

STERNENBRÜCKE

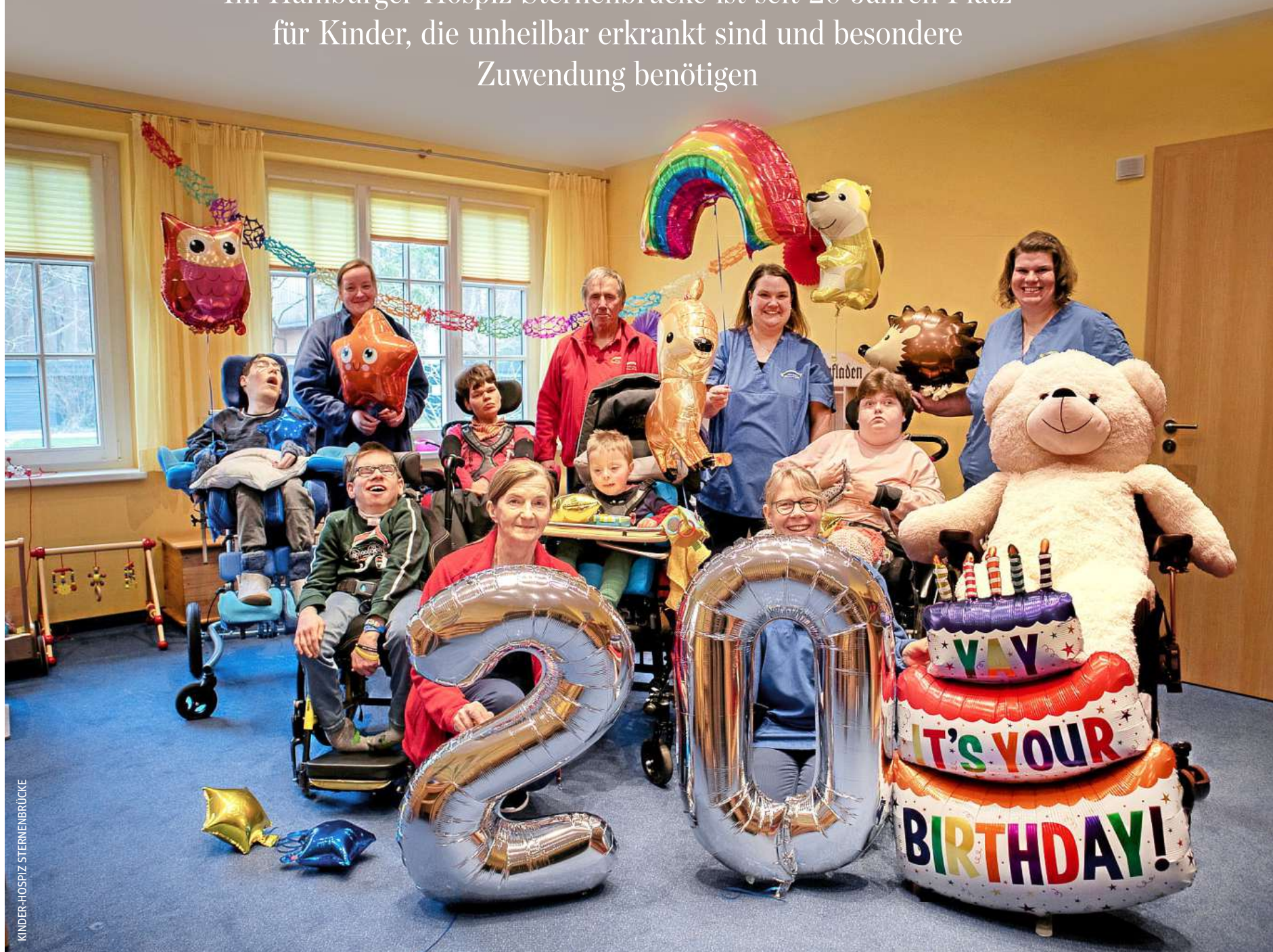
20 Jahre Kinder-Hospiz

12-seitiges Special

26. April 2023

„Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben“

Im Hamburger Hospiz Sternenbrücke ist seit 20 Jahren Platz für Kinder, die unheilbar erkrankt sind und besondere Zuwendung benötigen



KINDER-HOSPIZ STERNENBRÜCKE

Anzeige



Editorial

Überraschung
am Waldrand

Georg J. Schulz,
Abendblatt-Chefreporter

Ich gebe zu, dass mir zunächst etwas mulmig zumute war, als mich die Bitte erreichte, zur Vorbereitung dieses Abendblatt-Specials dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke einen Besuch abzustatten. Wie würde ein solcher Ort auf mich und die anderen Redakteure – fast alle selber Eltern – wirken? Geht es hier, in einem abseits gelegenen Haus in Rissen, nicht vor allem ums Sterben von Kindern und Jugendlichen, um Trauer und Traurigkeit?

„Kommen Sie her und schauen Sie selbst“, hatte man uns gesagt. „Sie werden überrascht sein, wie viel Leben in unserem Hospiz steckt!“ Und genauso war es dann auch.

Auf insgesamt 12 Seiten möchten wir Ihnen heute die Sternenbrücke vorstellen. Sie feiert in diesen Tagen ihren 20. Geburtstag und lädt am 1. Mai von 12 bis 18 Uhr zum Tag der offenen Tür ein. Mein Tipp: Nutzen Sie diesen Termin!

Wir haben uns in allen Ecken des Hauses schon mal umgesehen, die Stimmung aufgesogen, mit den Betreibern und Betreuern gesprochen und natürlich auch mit Vätern und Müttern geredet, die von der Diagnose „Ihr Kind ist unheilbar erkrankt“ aus der Spur jedweder Normalität geworfen wurden. Gelernt haben wir dabei vor allem eines: Selten war ein Leitspruch über das Leben so treffend wie an diesem Ort, er steht deshalb bereits auf der Titelseite und auch im Text nebenan.

Was ich an dieser Stelle nicht unterschlagen möchte: Die Hilfe, die im Kinder-Hospiz Sternenbrücke für die betroffenen Familien geleistet wird, ist nicht nur außerordentlich wertvoll, sondern leider auch ganz schön teuer. Da nur ein Teil dieser Kosten von den Kassen gedeckt ist, müssen die Betreiber Jahr für Jahr um Spenden werben. Und dabei ist ihnen jede Unterstützung willkommen, ob klein oder groß, ob finanziell oder auch mal ganz persönlich vor Ort, wie die Beispiele auf Seite 11 zeigen. Nehmen Sie sich etwas Zeit und lesen Sie die Texte, betrachten Sie die Bilder. Dann werden – da bin ich mir sicher – auch Sie überrascht sein, was für ein Leben in diesem wundervollen Haus am Waldrand steckt.

IMPRESSUM

Verlag: Funke Medien Hamburg GmbH
Redaktion: Hamburger Abendblatt
Chefredakteur: Lars Haider
Sonderthemen: Georg J. Schulz (v.i.S.d.P.)
Mitarbeit: Christine Weiser; printprojekt
Layout: Andreas Weigand
Lektorat: Nicole Behrend
Online: Frank Mares
Anzeigen: Christian Siebert
Koordination Tabloid-Konzepte: Smart Media Solutions, Hartmut Hiestermann, Tel. 040/5544-71198



Jeder Stern eine Erinnerung: ein Wandbild im Hamburger Kinder-Hospiz Sternenbrücke.

MARCELO HERNANDEZ

Lebenswert bis zum Schluss

Von der Idee zur Institution: ein Rettungsanker für betroffene Familien

Hanns-Stefan Grosch

Hamburg. Es ist ein Schicksalsschlag, wie ihn wohl niemand auf dem Zettel hat: Das eigene Kind ist unheilbar krank und wird über kurz oder lang an der Krankheit sterben. Die Diagnose wirft Familien aus der Bahn, die Pflege des Kindes bestimmt fortan den Alltag und kostet sämtliche Ressourcen. Emotional, physisch, finanziell: Die Belastungen für betroffene Familien sind enorm – und sie stehen damit weitgehend allein.

Hier setzten Ende der 1990er-Jahre die Initiatoren der Sternenbrücke an. Die Vision von Ute Nerge und Peer Gent: betroffenen Familien in einem Kinder-Hospiz Raum, Zeit und größtmögliche Unterstützung zu geben und sie in dieser schwierigen Zeit begleiten – auch über den Tod des Kindes hinaus. „Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben“: Das Leitmotiv stammt von Cicely Saunders, der Mutter der modernen Hospiz-Bewegung. Der Grundgedanke dahinter – lebensbegrenzt erkrankten Kindern und ihren Familien eine liebevolle Umgebung zu schaffen und sie auf ihrem Weg professionell zu begleiten – bestimmt seit 20 Jahren den Alltag der Sternenbrücke.

Was anfangs ein Pilotprojekt war – Norddeutschlands erstes Kinder-Hospiz – ist mittlerweile eine etablierte Einrichtung und ein „stabiler Partner für die betroffenen Familien“, wie der geschäftsführende Vorstand Peer Gent sagt. Seit der Eröffnung im Mai 2003 haben mehr als 600 Kinder und Jugendliche zusammen mit ihren Angehörigen das Angebot der Sternenbrücke genutzt. Das besteht in erster Linie in der sogenannten „Entlastungspflege“: Das Team aus Pflegerinnen und Pflegern, sozialpädagogischen Fachkräften und Kinderärzten kümmert sich oft

mehrmals im Jahr für einen begrenzten Zeitraum um das erkrankte Kind – und gibt so den Eltern, aber auch Geschwisterkindern, die Möglichkeit, durchzuatmen und Kraft zu schöpfen. „Wir möchten den Familien möglichst viel Entlastung bieten“, sagt Gent. Zugleich wird die Einrichtung im Hamburger Stadtteil Rissen zu einer zweiten Heimat für betroffene Familien aus ganz Norddeutschland. „Das eigentliche Ziel ist die Freude, die zusammen mit den anderen Familienmitgliedern erlebt werden kann und die daraus resultierende Lebensqualität des erkrankten jungen Menschen“, sagt Sonja Albers, die als Palliativvorstand auch die Pflegedienstleitung innehat.

Helle Farben dominieren, im Haus muss alles möglichst barrierefrei sein

Das Haus ist ein Haus zum Wohlfühlen: Helle Farben dominieren, die Zimmer sind kind- bzw. jugendgerecht ausgestattet und an die besonderen Erfordernisse der Betreuung schwer Kranker angepasst. Barrierefreiheit ist hier von zentraler Bedeutung, denn in fortgeschrittenem Krankheitsstadium sind die meisten auf einen Rollstuhl angewiesen.

Das Gebäudeensemble auf dem weitläufigen Grundstück am Waldrand diente einst der Albingia-Versicherung zu Schulungszwecken. Im Laufe der Jahre wurde es umgebaut, modernisiert und erweitert. Ein neues Dach war fällig, die Heizung wurde auf Pellet-Betrieb umgestellt: „Das alles konnten wir nur dank großzügiger Spenden realisieren“, sagt Vorstand Gent. Es gibt einen speziellen Bewegungsraum zur krankengymnastischen Betreuung; einen geschmackvoll eingerichteten Raum mit verschiedenen Medienangeboten für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen; ein Therapiebad, in dem die oft Bewegungseingeschränkten Leichtig-

keit und Entspannung erleben; einen sogenannten „Snoezelenraum“ mit großem Wasserbett zur Stimulierung der sensiblen Wahrnehmung. Dazu kommt der Außenbereich mit Terrasse, Liegewiesen und Spielplätzen.

Insgesamt zwölf Familien kann das Hospiz gleichzeitig betreuen. Neben den Zimmern für die Erkrankten im Erdgeschoss gibt es welche im ersten Stock, in denen die Angehörigen untergebracht sind. Im Mittelpunkt steht die – auch schmerztherapeutische – Betreuung der kranken Kinder. Doch ihren gesunden Geschwistern gilt ebenso die Aufmerksamkeit des Teams. Denn deren Bedürfnisse geraten im aufreibenden Pflegealltag zu Hause oft genug ins Hintertreffen.

Ein Aufenthalt in Rissen, bei dem sie ihr krankes Kind in guten Händen wissen, gibt den Eltern den nötigen Freiraum, sich auch um sich selbst und ihre anderen Kinder zu kümmern. Auch wegen des medizinischen Fortschritts kommt es nicht selten vor, dass erkrankte Kinder die ursprüngliche Prognose ihrer Lebenserwartung deutlich übertreffen – und über viele Jahre immer wieder in der Sternenbrücke zu Gast sind. Schließlich geht es auch darum, ihren Tod würdevoll zu begleiten. Wenn das junge Leben zu Ende geht, werden sie ohne zeitliche Begrenzung in der Sternenbrücke aufgenommen und versorgt.

Mehr als 200 Kinder und junge Menschen sind in den vergangenen Jahren im Kinder-Hospiz gestorben, viele weitere zu Hause oder in einer Klinik. Auch nach dem Verlust ihres Kindes steht das Team den verwaisten Familien mit verschiedenen Gesprächs- und Trauerangeboten zur Seite. Die Trauerarbeit, die bei den Familien schon mit der Diagnose für ihr Kind begonnen hat, soll helfen, ihnen Wege in eine lebenswerte Zukunft aufzuzeigen.

Peer Gent ist Vorstand und Mitbegründer des Kinder-Hospizes. Im Interview erklärt er, wie das Haus entstand

Hanns-Stefan Grosch und Peter Lindemann

Hamburg. Sternenbrücke-Vorstand Peer Gent über das Jubiläum des Kinder-Hospizes und die Perspektiven.

Herr Gent, wie ist es zur Gründung des Kinder-Hospizes Sternenbrücke gekommen?

Peer Gent: Ute Nerge hatte 1999 die Idee für ein Kinder-Hospiz in Hamburg. Während ihrer Tätigkeit als Kinderkrankenschwester hatte sie immer wieder erlebt, wie wenig Hilfe betroffene Familien erhielten, nachdem ihr Kind aus dem Krankenhaus entlassen worden war. Mir ist das ebenfalls begegnet: Ich hatte einen ambulanten Pflegedienst, wir bekamen in der Begleitung eines Mädchens in der letzten Lebensphase völlig unzureichende Unterstützung durch Krankenkassen zu spüren. Ute Nerge und ich haben uns im Frühjahr 1999 kennengelernt und gemeinsam überlegt, wie es gelingen könnte, in Hamburg ein Kinder-Hospiz zu errichten.

Gab es Situationen, wo sie gedacht haben, es klappt nicht? Was waren die Hindernisse?

Wir mussten am Anfang viel Überzeugungsarbeit leisten, was den Bedarf für ein Kinder-Hospiz angeht. Eng wurde es dann noch mal kurz nach unserer Eröffnung. Die 2001 von der Bundesgesundheitsministerin mündlich zugesagte Bundesmittelförderung als Modellprojekt in Höhe von 1,64 Millionen Euro hing im Sommer 2003 auf einmal davon ab, dass wir das bisher gemietete Haus binnen weniger Monate kaufen. Sonst wäre die Förderung weg gewesen. Das waren wirklich aufregende Monate. Letztlich ist es dann dank wohlwollender Bürgschaften aus dem Kuratorium unserer Stiftung, einem weiteren Hamburger Unternehmer sowie mit Darlehen von überzeugten Banken aber gut ausgegangen.

Was sind Ihre persönlichen Highlights der vergangenen 20 Jahre?

Immer wieder berührend sind für mich die Begegnungen mit den Familien, deren Kinder in der Sternenbrücke oder zu Hause gestorben sind. Es sind die unendlich vielen kleinen und großen Momente, in denen ich erlebe, dass die Angebote, die wir ihnen machen, tragfähig sind und ihnen helfen können, Schmerz und Trauer



Ute Nerge (hier bei der Eröffnung des Freizeitraumes für junge Erwachsene) ist Hauptinitiatorin des Kinder-Hospizes Sternenbrücke. Nach 18 Jahren Tätigkeit als Leitung hat sie sich im September 2021 in den Ruhestand verabschiedet.



Peer Gent leitet die Geschicke der Sternenbrücke. KINDER-HOSPIZ STERNENBRÜCKE (2)

„Schmerz und Trauer zu lindern, ist beglückend“

zu lindern. Persönlich finde ich es beglückend, wenn ich am „Tag der Erinnerung“ direkt miterleben darf, wie auch durch unsere Arbeit der Mut für etwas Neues erwachsen konnte – wenn etwa eine Mutter gerade wieder schwanger ist oder schon ein Kind im Kinderwagen schiebt.

Die Nachfrage nach Plätzen übersteigt das Angebot. Nach welchen Kriterien entscheiden Sie über eine Aufnahme?

Wir nehmen junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen bis zum 27. Lebensjahr auf. Die Mehrzahl von ihnen kommt mit ihren Angehörigen zu geplanten Entlastungsaufenthalten. Um den individuellen Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden, müssen wir bei der Aufnahmeplanung eine Vielzahl von Fragen berücksichtigen. Einen Platz halten wir in der Sternenbrücke immer frei für junge Menschen in akuten Krisensituationen oder der allerletzten Lebensphase. So können wir garantieren, dass Familien, die besonders dringend Hilfe brauchen, diese erhalten.

Ein Tag in der Sternenbrücke kostet pro Familie 1100 Euro. Wo kommt das Geld her? Jährlich kommen rund 160 Familien zur Entlastung und in der letzten Lebensphase in die Sternenbrücke. Rund 60 Prozent

der täglichen Kosten werden von Kranken- und Pflegekassen übernommen. Die restlichen 40 Prozent müssen durch Spenden aufgebracht werden. Momentan sind das für das Kinderhospiz rund zwei Millionen Euro jährlich. Wir werden oft gefragt,

Anzeige

Zur Person

Peer Gent ist seit Oktober 2001 geschäftsführender Vorstand der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Der 57-jährige Diplom-Sozialpädagoge hat die Einrichtung gemeinsam mit Ute Nerge (siehe kleines Foto) initiiert. Gent ist außerdem ehrenamtlicher Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins, des Landesverbands für Hospiz- und Palliativarbeit und des Kinderversorgungsnetzes Hamburg.

warum der Spendenanteil so hoch ist. Kranken- und Pflegekassen übernehmen zwar große Teile der Pflege- und Begleitungskosten des erkrankten Kindes. Die Unterbringungs- und Begleitungskosten der Angehörigen sowie die Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes sind aber nicht öffentlich finanziert. Selbst eine ärztliche Versorgung im Kinder-Hospiz, wie wir sie für nötig erachten, und auch die so wichtigen pädagogischen Angebote für die Geschwister müssen durch Spenden finanziert werden. Ohne Spenden geht es nicht. Dazu zähle ich ausdrücklich auch unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die dem Kinder-Hospiz ihre Kraft und ihre Zeit spenden.

Die Sternenbrücke hat Pionierarbeit geleistet. Wie erleben Sie das?

Wir sind froh, dass wir vielen nach uns entstandenen Kinder-Hospizen Ideen und Ratgeber sein konnten und inhaltliche Impulse in Deutschland, aber auch in verschiedenen europäischen Ländern haben geben können. Heute sind wir eingebunden in alle maßgeblichen Verbände auf Landes- und Bundesebene und pflegen viele bilaterale Beziehungen zu Kliniken, Kinderärzten, Pflegediensten und weiteren privaten und staatlichen Stellen, die jungen Menschen und ihren Familien helfen.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Glücklich wären wir, wenn in zehn Jahren alle Betroffenen die Unterstützung erfahren könnten, die ihnen zusteht. Zudem arbeiten wir an zahlreichen Ideen, um die Lebensqualität der kranken Kinder und ihrer Familien weiter zu verbessern.

Herzlichen Glückwunsch zu 20 Jahre toller Arbeit!



Olaf Roitsch
Elektrotechniker - Meister
Kötnerende 38
21726 Heinbockel



Walter Brandebura
Ihr Handwerker
rund ums Haus
Westerjork 94c
21635 Jork

STERNENBRÜCKE



Familie Westermann im Kinder-Hospiz Sternenbrücke: Lea mit ihren Brüdern Jannik (l.) und Noah sowie ihren Eltern Sabrina und Markus.

THORSTEN AHLF

Sabrina Junge

Hamburg. Lachend flitzt Lea mit ihren Brüdern Jannik (11) und Noah (7) durch die Gänge der Sternenbrücke. Die gelben Wände fliegen an ihnen vorbei. Neugierig erkunden sie, was sich seit ihrem letzten Besuch verändert hat. Dass Lea im Rollstuhl sitzt, stört sie dabei nicht. Mit ihrem elektrischen „Rolli“ ist sie flott unterwegs, kann selbstständig entscheiden, wie schnell sie wohin fährt. Und eine Sache findet sie besonders cool: „Ich kann damit die Höhe verstellen – dann bin ich sogar größer als Noah!“

Auch zu Hause spielen die drei oft zusammen. „Manchmal habe ich darauf aber keine Lust“, stellt Lea klar. „Und dann streiten wir uns – wie ganz normale Geschwister eben“, sagt Noah. Dass ihre Schwester schwer krank ist, wissen Jannik und Noah. Lea hat eine spinale Muskelatrophie (SMA). „Das ist ein Gendefekt, der bewirkt, dass die Muskeln nicht richtig angesprochen werden und dadurch verkümmern. Lea hat grundsätzlich einen reduzierten Muskeltonus, der verhindert, dass sie laufen kann“, erklärt ihre Mutter Sabrina Westermann. Jannik und Noah sind nicht erkrankt. „Die beiden sind sehr süß zu ihr. Noah konnte als Baby selbst noch gar nicht laufen, da hat er Lea schon versucht zu helfen.“

Dass ihre Tochter sich nicht normal entwickelt, merkt die junge Mutter früh. „Sie fing nicht an, sich zu drehen oder zu krabbeln. Das war bei Jannik anders“, erzählt Sabrina Westermann. 2014, etwa ein Jahr nach ihrer Geburt, wird bei Lea schließlich SMA Typ 1 nachgewiesen – die schwerste Form. Das Leben der Familie wird von einem Tag auf den anderen komplett auf den Kopf gestellt. Aufgeben ist allerdings nie eine Option. Viel Unterstützung bekommen sie von Leas Kinderarzt. „Er hat uns 2014 auch auf die Sternenbrücke gebracht“, sagt Markus Westermann. „Am Anfang waren wir sehr skeptisch“,

Mut zu leben

Lea ist neun – und lebensbegrenzend erkrankt. Wie sie und ihre Familie mit der Diagnose umgehen, was ihnen Mut macht und welche Rolle die Sternenbrücke dabei spielt

erinnert sich der Familienvater. „Wir haben Hospiz mit dem Lebensende verbunden.“ Doch die Familie lernt schnell, dass es hier um viel mehr geht – nämlich vor allem um Entlastung im Alltag. „Markus und ich mussten erst mal lernen, Hilfe anzunehmen“, sagt Sabrina Westermann. Heute ist die Familie aus Bispingen dankbar, dass sie den Schritt gewagt hat. „Die Atmosphäre ist so familiär. Wir fühlen uns sehr gut aufgehoben“, sagt Markus Westermann. Hier finden alle auch Halt, als es Lea sehr schlecht geht und sie künstlich beatmet und ernährt werden muss. „Sie konnte den Kopf gar nicht allein halten und brauchte eine Stütze am Rolli“, erinnert sich die Mutter. Gespräche mit Trauerbegleitern bereiten die Familie auf einen Abschied vor. „Wir haben uns das erste Mal damit beschäftigt, wie eine Beerdigung für Lea aussehen könnte – etwa

Markus und ich mussten erst mal lernen, Hilfe anzunehmen. Wir fühlen uns sehr gut aufgehoben.

Sabrina Westermann,
Mutter von Lea

Luftballons steigen zu lassen mit Wünschen.“ Auch die Gemeinschaft vor Ort und der Austausch mit anderen Betroffenen hilft Markus und Sabrina Westermann, die Situation zu akzeptieren. Ihr ewiger Begleiter: die Ungewissheit. Obwohl Lea an der schwersten Form von SMA leidet, hat sie keinen typischen Krankheitsverlauf. „Jeder Mensch hat Ersatzgene, sogenannte Genkopien“, erklärt Sabrina Westermann. „Normalerweise haben Menschen ein bis zwei – Lea hat aber drei. Dadurch ist der Krankheitsverlauf bei ihr langsamer.“ Der Arzt gab Lea höchstens fünf Jahre. „Ich bin so froh, dass ich älter geworden bin“, sagt die Neunjährige. „Und ich will auch noch älter werden.“ Ihre Chancen dafür stehen gut.

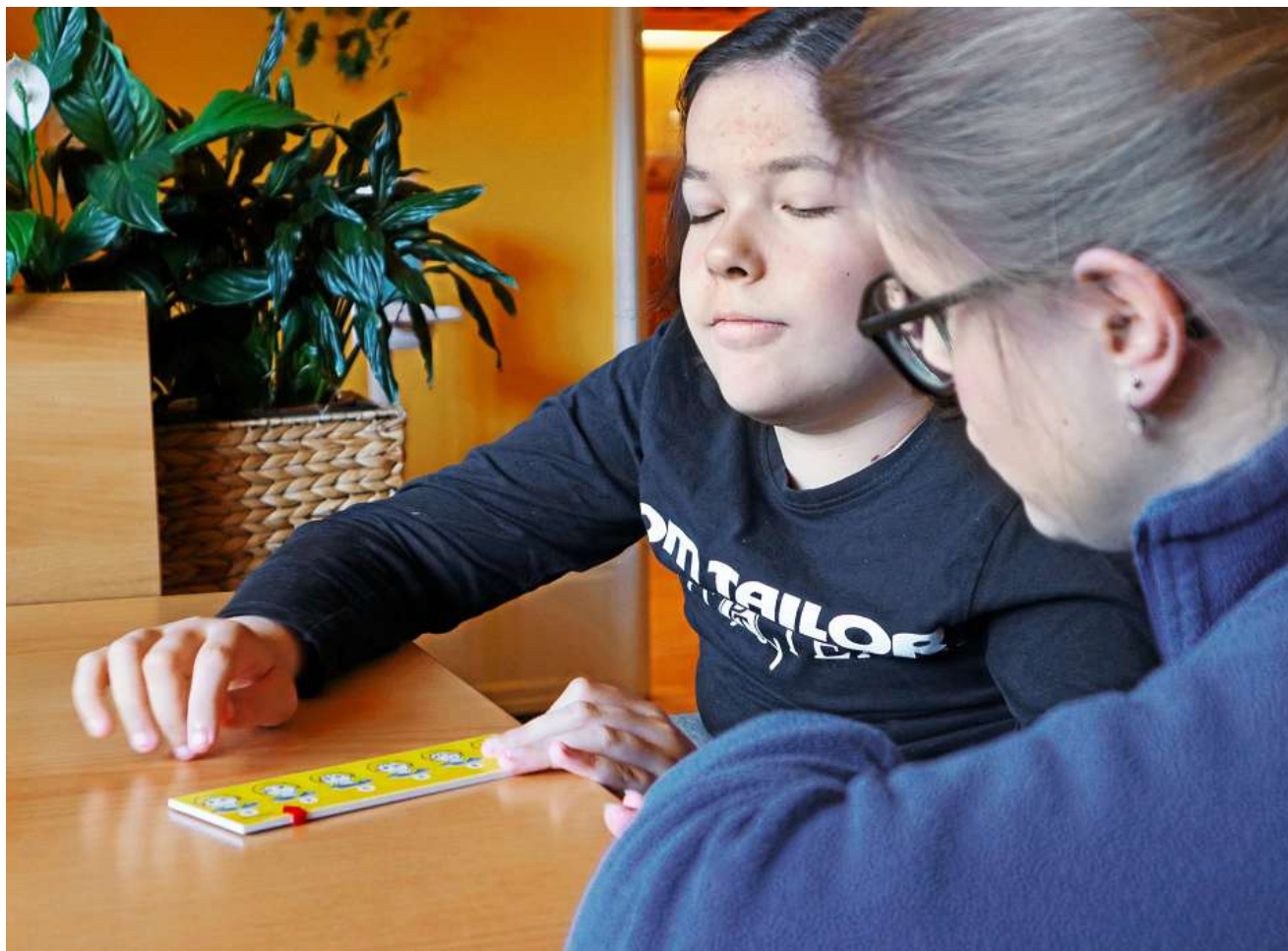
2016, da ist Lea drei Jahre alt, bekommt die Familie einen Anruf, der ihnen Hoffnung macht. Es gibt ein neues Medikament, das im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in einer Studie getestet wird. Per Lumbalpunktion wird Lea das in den USA bereits zugelassene Mittel gespritzt. Sie spricht gut darauf an und bekommt alle drei Monate eine Spritze. Inzwischen lässt sich die Arznei oral verabreichen. Die Forschung ist mittlerweile so weit, dass die Krankheit im Neugeborenen-Screening enthalten ist. „Lea wird eine der letzten Generationen in der Sternenbrücke mit SMA sein“, sagt Sabrina Westermann. Für Lea bedeutet das Medi-

kament zwar keine Heilung, aber zumindest eine deutlich verlängerte Lebenszeit: „Der Arzt hat uns ermuntert, für den Führerschein zu sparen.“

Damit hat sich das Leben der Westermanns erneut extrem verändert. „Nach der ersten Prognose haben wir von Tag zu Tag gelebt. Nun planen wir viel langfristiger“, sagt die Mutter. Sie haben zu Hause einen Fahrstuhl einbauen lassen, um Lea möglichst viel Freiraum zu bieten. „Sie ist sehr selbstständig geworden.“ In ihrer Grundschule wird sie voll akzeptiert. „Selbst der Klassenrabauke, der allen anderen gegenüber jähzornig ist, schaltet bei ihr auf lieb. Die streiten sich eher darum, wer sie schieben darf.“ Menschen, die sie bemitleiden, mag Lea gar nicht: „Ich bin normal – außer, dass ich nicht laufen kann“, sagt sie. Vorurteilen trotz sie mit ihrer positiven Ausstrahlung. Nächstes Jahr kommt Lea dann aufs Gymnasium. Gerade für ihre Mutter wachsen damit die Aufgaben im Alltag. Was die Inklusion an Schulen betrifft, muss sie oft Pionierarbeit leisten.

Um dem stressigen Alltag zu entkommen, ist die Sternenbrücke für Sabrina, Markus, Jannik, Lea und Noah sehr wichtig. Etwa dreimal im Jahr kommen sie hier hin. „Für mich ist es wie ein zweites Zuhause. Hier kann ich sogar schwimmen oder reiten“, sagt Lea. Für Jannik und Noah ist es ein Spieleparadies. Und für Markus und Sabrina eine Wohlfühlloase: „Die Sternenbrücke hilft uns extrem, weil wir so von der Pflege entlastet sind und Gedanken-schwerpunkte woanders legen können“, sagt der Vater. Darüber hinaus schaffen die Aufenthalte Raum, die verbleibende gemeinsame Zeit mit ihrer Tochter zu genießen. „Der Gedanke, dass wir Lea nicht so lange bei uns haben werden, ist nicht weg, vielleicht erst mal zur Seite geschoben.“ Wie alt Lea werden wird, kann niemand so genau sagen. Die Westermanns wissen nur eins: Wenn es so weit ist, sind sie bei der Sternenbrücke gut aufgehoben.

Die Krankheiten der
Sternenbrücken-
Kinder haben viele
Gesichter und
erfordern ein hohes
Maß an medizinischer
und pflegerischer
Kompetenz



Von 0 bis 10: Wie sich ein Kind gerade fühlt, kann es über die Regler der Schmerzskala mitteilen. KINDER-HOSPIZ STERNENBRÜCKE

So selten, so tückisch!

Peter Lindemann

Hamburg. Jedes Kind ist anders – das gilt auch für den Verlauf lebensverkürzender Erkrankungen. „Manche unserer Gäste haben nach ihrer Erstdiagnose nur wenige Monate Lebenszeit, andere verbringen über viele Jahre jeweils einige Wochen in der Sternenbrücke“, sagt Dr. Isa Feddersen.

Die Kinderonkologin und Palliativmedizinerin gehört seit drei Jahren zum fünfköpfigen Ärzteteam in Rissen. „Gerade bei sehr seltenen Krankheiten lassen sich die Verläufe nie genau vorhersagen.“

Rund 160 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wurden 2022 in der Sternenbrücke betreut – in der Entlastungspflege oder während ihrer letzten Lebensphase. Mehr als ein Drittel von ihnen leidet oder litt unter einer Stoffwechselerkrankung, rund 30 Prozent sind oder waren von einer Muskelerkrankung betroffen. Auch Fehlbildungen gehören mit etwa 25 Prozent zu den typischen Krankheitsbildern im Kinderhospiz, seltener Tumore (10 Prozent).

Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte in der Sternenbrücke arbeiten bei der Betreuung der jungen Menschen eng zusammen. Jeder Fall wird täglich im Team besprochen, es geht vor allem darum, die individuellen Krankheitssymptome der Hospiz-Gäste zu optimieren. „Das Gros der Patientinnen und Patienten ist von ihren Fachärzten zu Hause gut eingestellt“, sagt Feddersen. Damit das so bleibt, werden Auffälligkeiten und Veränderungen im Krankheitsverlauf, die Entwicklung von Symptomen oder auch Behandlungsvorschläge, die das Wohlbefinden der Erkrankten verbessern, detailliert dokumentiert.

Dabei sind es nicht immer nur medizinische und therapeutische Maßnahmen, die

den Alltag der Betroffenen ein wenig erleichtern. So habe kürzlich bei einem Kind mit starken Schlafstörungen der simple Austausch der Matratze eine deutliche Verbesserung herbeigeführt, berichtet Hospiz-Ärztin Feddersen. „Schlafstörungen, Schmerzen, Müdigkeit, Verdauungsprobleme und Unruhe kommen bei unseren Gästen mit Stoffwechselerkrankungen, neurologischen Erkrankungen oder auch Hirntumoren regelmäßig vor.“

Das gelte auch für cerebrale Krampfanfälle (Epilepsie), „bei denen wir dann bei Bedarf die Medikamentendosis optimieren und die Behandlung anpassen“. Besonders Augenmerk muss bei der Palliativversorgung auf die Schmerztherapie gelegt werden. Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität massiv; die gezielte Erfassung und Dokumentation sowie der intensive Austausch zwischen allen Beteiligten ist erforderlich, um Medikamente und Dosierungen aufeinander abzustimmen.

Wie stark Schmerzen von einem Patienten erlebt werden, lässt sich nicht so ohne Weiteres von außen erkennen – und gerade im Kinder-Hospiz Sternenbrücke sind die Betroffenen auch nicht immer in der Lage, sich eindeutig und klar zu artikulieren.

Ein erprobtes Verfahren zur Schmerzmessung ist der Einsatz von Schiebereglern mit einer Skala von 0 bis 10. „Wir übersetzen die Zahlen in Smileys mit eher lächelndem oder schmerzverzerrtem Gesichtsausdruck. Die Kinder können dann auf das passende Bild zeigen“, erklärt Feddersen.

Die unterschiedlichen Erkrankungen, mit denen die Hospiz-Kinder leben und sterben müssen, haben viele Gesichter. Bei Benjamin Laatz (siehe Seite 8) etwa wurde 2015 eine Mukopolidose Typ II (ML II) diagnostiziert – eine lysosomale Speicherkrankheit wie auch Mukopoly-

saccharidose (MPS) oder Manosidose. Aufgrund von Genmutationen werden bestimmte Stoffwechsellzyme nicht oder nur in geringer Menge gebildet, Abbauprozesse in den Zellen sind gestört, nahezu alle Organe und Funktionen im Körper sind betroffen.

Manche Kinder haben nach ihrer Erstdiagnose nur wenige Monate Lebenszeit, andere verbringen über viele Jahre jeweils einige Wochen in der Sternenbrücke.

Dr. Isa Feddersen, Kinderonkologin und Palliativmedizinerin in der Sternenbrücke

Neugeborene sind meistens unauffällig, erst im Laufe der ersten Lebensmonate oder Jahre später zeigen sich spezifische Symptome. Betroffen sind vor allem das Skelettsystem, Herz, Lunge, Milz und Leber, aber auch das zentrale Nervensystem und die Augen. Durch die degenerativen Verläufe verlieren die Kinder ihre motorischen Fähigkeiten, leiden unter Gleichgewichts- und Koordinationsstörungen und zeigen kaum noch Mimik. Sie sind auf fremde Hilfe angewiesen, sitzen im Rollstuhl und bewegen sich nur noch unwillkürlich. Hoffnung auf Heilung gibt es bislang nicht, Benjamin Laatz ist im Alter von fünfeinhalb Jahren in der Sternenbrücke verstorben.

„Inzwischen kommen bei einigen Stoffwechselerkrankungen aber Enzymersatztherapien (EET) zum Einsatz. Dabei wird das fehlende Protein direkt ins Nervengewebe des Gehirns infundiert“, sagt Hos-

piz-Ärztin Feddersen. Ziel der EET sei es, Krankheitsverläufe zu stoppen oder signifikant zu verlangsamen. So wird am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf seit 2017 eine erfolversprechende Enzymersatztherapie bei der spätinfantilen Form einer neuronalen Ceroid-Lipofuszinose (NCL) durchgeführt. NCL ist eine Demenzerkrankung, die in Deutschland jährlich rund 20 Kinder trifft. „Auch einige unserer Gäste erhalten am UKE eine EET“, sagt Feddersen. „Die Familien kombinieren die Behandlung dann mit einem Aufenthalt im Kinder-Hospiz.“

Auch für Lea Westermann (Seite 4) hat der medizinische Fortschritt eine Wende zum Besseren gebracht. Sie leidet an einer spinalen Muskelatrophie (SMA). Bei dieser Erbkrankheit, von der in Deutschland jährlich rund 80 Neugeborene betroffen sind, bilden sich Nervenzellen im Rückenmark und im Hirnstamm zurück. Das löst fortschreitende Muskelschwäche und Muskelschwund aus. Bei der schwersten Verlaufsform, dem Typ I, sterben die Kinder meist innerhalb der ersten zwei Lebensjahre an Atemschwäche.

Bei Lea hat sich die Prognose durch das Medikament Nusinersen, das ihr erstmals 2016 über eine Lumbalpunktion verabreicht wurde, deutlich aufgehellt. Seit 2020 ist in Deutschland auch das Präparat Onasemnogen-Aeparvovec zugelassen – ein Genersatztherapeutikum, das als Einmalgabe intravenös verabreicht wird und den Ausbruch der SMA verhindern soll. „Deshalb ist es wichtig, so früh wie möglich die Erkrankung zu erkennen. Ein SMA-Neugeborenen-Screening ist inzwischen pädiatrischer Standard“, erläutert Hospiz-Ärztin Feddersen. Die „Genspritze“ kostet rund zwei Millionen Euro und zählt damit zu den teuersten Medikamenten überhaupt. Doch nichts ist wertvoller als das Leben.

STERNENBRÜCKE

Von wegen trauriges Hospiz: Ein typischer Tag in der Sternenbrücke sieht ganz anders aus. Es wird viel gemacht, viel gelacht und viel gekümmert

Gunther Meyn

Hamburg. Dustin ist im Entspannungsmodus. Während Physiotherapeutin Peggy Winkler ihm ausgiebig die Fußgelenke massiert, liegt er bequem auf der Seite und genießt die individuelle Behandlung. Man sieht und man hört deutlich, wie gut ihm das tut. „Durch die Lockerung der Muskulatur fällt es ihm leichter zu gehen“, erklärt die Krankengymnastik-Expertin. „Ziel ist es, seine Mobilität so gut wie möglich zu erhalten.“

Dustin ist 27 und hat die Körpergröße eines Grundschulkindes. Er leidet unter der angeborenen Stoffwechselerkrankung MPS. Durch die ist er körperlich und geistig stark gehandicapt. Von „leiden“ kann jetzt aber keine Rede sein. Im Gegenteil: Unterstützt von einer Pflegefachkraft, marschiert er nach der Massage entschlossen zum nächsten Highlight, dem Musiktherapie-Raum. Der ist allerdings ein ganzes Stück entfernt. Macht nix: Den Großteil des Weges schafft Dustin ohne Rollstuhl. Für einen Menschen mit seinem Krankheitsbild ist das in diesem Alter ein kleines Wunder.

Fünf größere Geschwister haben sich in den Kreativraum zurückgezogen

Seit 2011 kommt Dustin mit seinen Eltern mehrmals im Jahr zur Entlastungspflege in die Sternenbrücke. Damit ist er quasi ein „alter Hase“ – und als Achener auch einer der am weitesten angereisten Gäste. Zu Hause betreut ihn seine Mutter Sigrid, sein Vater Gert ist berufstätig. Viel Zeit für Zweisamkeit bleibt da nicht. „Dustins Pflege ist ein anstrengender Fulltime-Job“, sagt Sigrid. Umso mehr genießen sie und ihr Mann die Zeit im Rissener Kinder-Hospiz. „Hier können wir mal runterkommen und was zu zweit unternehmen“, sagt die Sternenbrücken-Stammgästin. „Die Musicals in Hamburg haben wir inzwischen schon alle durch.“



Dustin (27) übt mit Musiktherapeutin Julia Hoffmann.

MARCELO HERNANDEZ (4)

Zum Zeitpunkt unseres Besuchs sind acht Familien in der Sternenbrücke untergebracht, die meisten davon mit Geschwisterkindern. Es ist die Woche nach Ostern. Wände und Gänge sind noch immer mit bunter Festtags-Deko geschmückt. Draußen ist Drimblebleib-Wetter – typischer Hamburger Nieselregen. Entsprechend groß ist das Gewusel im hellen, gläsernen Hauptkorridor des Gebäudes. Therapeuten und Pflegefachkräfte schieben Kinder in Rollstühlen von A nach B, gesunde und erkrankte, große und kleine Gäste toben durch die Gänge, spielen auf dem Fußboden oder fläzen sich auf dem gemütlichen blauen Sofa mit Blick auf den Innenhof.

Wegen des großen Trubels auf dem Flur haben sich fünf größere Geschwister in den Kreativraum zurückgezogen, um Kakerlaken-Poker und Stadt-Land-Vollposten zu spielen. Fast überall herrscht Kindertagesheim-Atmosphäre statt Trauerstimmung. Das bestätigt auch Dustins Mutter: „Trotz all der schweren Einzelschicksale ist es ein Haus des Lachens.“

Ein „volles Haus“ aber soll es möglichst nicht sein. „Bei uns sind nie alle Zimmer besetzt. So können wir auch kurzfristige

Notfälle aufnehmen“, sagt Sonja Albers. Sie ist stellvertretende Vorstandsvorsitzende der Sternenbrücke und trägt dort seit 2018 als Pflegedienstleitung die Verantwortung für den Palliativ-Care-Bereich. Die gelernte Kinderkrankenschwester mit Intensivfachweiterbildung verfügt über rund 20 Jahre Erfahrung in der Kinderintensivpflege. „Außerdem ist es uns wichtig, die Räumlichkeiten an die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Familien anpassen zu können.“

Ein Beispiel ist das Zimmer von Murielle. Die Zweijährige schläft hier mit ihrer Mutter Christina in einem großen, aufklappbaren Gitterbett. Ihr beiden Geschwister Maddiken (6) und Mortimer (5) teilen sich im darüber liegenden Stockwerk ein Zimmer mit ihrem Vater Mats. Murielle leidet unter Pulmonalatriese, einem angeborenen Herzfehler. Über ihre Nasenbrille ist sie rund um die Uhr an ein High-Flow-Sauerstoffgerät angeschlossen, außerdem überwacht ein Monitorgerät ihre Vitalwerte. Beide Apparate thronen direkt neben ihrem Bett. Für Außenstehende mag das mitteleberrigend aussehen, doch Murielle kennt es nicht anders. Wenn jemand Fremdes ihren Versorgungsschlauch anfassen, wird sie sogar richtig wütend. „Finger weg!“ bedeutet dann ihr Blick.

Die fünfköpfige Berliner Familie ist erst wenige Tage zuvor kurzfristig angereist. Da ging es Murielle noch deutlich schlechter. Infolge eines Infekts hatte sie hohes Fieber und schlief fast den ganzen Tag über. Im Hamburger Kinder-Hospiz hat sich die kleine Kämpferin schnell erholt. „Sie liebt es hier“, erzählt Christina, während ihre Tochter – inzwischen wieder ein quirliges Energiebündel – auf dem Bett herumhüpft. „Wenn sie morgens aufwacht, strahlt sie mich an.“



Lea (7), Adam (9) und ihre Betreuerin Michelle Rahder – sie ist die Rolle als Kindermagnet gewohnt.

Hier ist immer was los!

Auch Christina und ihr Mann wissen das umfangreiche Betreuungsangebot in der Sternenbrücke zu schätzen. So gibt es mehrmals die Woche spezielle Angebote für Geschwisterkinder wie Bogenschießen, Ausflüge ins Hamburger Umland und Bauernhofbesuche. Maddiken und Mortimer freuen sich schon aufs Ponyrei-

Bei uns sind nie alle Zimmer besetzt. So können wir auch kurzfristige Notfälle aufnehmen.

Sonja Albers,
Stellvertretende Vorstandsvorsitzende
der Sternenbrücke

ten auf dem Reiterhof in Schnelsen – ihre Eltern auf die kostbare Zeit für sich allein. „Vier Stunden ohne Kinder, das ist zu Hause praktisch undenkbar“, sagt Christina. Sie und ihr Mann sind dann gern in der hauseigenen Steinwerkstatt. Unter fachlicher Unterstützung können Eltern dort kleine Skulpturen und Erinnerungstücke anfertigen und sich dabei in ungezwungener Atmosphäre mit anderen betroffenen Müttern und Vätern austauschen. „Die Zeit dort tut uns richtig gut“, erzählt Christina. Stolz zeigt sie einen steinernen Baby-Joda, den Mats angefertigt hat – ein echtes kleines Kunstwerk.

Ein paar Räume weiter haut Dustin jetzt wild in die Keyboardtasten – der Rheinländer kann sich aber nicht so recht zwischen Kinderliedern und Karnevalsklassikern („Alaaf!“) entscheiden. Begleitet wird er von Musiktherapeutin Julia Hoff-

mann. An zwei Nachmittagen in der Woche bietet sie Gästen die Möglichkeit, sich in Einzelterminen an Instrumenten ihrer Wahl auszuprobieren. „Schwer erkrankte Kinder können sich über die Musik nonverbal ausdrücken und somit der Umwelt ihre Gefühlslage vermitteln“, erklärt Julia. Hinzu kommt die therapeutische Wirkung. „Akustische Stimulation verhilft ihnen zu einer Form der Entspannung, die sie sonst schwer finden.“

Durch die Impulse tiefer Töne lassen sich sogar Muskelverspannungen lösen und Schmerzen lindern. Besonders gut geht das mit der Körpertambura, einem intuitiv spielbaren Saiteninstrument, das zur Klangmassage auf den Körper gelegt wird. „Manche Kinder können dabei so gut entspannen, dass sie innerhalb kurzer Zeit wegdösen“, berichtet Therapeutin Julia. Dustin ist jetzt aber nicht nach Dösen. Er will trommeln. Als seine Krankheit noch nicht so weit fortgeschritten war, hat er leidenschaftlich Marschtrommel gespielt. Zwar hämmert er jetzt nicht mehr ganz so filigran auf die Pauke. Sein natürliches Rhythmusgefühl hat er aber – trotz seines mittlerweile stark geschwächten Gehörs – behalten. Für eine spontane Jam-Session mit Julia und einer Betreuerin reicht es allemal.

Deutlich leiser geht es später im Snoezelen-Raum zu. In dem speziell eingerichteten Zimmer können Kinder – abgeschirmt von externen Einflüssen – bei gedämpfter Beleuchtung zu Entspannungsmusik ihre Sinne schweifen lassen und loslassen.

Für körperlich gehandicapt Kinder wie Dustin gibt es dafür extra ein Wasserbett. Zum Wohlfühl-Repertoire der Sternenbrücke gehört auch ein kleines Therapiebecken, zentral gelegen im Innenhof des Hauptflügels. „Die schwerlose Bewegung ist eine Wohltat für Gäste mit krank-

heitsbedingten motorischen Einschränkungen. Die Leichtigkeit im Wasser ermöglicht ihnen einen engeren Körperkontakt mit ihren gesunden Geschwisterkindern“, erklärt Pflegedienstleiterin Albers.

Kurz vor dem Mittagessen kommt es zu einer besonders bewegenden Szene: Der neunjährige Adam nimmt Erstkontakt mit Therapiehund Willi auf. Vorsichtig, mit einer Mischung aus Neugierde und Scheu, berührt er das flauschige Fell des kleinen Pudelmischlings. Der bleibt wie immer unbeeindruckt, lässt sich bereitwillig von den Kinderhänden streicheln. Seine Aufmerksamkeit gilt der Küchentür aus der unwiderstehlicher Bratenduft strömt.

Auch für Krankenpflegerin Michelle ist Neeles Tod ein harter Schlag

Schnell wird Adam mutiger, schon nach kurzer Zeit nimmt er Willi selbstbewusst an die Leine. Auch auf sein „sitz!“ reagiert Willi. Der Therapiehund ist ein Glücksfall. „Die Kinder sind ganz verrückt nach ihm“, sagt Albers. Ganz wichtig: Weil Willis flauschiges Fell nicht haart, kann er problemlos auch von Allergikern liebkost werden. Kurze Zeit später hat Adam ein neues „Opfer“ gefunden. Zusammen mit seiner Schwester Lea (7) nimmt er Krankenpflegerin Michelle Rahder in Beschlag. Die beiden Kinder zerren links und rechts an ihrem Arm. Für Michelle ist das kein Problem. Die 23-Jährige ist die Rolle als Kindermagnet gewohnt.

In diesen Tagen kümmert sie sich regelmäßig um Adam und Lea. Beide sind – wie Dustin – an MPS erkrankt. Bei ihnen ist die lebensbegrenzende Krankheit noch nicht so weit fortgeschritten, sie sind daher noch agiler. Michelle gehört seit drei Jahren zum 34-köpfigen Pflegefachkräfteteam der Sternenbrücke. Ihr Job ist vielfäl-



Sonja Albers leitet den Palliativ-Care-Bereich, neben ihr: Therapiehund Willi.

tig: Sie verabreicht den Kindern die notwendigen Medikamente, hilft ihnen beim Essen, kümmert sich um die Körperhygiene und betreut sie pädagogisch. Für die Gäste ist sie quasi Pflegekraft, Betreuerin, Ansprechpartnerin, Spielkameradin und Freundin in einer Person. „Es ist eine erfüllende Aufgabe.“

Zur Arbeit im Kinder-Hospiz gehören aber immer auch traurige Augenblicke wie der Abschied von lieb gewonnenen Kindern im Rahmen der „Finalbegleitung“. Auch diese Erfahrung hat Michelle schon gemacht. „Ich habe im letzten Jahr Neele begleitet, ein neunjähriges Mädchen, das unter einem erblich bedingten Krebsyndrom litt“, erzählt sie. „Wir haben zusammen gespielt, Musik gemacht, sind geschwommen.“ Kurze Zeit später verstarb Neele bei einem Krankenhausaufenthalt. „Das war ziemlich hart“, erinnert sich Michelle. Wie kommt man darüber hinweg? „Geholfen haben mir die vielen Gespräche und der Austausch mit den

Hospiz-Kollegen. Wir unterstützen uns in solchen Momenten immer gegenseitig und bauen uns auf.“

Draußen kommt derweil wieder die Sonne durch. Adam und Lea wollen jetzt ganz schnell raus. Kaum durch die Tür, rennen sie Timbo und Trüffel hinterher. Die beiden Mischweine gehören seit 2017 zu den tierischen Attraktionen des Hospizes – und sind mittlerweile zu beachtlicher Größe herangewachsen. Erst im Außenbereich der Sternenbrücke wird die Dimension der vielfältigen Anlage deutlich. Vom Erinnerungsgarten für die verstorbenen Gäste über den Klanggarten zum Draußen-Musizieren und einer kleinen Blockhütte bis zum großen Spielplatz mit allem, was das Kinderherz begehrt. Zum Abschied winkt Dustin fröhlich auf der Rollstuhlschaukel, einer Spezialanfertigung, die es Gästen im „Rolli“ erlaubt, zusammen mit Eltern oder anderen Kindern in die Höhe zu schwingen. Auch so etwas ist nur im Kinder-Hospiz möglich.

Anzeige



ResMed ist Vorreiter in der Entwicklung innovativer Lösungen für die Schlaf- und Beatmungstherapie. Als Hersteller lebenserhaltender Medizintechnikgeräte wissen wir um die wertvolle Mission des **Kinderhospiz Sternenbrücke**, dem wir durch unsere Spendenaktion aus dem **ResCup Fußballspendeturnier** seit Jahren verbunden sind.

Herzlichen Glückwünsch zum 20-jährigen Jubiläum wünscht ResMed.

© 2023 ResMed Ltd. Pty., Obj.-ID. C330756 - 1 - 04 23

ResMed.com



Auf dem großen Grundstück der Sternenbrücke gibt es einen Spielplatz. Er sorgt auch bei Geschwisterkindern für Abwechslung.



Der Weg über den Regenbogen

Auch nach dem Tod bleibt das Kinder-Hospiz eine Stütze für die Hinterbliebenen

Sabrina Junge

Hamburg. Der runde Raum ist einladend: Die Sonne taucht ihn in warmes Licht, die breite Fensterfront bietet einen Blick in den grünen Garten. In der Mitte steht ein großer Holztisch. Für andere sieht es nach einem gewöhnlichen Esszimmer aus. Für Familie Laatz ist es ein denkwürdiger Ort. „Hier haben wir das erste Mal zu dritt gegessen, als Benjamin nicht mehr bei uns war“, erinnert sich Cindy Laatz. Seitdem haben sie den Raum nicht mehr betreten. Das war im März 2021.

Nun sitzen sie, ihr Mann Thomas – beide sind 39 Jahre alt – und ihre Tochter Milena wieder an diesem Tisch, um ihre Geschichte zu erzählen. In die Sternenbrücke kommt die Familie regelmäßig. Gerade in der ersten Zeit nach Benjamins Tod waren sie jeden Monat hier. „Wir sitzen dann draußen in der Blockhütte und besuchen Bennis Laterne im Garten der Erinnerung“, erzählt Milena, die vor zwei Jahren ihren kleinen Bruder verloren hat. Oft sind Trauerbegleiterinnen dabei. „Das Reden mit Sabine und Susanne hilft mir sehr“, sagt die 12-Jährige.

Bei der Sternenbrücke endet die Unterstützung nicht mit dem Verlust – auch darüber hinaus steht das Team der Familie zur Seite. „Wir dürfen hier Tag und Nacht anrufen. Wir können jederzeit herkommen. Zu wissen, dass wir mit der Trauer nicht allein sind, ist wahnsinnig wichtig für uns“, sagt Thomas Laatz.

Zweimal im Jahr bietet das Kinder-Hospiz außerdem Begegnungswochenenden für verwaiste Familien an, der Tag der Erinnerung lädt zum gemeinsamen Gedenken ein. Das sind auch für Familie Laatz wertvolle Momente: „Die Sternenbrücke ist wie ein zweites Zuhause. Und wir sind einfach froh, dass wir dort auch jetzt noch unseren Platz haben dürfen“, sagt Cindy. Der Trauerprozess habe zwar bereits mit dem ersten Besuch in der Sternenbrücke im Oktober 2019 begonnen. Aber was dann auf einen zukomme, darauf könne man sich emotional gar nicht vorbereiten.

Dass mit Benjamin etwas nicht stimmte, merkte die Familie direkt nach der Geburt im Juli 2015. Die Diagnose kam ein halbes Jahr später: Mukopolidose Typ II. „Das ist eine schwere Stoffwechselerkrankung“, erklärt Cindy Laatz. „Benjamin fehlte ein Enzym, das dafür sorgt, dass Abfallstoffe aus den Zellen gekennzeichnet werden und dann in den ‚Zell-Mülleimer‘ kommen. Bei Benjamin hat sich der Abfall



Benjamin Laatz ist 2021 mit fünf Jahren verstorben. Seine Krankheit war nie zu kontrollieren.

KINDER-HOSPIZ STERNENBRÜCKE

dann einfach in den Zellen abgelegt. Der Körper machte sich so selber kaputt.“ Durch die Erkrankung waren bestimmte Funktionen ausgeblieben oder schwächer geworden. Benjamin konnte nie sitzen oder krabbeln, wurde mit seinen fünfeinhalb Jahren nur 75 Zentimeter groß. „Aber im Kopf ist er viel weiter gewesen“, erzählt Cindy.

Der jungen Familie aus Farmsen war allerdings auch bewusst, dass ihr Sohn nicht alt werden würde. Der Anruf bei der Sternenbrücke kostete viel Überwindung. „Wenn man Hospiz hört, geht man erst mal von der Endbegleitung aus. Wir hatten keine Vorstellung, was uns hier erwarten würde“, erzählt Cindy Laatz. Der erste Besuch nimmt ihnen dann jedoch die Angst: „Wir wurden so liebevoll aufgenommen. Uns wurde erklärt, dass es hier nicht darum geht, unser Kind in den letzten Tagen in die Pflege abzugeben. Es geht vielmehr darum, einander kennenzulernen.“ Das Ziel: Dass sich die Laatzens bei der Sternenbrücke wohlfühlen und in einer vertrauten Atmosphäre sind, bis Benjamin schließlich „den Weg über den Regenbogen geht“.

Mit den Aufenthalten schöpft die Familie auch immer wieder Mut. Vielleicht haben sie ja doch noch etwas mehr Zeit zusammen? Sie sammeln viele gute Erinnerungen. Etwa mit einem Fotoshooting, das durch eine Sachspende ermöglicht wurde. Auch Milena kann die Aufenthalte ge-

nießen: „Für mich war es immer richtig cool, wenn wir in die Sternenbrücke gefahren sind, weil ich hier in der Geschwisterbetreuung Spaß haben konnte. Es war wie Urlaub und ich habe schulfrei gekriegt.“

Wir können jederzeit herkommen. Zu wissen, dass wir mit der Trauer nicht allein sind, ist wahnsinnig wichtig für uns.

Thomas Laatz

Insgesamt siebenmal kommt Familie Laatz mit Benjamin in die Sternenbrücke. Bei jedem Aufenthalt geht das erkrankte Kind aber auch einen Schritt weiter auf den Regenbogen zu. „Es war, als wüsste er, dass wir hier gut aufgehoben sind“, sagt Mutter Cindy. Zuerst funktioniert das Füttern mit dem Löffel nicht mehr, dann kommt die Nasensonde und schließlich die PEG-Magensonde.

„Die Geräte hatten bei uns Namen: Die Magensonde war der Kumpel, das Beatmungsgerät die Pusteluft“, erzählt Cindy Laatz. Im März 2021 macht sich Benjamin dann jedoch endgültig auf den Weg,

die Pusteluft schweigt und Benjamin schläft im kleinsten Kreis in den Armen seiner Mutter friedlich ein. „Es mag komisch klingen“, sagt Thomas Laatz, „aber wir haben auch die letzten Tagen, die wir mit Benjamin hatten, in guter Erinnerung.“

Benjamins Krankheit kann Familie Laatz zwar nie kontrollieren, doch dank der Sternenbrücke immerhin bestimmen, wie sie sich von ihm verabschieden. „Wir sind unglaublich dankbar dafür, dass man uns in der Sternenbrücke unseren und Benjamins Weg hat gehen lassen. Man hat uns in jeder Situation so liebevoll unterstützt und begleitet und war für uns da – und zwar genau so, wie wir es brauchten“, sagt Cindy Laatz.

Nach dem Tod darf sich die Familie Zeit nehmen für den Abschied, Benjamins Sarg bemalen. Milena bastelt Armbänder für ihren Bruder und ihre Eltern, näht ein Kissen, auf das er gebettet wird. Bei der Aussegnung in der Steinwerkstatt nehmen sie in liebevoller Atmosphäre und in Anwesenheit aller Weggefährten aus der Sternenbrücke endgültig Abschied.

Für Cindy, Thomas und Milena Laatz bleibt am Ende Dankbarkeit – für die Unterstützung durch das Team der Sternenbrücke, für die Erinnerungen, für die gemeinsame Zeit, die sie mit ihrem Benjamin hier erleben durften. Und dafür, dass sie auch heute noch einen so besonderen Ort zum Gedenken haben.



Familie Laatz im Kaminzimmer der Sternenbrücke,

ROLAND MAGUNIA

Kultur der Erinnerung

Es ist nicht leicht,
Sterbende zu
begleiten. Rituale
können helfen, den
Verlust zu bewältigen

Hanns-Stefan Grosch

Hamburg. Stark pflegebedürftig, geringe Lebenserwartung, ohne Hoffnung auf Heilung: Der Tod ist für die schwer kranken Kinder und Jugendlichen und ihre Angehörigen hier ein ständiger Begleiter – auch wenn sich dem Leben gerade in der Sternenbrücke immer wieder schöne Momente abgewinnen lassen.

Die Trauerbegleitung beginnt schon während der Entlastungsaufenthalte, bei denen verschiedene Angebote den Angehörigen helfen, sich mit dem bevorstehenden Verlust auseinanderzusetzen. Ein Beispiel ist die Schreibwerkstatt, die einmal pro Woche stattfindet. In kreativen Übungen sollen die Teilnehmenden versuchen, Worte für ihre Trauer, ihre Erinnerungen, ihre Stimmungslage oder neue Perspektiven zu finden und sie zu Papier bringen.

„Das Schreiben hilft, Gefühle auszudrücken und eigene Kraftquellen zu erkennen. Diese zu finden und sie für sich nutzen zu lernen, ist im Trauerprozess von besonderer Bedeutung“, sagt Sabine Behrend. Die gelernte Krankenschwester ist in der Sternenbrücke als Trauerbegleiterin für die Familien da.

In der letzten Lebensphase ist jederzeit eine schnelle und unbefristete Aufnahme in der Sternenbrücke möglich. Dem erkrankten jungen Gast und seiner Familie steht dort rund um die Uhr eine Pflegekraft zur Seite. Es findet ein enger Austausch mit den Ärzten, der Hospizleitung und den Trauerbegleiterinnen statt. „Einen würdigen Abschied zu gestalten und die Zugehörigen bestmöglich aufzufangen, ist uns ein besonderes Anliegen“, sagt Vorstand Peer Gent.

Der besonders liebevoll gestaltete Abschiedsraum verfügt über ein sogenanntes „Sternenbett“. Weil es sich kühlen lässt, kann der verstorbene junge Mensch dort für mehrere Tage aufgebahrt werden. Das gibt der Familie und den Freunden die nötige Zeit, um Abschied zu nehmen. „Es dauert, bis man begreift, dass ein Mensch nicht mehr da ist“, sagt Vorständin Sonja Albers. Der Raum hat einen separaten Eingang, damit die Angehörigen ihn ungestört nutzen können. Vor dem Abschiedsraum liegt der Raum der Stille.

Ist ein Kind verstorben, brennt eine Kerze am Eingang des Abschiedsbereiches. Er ist ein Ort des Rückzugs und der Stille, man kann in sich gehen, trauern oder beten. Eine kleine Fotogalerie erinnert an die im laufenden Jahr verstorbenen jungen Menschen. „Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem wir nicht vertrieben werden können.“ Das Zitat des Dichters Jean Paul begrüßt die Besucher im „Garten der Erinnerung“. Der Teil des Grundstücks ist in Form einer liegenden acht als Symbol für die Ewigkeit angelegt. Hier wird der toten Gäste der Sternenbrücke,



Für jeden im Kinder-Hospiz Sternenbrücke Verstorbenen wird eine Bronze-Lampe mit Stein aufgestellt.

cke, der „Sternenkinder“, gedacht. Für jeden Verstorbenen wird eine bronzene Lampe und ein Stein aufgestellt. Vor dem Garten der Erinnerung steht eine Sandstein-Stele mit einem „ewigen Licht“, das zum Andenken an alle verstorbenen jungen Menschen dieser Welt immer brennt.

Es gibt im Garten auch einen „Briefkasten der Erinnerung“

Briefe und Gedichte, Bilder und Zeichnungen von den Angehörigen im Gedenken an den verstorbenen jungen Menschen haben einen festen Platz im Kinder-Hospiz. Ein aus Sandstein gestalteter „Briefkasten der Erinnerung“ bewahrt sie. Am einmal pro Jahr begangenen „Tag der Erinnerung“, zu dem alle verwaisten Familien eingeladen sind, wird der Briefkasten geleert. Die Briefe werden in einem liebevollen Ritual verbrannt, die Familien können so ihre Gedanken, Wünsche und Hoffnungen als Rauch zu den Sternenkindern in den Himmel steigen lassen. „Erlebtes und Erinnerungen bekommen



Sterne erinnern an Kinder, die woanders gestorben sind. MARCELO HERNANDEZ (2)

Raum, man kann miteinander sprechen oder sich einfach nur still im Arm halten“, sagt Sabine Behrend. Außerdem gibt es eine Andacht im Garten der Erinnerung, bei der die Namen aller in der Sternenbrücke verstorbenen jungen Menschen genannt werden. Viele Familien lassen anschließend für ihr Sternenkind ein Schiffchen mit Zeilen und einer brennenden Kerze auf dem kleinen Teich im Garten der Sternenbrücke schwimmen.

Es sind solche Rituale, die gemeinsamen Erfahrungen und ein offener Austausch, die den Menschen in schweren Zeiten wertvollen Halt geben. Eine ganz praktische Trauerbewältigung ermöglicht die Steinwerkstatt, in der betroffene Familien einmal wöchentlich mit einem Steinbildhauer arbeiten. Sie schildern es als große Bereicherung, mit den eigenen Händen etwas Bleibendes für sich selbst oder für ihr erkranktes Kind zu erschaffen – darunter den „letzten Stein“ eines jeden Lebenswegs, den Grabstein.

Auch nach dem Verlust des geliebten Kindes bleiben viele Familien mit der Sternenbrücke verbunden. Verschiedene, durch Trauerbegleiter geleitete Gesprächskreise für Mütter und Väter, Geschwister und Großeltern eröffnen die Chance, sich über die veränderte Lebenssituation nach dem Tod des Kindes auszutauschen. So gibt es einmal im Monat ein Trauercafé, zweimal jährlich finden Begegnungswochenenden für die verwaisten Familien statt. Für die Geschwisterkinder wird ebenfalls zweimal im Jahr ein Erlebnistag angeboten. „Dabei haben sie die Möglichkeit, untereinander und im persönlichen Austausch mit uns über ihre Erfahrungen, Gefühle und Gedanken zu sprechen“, sagt Susanne Ahle. Die promovierte Biologin ist ebenfalls als Trauerbegleiterin für das Kinderhospiz tätig.

Die Sternenbrücke ist eine Gemeinschaft, die Freud und Leid miteinander teilt – über den Tod des Kindes hinaus.

Anzeige

OXYCARE MEMBER
Medical Group LEIBNIZ
FON +49(0)421 48 99 66 • www.oxycore.eu

Shop: www.oxycore.eu

Sauerstoff

EverFlo inkl. GRATIS
Fingerpulsoxymeter
OXY310
595,00 €*

Sauerstoffkonzentratoren
0,1- 10 l/min Dauerflow
Mobile Geräte ab 2,2 kg

**Inhalation
& Atemtherapie z.B.:**

98,75 €

MicroDrop Calimero2
Für Kinder und Babys
von 0-12 Jahren • Erzeugt sehr kleine
Aerosol-Teilchen

z.B. GeloMuc/RespiPro/
RC-Fit Classic/
RC-CornetPlus/Acapella

**LIMBO Dusch-
und Badeschutz**

**Komfortabel duschen
trotz Gips oder Wunde!**

- Wiederverwendbar
- Mit Neoprenverschluss,
dehnbar und handlich

**Für Verbände, Gips,
Wunden**

Fingerpulsoxymeter 29,95 €*

* solange Vorrat reicht. Abbildungen können abweichen, Preisänderungen vorbehalten

Wissen weitergeben

Die Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke bietet ein breites Angebot an Fort- und Weiterbildungen

Peter Lindemann

Hamburg. Kinder haben andere Bedürfnisse als Erwachsene – das gilt allemal für junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Jeden Tag aufs Neue erfordern Betreuung und Pflege Leidenschaft, Empathie und ein Höchstmaß an Qualifikation. „Engpässe beim Fachpersonal haben uns von Anfang an begleitet“, sagt Peer Gent, Mitbegründer des Kinder-Hospizes Sternenbrücke. „Auch deshalb bieten wir seit 2011 Fort- und Weiterbildungen in einer eigenen Akademie an.“

Mit einiger Skepsis blickt Gent auf die seit 2020 eingeführte generalisierte Pflegeausbildung in Deutschland: „Ohne Weiterqualifizierung werden die meisten Absolventen nicht in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen einsetzbar sein.“ Das Angebot der Akademie Kinder-



In der eigenen Akademie wird Fortbildung betrieben – nicht nur für Rissen.

KINDER-HOSPIZ STERNENBRÜCKE

Hospiz Sternenbrücke fällt mit insgesamt 17 Kursen im laufenden Jahr gewohnt umfangreich aus. Bei der Programmentwicklung werden neue Erkenntnisse und Ansätze aus der Hospizarbeit ebenso berück-

sichtigt wie Teilnehmerwünsche. „Außerdem greifen wir aktuelle Themen aus Fachpublikationen oder Kongressen auf und entwickeln dazu vertiefende Seminare“, erläutert Gent, der auch die Akademie der Sternenbrücke leitet.

Das Programm ist in drei Bereiche unterteilt. Weiterbildungen und Fortbildungen richten sich verstärkt an Ärzte, Pflegefachkräfte und Mitarbeitende aus psychosozialen Berufen. Für die Teilnahme können sie sich in vielen Fällen Fortbildungspunkte anrechnen lassen. Mit Eltern- und Angehörigenseminaren wird betroffenen Familien unmittelbar praktisches Wissen vermittelt, das ihnen die palliative Pflege und Begleitung ihrer Kinder erleichtern soll. Zu den etablierten Dauerbrennern im Akademie-Programm gehört die Weiterbildung „Pädiatrische Palliative Care“. Das Curriculum zu einer ganzheitlichen Betreuung für Patientinnen und Patienten, die sich im fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung befinden, ist auf 200 Stunden ausgelegt und wurde von der Sternenbrücke mitentwickelt. „Nach Abschluss gibt es zusätzlich zur Teilnahmebescheinigung von uns auch noch ein anerkanntes Zertifikat der Universität Witten-Herdecke“, sagt Gent.

Mit jungen Hospiz-Gästen zu arbeiten, ist etwas grundlegend anderes

Die Arbeit mit den jungen Menschen unterscheidet sich in vielen Bereichen erheblich von der mit Erwachsenen. So bedarf es einer besonderen Sensibilität und Qualifikation, Kinder in ihrer Trauer zu verstehen. Deshalb wird die umfangreiche Qualifizierungsmaßnahme zur Trauerbegleitung in der Akademie stark nachgefragt. Fester Bestandteil im Weiterbildungsprogramm ist seit vielen Jahren auch das Schmerzmanagement – zum einen in Form der speziellen Schmerztherapie für Ärzte unter Federführung der ärztlichen Leiterin der Akademie, Dr. Maite Hartwig, zum anderen auch für Pflegefachkräfte. Ein wichtiger Aspekt im Beziehungsgeflecht von Fachkräften in der Palliativversorgung, den Hospiz-Gästen und ihren pflegenden Familien ist die Fähigkeit, Konflikte zu managen, die sich

aus kulturellen und religiösen Fragestellungen ergeben. Ein entsprechendes Fortbildungsseminar werde gut angenommen, berichtet Gent. Das gelte auch für die Fortbildung „Schwierige Gespräche führen“.

Die Akademie der Sternenbrücke ist fest eingebunden in die Weiterbildungspläne von ambulanten und stationären pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen. „Inzwischen schicken auch immer mehr Kliniken und Beratungsstellen ihre Mitarbeitenden zu uns“, sagt Gent. Das Netzwerk der Sternenbrücke ist über die Jahre stetig gewachsen. Rund 80 Lehrkräfte unterrichten am Hauptstandort Rissen, in der Albertinen-Akademie im Hamburger Stadtteil Schnelsen und seit Herbst 2020 auch online – die Coronapandemie lässt grüßen. „Wir können nun auch Seminare hybrid in guter technischer Qualität und mit variabler Teilnehmerzahl anbieten“, so Gent.

Viele Referenten sind seit Langem dabei. Angesichts knapper Mittel wachsen die Honorarsätze nicht in den Himmel. Das Jahresbudget der Akademie liegt bei rund 140.000 Euro. Bei den engagierten Lehrkräften schwingt daher immer auch eine Portion Idealismus mit. Einige von ihnen spenden das Honorar sogar dem Kinder-Hospiz. „Damit alle Pflegefachkräfte aus der Sternenbrücke die Palliative Care Weiterbildung absolvieren können, sammeln wir Drittmittel ein“, sagt Gent. Das Curriculum kostet knapp 2000 Euro. Auch für die Fortbildungen, die sich an die finanziell stark belasteten Familien der erkrankten Gäste in der Sternenbrücke richten, werden Spender gesucht. Diese Angebote sollen weiter ausgebaut – und neue Zielgruppen erreicht werden.

Der pädagogische Leiter der Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke Deniz Cakir denkt auch darüber nach, einen stärkeren Fokus auf Kindergärten und Schulen zu legen. Die Weiterbildung der Pädagogen dort könnte helfen, die Unsicherheiten zu überwinden, wenn ein Kind aus einer Gruppe oder Klasse stirbt. Auch den Schülern könnte so im Rahmen freiwilliger Projektwochen der Zugang zu einem Thema eröffnet werden, das noch immer viel zu häufig tabu ist.

Anzeige

www.hamburger-volksbank.de



Auf das nächste Jahrzehnt.

Morgen kann kommen.

Wir machen den Weg frei.

Wir gratulieren von ganzem Herzen! Denn was das Sternenbrücken-Team mit viel Leidenschaft und aus unermüdlicher Pionierarbeit entwickelt hat, sind nun 20 Jahre professioneller und liebevoller Unterstützung für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Als Förderer und Partner gehen wir diesen gemeinsamen Weg für betroffene Familien gern auch im dritten Jahrzehnt mit – und wünschen ein rundum intensives Jubiläumsjahr mit vielen Momenten, die ein Lächeln ins Gesicht zaubern.

 Hamburger Volksbank

STERNENBRÜCKE

Das Engagement von Ehrenamtlichen und Spendern ist für die Arbeit des Kinder-Hospizes unverzichtbar

Hanns-Stefan Grosch

Hamburg. Mit Herz und Hand – das könnte das Motto der mehr als 60 Ehrenamtlichen sein, die derzeit regelmäßig für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke Einsatz sind. Sie arbeiten zu festgelegten Zeiten in der Pflege und Kinderbetreuung mit, unterstützen das pädagogische Team im Rahmen der Geschwisterzeit, kümmern sich um Hauswirtschaft, Küche, Garten und Empfang. Auch für Fahrdienste oder die Begleitung von Ausflügen ist ihr Engagement gefragt.

„Ehrenamtliche schenken ihre Zeit, Nähe und Wärme und werden in vielen Bereichen dankbar eingesetzt“, sagt Kerstin Thum, die die Arbeit der Ehrenamtlichen in der Sternenbrücke koordiniert. Ob Studierende, Berufstätige oder Ruheständler – die Aktiven bereichern mit den unterschiedlichsten Fähigkeiten und Qualifikationen die Arbeit des Kinder-Hospizes. „Wir sind stets auf der Suche nach Mitstreitern, um den Betrieb des Hauses sicherzustellen und weiterzuentwickeln“, sagt Thum.

Ins kalte Wasser geworfen zu werden, muss niemand fürchten: „Eine umfassende Schulung von 80 Unterrichtseinheiten bringt alle Interessenten vor Beginn der Tätigkeit auf einen gemeinsamen Wissensstand und erleichtert so den Einstieg“, betont Thum. Außerdem stünden die erfahrenen Ehrenamtlichen und die hauptamtlich Mitarbeitenden den Neulingen immer mit Rat und Tat zur Seite.

Ein weiteres wichtiges Aktionsfeld sind Informationsstände beispielsweise auf Straßenfesten, die helfen, die Bekanntheit der Sternenbrücke zu steigern – und damit auch der Spendenakquisition dienen. Denn für seine Arbeit ist das Kinder-Hospiz auf Geldzuwendungen angewiesen. „Jeder Euro trägt direkt dazu bei, dass die



Viele Menschen engagieren sich ehrenamtlich und spenden Zeit, Arbeitskraft oder Geld.

KINDER-HOSPIZ STERNENBRÜCKE

Jede Hilfe nützt

Sternenbrücke für die betroffenen Familien weiterhin ein zweites Zuhause sein kann“, sagt Hospizsprecherin Christiane Schüddekopf. Jährlich rund zwei Millionen Euro müssen dafür zusammenkommen – keine Kleinigkeit.

Ein Benefiz-Fußballturnier durchführen, selbst gebackene Kekse im Kindergarten verkaufen oder ein Straßenfest organisieren: Immer wieder ergreifen Menschen

in und um Hamburg mit viel Ideenreichtum die Initiative zugunsten der Sternenbrücke. „Sachspenden sind ebenfalls willkommen“, sagt Schüddekopf. Was gerade besonders gebraucht wird, erfahren Interessierte unter sternenbruecke.de auf der Hospiz-Website.

Auch größere Projekte lassen sich durch Freiwillige realisieren, etwa wenn im Rahmen eines „Social Day“ eine ganze

Abteilung anrückt, um den Spielplatz auf Vordermann zu bringen. Etwas Sinnvolles tun, anderen Menschen helfen: Das ist auch das Motiv von Seniorinnen und Senioren, die in ihrem Testament oder mit einem Vermächtnis bedenken. Die Unterstützung komme ungeschmälert an, verspricht Schüddekopf: „Als gemeinnützige Organisation ist die Sternenbrücke von der Erbschaftssteuer befreit.“

Anzeige

Jan Delay x Grünbeck

WAHRER WEICHTUM.

WERDE WASSER-WISSER!

Weniger Kalk: Enthärtungsanlagen grünbeck

GATX GATX Rail Europe

unterstützt die

Kinder-Hospiz *Sternenbrücke*

GATX

Anzeige

THE MEGALON Charity

„Herzliche Grüße zum 20. Geburtstag der Sternenbrücke, verbunden mit dem Dank an alle Mitarbeiter, die täglich ihrer aufopfernden Tätigkeit nachkommen.“

Wir sind stolz, hierzu unseren Beitrag leisten zu dürfen.“

The Megalon Charity ist eine gemeinnützige Organisation der The Megalon Group AG mit Sitz in Hamburg und unterstützt die Sternenbrücke seit mehreren Jahren nach dem Motto: „Helfen, wo Hilfe gebraucht wird.“ (finanziell)

SCHÖN, DASS ES EUCH GIBT!

HAASE-DRUCK GmbH

info@HAASE-DRUCK.de www.HAASE-DRUCK.de

Gärten und Außenanlagen - **STILVOLL, WERTIG UND SCHÖN**

RIECK

Garten- und Landschaftsbau GbR

Croningstraße 3 | 22880 Wedel

Telefon 04103 - 77 29 | Fax 04103 - 9 71 59

Kontakt@riECK-galabau.de | www.riECK-galabau.de

Herzlichen Glückwunsch zu 20 Jahren großartiger Arbeit!

Das gesamte Team von **IQDoQ** gratuliert.

IQDoQ GmbH Theodor-Heuss-Straße 59 61118 Bad Vilbel

Beerdigungs-Institut **Seemann & Söhne** seit 1892

Bestattungen aller Art und Bestattungsvorsorge

Blankenese Dormienstraße 9 Tel. 040 - 866 06 10	Groß Flottbek Stiller Weg 2 Tel. 040 - 82 17 62	Schenefeld Trauerzentrum mit Trauerhalle, Abschiedsräumen und Café Dannenkamp 20 Tel. 040 - 866 06 10
--	--	--

Wedel
Ole Kohdrift 4
Tel. 040 - 81 40 10

www.seemannsoehne.de

20 Jahre Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Was für ein Geschenk.



Danke,
dass ihr seit 20 Jahren Kindern, Eltern und
Hinterbliebenen mit Freude, Geborgenheit und Trost zur
Seite steht. Wir sind froh und dankbar, dass es euch
und euren besonderen Ort gibt.



ist für alle da