



Bedürfnisse ernst nehmen

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

Während ich diese Zeilen schreibe, denke ich an die vielen Jahre zurück, in denen wir Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern nun schon zur Seite stehen, ihnen Halt schenken und aufmerksame und professionelle Begleitung anbieten dürfen.

Uns macht es dankbar, zu spüren, wenn sie zu uns Vertrauen gefasst haben und das Kinderhospiz als einen Kraft spendenden Ort empfinden. Erst neulich erreichten uns diese liebevollen Zeilen einer Familie: „Vielen Dank für alles! Wir sind in zwölf Jahren mit Euch in vielen Dingen ‚gewachsen‘. Wir merken immer wieder im Alltag, wie gut aufgestellt wir dank Eurer Arbeit sind.“ Worte wie diese stärken auch uns sehr und verdeutlichen einmal mehr, wie wichtig die Unterstützung der Sternenbrücke ist. Und wir möchten sie mit Ihnen dankbar teilen, da viele unserer Angebote, die über die pflegerische Versorgung hinausgehen, nur durch Ihre Spenden möglich sind.

Grundlage unserer Arbeit bilden stets die Bedürfnisse aller Familienmitglieder – der erkrankten jungen Menschen, ihrer Eltern und ihrer Geschwister. Von der besonderen Situation der Geschwister möchten wir Ihnen in dieser Ausgabe berichten und freuen uns daher sehr darüber, dass sie selbst zu Stift und Papier gegriffen haben oder uns in Interviews einen ganz persönlichen Einblick in ihr Leben gewähren.

Jede Familie, die wir auf ihrem Weg begleiten dürfen, bringt wichtige Impulse mit, die uns bewegen haben, ein neues Projekt mit ihnen und für sie anzugehen: Auf unserem Grundstück soll ein neues Haus entstehen, in dem wir unsere Angebote an erkrankte junge Menschen und ihre An- und Zugehörigen weiter ergänzen und einen Ort der Begegnung und des Miteinanders schaffen möchten. Einen ersten Ausblick auf das Bauvorhaben gewähren wir Ihnen auf der letzten Seite.

Wir danken Ihnen für Ihre helfenden Hände und Anteil nehmenden Herzen!

Ihr

Peer Lent



Peer Lent



Ungeteilte Zeitinseln für Geschwister schaffen

Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt ist, nimmt einen besonderen Stellenwert in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ein. Im Alltag sprechen Geschwister unter Umständen nicht ausführlich über ihr besonderes Familienleben, oder sie erfahren mit ihren erkrankten Geschwistern Reaktionen in der Öffentlichkeit, die selten auch ihre Lebenssituation anerkennen. Anerkennung ist es aber, die sie mehr als verdient haben und die wir ihnen in der Sternenbrücke zu geben versuchen.

Im Rahmen der freiwilligen „Geschwisterzeit“ widmet sich unser pädagogisches Team täglich von 14.00 bis 18.00 Uhr mit viel Fantasie und Einfühlungsvermögen den Schwestern und Brüdern unserer erkrankten jungen Gäste. In diesem Zeitraum stehen die Kinder und Jugendlichen zwischen drei und 18 Jahren mit ihren Bedürfnissen und ihrer Persönlichkeit im Fokus, denn häufig sind die Zeitressourcen betroffener Familien bereits mit der oft sehr zeitintensiven Pflege der erkrankten Kinder gebunden. Manche Geschwister übernehmen dabei schon früh Betreuungs- oder Versorgungsaufgaben und damit auch häufig mehr Verantwortung als Gleichaltrige. In der Geschwisterzeit steht das Recht auf individuelle Persönlichkeitsentwicklung



Vormittags können Geschwister die ungeteilte Aufmerksamkeit ihrer Eltern genießen

im Vordergrund: Hier können sich Geschwister selbstbestimmt von ihrem Alltag entspannen, kreativ werden und spielen oder Ausflüge in die nähere Umgebung planen. Sie bietet ihnen ebenfalls einen geschützten Raum für offenen Austausch, in dem sie ihre Anliegen außerhalb ihrer Familie ansprechen können. Altersgerechte Gesprächs- und Begegnungsangebote finden Geschwister ebenso bei unseren Trauerbegleiterinnen.

„Ich habe großen Respekt davor, was Geschwister lebensverkürzend erkrankter Menschen alles leisten. Für mich haben sie das Recht auf Ehrlichkeit, sehr viel Anerkennung und ungeteilte Zeitinseln mit Menschen, die ihnen wichtig sind.“
– Bianca (Ltg. pädagogisches Team)

Während der Aufenthalte haben sie im „Regenbogenclub“ die Möglichkeit, über ihre Gefühle und Sorgen zu sprechen, und auch nach dem Abschied werden „Begegnungstage“ angeboten, um sie über den Verlust hinaus ein Stück auf ihrem Lebensweg zu begleiten. All dies ist uns nur dank finanzieller Unterstützung möglich.

Geschwister sind die eigentlichen Expertinnen und Experten für ihre Lebenssituation. Was bewegt sie?

Was wünschen sie sich? Tjara, Alexander, Annika, Stian und Anouk haben ihre ganz persönlichen Gedanken mit uns geteilt.

Alexander (19) und seine Familie kommen schon seit 18 Jahren regelmäßig in die Sternenbrücke. Vor zehn Jahren haben Tjara (20) und er sich in der Geschwisterzeit kennengelernt, und es ist eine tiefe Freundschaft entstanden, die sie bis heute verbindet.



Was ist besonders in der Sternenbrücke?

Tjara: Ich glaube, man muss die Sternenbrücke einmal selbst erlebt haben, denn die familiäre Atmosphäre, die dort herrscht, ist ganz besonders. Wenn ich in der Sternenbrücke ankomme, fällt die ganze Last von mir ab. Egal in welcher Situation ich mich gerade befinde, auf einmal ist alles perfekt.

Wie ist es für dich, eine erkrankte Schwester zu haben?

Tjara: Sie hat mir beigebracht, wie unbeschwert das Leben sein kann. Sie ist für mich zwar nicht die große Schwester, die mit mir shoppen fährt und mir alles über das Leben

beibringt, aber dafür habe ich von ihr gelernt, die kleinen Dinge mehr wertzuschätzen.

Was bedeutet dir die Geschwisterzeit?

Tjara: Ich habe es genossen, dort viel Aufmerksamkeit zu bekommen, was sonst ja häufig zu kurz kommt. Dort waren eben wir Geschwister mal im Fokus.

Machst du dir Sorgen um deine Geschwister?

Alexander: Klar mache ich mir manchmal Sorgen, aber die Angst begleitet mich nicht dauerhaft. Der Tod gehört nun mal zum Leben dazu. So lange ist jeder Tag, den ich noch mit Alina habe, ein wundervolles Moment.

Machst du dir Sorgen um deine Eltern?

Alexander: Ja. Wir hatten eine ganze Zeit lang keinen Pflegedienst, Alina braucht aber eine 24/7-Betreuung. Das heißt, auch nachts, wenn mein Vater eigentlich schlafen muss, lag er mit geöffneter Tür und Babyfon im Nebenzimmer. Aber er muss trotzdem auch seine 40 Stunden in der Woche arbeiten. Da macht man sich natürlich Sorgen, und ich versuche, meinen Eltern unter die Arme zu greifen.

Wie gehen deine Freunde mit deiner Familiensituation um?

Alexander: Sie haben stets ein offenes Ohr, aber werden mich nie ganz verstehen können, weil sie nicht in der gleichen Lage sind. Da ist es dann echt von Vorteil, die Sternenbrücke zu haben, wo man sich mit anderen Geschwistern treffen und austauschen kann. Sie können aus ihren Erfahrungen schöpfen und mir auf eine Art beistehen, die Menschen aus einer „normalen“ Familie nicht verstehen können.

Was würdet ihr euch von der Gesellschaft wünschen?

Tjara: Erkrankte Menschen gehören doch genauso zu unserer Gesellschaft wie gesunde. Ich würde es super finden, wenn offener mit Krankheiten umgegangen würde und alle ein bisschen aufgeklärter auf betroffene Menschen zugehen könnten.

Alexander: Die Freiheit zu haben, ein gesundes und glückliches Leben zu führen, ist nicht jedem gegeben. Das Glück im Leben, gesund zu sein, sollte unbedingt mehr wertgeschätzt werden.

Passagen aus einem Poetry-Slam-Text von Annika (21)

Im Rahmen eines „Geschwisterwochenendes“ für erwachsene Brüder und Schwestern ist dieser Text in einem Poetry-Slam-Workshop entstanden.

Annika kommt seit 13 Jahren regelmäßig mit ihrer Familie in die Sternenbrücke.

Was wäre, wenn?

Da sind so viele Fragen, so vieles, was ich nicht versteh, wenn ich dich anseh und mir vorstelle, wo wir beide wären, wenn das alles anders gelaufen wär.

Da ist die große Frage nach dem Warum. Warum gerade du? Warum gerade unsere Familie? Womit hast du das verdient? Warum darfst du nicht gesund sein? Du warst doch noch so klein, unschuldig, konntest gerade deine ersten Worte sprechen und deine ersten Schritte machen – alles schien ganz normal. Doch dann kam ganz plötzlich, wie aus dem Nichts, diese Krankheit, die deinem Körper so viel Kraft nahm.

Ich war selber noch so klein und konnte nicht wirklich begreifen, was passiert, aber es hat für uns einfach alles verändert. Und heute bin ich nicht mehr so klein, kann diese Zeilen hier schreiben, aber so richtig verstehen kann ich das immer noch nicht, und ich glaube, auch das ändert sich mit der Zeit einfach nicht.

Ich frage mich: Warum darfst du so vieles nicht erleben, was für mich so selbstverständlich scheint?

Warum durfte ich dich nie Fußball spielen sehn? Warum konnte ich nicht als deine stolze Schwester am Spielfeldrand stehen und dich anfeuern? Warum konntest du nie mit mir in der Nachbarschaft Verstecken spielen? Warum darfst du nicht erleben, wie sich tiefe Freundschaft anfühlt?

Wie wäre es wohl gewesen, wenn du gesund geblieben wärst? Wäre mein Herz manchmal nicht so traurig und schwer und mein Kopf so leer? Wären wir beide uns so nah und wäre ich immer für dich da? Würdest du mich anrufen, wenn du jemanden zum Reden brauchst? Würdest du Fußball spielen, Basketball, Klavier, Gitarre oder etwas ganz anderes?

[...] Stellst du dir manchmal die gleichen Fragen wie ich? Magst du dieses Leben? Und wie viel würdest du wohl erst geben, um die Zeit zurückzudrehn? [...]

Ich liebe dein Lächeln, deine Fröhlichkeit, deinen liebevollen Blick – auch wenn mich all das manchmal zum Weinen bringt.

Anouk (6) und Stian (11) kommen seit fünf Jahren mit ihrer Familie in die Sternenbrücke. Die beiden sind Schwester und Bruder und erzählen vom Alltag mit ihrem erkrankten Bruder.



Könnt ihr mit eurem Bruder spielen?

Anouk: Eigentlich nicht. Oder besser: Es ist anders als mit Stian. Wir spielen dann zum Beispiel „Bücher ritschen“ also Erik zerreit gerne Bücher, und dabei helfen wir ihm dann.

Stian: Erik mag auch gerne Krach. Also manchmal machen wir auch einfach Krach zusammen und trommeln für ihn.

Wie sieht ein ganz normaler Tag bei euch aus?

Anouk: Gut! Also Erik ist oft schon sehr früh wach, da muss man dann morgens manchmal leise sein.

Stian: Aber sonst gar nicht so anders, glaub ich. Wir stehen auf, gehen in die Schule, und wenn wir nach Hause kommen, machen wir meistens was mit Erik.

Könnt ihr die Sternenbrücke mit drei Begriffen zusammenfassen?

Stian: Hilfsbereit, freundlich und spaig.

Anouk: Mir fällt noch „glücklich“ ein.

Was ist besonders an eurer Familiensituation?

Stian: Unsere Familie ist besonders, weil unser Bruder nicht sehen und nicht sprechen kann. Aber er ist ja auch älter, also kennen wir das nicht anders. Er ist eben einfach unser Bruder. Ein bisschen besonders ist natürlich, dass jeden Tag Pflegekräfte zu uns nach Hause kommen, um ein paar Stunden auf Erik aufzupassen. Also meistens nur tagsüber. Aber wenn wir mal wegfahren möchten, bleiben sie auch nachts da. Sonst verbringt Oma auch gerne Zeit mit Erik, wenn wir mal länger weg wollen. Das ist zwar alles ein bisschen anders als in den meisten Familien, aber schön.

In
Erinnerung

Jolina
(18 Jahre und 1 Monat)
† 22.03.2024

Tobias
(27 Jahre, 2 Monate)
† 02.04.2024

Christoph
(28 Jahre, 11 Monate)
† 10.04.2024

Katellynn
(17 Jahre, 2 Monate)
† 15.04.2024

Emily
(17 Jahre, 6 Monate)
† 03.05.2024

Bjarne
(8 Jahre, 1 Monat)
† 07.06.2024

Meryem
(7 Jahre, 2 Monate)
† 15.06.2024

Wir freuen uns sehr über die liebevollen und herzerwärmenden Beiträge von Tjara, Alexander, Annika, Stian und Anouk.

Die vollständigen Texte finden Sie unter:



www.sternenbruecke.de/geschwister



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

September 2024

Stiftung

Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Vorstand

Peer Gent (Vors.)

Sonja Albers (stellv. Vors.)

Christiane Schüddekopf

Kuratorium

Kai Möhrle (Vors.)

Dr. Isabella Vértes-Schütter (stellv. Vors.)

Dirk Ahrens

Michael Berndt

Dr. Verena Brandt

Lutz Marmor

Dr. Ekkehard Nümann

Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

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

Impressum

Herausgeber:

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon: 040 - 81 99 12 0

Fax: 040 - 81 99 12 50

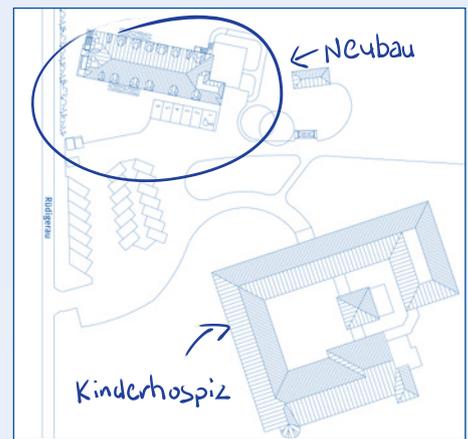
Red.: N. Dübelt, P. Wahl

Grafik: P. Wahl

www.sternenbruecke.de

EIN ORT ZUM BRÜCKENBAUEN

Im Kinder-Hospiz Sternenbrücke bauen wir täglich Brücken: pflegen, umsorgen und begleiten Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im steten Dialog mit ihnen erfahren wir, welche Sorgen und Nöte sie beschäftigen, und möchten nun aus den gewonnenen Erkenntnissen gemeinsam mit den Familien neue Ansätze für unsere Arbeit entwickeln. Auf unserem Grundstück soll daher ein neues Haus gebaut werden, in dem die unterschiedlichen Bedürfnisse aller Familienmitglieder einen weiteren Raum finden: ein Ort der Begegnung mit zusätzlichen Möglichkeiten der Begleitung von erkrankten jungen Menschen und ihren An- und



Zugehörigen, verbunden mit dem Wunsch, sie auch über ihre Aufenthalte in der Sternenbrücke hinaus zu unterstützen.

Haben wir Sie schon ein wenig neugierig gemacht? Mehr Details zu unserem geplanten Neubau erfahren Sie dann in unserem nächsten Infobrief zum Ende des Jahres.

DOKU-TIPP: PULS REPORTAGE

„Zwischen Leben und Tod: Wie ist der Alltag im Kinderhospiz?“ – Dieser Frage ist das PULS-Team des Bayerischen Rundfunks nachgegangen: Moderatorin Ariane Alter ist dafür in einen blauen Kasack geschlüpft und hat Pflegefachkraft Nadine bei ihrer Arbeit begleitet. Der entstandene Film bietet authentische Einblicke in unseren Alltag und zeigt sowohl die Herausforderungen als auch die Momente der Freude und des Glücks, die wir gemeinsam erleben dürfen. Wir bedanken uns herzlich beim PULS-Team für die gelungene Reportage.

www.sternenbruecke.de/puls-reportage



NEUES WEIHNACHTSKARTENMOTIV

www.shop-sternenbruecke.de



Versenden Sie Ihre persönlichen Grüße zum Fest auf unserer neuen Weihnachtskarte, und schenken Sie damit gleich doppelt Freude, denn mit dem Kauf unterstützen Sie direkt die Arbeit der Sternenbrücke.



Für die großzügige und langjährige Unterstützung durch den Druck der Weihnachtskarten möchten wir der Haase-Druck GmbH danken.

Individuelle Texteingaben können kleine und große Unternehmen dort gerne direkt mit Christian Schmitz abstimmen unter:

040 - 80 99 49 42

oder per E-Mail an:

c.schmitz@haase-druck.de

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 an: info@sternenbruecke.de



Mit einem Abo per E-Mail helfen Sie uns zudem, Kosten und Papier einzusparen.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist Mitglied im Diakonischen Werk, im Deutschen Hospiz- und Palliativverband e. V., im Deutschen Kinderhospizverein e. V. und im KinderVersorgungsNetz Hamburg e. V. Diese Infopost wurde ermöglicht durch: fix international services, Hamburg, und Haase-Druck GmbH, Hamburg.