



Voneinander lernen

*Liebe Mitglieder,
Freundinnen und Freunde,
Unterstützende und
Familien der Sternenbrücke!*

Mit großen Schritten gehen wir in diesen Tagen auf Weihnachten zu. Angesichts der kriegerischen Auseinandersetzungen in vielen Teilen der Welt fällt es mir in diesem Jahr allerdings besonders schwer, besinnlich zu werden. So sind es dann doch oft eher die kleinen, unscheinbaren Dinge und die aufrichtigen Begegnungen mit anderen Menschen, die mir wieder Kraft und Mut geben und mich zur Ruhe kommen lassen.

Aber es scheint in diesen Zeiten nicht nur mir so zu gehen. Haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende unseres Kinderhospizes haben auf den folgenden Seiten zusammengefasst, welche Impulse sie von unseren Gästen unter der Überschrift „Was uns unheilbar erkrankte junge Menschen lehren“ für ihr eigenes Leben mitnehmen.

Wer lebensverkürzend erkrankt ist, blickt anders aufs Leben, denn jeder Moment ist kostbar. Um sich dann auf Augenhöhe zu begegnen, ermutigen uns die erkrankten jungen Menschen zu offenen sowie ehrlichen und häufig auch sehr humorvollen Begegnungen. Sie wollen dabei nicht reduziert werden auf ihre Erkrankung, wollen Teil sein und nicht nur teilhaben – bis zuletzt. Sie suchen sich uns als ihre Begleitung aus, die ihnen zur Seite steht, nicht umgekehrt.

Es sind junge Menschen, die ihr Leben in den eigenen Händen halten und auch darüber bestimmen wollen. Und sie zeigen uns, ob es heute ein „guter“, weil vielleicht schmerzfreier Tag ist, um mit ihren An- und Zugehörigen etwas zu unternehmen und so gemeinsame Erinnerungen zu schaffen. Denn wie schon Jean Paul sagte: „Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem wir nicht vertrieben werden können.“

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine gute Weihnachtszeit voll guter Erinnerungen und danke Ihnen von Herzen für Ihre Unterstützung!

Ihr *Peer Gent*



Peer Gent



Was uns unheilbar erkrankte junge Menschen lehren

In der Sternenbrücke gleicht kein Tag dem anderen, denn jede Familie, die bei uns zu Gast ist, bringt ihre eigene Geschichte und individuellen Bedürfnisse mit.

Die Begleitung der jungen Menschen und ihrer An- und Zugehörigen setzt sich daher – meistens über Jahre – aus vielen kleinen Begegnungen zusammen. Begegnungen, in denen wir voneinander lernen, um einen gemeinsamen Weg gehen zu können, den die erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen uns aufzeigen.

Lebe im Moment

Auf diesem gemeinsamen Weg konnten wir in den vergangenen 20 Jahren vielfach beobachten, dass Kinder, ob gesund oder erkrankt, scheinbar immer in Bewegung sind und neugierig die kleinen Abenteuer des Alltags erleben. Erwachsene hingegen möchten „ankommen“ – sie schmieden Pläne und stecken sich Ziele für die Zukunft, übersehen dabei allerdings oft das Besondere in den winzigen Augenblicken am Wegesrand. Gerade in der Begleitung von lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen erleben wir in der Sternenbrücke, wie wichtig es ist, den Augenblick wertzuschätzen. So können dann auch aus den kleinen Begebenheiten unvergängliche Erinnerungen entstehen.

Offenheit verbindet

Indem wir unseren Gästen mit Wertschätzung und auf Augenhöhe begegnen, dürfen wir in individuellen Begegnungen immer wieder erleben, wie durch persönliche Offenheit Mitarbeitende und Familien voneinander lernen. Wenn die eigenen Bedürfnisse klar kommuniziert und Gefühle nicht nur gezeigt, sondern auch besprochen werden, entsteht durch Verständnis eine Basis für die Verbindung und das Vertrauen.

Viele der jungen erkrankten Menschen sind sich ihrer lebensverkürzenden Erkrankung durchaus bewusst und begegnen ihr häufig mit einem hohen Maß an Klarheit. Manchmal thematisieren Betroffene ihre eigene Erkrankung mit besonderem Humor: Wenn ein Gast, der im Rollstuhl sitzt, etwa anmerkt, dass gerade gar nichts „läuft“, sondern höchstens „rollt“, kann das für Außenstehende zunächst ungewohnt erscheinen. Viele unserer Pflegekräfte schildern allerdings, wie



Lisa und Sven verstehen sich ohne Worte



Nele, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Versuche, die Welt öfter durch Kinderaugen zu sehen.

durch gemeinsames Lachen ein wenig Leichtigkeit in die pflegerische Tätigkeit eingebracht werden kann. Schwerkrank zu sein, bedeutet für die jungen Menschen nicht unbedingt, dass sie das Leben mit seinen auch fröhlichen und humorvollen Facetten nicht schätzen können.

Kreativität und Flexibilität

Wenn erkrankte junge Menschen kognitiv eingeschränkt sind, ist Kreativität in der Kommunikation gefragt. Kann ein Gast zum Beispiel nur „Ja“ sagen, lohnt es sich, ganz genau zuzuhören, um auch ein „Nein“ darin zu erkennen. Durch genaues Beobachten oder sensible Berührungen bauen unsere haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden in wiederkehrenden Entlastungspflegeaufenthalten eine besondere Bindung zu unseren jungen Gästen auf. Je mehr Zeit man miteinander verbringt, desto leichter fällt es, sich zu verstehen und einen gemeinsamen Rhythmus zu finden. Man entwickelt ein Gespür für die Feinheiten, auf die es zum Beispiel beim Essen oder bei der Pflege ankommt, oder entdeckt gemeinsame Vorlieben bei der Auswahl eines Buches.

Fähigkeiten fördern

Neben der Wertschätzung individueller Bedürfnisse ist es uns ein Herzensanliegen, die Fähigkeiten der erkrankten jungen Menschen zu erkennen und zu fördern. Wenn ein junger Mensch aufgrund seiner Erkrankung nach und nach immer mehr Fähigkeiten verliert, geht das stets mit Trauer einher. Viele Menschen neigen dann dazu, den Erkrankten alles abnehmen zu wollen, doch dies führt

dazu, dass sie nicht mehr selbstbestimmt leben. Daher ist es ein wichtiger Teil unserer Arbeit, die Fähigkeiten unserer Gäste zu erkennen und zu fördern, zum Beispiel durch verschiedene – auch komplementäre – Angebote, die das Ziel haben, unseren jungen Gästen größtmögliches körperliches und seelisches Wohlbefinden zu ermöglichen.

Sich Zeit nehmen

Die Gesundheit ist wohl das kostbarste Gut, das wir besitzen. Das wird besonders deutlich, wenn man erkrankt – dann gewinnt die verbleibende Zeit eine ganz besondere Bedeutung, die es nun mit Leben zu füllen gilt. Daher arbeiten wir in der Sternenbrücke seit Tag eins getreu dem Motto: „Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“ Für alle Mitarbeitenden bedeutend das, sich Zeit für unsere Gäste nehmen zu können, sowohl im Rahmen der Entlastungsaufenthalte als auch unmittelbar am Lebensende des jungen Menschen. Auch für unsere Ärztinnen



Isabell, stellv. Pflegedienstleitung

Zeit ist kostbar. Nutze sie und fülle sie mit Leben!



Artur, ehrenamtlicher Mitarbeiter

Begegne Erkrankten offen, zugewandt, empathisch und mit Lebensfreude.



Jasmin und Henrik kuscheln im Garten

und Ärzte sind Zeit und Ruhe von großer Bedeutung, um zu einer bestmöglichen Behandlung unter allen dafür notwendigen Aspekten der Palliativmedizin zu kommen. Durch die engmaschige Absprache zwischen pflegerischem und ärztlichem Team und ihre einfühlsame Beobachtungsgabe können sie in sensibler Kommunikation mit den erkrankten jungen Menschen und ihren Zugehörigen verschiedene Behandlungsmethoden erproben. Damit für jeden unserer Gäste der individuell beste Therapieansatz gefunden werden kann.



Cindy, pädagogisches Team

Es ist wichtig, das gesamte Familiensystem im Blick zu behalten.

Auch versuchen wir in der Sternenbrücke, durch gezielte Angebote auf jedes Bedürfnis so einzugehen, dass möglichst die gesamte Familie gestärkt wird. Einen ganz besonderen Stellenwert hat daher auch die Begleitung der Geschwister, die durch die oft sehr zeitintensive und aufwendige Pflege der erkrankten Kinder häufig in den Hintergrund treten oder bereits früh Verantwortung übernehmen müssen. Das pädagogische Team der Sternenbrücke steht ihnen bei der Auseinandersetzung mit dieser besonderen Position innerhalb der Familie zur Seite. Ihnen täglich im Rahmen der Geschwisterzeit besondere Aufmerksamkeit zu schenken, sie zu sehen und zu hören, ihre Bedürfnisse zu erkennen, offen über Gefühle zu sprechen und mit viel Spaß das Kindsein zu zelebrieren, sind wichtige Bausteine bei der Begleitung der Geschwister. Geschwisterarbeit in der Sternenbrücke bedeutet, „Brücken zu bauen“ – zwischen dem pädagogischen Team und den Geschwistern, aber auch zwischen ihnen und ihren Eltern.

Zuwenden und Trauer leben

Oft hören wir von betroffenen Familien, dass sich Freunde oder Bekannte von



Justin bei der Visite mit unserer Ärztin Isa

ihnen abgewendet haben, nachdem sie ihnen von der lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes erzählt hatten. Dies geschieht nicht aus böser Absicht, sondern zumeist aus Berührungsängsten und der Sorge, nicht die richtigen Worte zu finden. Dadurch entsteht bei Betroffenen häufig das Gefühl von Isolation, das sich verstärkend auf die bereits vorhandene Trauer auswirkt.

In der Sternenbrücke verstehen wir Trauerbegleitung daher auch als Lebensbegleitung. Wir ermutigen betroffene Familien dazu, bewusst gemeinsame Erinnerungen mit ihren erkrankten Kindern zu schaffen, durchzuatmen und innezuhalten, um die gemeinsame Zeit zu genießen. Unsere Trauerbegleiterinnen bieten ein offenes Ohr zum Zuhören oder eine Schulter zum Anlehnen. So gelingt es, ein Umfeld von Sicherheit und Stabilität zu schaffen, in dem die Familien ihre eigenen Ressourcen entdecken und zum Einsatz bringen können. Mit der daraus geschöpften Kraft können sie sich ihren Ängsten und Sorgen stellen und gehen damit einen ersten Schritt auf ihrem ganz persönlichen Weg der Trauer.



Susanne, Trauerbegleiterin

Tod und Trauer sollten einen Platz in unserem Leben finden. Lasst uns darüber reden!

Natürlich muss jede und jeder für sich selbst entscheiden, was man von lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen lernen kann – wir in der Sternenbrücke haben die Erfahrung gemacht, dass es sich in jedem Fall lohnt, allen Menschen offen und neugierig gegenüberzutreten.

Vielen Dank, dass Sie unsere Arbeit unterstützen, damit wir viele junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen bestmöglich begleiten können.



Rita, Piet und Gisela bei der Physiotherapie





Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

Dezember 2023

Stiftung
Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Vorstand

Peer Gent (Vors.)
Sonja Albers (stellv. Vors.)
Thorben Nerge

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)
Kai Möhrle (stellv. Vors.)
Dirk Ahrens
Michael Berndt
Lutz Marmor
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort
Dr. Isabella Vértes-Schütter

Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e. V.

Vorstand

Sonja Albers
Peer Gent
Dr. Raymund Pothmann
Christine Rinke
Christiane Schüddekopf

Spendenkonto der Stiftung

Evangelische Bank
IBAN: DE52 5206 0410 0006 4368 62
BIC: GENODEF1EK1

Hamburger Sparkasse

IBAN: DE69 2005 0550 1001 3007 87
BIC: HASPDEHHXXX

Spendenkonto des Fördervereins

Hamburger Volksbank
IBAN: DE54 2019 0003 0002 3333 33
BIC: GENODEF1HH2

Hamburger Sparkasse

IBAN: DE74 2005 0550 1343 5001 10
BIC: HASPDEHHXXX

Impressum

Herausgeber:
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
Telefon: 040 - 81 99 12 0
Fax: 040 - 81 99 12 50
Red.: N. Dübelt, P. Wahl
Grafik: P. Wahl
www.sternenbruecke.de

SANIERUNG UNSERES THERAPIEBADES



Seit der Eröffnung des Therapiebades im Jahr 2004 bildet es eine wichtige Ergänzung für die Pflege und Schmerztherapie unserer erkrankten jungen Gäste, von denen die Mehrzahl stark bewegungseingeschränkt ist. Im Rahmen der Ergotherapie im Wasser können sie Schmerzlinderung und Entspannung erfahren. Auch außerhalb der Therapiezeiten gibt es die Möglichkeit für Familienmitglieder, in engem körperlichem Kontakt miteinander zu sein. Hier ist es

betroffenen Eltern möglich, ihre Kinder durch den Auftrieb des Wassers ohne Anstrengung im Arm halten zu können.

Wir müssen nach einem schweren Wasserschaden leider nun das gesamte Schwimmbad, die Nebenräume und auch die Heizungsanlage sanieren. Für diese Arbeiten bitten wir Sie herzlich um Ihre Unterstützung.



Spendenkonto

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke | Verwendungszweck: Therapiebad
Hamburger Volksbank | IBAN: DE65 2019 0003 0019 0991 00 | BIC: GENODEF1HH2

Mehr Informationen erhalten Sie unter

www.sternenbruecke.de/aktuelles/sanierung-therapiebad

★ INFORMATIONSTÄNDE IM ÜBERBLICK ★

www.sternenbruecke.de/informationstaende

Wir freuen uns immer, mit Menschen, die sich für die Kinderhospizarbeit interessieren, in persönlichen Austausch zu gehen. Über Ihren Besuch an einem unserer Informationsstände freuen wir uns daher sehr.

FERNSEH-TIPP: NORDREPORTAGE

Pia ist lebensverkürzend erkrankt und kommt, seit sie vier Jahre alt ist, im Rahmen von Entlastungspflegeaufenthalten in die Sternenbrücke. Für die NDR-Nordreportage wurde Pia, heute Cody genannt und mittlerweile seit Kurzem volljährig, im Alltag und im Kinderhospiz begleitet. Die 30-minütige Reportage wird am **14. Dezember 2023 um 18.15 Uhr** ausgestrahlt und zeigt, wie Cody das Leben mit Mut und viel Kraft meistert. Schalten Sie unbedingt ein!

AKADEMIEPROGRAMM 2024

www.sternenbruecke.de/akademie

Auch 2024 erwartet Sie in unserer Akademie erneut ein vielfältiges Angebot an Fort- und Weiterbildungen. Wir freuen uns, wenn unser neues Programm Ihr Interesse weckt und wir Sie bald in der Akademie begrüßen dürfen.

Wenn Sie den Infobrief nicht mehr oder lieber per E-Mail erhalten möchten, können Sie sich hier ab- oder ummelden:

www.sternenbruecke.de/abo-infobrief
oder per E-Mail: info@sternenbruecke.de

Diese Infopost wurde ermöglicht durch:
fix international services, Hamburg,
und Haase-Druck GmbH, Hamburg

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist
Mitglied im Diakonischen Werk,
im Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V.
und im Deutschen Kinderhospizverein e.V.