



Eine Woche im Kinderhospiz

*Liebe Mitglieder, Freunde,
Unterstützer und Familien
der Sternenbrücke!*

Ich schreibe Ihnen diese Zeilen aus dem noch feuchten und nasskalten Februar. Wenn Sie diesen Infobrief in den Händen halten, werden wir hoffentlich schon den ungemütlichen Winter hinter uns gelassen haben. Die Natur erwacht aus ihrem Winterschlaf, und wir genießen die ersten bunten Frühblüher und wärmenden Sonnenstrahlen. Uns alle zieht es wieder mehr nach draußen, und wir erhoffen uns damit auch, Stück für Stück unser „altes Leben“ – mit weniger Einschränkungen – zurück gewinnen zu können. Voller Zuversicht freuen wir uns nun auf gemeinsam gelebte Momente des Miteinanders mit den erkrankten Kindern und ihren Familien.

Auf den kommenden beiden Seiten können Sie lesen, was es in der Sternenbrücke bedeutet, „den Tagen mehr Leben zu geben“. Erfahren Sie, wie eine „typische Woche“ bei uns aussieht, welche Angebote es

für die betroffenen Familien über die Pflege ihrer Kinder hinaus in der Sternenbrücke gibt und wie wir ihnen zu Wohlbefinden und Entlastung verhelfen können.

Seit zwei Jahren hat uns die Corona-Pandemie nun fest im Griff. Zweimal mussten wir deshalb auch unseren „Tag der offenen Tür“ am 1. Mai absagen. Aufgrund vieler Anfragen, die uns erreicht haben, das Kinderhospiz besichtigen zu wollen, haben wir uns entschlossen, in diesem Jahr den „Tag der offenen Tür“ mit verändertem Konzept stattfinden zu lassen. Aufgrund der nach wie vor strengen Hygienevorschriften in unserem Haus wird es am 1. Mai lediglich „geführte Rundgänge“ mit begrenzter Personenzahl geben. Auf der letzten Seite dieses Infobriefes finden Sie weitere Informationen. Ihnen wünsche ich nun viel Spaß beim Lesen unseres neuen Infobriefes. Starten Sie gut in diesen Frühling, und lassen Sie sich von der Sonne Ihr Herz erwärmen.

Herzliche Grüße

Ihr Peer Gent



Peer Gent



Erholungsmomente und Kraft schenken

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

Getreu diesem Motto widmen sich all unsere Mitarbeitenden seit nunmehr fast 19 Jahren mit Herz und Hingabe der Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern.

Zu Hause im Alltag fehlt es betroffenen Familien aufgrund der oft intensiven Pflege ihres erkrankten Kindes vielfach an Zeit: Zeit für die Geschwisterkinder, den Partner oder auch um Freundschaften zu pflegen. Gerade die Geschwisterkinder treten oft in den Hintergrund und müssen schon früh Verantwortung übernehmen. Der Aufenthalt in der Sternenbrücke schenkt den betroffenen Familien wieder Raum für gemeinsame Gespräche, Erlebnisse, Hobbys und auch Kreativität. Sie tanken so wieder neue Kraft für ihren schwer belastenden Pflegealltag zu Hause. Deshalb ist es uns ein Herzensanliegen, nicht nur das erkrankte Kind, sondern die gesamte Familie umfassend zu unterstützen. Aber wie gestaltet sich ein Aufenthalt in der Sternenbrücke? Wie sieht eine „typische“ Woche für betroffene Familien im Kinderhospiz aus? Welche Angebote gibt es für die Familien?

Ankommen und Zeit gewinnen

Für bis zu vier Wochen im Jahr können betroffene Familien zur Entlastungspflege in die Sternenbrücke kommen – am unmittelbaren Lebensende ihres Kindes auch zeitlich unbegrenzt. Die Aufenthalte werden im Vorhinein mit unseren Mitarbeiterinnen aus dem Familienbüro abgestimmt.

Samstag ist Anreise-Tag, an dem die Familien herzlich in Empfang genommen werden. Kommt eine Familie zum ersten Mal, bringen wir ihr zunächst alle Räumlichkeiten des Hauses näher. Nach einem Aufnahmegespräch, in dem alle für den Aufenthalt wichtigen

Samstag	Sonntag	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
Anreise/ Abreise	Familienzeit	ab 9 ⁰⁰ Physiotherapie & Ergotherapie	ab 9 ⁰⁰ Physiotherapie 11 ⁰⁰ -12 ⁰⁰ Regenbogenclub	ab 9 ⁰⁰ Physiotherapie & Ergotherapie	Familienzeit	Familienzeit
14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Kennenlernrunde)	14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Ausflug, Hafen)	10 ³⁰ Willkommensrunde	Schwimmtherapie	14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Basteln)	#Therapiefrei	ab 9 ⁰⁰ Physiotherapie
		14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Kino)	14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Wald)	14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Wald)	14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung (Wald)	Shiatsu
		17 ⁰⁰ Musiktherapie	17 ⁰⁰ -21 ⁰⁰ Steinwerkstatt	14 ⁰⁰ -17 ⁰⁰ Näherwerkstatt	14 ⁰⁰ -17 ⁰⁰ Schreibwerkstatt	14 ⁰⁰ -18 ⁰⁰ Geschwister- betreuung
						Schwimmtherapie

Informationen ausgetauscht werden, übergeben die Eltern die Pflege des erkrankten Kindes in die sorgsam Hände unserer Mitarbeitenden. Ein bedeutsamer Schritt, der beim ersten Mal noch viel Mut und Vertrauen erfordert. Er ist allerdings wichtig für die Zugehörigen, um Zeit für sich selbst wieder neu annehmen zu können.

Der Rest des Wochenendes steht dann im Zeichen des „Ankommens“.

Vertrauen und Entlastung

Am Montagmorgen finden sich alle Familien zur Willkommensrunde in unserem gemütlichen Kaminzimmer ein. Mitarbeitende aus verschiedenen Bereichen des Hauses stellen sich vor und informieren über aktuelle Angebote. So können beispielsweise Stunden für Physio- und Ergotherapie, Musiktherapie und Schwimmtherapie abgesprochen werden. Zusätzlich können Gespräche mit unseren Sozialpädagoginnen und Trauerbegleiterinnen vereinbart werden. Während sich unsere Trauerbegleiterinnen den Sorgen und Ängsten der Familienmitglieder zuwenden mit dem Ziel, Kraft, Halt sowie Zuversicht zu geben, widmen sich unsere Sozialpädagoginnen allen sozialrechtlichen Herausforderungen. Oft geht es zunächst darum, die Eltern über die

ihnen zustehenden Leistungen aus den Sozialgesetzbüchern zu informieren. Denn häufig werden zum Beispiel Anträge für benötigte Hilfsmittel und andere Unterstützungsmaßnahmen von den Krankenkassen oder Sozialhilfeträgern zunächst abgelehnt. Dieses Beratungsangebot bieten wir den Familien auch über den Aufenthalt im Kinderhospiz hinaus an.

Familienzeit

Einen „typischen“ Tagesablauf gibt es in der Sternenbrücke nicht. Weder feste Weckzeiten noch verpflichtende Essenszeiten. Jeder Gast soll seinen Tag nach den eigenen Bedürfnissen gestalten können, denn diese kommen im Alltag der Familien oftmals viel zu kurz.

Am Vormittag wird häufig gemeinsam mit dem erkrankten Kind und einer unterstützenden Pflegekraft ausgiebig gefrühstückt. Dann wird vielleicht ein Ausflug mit den Geschwisterkindern unternommen oder endlich mal wieder allein Sport getrieben. Denn all das, was den Familienmitgliedern guttut und sonst häufig zu kurz kommt, ist nun möglich.

Einmal in der Woche findet zudem der „Regenbogenclub“ statt. Unter Gleichgesinnten können die Geschwisterkinder hier, durch unsere Trauerbegleiterinnen



In der Näherwerkstatt sitzt jeder Schnitt



Kreatives Basteln in der Geschwisterbetreuung



Physiotherapeutin Rita Gansen mit Emily

fürsorglich sowie kindgerecht gestaltet, offen über ihre Gefühle und Ängste sprechen.

Entspannen und kreativ sein

Nach dem Mittagessen beginnt die Geschwisterbetreuung. Mit viel Kreativität widmet sich unser Pädagogen team den Brüdern und Schwestern der unheilbar erkrankten Kinder. Sie stehen hier im Mittelpunkt, was sie sehr genießen. Es wird nach Herzenslust gespielt, gebastelt, getobt und erkundet. Auch innige Freundschaften werden hier geschlossen, die oft über die Aufenthalte in der Sternenbrücke hinaus Bestand haben.

Die Eltern nutzen die freie Zeit am Nachmittag unter anderem für gemeinsame Stunden bei Kaffee und Kuchen, den Austausch untereinander oder das Lesen eines Buches. Sie genießen die große Terrasse und das große grüne Grundstück, machen Spaziergänge im angrenzenden Wildgehege oder unternehmen Ausflüge und ausgedehnte Shoppingtouren. Viele Unterstützende bereiten den Familien zudem eine große Freude mit der Spende von Gutscheinen für Aktivitäten in und um Hamburg: Sport-Veranstaltungen, Zoo- und Restaurantbesuche, Kino-Nachmittage, Musical-Abende und vieles mehr. Für betroffene Familien sind diese Ausflüge ein großes Geschenk, da sie aufgrund der Pflege ihrer Kinder sonst diese verbindenden Erlebnisse nicht haben.

Aber auch Angebote von externen Helferinnen und Helfern tragen zur Erholung in der Sternenbrücke bei. So besuchten uns noch vor der Pandemie wöchentlich zwei Masseurinnen, um den

Eltern unentgeltlich etwas Gutes zu tun und ihre – aus dem Heben und Tragen ihrer Kinder resultierenden – Rückenschmerzen zu lindern. Wir hoffen sehr, dass diese Besuche nun bald wieder möglich sein werden.

Die Sternenbrücke ist aber auch eine „Werkstätte“ für Kreativität. Während die Geschwister diese vor allem im Rahmen der Geschwisterbetreuung ausleben, können die Erwachsenen in der Steinwerkstatt, der Nähwerkstatt sowie der Schreibwerkstatt künstlerisch aktiv werden. Manchmal wird dabei auch eine neue Fähigkeit oder eine alte Leidenschaft (wieder)entdeckt.

Den Tagen mehr Leben geben

Erst die Summe der vielseitigen, oftmals auch besonderen Angebote macht es aus, dass „unsere“ betroffenen Familien neue Kraft schöpfen können für ihren schweren Weg der Pflege und des Abschieds von ihren Kindern, den sie in vertrauter und fürsorglicher Umgebung bei uns im Kinderhospiz gehen können. Ihre Dankbarkeit dafür, die sie uns gegenüber immer wieder zum Ausdruck bringen, geben wir gerne an all unsere Unterstützerinnen und Unterstützer weiter. Denn auch wenn wir dem Leben nicht mehr Tage geben können, können wir dann doch so gemeinsam „den Tagen mehr Leben“ geben.

Lesen Sie nun, wie betroffene Familien die Zeit in der Sternenbrücke erleben. In einem Brief und einem liebevollen, in Auszügen abgedruckten Instagram-Post gewähren zwei „unserer“ Familien Einblick in ihren Sternenbrücken-Alltag.

Unser Besuch in der Sternenbrücke

Wir kommen seit ein paar Jahren regelmäßig zur Entlastungspflege in die Sternenbrücke. Jedes Mal freuen wir uns darauf, wenn wir die Möglichkeit haben hinzufahren. Viele Dinge sind dort für Christoph einfacher, wie zum Beispiel das Schwimmbekken zu nutzen. Es tut ihm gut, sich im Wasser fortzubewegen, auch wenn er meist nur circa eine Viertelstunde schafft, da dann seine Kräfte nachlassen. Aber in der Sternenbrücke ist das vollkommen in Ordnung, und er probiert es dann einfach am nächsten Tag wieder. Wir sind nicht nur dankbar für solche Einrichtungen, sondern auch für die AnsprechpartnerInnen vor Ort. Es gibt auch immer die Möglichkeit, Fragen platzieren zu können, bei denen man sonst manchmal nicht weiß, wer sie einem beantworten kann. Außerdem besuchen wir jedes Mal die wöchentlich stattfindende Steinwerkstatt, bei der man sich in toller Atmosphäre mit anderen Eltern und Angehörigen austauschen und Erfahrungen teilen kann.

Vielen Dank!
Familie Meyer



In
Erinnerung
Leon
(20 Jahre und 9 Monate)
† 01.12.2021

Ich bin angekommen.

In einem Haus, einem Ort, bei Menschen, die mich sehen. Ich kann atmen, ich kann weinen hier. Ich kann mich auf jemand anderen als mich selbst verlassen, ich kann an etwas anderes denken.

[...]

Wir baden. Wir toben. Wir essen Klappstulle, reiten Ponies.

Wir trinken heißen Kaffee, gehen in die Sauna, spielen abends und wissen deinen Schlaf behütet. Es ist hier, als seien wir ganz normal. Als sei alles ganz normal. Ein Wimpernschlag lang die Sicht auf unser altes Leben. Auf das, was mir so fehlt.

[...]

Ich bin angekommen. In einem Haus, einem Ort, an dem gelebt wird. Mit dem Wissen, dass das Sterben unmittelbar bevorstehen kann.

[...]

Wir sind angekommen. An einem Ort, an dem das ein Teil unserer Normalität ist. An dem der Blick ins Innen und Außen möglich wird. Bei ruhigem Herzschlag und nicht allein.

Hier sind sie. Die Hände und Arme. Der Atem im Gleichschlag. Tragende Worte. Der Blick, der nicht weicht. Die Herzen, die mitfühlen und nicht mitleiden.



@briefe.an.fritzi





Aktuell

April 2022

**Stiftung
Kinder-Hospiz Sternenbrücke**

Vorstand

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

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)
Annegrethe Stoltenberg (stellv. Vors.)
Michael Berndt
Kai Möhrle
Dagmar Reim
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

**Förderverein Kinder-Hospiz
Sternenbrücke e. V.**

Vorstand

Ute Nerge (Vors.)
Peer Gent
Dr. Raymund Pothmann
Christine Rinke
Christiane Schüddekopf

Spendenkonten der Stiftung

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

Hamburger Sparkasse
IBAN: DE69 2005 0550 1001 3007 87
BIC: HASPDEHHXXX

Spendenkonten 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. Ischdonat, P. Wahl
Grafik: Lohrengel Mediendesign
www.sternenbruecke.de

„Tag der offenen Tür“ – klein, aber fein



Anmeldung
erforderlich

Schweren Herzens mussten wir unseren „Tag der offenen Tür“ aufgrund der pandemischen Lage in den letzten zwei Jahren ausfallen lassen. Daher freut es uns dieses Jahr umso mehr, Interessierte am 1. Mai 2022 wieder bei uns begrüßen zu dürfen.

Aufgrund der sich ständig verändernden Situation rund um das Coronavirus und der noch ungewissen Lage im Mai haben wir beschlossen, den Tag mit verändertem Konzept und in reduziertem

Umfang stattfinden zu lassen. So wird es in diesem Jahr in Kleingruppen geführte Rundgänge durch die Räume der Sternenbrücke sowie über das Außengelände geben, um eindrücklich und persönlich unsere Arbeit zu vermitteln. Auf ein Rahmenprogramm wird bewusst verzichtet.

Für das leibliche Wohl sorgen wir mit kleinen Leckereien und dazu passenden Getränken.

Bitte beachten Sie, dass nur nach vorheriger Anmeldung an dieser Veranstaltung teilgenommen werden kann und die Teilnehmerzahl begrenzt ist.

Weitere Informationen dazu erhalten Sie unter www.sternenbruecke.de/tagderoffenentuer-22 oder telefonisch unter 040 - 81 99 12 74. Wir freuen uns von Herzen über Ihren Besuch und einen eindrücklichen Tag im Zeichen der Information.

Die neue Geschäftsleitung der Sternenbrücke

Nachdem sich Ute Nerge von Ihnen in unserem September-Infobrief 2021 in den Ruhestand verabschiedet hat, wollen wir Ihnen heute gerne unsere neue Geschäftsleitung vorstellen.

Nach wie vor gehört Peer Gent der Geschäftsleitung an, der schon seit der ersten Stunde der Sternenbrücke als kaufmännischer Geschäftsführer zusammen mit Ute Nerge das Kinderhospiz aufgebaut und geleitet hat. Bereits seit Januar 2021 sind Sonja Albers und Thorben Nerge dazugestoßen, um einen guten Übergang in allen Geschäftsleitungsbereichen zu gewährleisten. Sonja Albers war schon vorher seit drei Jahren als Pflegedienstleitung für alle pflegerischen Belange zuständig und ist auch Ansprechpartnerin für die Gäste des Kinderhospizes.

Abgerundet wird das Geschäftsléitungs-trio von Thorben Nerge. Er ist bereits mit den Visionen und der Tatkraft seiner Mutter Ute Nerge aufgewachsen und nun seit knapp sieben Jahren hauptberuflich für die Sternenbrücke tätig.

„Wir freuen uns, die erfolgreiche Arbeit der Sternenbrücke gemeinsam weiterzuführen.“



Wenn Sie den Infobrief nicht mehr erhalten möchten, können Sie sich per E-Mail abmelden an: 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 und im Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V.