegedienstleitung. Sehr zur Freude von Sebastian, der die schwerelose Glückseligkeit in vollen Zügen genießt.



Was macht eigentlich ...

Petra Cegiolka?



Wo arbeitest Du bei Löwenherz?

Ich arbeite seit 2012 bei Löwenherz als Kinderkrankenschwester in der Pflege. Seit Fertigstellung des Jugendhospizes im Jahre 2013 bin ich dort von Anfang an dabei. 2017 habe ich die stellvertretende Teamleitung übernommen und bin nun seit März Teamleiterin mit Unterstützung von Jana Schucht.

Was ist Deine Motivation?

Vor meiner Löwenherz-Zeit habe ich in der ambulanten Pflege gearbeitet und ein Kind begleitet, das mit seiner Familie regelmäßig Gast im Haus war. Um von ihr Abschied zu nehmen, habe ich Löwenherz besucht. In dem Moment wusste ich: In dieser familiären Atmosphäre möchte ich im Team arbeiten.

Was sind die Herausforderungen?

Dazu gehören die tägliche Organisation der Pflege, die gute Einarbeitung der Mitarbeitenden, das Reagieren auf Krisensituationen mit entsprechend mehr Personal und verschiedensten Gesprächsangeboten sowie eine individuelle Einsatzplanung, um allen Mitarbeitenden einen zufriedenstellenden Arbeitsplatz zu ermöglichen.

Was macht Dir besonders Freude?

Wenn wir unseren Jugendlichen einen entspannten Tag mit abwechslungsreichen Aktionen und mit viel Lachen zaubern können. Denn wenn die Jugendlichen zufrieden sind, sind es auch die Eltern und letztendlich auch wir vom Personal. Wichtig ist, sich immer wieder positiv zu motivieren mit kleinen Glücksmomenten.

Raum für Begegnung und Lernen

Löwenherz-Akademie präsentiert Programm 2021/22



Das neue Programm der Löwenherz-Akademie für 2021/22 ist fertig. Gemeinsam mit den Referent*innen wurden wieder vielfältige Seminare geplant, um einen Platz für Begegnung und Lernen zu schaffen. Neu ist der starke Zuwachs im Bereich Fort- und Weiterbildungen für trauernde Eltern und betroffene Familien. Wir laden Sie ein, mit- und voneinander zu lernen.

www.loewenherz.de/akademie



Zu unserem Bedauern beendet Wolfgang Vorwerk seine Tätigkeit als stellvertretender Geschäftsführer bei Löwenherz. Geschäftsführerin Fanny Lanfermann (li.) bedankt sich für seine engagierte Arbeit und überreicht ihm zum Abschied mit Gaby Letzing (re.) einen Blumenstrauß.

ClashGames wird neuer Botschafter

Youtuber sensibilisiert junge Menschen für Löwenherz

Das Kinderhospiz Löwenherz freut sich über einen neuen Botschafter! Youtuber Kevin, besser bekannt unter dem Namen „ClashGames“, möchte seine Reichweite (mehr als 800.000 Abonnenten) nutzen, um den Verein künftig zu unterstützen und auf die Belange der Kinderhospizarbeit aufmerksam zu machen. Einer eigenen Spende und einem Spendenaufruf auf der Video-Plattform folgte bereits

ein Besuch beim Kinder- und Jugendhospiz, Geschenke inklusive. „Ich finde es ganz wichtig, dass junge Menschen sich Gedanken über Kinder und Jugendliche machen, denen es nicht so gut geht. Dass auch Gleichaltrige unheilbar erkrankt sein können“, beschreibt ClashGames seine Motivation.



Termine

So., 18. Juli, 11 bis 17 Uhr

Tag der offenen Tür am Kinderhospizstützpunkt Bremen im Rahmen der Aktivoli.

Sa., 18. September, 11 bis 17 Uhr

Tag der offenen Tür zum Löwenherz-Geburtstag, Siebenhäuser 77, Syke

Mögliche Änderungen und weitere Termine: loewenherz.de/veranstaltungen

Ihr Kontakt zu uns

Kinderhospiz Löwenherz e.V.
Plackenstraße 19, 28857 Syke
Tel.: 0 42 42/ 59 25 -0 | Fax -25
Email: info@loewenherz.de
Internet: www.loewenherz.de

Kinder- und Jugendhospiz
Siebenhäuser 77, 28857 Syke
Tel.: 0 42 42/ 57 89 -0 | Fax -89
Email: sekretariat@loewenherz.de

Kinderhospiz-Stützpunkt Bremen
A. d. Schleifmühle 46, 28203 Bremen
Tel.: 04 21/ 33 62 30 -0 | Fax -99
Email: ambulant@loewenherz.de

Kinderhospiz-Stützpunkt B'schweig
Adolfstraße 21, 38102 Braunschweig
Tel.: 05 31/ 707 449 77 | Fax -79
Email: ambulant.bs@loewenherz.de

Kinderhospiz-Stützpunkt Lingen
Castellstraße 11, 49808 Lingen
Tel.: 05 91/ 964 968 -0 | Fax -28
Email: ambulant.li@loewenherz.de

Kooperation Niedersachsen
Tel.: 04 21/ 33 62 30 -50
Email: ambulant.nds@loewenherz.de

Löwenherz-Akademie
A. d. Schleifmühle 46, 28203 Bremen
Tel.: 04 21/ 33 62 30 -21 | Fax -99
Email: akademie@loewenherz.de

Spendenkonto

Kinderhospiz Löwenherz e.V.
Kreissparkasse Syke
IBAN: DE07 2915 1700 1110 0999 99
BIC: BRLADE21SYK

Impressum

Hrsg.: Kinderhospiz Löwenherz e.V.
Redaktion: Nicole Schmidt
(v.i.S.d.P.), Lars Kattner, Insa Meyer
Tel.: 0 42 42/ 59 25 -27
Email: presse@loewenherz.de
Layout: Kinderhospiz Löwenherz e.V.
Druck: KOOPMANNDRUCK GmbH

Wenn Sie unsere Infopost doppelt erhalten oder nicht mehr zugeschickt bekommen möchten, geben Sie uns bitte eine kurze Rückmeldung.



ClimatePartner®
klimaneutral

Druck | ID 10622-1708-1001