



Kinderhospiz Löwenherz Informationen für Eltern



Am Tag der Diagnose wird plötzlich alles anders

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind an einer unheilbaren Krankheit leidet, erschüttert das die ganze Familie. Von einer auf die andere Minute wird das bisherige Leben in Frage gestellt. Plötzlich ist alles anders – wie unter Schock dreht sich jetzt erst einmal alles um die Pflege und Versorgung des schwerkranken Kindes. Eltern stellen sich viele Fragen: Wie lange wird unser Kind noch bei uns sein? Was steht uns noch bevor? Wie soll ich den Schmerz aushalten?

Manchmal sind es Monate oder Jahre, in denen die Eltern bis an den Rand der Erschöpfung gefordert werden. Ehepartner und Geschwister kommen bei diesem Ausnahmezustand oft zu kurz. Da entsteht der Wunsch nach Entlastung – endlich einmal wieder eine ganze Nacht durchschlafen, Zeit haben. Man braucht Menschen in der Nähe, die helfen, diese Last mitzutragen.

Dafür ist das Kinderhospiz Löwenherz da. Seit Oktober 2003 können hier Familien einige Tage oder Wochen entspannen, während das schwerkranke Kind liebevoll betreut und kompetent versorgt wird. Acht schwerkranke Kinder können gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwistern aufgenommen werden – bis zu 150 Familien werden pro Jahr erwartet.



Herzlich willkommen! – Wir laden Sie ein, unser Haus zu besuchen und Kraft zu schöpfen.

Wer wird im Kinderhospiz aufgenommen?

Voraussetzung für die Aufnahme ist die Bescheinigung eines Arztes, dass Ihr Kind eine Erkrankung hat, bei der eine Heilung nach dem heutigen Stand der Forschung ausgeschlossen ist und eine lebenslimitierende Prognose besteht.

Beispiele für Diagnosen/Krankheitsbilder

- Erkrankungen des Nervensystems, wie z.B. Muskeldystrophie, Neuro- und Myopathien
- fortgeschrittene Krebserkrankungen
- erblich bedingte Stoffwechselkrankheiten, z.B. MPS, NCL o.ä.
- genetische Fehlbildungen und Syndrome
- Unfallfolgen, z.B. apallisches Syndrom, schwere Hirnverletzungen
- chronische Nieren-, Lungen-, Herz- und Verdauungstrakterkrankungen
- schwergeschädigte Frühgeborene
- Kinder und Jugendliche mit kontinuierlicher Beatmung

Jedes Kind ist einzigartig

Jedes Kind hat seine speziellen Gewohnheiten und Bedürfnisse. Wir nehmen sie zum Maßstab unserer Arbeit. Liebevoller Pflege und Betreuung Ihres Kindes haben in unserem Haus zentrale Bedeutung. Denn nur, wenn Sie als Eltern überzeugt sind, dass Ihr Kind gut versorgt wird, können Sie Vertrauen in uns und unsere Arbeit aufbauen. Und Vertrauen ist wichtig, damit Sie sich bei einem Aufenthalt entspannen können.



Wärme geben



Freude entwickeln



Liebe erleben

Das kranke Kind im Zentrum unserer Arbeit

Das Kinderhospiz ergänzt die ambulante und stationäre Versorgung schwerstkranker und/oder schwerstmehrfachbehinderter Kinder. Das kranke Kind steht im Mittelpunkt aller Bemühungen. Pflege und Betreuung orientieren sich an seinen Bedürfnissen und Fähigkeiten. Im pflegerischen Kontakt entsteht eine enge Beziehung, durch die das Kind auch sinnliche und basale Erfahrungen erlebt.

Sie als Eltern sind für uns die Fachleute Ihres Kindes: Sie kennen es am besten und zeigen uns, wie Ihr Kind gepflegt werden soll – wir setzen es um, soweit es geht. Wir wollen Sie soweit stärken, dass Sie wieder nach Hause zurückkehren können. Ihr Kind soll möglichst in seiner vertrauten Umgebung leben und sterben – die Kraft dazu wollen wir Ihnen mitgeben. Einige schwerkranke Mädchen und Jungen kommen in ihrer letzten Lebensphase zu uns. Unsere Begleitung orientiert sich an den Bedürfnissen des sterbenden Kindes und dessen Eltern. Bei Löwenherz wollen wir das Sterben erlauben, das heißt: Wir lindern Schmerzen, sind da und tragen mit. Unsere Kinderärzte stellen die medizinische und schmerztherapeutische Versorgung der Kinder zu jeder Zeit sicher.

Nach dem Tod eines Kindes kann es bis zur Beerdigung in unserem Abschiedsraum aufgebahrt werden. Der Familie erhält damit Zeit, den Abschied ihres Kindes individuell und begleitet von dem Team des Kinderhospizes zu begreifen.



Da sein und mittragen



Wohlfühlen im Snoezelraum

Angebote für Geschwister und Eltern

Sie können mit Ihrer Familie zu uns ins Löwenherz kommen. Vom Druck der täglichen Verpflichtungen entlastet, haben Sie wieder Zeit für Ihren Partner, für sich selbst oder Ihre anderen Kinder. Trost und Stärkung bietet darüber hinaus der Austausch mit den anderen Eltern. Für die Geschwister gibt es eine besondere pädagogische Begleitung, die ihnen hilft, ihre Situation zu bewältigen und die Gemeinschaft mit anderen Kindern in einer ähnlichen Lebenslage zu erleben.

Der Garten und der angrenzende Wald laden die Kinder zum Toben, Spielen oder Radfahren ein. Der blaue Bauwagen ist für die Geschwister reserviert. Im Haus stehen der Spielraum »Abenteuerland«, der Whirlpool im Sternstundenbad und der Snoezelraum bereit. In Syke und Bremen können Kinos und Schwimmbäder besucht werden. Besonders attraktive Einrichtungen in Bremen und Umzu wie das Universum Science Center, die Botanica oder das Auswandererhaus sind weit über die Landesgrenzen hinaus bekannt.

Unser multiprofessionelles Team kümmert sich um die Bedürfnisse der Gäste. Erfahrene Kinderkrankenschwestern/-pfleger sind für die kranken Kinder da, Sozialpädagogen setzen die Geschwister und Eltern in den Mittelpunkt ihrer Aufmerksamkeit. Der Seelsorger führt Gespräche und ist ein aufmerksamer Zuhörer. Die Hauswirtschaftskräfte kochen leckere Gerichte für

8 Groß und Klein.

Aus dem Gästebuch in unserem Haus

Ihr lieben Löwenherzen!

»Im Leben eines Menschen geht es immer um Qualität und Erfüllung – nie um Quantität, angesichts der Endlichkeit auch des längsten Lebens.« – Die vergangene Woche hier im Löwenherz war eine besonders intensive und erfüllte Zeit. Dass es diesen Ort gibt und dass wir hierherkommen konnten – beides ein Wunder!

Hannes und Christiane

Mehr als alles andere stärkt uns die Gewissheit, dass es jemanden gibt, der an uns glaubt, wenn wir unsere Kraft nicht spüren, der uns Mut macht, wenn wir unsere Zuversicht verloren haben, der zur Stelle ist, wenn wir ihn brauchen. Wir haben die Zeit in diesem schönen Haus sehr genossen und kommen gerne wieder.

Danke. Jan-Erik, Marie, Anton und Eltern.



Finanzierung

Das Kinderhospiz Löwenherz wurde als Modellprojekt von der Bundesregierung und der Landesregierung Niedersachsen gefördert. Mehr als die Hälfte der Gelder für den Bau kam durch die Unterstützung von Firmen, Sponsoren und vielen privaten Spendern zusammen.

Kranken- und Pflegekassen übernehmen rund die Hälfte der erforderlichen Kosten für die Pflege der kranken Kinder. Die pädagogische Begleitung der Geschwister und die Elternarbeit müssen komplett durch Spenden finanziert werden. Dafür brauchen wir jedes Jahr mehr als 500.000 Euro.

Den Eltern sollen bei einem Aufenthalt möglichst keine weiteren Kosten entstehen. Dafür sammelt der Verein Spenden. Die Spendenbereitschaft der Bevölkerung ist ermutigend. Viele Menschen helfen mit, die Situation der betroffenen Familien zu verbessern und zeigen sich solidarisch mit den Familien.



**Unsere Ansprechpartnerinnen für Eltern
mit Fragen rund ums Kinderhospiz und Anmeldungen:**

Gaby Letzing, Geschäftsführung und Pflegedienstleitung
Tel: 04242 / 57 89-11
letzing@kinderhospiz-loewenherz.de



Marion Reimers, Stellvertretende Pflegedienstleitung
Tel: 04242 / 57 89-12
reimers@kinderhospiz-loewenherz.de

Die Adresse:
Kinderhospiz Löwenherz, Siebenhäuser 77, 28857 Syke
Fax: 04242 / 57 89-89

Ambulanter Kinderhospizdienst Löwenherz Bremen und Umzu



Für die Begleitung der Familien zuhause bietet der »Ambulante Kinderhospizdienst Löwenherz Bremen und Umzu« Unterstützung an. Ehrenamtliche Kinderhospizhelfer und-helferinnen kommen zu Ihnen nach Hause und helfen, die Last zu tragen. Das Angebot richtet sich an jede Familie, in der ein unheilbar krankes Kind lebt. Es ist kostenlos und gilt auch für Familien, die noch nicht im Kinderhospiz Löwenherz zu Gast gewesen sind.

Viele Familien aus Bremen und Umzu nehmen unser Angebot bereits an. Sie berichten, dass die Unterstützung der Hospizhelfer/-innen für alle Familienmitglieder eine Bereicherung und Entlastung im Alltag ist.



Sie können gerne mit unserer Koordinatorin Susanne Claus einen Beratungstermin vereinbaren:

Tel: 0421 / 8 41 31-55

Fax: 0421 / 8 41 31-56

Mobil: 01520 / 899 36 31

ambulant@kinderhospiz-loewenherz.de

Die Adresse:

Ambulanter Kinderhospizdienst Löwenherz Bremen und Umzu
Elsasser Straße 61 / 63, 28211 Bremen



**Einzugsgebiet:
30 km um Bremen**

Ambulante Kinderhospizarbeit Löwenherz Niedersachsen



In Niedersachsen gibt es für die ambulante Begleitung von unheilbar kranken Kindern und deren Familien große Lücken. »Löwenherz« bietet Ehrenamtlichen aus Hospizdiensten daher an, sie in der Kinderhospizarbeit zu schulen. Nach Beendigung der Schulung werden sie anschließend von ihren Hospizdiensten eingesetzt, wenn in ihrer Stadt oder Region eine Familie mit einem unheilbar kranken Kind Hilfe benötigt.

Eine große Anzahl von Hospizdiensten aus unterschiedlichen Regionen Niedersachsens hat das Angebot bereits angenommen und ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen schulen lassen. Ihre Hospizdienste haben sich zu einer Kooperation mit Löwenherz entschlossen und nehmen an Supervisionen und Vernetzungstreffen teil.



Wenn Sie Fragen haben, ob es für Sie in Ihrer Stadt oder Region ausgebildete Kinderhospizbegleiter/-innen gibt, wenden Sie sich am besten zunächst an den örtlichen Hospizdienst.

**Unsere Koordinatorin Elisabeth Lohbreier
gibt Ihnen gerne weitere Auskünfte:**

Tel: 0421 / 8 41 31-55

Fax: 0421 / 8 41 31-56

Mobil: 01520 / 8 99 36 32

ambulant@kinderhospiz-loewenherz.de

Interessierte Hospizdienste können mit ihr auch einen Beratungstermin vereinbaren, wenn Interesse an einer Kooperation besteht.

Wenn Sie wissen möchten, ob in Ihrem Ort oder der näheren Umgebung eine Kooperation mit Löwenherz besteht, besuchen Sie bitte unsere Internetseite: www.kinderhospiz-loewenherz.de



Das Kinderhospiz

Kinderhospiz Löwenherz gGmbH
Siebenhäuser 77
28857 Syke

Tel: 04242/57 89-0

Fax: 04242/57 89-89

letzing@kinderhospiz-loewenherz.de
www.kinderhospiz-loewenherz.de

Löwenherz Ambulant

Ambulanter Kinderhospizdienst
Löwenherz Bremen und Umzu,
Elsasser Straße 61/63, 28211 Bremen

Tel: 0421/841 31-55

Fax: 0421/841 31-56

ambulant@kinderhospiz-loewenherz.de
www.kinderhospiz-loewenherz.de

Spendenkonto

Kreissparkasse Syke
BLZ 291 517 00
Konto 111 00 999 99