



# Konzeption

## Jugendhospiz Löwenherz

Geplanter Baubeginn: Frühjahr 2012  
Geplante Eröffnung: Herbst 2013  
Bauherr: Kinderhospiz Löwenherz e. V.  
Plackenstraße 19  
28857 Syke

Stand: September 2011

## Ausgangslage

Das Kinderhospiz Löwenherz begleitet seit seiner Eröffnung 2003 schwerkranke Kinder, Jugendliche und deren Familien. Die Kinder leiden an Krankheiten, die sie immer wieder in schwere Krisen bringen und in denen ihr Leben bedroht ist. Bisher hat das Team im Kinderhospiz 307 verschiedene Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzender Prognose begleitet. 109 von ihnen sind inzwischen gestorben.

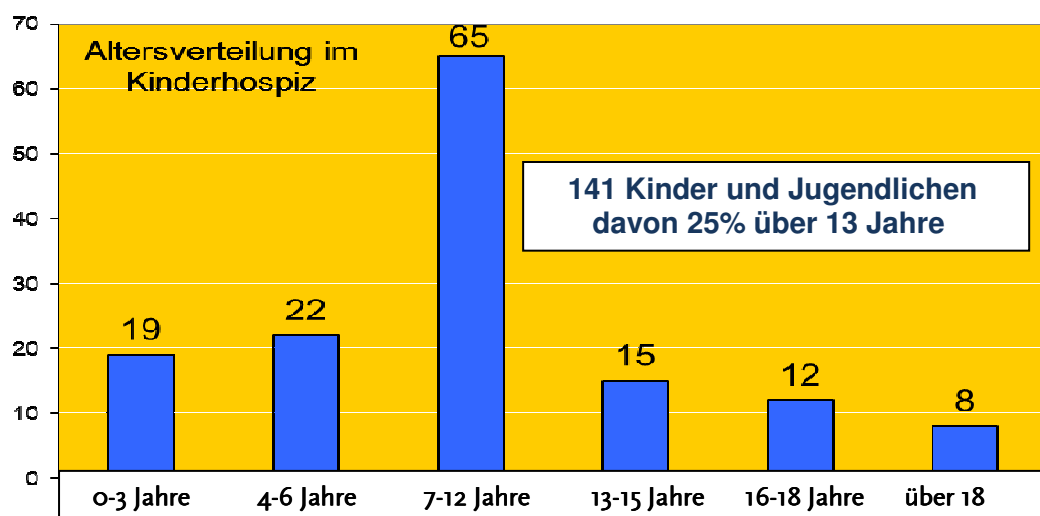
Die erkrankten Kinder werden im Kinderhospiz kompetent gepflegt. Sie erhalten viel Liebe und Zuwendung, um sich wohlfühlen. Für die Familien ist Löwenherz auch ein wichtiger Ort zur Verarbeitung ihrer Situation. Sie werden bei ihrem Aufenthalt durch Gespräche, Beratung und den Kontakt untereinander gestärkt.

Im Jahr 2010 verzeichnete Löwenherz eine durchschnittliche Belegung von 90,7 %. Zu Gast waren 141 verschiedene Familien. Das Kinderhospiz kommt nun an seine Auslastungsgrenze, denn die Warteliste ist lang.



Die Lebensdauer der erkrankten Kinder scheint sich – trotz aller Krisen und bedrohlichen Lebenszustände – durch die Weiterentwicklung von Medizin und Technik zu verlängern. Kinder, deren Lebenszeit früher auf zwei oder drei Jahre geschätzt wurde, werden heute manchmal 13 Jahre und älter. Viele haben eine Teil- oder Vollbeatmung und werden zu Hause intensiv gepflegt.

Rund 25% aller erkrankten Gäste im Kinderhospiz sind über 13 Jahre alt – einige sind sogar 18 Jahre und älter. Im Augenblick werden die kleinen und die großen Kinderhospizgäste gemeinsam gepflegt und betreut.



## Spezielle Angebote für Jugendliche

Die Jugendlichen benötigen altersspezifische Angebote, eine nach ihren Bedürfnissen gestaltete Umgebung und Mitarbeiter, die spezielle Ausbildungen für behinderte Jugendliche haben. Viele Gäste sind schwerstbehindert und leiden unter multiplen Handicaps. Das Team bemüht sich, diesen Spagat der altersspezifischen Bedürfnisse für alle zu bewältigen. Auf Dauer kann man damit insbesondere der wachsenden Gruppe von jugendlichen Hospizgästen jedoch nicht gerecht werden.

Die Eltern der älteren Kinder fragen uns immer wieder ängstlich: „Was geschieht, wenn mein Kind älter wird, als wir jemals geglaubt haben?“, „Was ist, wenn bei Löwenherz für unseren Jugendlichen kein Platz mehr ist?“ „Welche Alternativen gibt es überhaupt?“. Erwachsenen-Hospize sind in der Regel nicht auf schwerstbehinderte Jugendliche eingestellt.



Auch die Vorbereitung auf das eigene Sterben oder die Frage nach dem Sinn des Lebens und die Bedeutung von Tod und Abschied beschäftigen die Jugendlichen auf eine andere Art und Weise als Kinder.

Die Weiterentwicklung des Jugendhospizangebotes ist eine Konsequenz aus der sehr guten Belegung im Kinderhospiz Löwenherz. Eine Erweiterung ist erforderlich, um die Nachfrage auch in Zukunft bewältigen zu können.

### Das Jugendhospiz Löwenherz

Das Jugendhospiz wird ein separates Haus mit Verbindung zum Kinderhospiz mit:

- 8 Plätzen für Jugendliche und junge Erwachsene bis 24 Jahre
- 6 Begleiterzimmern – davon 1 Zimmer behindertengerecht
- Einer ähnlichen räumlichen und sachlichen Ausstattung wie im Kinderhospiz.
- Größe ca. 1540 m<sup>2</sup>, verteilt auf drei Ebenen (inkl. Keller)

Die zukünftigen Gäste haben überwiegend folgende Krankheitsbilder:

- Stoffwechselerkrankungen mit fortschreitenden Verlauf
- Zustand nach schwerer Hirnschädigung mit lebenslimitierender Prognose
- Chromosomenanomalien mit progredientem Verlauf
- Unheilbare Krebserkrankungen
- Mukoviszidose
- Fortschreitenden Muskellähmungen.



Im Jugendhospiz können die Jugendlichen in einem besonderen Rahmen ihre Situation des „abschiedlichen Lebens“ reflektieren und verarbeiten. Dafür werden ihnen im Jugendhospiz Mitarbeiter zur Seite stehen, die ihre besonderen Bedürfnisse erkennen und

sie begleiten können. Und gleichzeitig erleben sie in Gegenwart anderer Jugendlicher eine Gemeinschaft, die sie stärkt und unterstützt.

### Besondere Lebenssituation der Jugendlichen

Die Aufenthalte im Jugendhospiz haben auch das Ziel, die familiäre Situation zuhause zu stabilisieren und sollen dazu beitragen, dass die Familien die Pflege ihrer „Kinder“ länger sicherstellen können. Vor allem Eltern, die immer wieder mit dem drohenden Tod ihrer Kinder konfrontiert werden, sind in den seltensten Fällen dazu bereit, ihren Jugendlichen oder jungen Erwachsenen eine andere Wohnform zu ermöglichen. Die Mütter und Väter halten die Pflege oft bis zur extremen Überforderung aus, weil sie glauben, es ihrem „sterbenden“ Kind schuldig zu sein. Aus diesem Teufelskreis von Schuld und Überforderung vergessen sie dann oft, dass ihre Kraft zunehmend schwindet.

Dabei geht es auch um die Frage, ob ein Jugendlicher ein Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung hat, selbst wenn sein Leben begrenzt ist - oder vielleicht gerade deshalb.

Vor allem chronisch kranke oder onkologisch erkrankte Jugendliche stehen in einem Spannungsfeld: Die Jugendlichen mit Krebserkrankungen - zum Beispiel - beginnen sich aus der häuslichen Abhängigkeit heraus zu entwickeln und brauchen gleichzeitig plötzlich wieder die Hilfe ihrer Eltern. Sie werden wieder abhängig und fühlen sich wie kleine Kinder. Sie haben nicht nur Angst ihr Leben zu verlieren, sondern auch davor, ihre gerade gewonnene Selbstständigkeit wieder einzubüßen. In dieser Situation kann ihnen das Jugendhospiz helfen.



Es können nicht nur Eltern, sondern auch größere Geschwister und Freunde mit den jungen Gästen zusammen aufgenommen werden. Auf diese Weise kann etwas mehr Ablösung stattfinden.

Das Jugendhospiz bietet mit seiner eigenen Raumstruktur viel Platz für die unterschiedlichen Bedürfnisse der Jugendlichen. Es wird Ecken zum „Chill-out“ geben, einen Raum zum Musik machen mit elektronischen Instrumenten, einen großen Fernseher und soundstarke Musikanlagen. Es wird ein Haus für Jugendliche, wo es laut, aber auch besinnlich zugehen darf.

### Wer arbeitet im Jugendhospiz?

Folgende Berufsgruppen werden im Jugendhospiz zusätzlich zu den Mitarbeitern im Kinderhospiz die Pflege und Betreuung sicherstellen:

- Krankenpflegekräfte – teils mit Intensivverfahren / Palliativ and care
- HeilerziehungspflegerInnen
- HeilpädagogInnen/SozialpädagogInnen mit Erfahrungen aus der Behindertenarbeit oder BehindertenpädagogInnen

## Etwas Besonderes – das Bewegungsbad

Im Rahmen des Neubaus ist ein Bewegungsbad für das Kinder- und Jugendhospiz geplant. Der bisherige Whirlpool ist für die Großen zu klein.



Die Wirkung des warmen Wassers ist für alle Gäste sehr nachhaltig. Die erkrankten Kinder und Jugendliche entspannen und entkrampfen, haben aber auch sehr viel Freude am Baden und „bewegt werden“. Sie erfahren ihren Körper intensiv und positiv. Das weckt ihre Lebensfreude. Für die begleitenden Angehörigen, besonders die Geschwister, ist ein Bewegungsbad ein großer Spaß. Und für die Eltern ein Wellnessangebot mit Entspannungscharakter.

## Jugendhospiz Löwenherz - Bauen Sie mit

Das Gebäude des Jugendhospiz wird rund 3,9 Millionen Euro kosten, davon fallen knapp 600.000 Euro für das Bewegungsbad an. Beim Land Niedersachsen haben wir eine Förderung für einen Teil der Kosten (ca. 15%) beantragt und hoffen auf eine Zusage.

Das Haus wird jedoch zum größten Teil durch Spenden und Zuwendungen aus Stiftungen getragen. Dafür suchen wir weitere Unterstützer, Spender und Freunde.



Wir ziehen an einem Strang für das neue Jugendhospiz.