



**Löwenherz**  
Kinderhospiz | Jugendhospiz  
Ambulante Kinderhospizarbeit

# INFO-POST

Ausgabe April 2023

Nr. 92

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

*die dunklen Wintermonate liegen hinter uns. Das Licht hat sich verändert – der Himmel strahlt wieder in diesem besonderen Blau des Frühlings. Es herrscht emsiges Treiben – so auch bei uns Löwenherzen, denn vor uns liegt ein Jubiläumsjahr: 25 Jahre Kinderhospiz Löwenherz e.V.*

*Gaby Letzing hat als Löwenherzgründerin einmal gesagt: "Visionen haben Kraft". Aus der Idee, eine Herberge für lebensbegrenzend erkrankte Kinder und ihre Familien zu schaffen entstand das Löwenherz. Ein Ort, an dem es unser Anliegen ist, mit den Themen Tod und Sterben anders umzugehen, Selbstbestimmung und Lebensqualität in den Mittelpunkt unserer Arbeit zu rücken. Dieses erleben wir sowohl im stationären Kinder- und Jugendhospiz als auch in den Begleitungen der Familien zu Hause. Die Löwenherz-Akademie hat sich etabliert und in Hannover ist die WG für junge Erwachsene mit einer unheilbaren Erkrankung entstanden.*

*In den vergangenen 25 Jahren haben sich viele Menschen an die Seite betroffener Familien gestellt – als haupt- oder ehrenamtliche Löwenherzen, als Freunde und Unterstützer. Ohne sie hätte diese Vision nicht zum Leben erweckt werden können. Das macht uns sehr dankbar und demütig.*

*Wir haben gemeinsam für die Familien schon Vieles erreicht – aber es warten neue Herausforderungen dieser Zeit auf uns. So brauchen wir weiter Menschen die Ideen haben, anpacken, Ärmel hochkrempeln, Mut machen, Kraft geben oder finanziell unterstützen, um bestehende Angebote zu festigen und neue zu entwickeln. Danke, dass Sie treu an unserer Seite sind.*

*Ein schönes Frühjahr wünscht Ihnen  
Ihre Juliane Schulze*



*Mit Freude starten wir in das Jubiläumsjahr.*

## Wie ein zweites Zuhause

### Kinderhospiz Löwenherz e.V. feiert 25-jähriges Jubiläum

"Das Kinderhospiz soll den Eltern die Möglichkeit geben, sich aus der schweren Pflege für einige Zeit zurückziehen zu können, um wieder Kraft zu schöpfen." So steht es in der allerersten Löwenherz-Info-Post aus dem Jahr 1998. Geändert hat sich an diesem Grundsatz in den vergangenen 25 Jahren nichts. Aus unzähligen Gesprächen mit Müttern, Vätern, Geschwistern, Großeltern und Freunden wissen wir, wie wichtig unser Löwenherz für die Familien war, ist und bleibt.

"Hier finden wir Ausgleich und Entlastung. Löwenherz ist für uns seit der Eröffnung wie ein zweites Zuhause geworden", sagen Iris und Thomas Höckendorf. Ihre Tochter Alina ist an der unheilbaren Stoffwechselkrankheit Mukopolysaccharidose (MPS) erkrankt, Sohn Andreas ist an derselben Krankheit vor fünf Jahren verstorben. Mit Anna-Lena und Alexander hat das Ehepaar zudem zwei gesunde Kinder. "Das Kinder- und Jugendhospiz ist für mich wie eine Ladestation.

Hier komme ich zur Ruhe und kann meine Akkus wieder aufladen", berichtet Thomas. Ob bei ausgiebigen Spaziergängen durch den unmittelbar angrenzenden Wald oder bei Fahrradtouren durch die Umgebung: Nirgendwo sonst könne er so gut abschalten. Nicht zuletzt, weil er sich voll auf das Team verlassen kann: "Ich weiß, dass unsere Tochter hervorragend versorgt wird. Die Pflegekräfte kümmern sich sehr liebevoll und mein Vertrauen zum gesamten Löwenherz-Team ist groß. Die Rundum-Versorgung und der Geist im Löwenherz sind sensationell."

Für die Zukunft wünscht sich die Löwenherz-Vorstandsvorsitzende Marion Zwilling, dass genau dieser einzigartige Löwenherz-Spirit erhalten bleibt. Denn: „Dieser Spirit ist das, was Löwenherz ausmacht. Dieses Herzliche, dieses Engagierte. Für mich ist es ganz wichtig, dass wir an der Seite der Familien stehen.“ Genau so, wie es schon vor 25 Jahren in der allerersten Infopost formuliert wurde.

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



Der immense Einsatz von Oliver Thüroff und seinem Team von "Sporterleben-Nordhorn" scheint keine Grenzen zu kennen. Zum wiederholten Male durfte sich der ambulante Löwenherz-Stützpunkt in Lingen über eine großzügige Spende und tolle Unterstützung freuen.



Große Bühne beim Kinderfasching in Ganderkesee: Das diesjährige Kinderprinzenpaar überreichte vor riesiger Kulisse einen großen Scheck an Löwenherz. Die Idee für die Spende kam übrigens von den Kindern: Dafür verzichteten sie sogar auf ihre Faschingsparty.



Die Reiter aus dem "heiligen Land" haben auch einen Stopp am Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz eingelegt. Neben selbstgebackenen Köstlichkeiten überreichten sie auch kleine Präsente und eine Geldspende. Es war ein stimmungsvoller Nachmittag.



Seit mehr als zehn Jahren ist Mario Fleerkotte aus Dinklage als Wettkampf-Feuerwehrmann in ganz Deutschland unterwegs. Mit einer Atemschutzflasche in der extra bemalten und umgebauten "Löwenherz-Sonderedition" sammelt er jetzt Spenden für Löwenherz.



Tolle Geste von "Eintracht Inklusiv", dem Inklusivfanclub von Eintracht Braunschweig: Die Fußball-Fans unterstützten den ambulanten Kinderhospiz-Stützpunkt vor Ort mit einer Spendensammlung während eines Live-Podcasts auf Youtube.



Die IG Polizeibiker, eine Vereinigung von ausschließlich motorradfahrenden Polizisten aus ganz Deutschland, hat beim Bundestreffen für Löwenherz gesammelt. Unter strahlenden Kinderaugen wurde die Spende persönlich im Kinder- und Jugendhospiz übergeben.

## Aktuelle Fortbildungen der Löwenherz-Akademie

### Vertrauen als Lebensqualität



Im Seminar wird erforscht, welche Ressourcen und Hindernisse sich auf das Vertrauen auswirken und wie eine tiefere Ebene von Vertrauen begünstigt werden kann.

**Termin:** 15.04.2023  
10 bis 17 Uhr  
**Ort:** Löwenherz-Akademie

### Mit Kindern über Tod & Sterben sprechen



Im Mittelpunkt des Seminars stehen zwei Fragen: Wie denken Kinder über Tod und Sterben? Was bedeutet das für uns als Erwachsene, um hilfreich zur Seite zu stehen?

**Termin:** 24.05.2023  
10 bis 17 Uhr  
**Ort:** Löwenherz-Akademie

### "Healing Voice®": Die Stimme als verbindendes Element



Die Stimme als Verbindung zwischen Körper und Emotion: Das Seminar hilft den Teilnehmenden, wieder eins mit der eigenen Stimme zu werden und unbewertetes Singen zu erleben.

**Termin:** 09./10.06.2023  
17 bis 20 und 10 bis 17 Uhr  
**Ort:** Treffpunkt Löwenherz

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung unter [www.loewenherz.de/veranstaltungen](http://www.loewenherz.de/veranstaltungen)



# Selbstbestimmung braucht Mut

Jugendliche erzählen aus ihrem Alltag



*Selbstbestimmung bedeutet für Wian auch, Discoluft zu schnuppern.*

Jeder Mensch möchte über sich selbst bestimmen. So haben auch Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind ihren eigenen Willen und möchten ernst genommen werden. Dabei haben sie manchmal ganz andere Wege, dies zum Ausdruck zu bringen.

Der 20-jährige Wian (Foto oben) ist durch seine Muskeldystrophie auf pflegerische Unterstützung und Hilfsmittel angewiesen. Er ist ein selbstbewusster junger Mann. "Eigentlich wollte ich eine Ausbildung im Bereich Holz oder Metall machen", erzählt er lachend. Dafür fehle ihm aber die Kraft. Nach ein paar Praktika hat er sich im vergangenen Jahr für die Ausbildung zum Kaufmann für Büromanagement entschieden.

*"Ich möchte trotz pflegerischer Abhängigkeit für mich selbst sorgen."*

"Ich übe jeden Tag in der Ausbildung mich weiterzuentwickeln. Ich möchte trotz pflegerischer Abhängigkeit für mich selbst sorgen", sagt Wian. Zusammen mit seinen Eltern berät er sich vor wichtigen Entscheidungen – doch abschließend hat er das letzte Wort. Er kennt sich und seinen Körper am besten. Seine Eltern und seinen jüngeren Bruder unterstützt er ganz selbstverständlich mit Behördentelefonaten, er füllt Formulare aus und regelt vieles mehr. Alles kein Problem. Sein Ziel ist es, die Ausbildung gut abzuschließen, den Führerschein zu machen, ein eigenes Auto zu haben,

um noch unabhängiger und flexibler unterwegs zu sein.

Für Annika (rundes Foto) bedeutet Selbstbestimmung: Über die eigenen Anliegen – egal ob schwer oder einfach – selbst zu bestimmen, ihr Leben eigenständig zu gestalten. Die 26-jährige ist aufgrund ihrer Erkrankung körperlich stark beeinträchtigt und verständigt sich per Sprachcomputer. "Es ist bei manchen Angelegenheiten sehr schwer, selbstbestimmt zu entscheiden, da mich der Einfluss von außen doch verunsichert", gibt Annika zu bedenken. Sie müsse sich dann durchsetzen. Und das ist gar nicht so einfach. Doch für Annika war es immer wichtig, ihren Weg zu gehen: mit viel Ausdauer, Mut, dem Verständnis und der Geduld ihrer Mitmenschen.



Annika hat sehr feine Antennen und weiß genau, ob sie ernst genommen wird. "Ich erkenne das an der Stimme. Viele Menschen weichen mir auch aus oder fangen plötzlich ein ganz anderes Thema an." Sie können nicht nachvollziehen, dass Annika alles versteht und auf Ja- und Nein-Fragen antworten könne. Von engen Vertrauten in ihrem direkten Umfeld fühlt sich Annika jedoch ernst genommen. "Meine wichtigsten Entscheidungen waren: Alleine mit Assistenz zu wohnen, nicht in der Werkstatt zu arbeiten und einen Freund zu haben. Und es hat alles geklappt, so wie ich es mir vorgestellt habe."

Wer mehr über das spannende Thema Selbstbestimmung erfahren möchte, ist herzlich eingeladen zur Podiumsdiskussion "Hörst Du mich? Autonomie und Selbstbestimmung erkrankter Kinder und Jugendlicher in palliativer Begleitung" am Dienstag, 20. Juni, 18 bis 20 Uhr, im Gehörlosenzentrum Bremen.

## Was macht eigentlich ...



**Marjam Glosemeyer?**

### Wo arbeitest Du bei Löwenherz?

Ich habe am 1. Juni 2022 als stellvertretende Leitung der Löwenherz-Akademie in Bremen angefangen und drei Monate später die Leitung übernommen. Dank der Unterstützung meines Teams und der Geschäftsführung stelle ich mich dieser Herausforderung sehr gerne.

### Was ist Deine Motivation?

Löwenherz ist nicht nur mein Arbeitsplatz geworden, sondern auch in mein Herz eingezogen. Zu erleben, wie Löwenherz die Kinder und Familien auf vielfältige Weise unterstützt, empfinde ich als wichtig und sinnhaft. Ich möchte gerne dazu beitragen, die Themen der Kinderhospizarbeit in der Gesellschaft zu enttabuisieren.

### Was sind die Herausforderungen?

Die Kinderhospizarbeit ist für mich ein neues Arbeitsfeld. Ich freue mich über die Unterstützung, die ich dabei von allen Seiten erfahre. Ein besonderer Dank gilt an dieser Stelle Elisabeth Lohbreier – danke, dass du mir mit Rat und Tat zur Seite stehst! Gleichzeitig strebe ich an, ein Programm zu entwickeln, in dem sich alle wiederfinden und in dem für jeden etwas dabei ist.

### Was macht Dir besonders Freude?

Die Begegnungen mit den vielen tollen Menschen, die ich bei Löwenherz treffe. Die Löwenherz-Akademie bietet mir ein Arbeitsfeld mit viel Abwechslung und unterschiedlichen Tätigkeiten. Besonders genieße ich das Miteinander bei Löwenherz.



## Tag der Kinderhospizarbeit setzt Zeichen

Um die Situation von Kindern und jungen Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihren Eltern in den Mittelpunkt des öffentlichen Interesses zu rücken, hat sich das Kinderhospiz Löwenherz mit vielen verschiedenen Aktionen am deutschlandweiten Tag der Kinderhospizarbeit auch in diesem Jahr, dem 10. Februar, beteiligt. In Syke zogen Freund\*innen und Unterstützer\*innen mit Laternen und Fackeln durch die Innenstadt, um sich am grün beleuchteten Kinder- und Jugendhospiz gemeinsam zu stärken. In Bremen machte unser Maskottchen Maximilian in der ganzen Stadt auf die Anliegen der Kinderhospizarbeit aufmerksam. In Braunschweig informierten die Kolleg\*innen unseres ambulanten Stützpunkts gemeinsam mit dem Hospizverein Braunschweig und der SONne alle Interessierten, während in Lingen eine Lesung auf dem Programm stand und in Lüneburg darüberhinaus auch musiziert wurde.

Wenn die Sonne des Lebens untergeht,  
leuchten die Sterne der Erinnerung.

Wir erinnern uns an Euch:



Euren Familien  
wünschen wir viel Kraft.

## Termine

### Messe "Leben und Tod"

5./6. Mai (9-18 Uhr / 9-16.30 Uhr),  
Fortbildungsveranstaltung für  
Haupt- und Ehrenamtliche aus  
Hospiz, Palliative Care, Seelsorge,  
Trauerbegleitung und Bestattungs-  
kultur sowie für Betroffene, Messe  
Bremen, Halle 5.

**Mittsommerfest & Besichtigungsnachmittag im Kinder- und Jugendhospiz:** Do, 15. Juni, 15-18 Uhr,  
Siebenhäuser 77, Syke.

### Podiumsdiskussion "Hörst Du mich?" – Autonomie & Selbstbestimmung erkrankter Kinder und Jugendlicher in palliativer Begleitung":

Di, 20. Juni, um 18 Uhr, Gehörlosenzentrum Bremen, Schwachhauser Heerstraße 266.

**Mitgliederversammlung Kinderhospiz Löwenherz e.V.:** Mi, 5. Juli, um 17 Uhr, Kreissparkasse Syke, Mühlendamm 4.

[www.loewenherz.de/veranstaltungen](http://www.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](mailto:info@loewenherz.de)  
Internet: [www.loewenherz.de](http://www.loewenherz.de)

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

**Kinderhospiz-Stützpunkt Bremen**  
Tel.: 04 21/ 33 62 30 -0 | Fax -99  
Email: [ambulant@loewenherz.de](mailto:ambulant@loewenherz.de)

**Kinderhospiz-Stützpunkt B'schweig**  
Tel.: 05 31/ 707 449 77 | Fax -79  
Email: [ambulant.bs@loewenherz.de](mailto:ambulant.bs@loewenherz.de)

**Kinderhospiz-Stützpunkt Lingen**  
Tel.: 05 91/ 964 968 -0 | Fax -28  
Email: [ambulant.li@loewenherz.de](mailto:ambulant.li@loewenherz.de)

**Kinderhospiz-Stützpunkt Lüneburg**  
Tel.: 01520/ 99 23 168  
Email: [ambulant.lg@loewenherz.de](mailto:ambulant.lg@loewenherz.de)

**Kooperation Niedersachsen**  
Tel.: 04 21/ 33 62 30 -50  
Email: [ambulant.nds@loewenherz.de](mailto:ambulant.nds@loewenherz.de)

**Löwenherz-Akademie**  
Tel.: 04 21/ 33 62 30 -21 | Fax -99  
Email: [akademie@loewenherz.de](mailto: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](mailto:presse@loewenherz.de)  
Druck: koopmann media GmbH

Wenn Sie unsere Infopost doppelt erhalten, sich Ihre Adresse ändert oder Sie die Infopost nicht mehr zugeschickt bekommen möchten, geben Sie uns bitte eine kurze Rückmeldung an:  
[info@loewenherz.de](mailto:info@loewenherz.de)

