



Ein lebendiges Haus

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

Nun naht schon der Herbst, und der Sommer verabschiedet sich.

Viele Familien waren in den letzten Monaten wieder bei uns und haben in unserem Garten Kraft geschöpft, in dem Klanggarten musiziert oder auf der Terrasse bis in den späten Abend beieinandergesessen und schöne Momente genossen. Das Lachen der Kinder zu hören, wenn sie bei heißen Temperaturen mit Wasserspielzeug im Plansch Becken sitzen, erfüllt uns immer wieder mit Freude.

Trotz vieler Einschränkungen, die ihre Erkrankungen mit sich bringen, wird immer etwas Schönes für die Kinder gefunden, damit sie sich wohlfühlen und manchmal auch etwas ganz Besonderes erleben, wenn uns zum Beispiel Tiere besuchen oder ein Zauberer sie zum Staunen bringt. Wie lebendig dieses Haus doch ist – und jeden Tag anders.

Immer in Bewegung, so wie die Familien es benötigen. Immer gut hinsehen, um zu erfahren, wo noch Unterstützung notwendig ist.

So ist auch vor fast zehn Jahren der Gedanke für das Jugendhospiz entstanden, worüber wir heute berichten möchten. Auch diese Erweiterung unseres Hauses ist nur mit Ihrer Hilfe möglich geworden. Es macht noch einmal deutlich, dass wir unsere Familien oft über viele Jahre auf ihrem Weg begleiten, erleben, wie ihre Kinder heranwachsen, und immer unterstützend zur Seite stehen mit allen Möglichkeiten, die uns gegeben sind, und Notwendigkeiten, welche die Erkrankungen dieser jungen Menschen fordern.

Freuen Sie sich mit uns über die Worte der jungen Erwachsenen, im Namen derer ich von ganzem Herzen Danke sage.

Mit herzlichem Gruß

*Ihre
Ute Nerge*



Ute Nerge



Junge Erwachsene in der Sternenbrücke

Fast zehn Jahre ist es nun her, dass wir unser Jugendhospiz als Erweiterung zum Kinder-Hospiz Sternenbrücke eröffnen konnten. Seitdem konnte das Jugendhospiz der Sternenbrücke bereits insgesamt 845 Aufenthalte von Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 27 Jahren sowie von ihren Angehörigen ermöglichen. Dies wollen wir zum Anlass nehmen, einmal einen Blick zurück zu werfen.

In Gesprächen mit „unseren“ Eltern kam immer wieder die Frage auf: Wohin kann ich mit meinem Kind zur Entlastung und Unterstützung gehen, wenn es 18 Jahre und zu alt ist für ein Kinderhospiz?



Patrick und Marie in unserem Jugendraum

Hilfe für die Großen

Es gab keine Einrichtungen für volljährige junge Erwachsene, die für die oft hochintensive Pflege und ihre Bedürfnisse angemessen gewesen wären. Eine Entlastungspflege für die Angehörigen, um Kraft für die weitere Pflege ihrer heranwachsenden Kinder zu schöpfen. Mit der Volljährigkeit des Kindes muss vieles bedacht werden. Gesetzgebungen treten in Kraft, die umgesetzt werden müssen. Wer hilft hier? Die Bedürfnisse ändern

sich. Das Kind wird nun größer und schwerer. Andere Hilfsmittel werden benötigt. Eine Ausbildung steht eventuell im Raum. Welche Möglichkeiten gibt es? Wie kann dieser Weg aussehen? Der junge Erwachsene entwickelt selbst Wünsche und Gedanken. Gespräche verändern sich. Einschränkungen der heranwachsenden Kinder werden von ihnen selbst immer bewusster wahrgenommen. Selbstbestimmung und Selbstständigkeit werden

deutlicher ein Thema. Wer unterstützt und hilft?

Die kindgerechte Ausstattung eines Kinderhospizes wird den Bedürfnissen von jungen Erwachsenen nicht mehr gerecht. Dennoch sind ihnen die Menschen in der Sternenbrücke ganz vertraut. Sie fühlen sich mit ihren Angehörigen aufgehoben und liebevoll betreut. Oft sind sie schon viele Jahre Gäste im Kinderhospiz, aber die Altersgrenze ist mit 18 Jahren bei uns erreicht.

Marie (19 Jahre)

Gerne schreibe ich über unseren Weg in die Sternenbrücke. Meine Mutter hat 2009 einen Mitarbeiter der Sternenbrücke kennengelernt. Schon damals brauchte ich



24 Stunden jemanden an meiner Seite. Pflegeentlastung in schönem Ambiente bei professioneller Pflege- und Trauerbegleitung hörte sich für meine Mutter paradiesisch an. Sie rief im Familienbüro an, und im Februar 2010 waren wir zum ersten Mal in der Sternenbrücke. Das weitläufige Haus mit den schönen Zimmern und der tolle Garten haben es mir besonders angetan.

*Es ist schön, wenn die Pfleger*innen und Betreuer*innen mit mir etwas unternehmen und meine Familie ausgeruht in der Nähe ist! Besonders gut finde ich Konzertbesuche in Hamburg. Letzten Winter war ich mit einer Pflegefachkraft kurzerhand bei Beatrice Egli – das hat Spaß gemacht.*

Mittlerweile arbeite ich in einer Werkstatt im Sauerland. Dort „klebe“ ich Etiketten bzw. sortiere Schrauben. Ich fühle mich dort sehr wohl und freue mich riesig, meinen Urlaub im September in der Sternenbrücke zu verbringen. Auf die Zeit mit den Pflegekräften, von denen einige Freunde geworden sind, im Jugendraum bei lauter Musik freue ich mich gerade am meisten. Hoffentlich kann ich noch ganz oft mit meiner Schwester Mona und meiner Mutter in der Sternenbrücke Urlaub machen.

Eure Marie

Patrick (24 Jahre)

*Ich bin Patrick, 24 Jahre alt und komme seit 2010 in die Sternenbrücke. Meine Familie überzeugte mich damals davon, dass ich zur Entlastung in die Sternenbrücke fahre. Dort gefiel es mir und meiner Familie gleich beim ersten Besuch so gut, dass wir seitdem jedes Jahr wiederkommen. Besonders gefällt mir, dass ganz individuell auf meine Bedürfnisse und Wünsche eingegangen wird. Auch der Kontakt mit den verschiedenen Mitarbeiter*innen tut mir gut. Ich kann sagen, dass ich mich dort rundum aufgehoben fühle.*

In besonderer Erinnerung bleiben mir das Treffen mit dem Torwart René Adler sowie die Eröffnung des Jugendbereichs und des Jugendraums in der Sternenbrücke. Im Jugendraum kann man großartig spielen oder Musik hören. Hier verbringe ich auch mit anderen jungen Erwachsenen gerne meine Zeit, wenn ich zu Gast bin.

*Durch meine alleinigen Aufenthalte und die vielen Gespräche mit den Mitarbeiter*innen, die mich vorbereitet und mir Mut gemacht haben, konnte ich in all den Jahren viel lernen, sodass ich mich getraut habe, alleine mit Assistenz in eine eigene Wohnung zu ziehen. Dafür bin ich der Sternenbrücke und ihren Mitarbeiter*innen ganz besonders dankbar.*

Euer Patrick



Gian-Luca (18) genießt die Rollstuhlschaukel

spielen und auch die Geburtstagsparty mit Freunden feiern. Der Raum ist so konzipiert, dass er Platz für mehrere Rollstühle bietet und den individuellen Bedürfnissen der jungen Erwachsenen nachkommt. Selbst in der Bewegung sehr eingeschränkte Gäste erhalten hier ein kleines Stück Selbstständigkeit und Lebensqualität zurück. Dies ermöglicht eine Spezialanfertigung mit Mundstück und ein tragbarer Computer. Mit nur wenigen kleinen Bewegungen der Finger können hierüber alle Funktionen des Raumes gesteuert werden – von der Türöffnung über Spielkonsole, Beamer und Musikanlage bis hin zum Partylicht – ohne um Hilfe bitten zu müssen. Durch gemeinsames Spielen oder Filmeschauen auch mit gesunden Besuchern bekommen unsere Gäste wieder ein Stück Miteinander zurück.

Eine Entwicklung, die uns besonders freut, ist, dass wir die jungen Erwachsenen oft im Gespräch mit unseren Eltern beobachten. Sie sind ab und an im gleichen Alter. So schließt sich ein besonderer Kreis.

Lesen Sie nun die Zeilen, die „unsere“ jungen Erwachsenen mit Freude für Sie geschrieben haben.

Um ihnen weiter zur Seite stehen zu können und allen jungen Erwachsenen Aufenthalte zu ermöglichen, haben wir das Jugendhospiz mit drei Appartements angebaut.

Lebensqualität

In den Appartements haben unsere jungen Gäste besondere Privatsphäre etwas abseits von den Zimmern des Kinderhospizbereichs. Zusätzlich können wir ihnen über eine moderne technische Ausstattung der Zimmer ein hohes Maß an Selbstständigkeit während ihrer Aufenthalte in der Sternenbrücke ermöglichen.

So verfügen alle Zimmer über eine TV-DVD-Kombination und Mini-PC-Anlage sowie eigene ebenerdige Terrassen mit beweglichen Trennwänden, um leicht Kontakt zum Nachbarzimmer zu bekommen. Besonders glücklich sind wir auch darüber, dass wir den Wunsch „unsere“ Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einem Jugendraum erfüllen konnten – 2017 wurde dieser im kleinen Rahmen eröffnet. Hier können sie nach Belieben Zeit miteinander verbringen, PC-Spiele



Masha (19) und Schwester Bettina musizieren



In Erinnerung
Ben
(4 Jahre, 3 Monate)
† 19.04.2019

Noah
(13 Jahre, 5 Monate)
† 04.05.2019

*Ein Sonnenstrahl fällt auf
Deinen Namen im Stein.
Ein dumpfer Schmerz ist in mir,
und das wird immer so sein.
Die Zeit kann mir ein wenig
Zuversicht geben,
doch jeder Sonnenstrahl zählt
nur halb, weil ich ihn nur ohne
Dich kann erleben.*

Ute Nerge



Gloria (25 Jahre)

Seit sechs Jahren komme ich regelmäßig zu euch. In dieser Zeit ist viel passiert. Ich bin sehr gewachsen, und dass ich nun selbstständig in meiner eigenen Wohnung leben kann, habe ich

*auch eurer Unterstützung zu verdanken. Bei euch habe ich zum ersten Mal gemerkt: Ich kann das schaffen. Zu euch zu kommen war in den ersten Jahren sehr herausfordernd für mich, aber euer Verständnis hat es leichter gemacht. Die Gespräche mit euren Mitarbeiter*innen haben mir viele Denkanstöße gegeben und mich immer „weiter“ gebracht. Danke.*

*Ich verbinde viele schöne Erinnerungen mit euch: Musik machen mit Pfleger*innen und den Musiktherapeut*innen, „I See Fire“ beim Tag der offenen Tür singen, zum ersten Mal seit Jahren wieder schwimmen gehen.*

Letztes Jahr habe ich mir bei euch einen Traum erfüllt: Ich habe eine Nacht draußen unter den Sternen geschlafen. Das war ein sehr besonderes Erlebnis für mich – ich habe sogar einen Song darüber geschrieben.

Danke für eure Unterstützung über die Jahre! Ich freue mich schon auf die mir noch verbleibenden Aufenthalte.

Eure Gloria



Aktuell

September 2019

**Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke**

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende

Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Hospizleitung

Peer Gent

Geschäftsführender Vorstand

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)
Anngrethe Stoltenberg (Stellv. Vors.)
Michael Lehmann
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

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

Hrsg.: Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke
Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
Telefon: 040 - 81 99 12 0
Fax: 040 - 81 99 12 50
Red.: N. Ischdonat, J. Glodny
Grafik: Lohrengel Mediendesign
www.sternenbruecke.de

Wir freuen uns über Ihre Unterstützung am „Tag des Engels“

Am Sonntag, dem 29. September 2019, heißt es erneut: „Sei ein Engel – verdiene dir Flügel“, und wir rufen an diesem Tag wie jedes Jahr wieder zu Unterstützungsaktionen für die Sternenbrücke auf.

Wenn auch Sie sich im Rahmen des „Tags des Engels“ für uns engagieren möchten, freut sich unser Team der Öffentlichkeitsarbeit über einen Anruf unter der Telefonnummer 040 - 81 99 12 74. Mit Freude stehen wir Ihnen beratend bei der Umsetzung Ihrer Aktion zur Seite.

Wir selbst sind an diesem besonderen Tag von 13.00 Uhr bis 18.00 Uhr mit einem Informationsstand mit Basstelaktion für Kinder im Tibarg Center in Hamburg-Niendorf vertreten und freuen uns über Ihr Interesse.

Besuchen Sie uns und freuen Sie sich mit uns auf einen zauberhaften Nachmittag.



Hamburger Hospizwoche 2019

Im Rahmen der Hamburger Hospizwoche (13. bis 20. Oktober) widmen wir uns dem Thema „Mit Ihrem Nachlass Gutes tun“.

Am Mittwoch, dem 16. Oktober 2019, um 17.00 Uhr stehen im Literaturhauscafé (Schwanenwik 38, 22087 Hamburg) unser langjähriger Wegbegleiter, Vorsitzender des Kuratoriums unserer Stiftung und Notar a. D., Dr. Ekkehard Nümann, sowie Thorben Nerge, Referent für Nachlässe und Testamente in der Sternenbrücke, in einem Podiumsgespräch Rede und Antwort.

Unser Geschäftsführer Peer Gent führt als Moderator durch den Abend.

Was muss ich bedenken, und wo bekomme ich Unterstützung, wenn ich mein Testament machen möchte? Wie werden besondere Wünsche berücksichtigt? Diese und andere Fragen bekommen ihren Raum und finden Beantwortung.

Herzlich laden wir Sie dazu ein. Bei Interesse bitten wir bis Dienstag, den 8. Oktober 2019, um schriftliche Anmeldung via E-Mail an: veranstaltungen@sternenbruecke.de.

Eine Bushaltestelle an der Sternenbrücke



Die Bushaltestelle vor der Sternenbrücke

Seit Kurzem befindet sich vor dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke eine neue Bushaltestelle. Damit sind wir noch besser an den öffentlichen Personennahverkehr in Hamburg angebunden und leichter zu erreichen. Die Buslinie 388 verbindet die Rissener S-Bahn-Station mit der neuen Haltestelle für das Kinderhospiz und ist damit eine Erleichterung für alle Personen, die nicht ausreichend mobil sind.

Wir danken dem HVV und allen Beteiligten, die es möglich gemacht haben, unser Haus in so wunderbarer Weise mit einzubinden.

Unsere Weihnachtskarte 2019

Auch in diesem Jahr können Sie Ihre Weihnachtsgrüße für Familie, Freunde oder Geschäftspartner wieder auf unserer Engel-Karte versenden. Mit dem Kauf unterstützen Sie unsere Arbeit und tragen diese weiter in die Öffentlichkeit. Ab Oktober erhalten Sie – dank der Unterstützung der Haase-Druck GmbH – die Klappkarte im 10er-Pack (inkl. Umschlägen) für 13,00 Euro (zzgl. Versand) unter



www.sternenbruecke.de/shop, direkt bei uns im Haus sowie an unseren Informationsständen.