



Individuelle Begleitung

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

Wenn Sie diese Zeilen lesen, dann neigt sich der Sommer langsam dem Ende entgegen. Ich hoffe, Sie konnten die warmen Monate gemeinsam mit Freundinnen und Freunden oder der Familie verbringen und ein intensives Miteinander erleben.

Auch in der Sternenbrücke ist diese Jahreszeit immer eine ganz besondere. Gemäß unserem Leitspruch „Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben“ werden warme Sommertage bei uns vor allem draußen in der Natur mit Leben und Freude gefüllt.

Begonnen hat diese unbeschwertere Zeit in diesem Jahr mit unserem „Tag der offenen Tür“. Endlich konnten wir Interessierte wieder in die Sternenbrücke einladen und gemeinsam mit ihnen bei bestem Wetter unser 20-jähriges Bestehen feiern. Auch in diesem Rahmen wurden wir wie so oft gefragt, an welchen

Erkrankungen junge Menschen im Kindes- oder Jugendalter in der Sternenbrücke versterben. Dies haben wir zum Anlass genommen, Ihnen auf der kommenden Seite einen Überblick über die häufigsten Krankheitsbilder unserer Gäste zu geben. Erfahren Sie, worauf wir bei der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen besonderen Wert legen und warum eine engmaschige Abstimmung mit unseren Gästen und in unserem multiprofessionellen Team immens wichtig ist.

Zudem haben wir unser Team von Praxisanleiterinnen interviewt und eröffnen mit unserer neue Serie „Was macht eigentlich ...“ einen persönlichen Einblick in unsere Arbeit.

Nun wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen unseres neuen Infobriefes. Starten Sie gut in den Herbst, und bewahren Sie sich ein Stück der Leichtigkeit des Sommers für regnerische Herbsttage auf.

Ihr

Peer Gent



Peer Gent



Pflegerische Kompetenz und ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen

„Welche Erkrankungen haben die jungen Menschen, die zu Ihnen kommen?“ – Eine Frage, die uns häufig gestellt wird. Die weit verbreitete Annahme, dass es sich vorrangig um Krebserkrankungen handele, entspricht jedoch nicht der Realität.

Die Krankheitsbilder

In der Sternenbrücke begegnen uns unterschiedlichste Erkrankungen, die alle eines gemeinsam haben: Sie sind nicht heilbar. Dabei handelt es sich bei rund 80 Prozent aller Gäste um Stoffwechsel- und Muskelerkrankungen, neurologische Erkrankungen oder syndromale Entwicklungsstörungen. Obwohl diese Krankheiten in unserem Kinderhospiz zum Alltag gehören, handelt es sich im Allgemeinen um seltene Krankheiten, die für betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer verkürzten Lebenserwartung einhergehen. Auch Krebserkrankungen gehören mit rund 20 Prozent zu den typischen Krankheiten, die sich in der Sternenbrücke wiederfinden, wobei es sich bei etwa 10 Prozent um seltene Tumore handelt.

Viele unserer Gäste kommen mit einzelnen Diagnosen in die Sternenbrücke, die kein deutliches Krankheitsbild ergeben und daher ein besonderes Maß an medizinischer und pflegerischer Kompetenz sowie Flexibilität erfordern. Ein großes multiprofessionelles Team arbeitet in der Begleitung der jungen Menschen eng zusammen. Die Entwicklung von Symptomen und Auffälligkeiten wird detailliert dokumentiert und täglich mehrfach im Team besprochen. Dabei geht es vor allem darum, individuelle Behandlungsmethoden und Therapien zur Linderung der Schmerzen zu finden und die Selbstbestimmtheit der jungen Gäste zu fördern und zu erhalten.



Der Pool verhilft auch bewegungseingeschränkten Gästen zur Abkühlung

Der Verlauf einer lebensverkürzenden Erkrankung stellt die Betroffenen und ihre Familien oftmals vor große Herausforderungen. Obwohl die Krankheitsverläufe sehr unterschiedlich sind, führen sie fast alle zu einer hohen Pflegebedürftigkeit. Mit unseren vielfältigen Angeboten in der Sternenbrücke versuchen wir, betroffene Familien in dieser schwierigen Situation aufzufangen. Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, ihnen Erholungsphasen – in einem auf ihre Bedürfnisse ausgerichteten Umfeld – zu schenken, indem wir Entlastung schaffen. Unser ganzheitliches Angebot wird abgerundet durch komplementäre Behandlungsmethoden für unsere jungen Gäste und ihre Zugehörigen. So stärken und unterstützen wir das gesamte Familiensystem.

Den Tagen mehr Leben geben

Neben dem Lindern von körperlichen Symptomen geht es auch darum, den Alltag von Kindern mit einer schweren Erkrankung so schön wie möglich zu gestalten. Das beginnt bei uns zum Beispiel beim gemeinsamen Backen

oder Kochen im Speiseraum und reicht über Ausflüge in den Tierpark oder auf den Reiterhof bis hin zu altersgerechten und barrierearmen Spielmöglichkeiten auf dem großen Spielplatz, wie unserer Rolli-Schaukel und dem rollstuhlgeeigneten Karussell. Durch den offenen Austausch mit den Familien und ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen weiß unser Team bestens über die individuellen Vorlieben Bescheid und ermöglicht alles, was Freude bringt und guttut. Von Herzen danken wir Ihnen, dass Sie die umfassende Begleitung der Familien mit Ihrer Unterstützung möglich machen.



Unsere Sterneninsel lädt zur Entspannung ein

STOFFWECHSELERKRANKUNGEN

- ÜBERWIEGEND VERERBTE KRANKHEITEN, DIE LEBENSVERKÜRZEND SIND
- DEM KÖRPER FEHLEN WICHTIGE SUBSTANZEN
→ DIE GESAMTE ENTWICKLUNG IST DADURCH GESTÖRT
- DEGENERATIVER VERLAUF - FÄHIGKEITEN GEHEN NACH UND NACH VERLOREN
- KINDER SIND RUND UM DIE UHR AUF FREMDE HILFE ANGEWIESEN
- BSP. - NEURONALE CEROID-LIPOFUZZINOSE
- MUKO-POLYSACCHARIDOSEN
- LEUKODYSTROPHIEN

MUSKELERKRANKUNGEN

- FORTSCHREITENDER SCHWUND VON MUSKELGEWEBE ⇒ MUSKELSCHWÄCHE
- DEGENERATIVER VERLAUF:
 - OFT UNAUFFÄLLIGE ENTWICKLUNG IM KLEINKINDALTER
 - MOTORISCHE FÄHIGKEITEN WERDEN WIEDER VERLERNT (Z.B. LAUFEN & FREIES SITZEN)
- IN DER GEISTIGEN ENTWICKLUNG NICHT EINGESCHRÄNKT
- SPÄTER AUCH ATEM MUSKULATUR BETROFFEN ⇒ KÜNSTLICHE BEATMUNG

NEUROLOGISCHE ERKRANKUNGEN

- SCHÄDIGUNGEN AN DEN NERVEN IN GEHIRN & RÜCKENMARK
- BESCHWERDEN SIND SEHR KOMPLEX
- STARKE BEEINTRÄCHTIGUNGEN BEREITS IM SÄUGLINGSSALTER
- SCHWIERIGKEITEN BEIM ATMEN UND SCHLÜCKEN
- SITZEN & GEHEN WIRD KAUM GELERNT
⇒ RUND UM DIE UHR AUF FREMDE HILFE ANGEWIESEN

Was macht eigentlich ... das Team „Praxisanleitung“?

Was sind Deine Aufgaben als „Praxisleiterin“?

JANA: Zusammen mit der Pflegedienstleitung planen und koordinieren wir die Ausbildungseinsätze im Austausch mit den Krankenpflegeschulen und Ausbildungsträgern und erstellen die Dienstpläne.

Eine der wichtigsten Aufgaben ist es, den Auszubildenden ein gutes Ankommen zu ermöglichen und sie behutsam an die besondere Pflege unserer erkrankten Gäste heranzuführen. Zusammen schauen wir, welcher Lernbedarf besteht und welche Vorgaben auf Grundlage der generalistischen Ausbildung erfüllt werden müssen. Über gezielte Anleitung zu pflegerischen Tätigkeiten können sie ihr Wissen vertiefen.

Worauf legt ihr bei der Praxisanleitung den Fokus?

NADINE: Bewusst möchten wir berufs junge Menschen langsam an unsere sensible Arbeit heranzuführen, um ihnen so die Möglichkeit zu geben, sich unserem Tätigkeitsfeld in ihrem eigenen Tempo zu nähern. Die Auseinandersetzung mit den Krankheitsbildern, Familienmodellen und unserem Abschiedsbereich ist von besonderer Bedeutung und wird empathisch von uns begleitet. Eine Hausführung durch die pflegerischen Versorgungsbereiche bietet Raum für Fragen und persönlichen Austausch.

Was schätzt Du an der Arbeit im Kinderhospiz?

URTE: Auszubildenden die Hand zu reichen, damit sie ihre Ausbildung zur Pflegefachkraft mit Freude, Wissen und Verständnis meistern können, ist mir wichtig. Sie an ihre Kompetenzen und Stärken heranzuführen, die Ganzheitlichkeit und Zusammenhänge von fachlichem Wissen und sozialen Fertigkeiten zu verstehen, dafür ist die Sternenbrücke der richtige Ort. Das Arbeiten mit Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie ihren Familien bringt einen besonderen Blickwinkel in den Beruf zukünftiger Pflegefachkräfte ein – das schätze ich besonders.

Welche Herausforderungen gibt es bei der Pflege lebensverkürzend erkrankter junger Menschen?

JANA: Eine der Herausforderungen besteht sicher darin, dass die

Krankheitsbilder der jungen Menschen sehr vielseitig sind und sie daher eine intensive Pflege und individuelle Begleitung benötigen.

Um die unterschiedlichen Bedürfnisse der Gäste und ihrer Familien zu verstehen, braucht es Zeit und Ruhe sowie viel Einfühlungsvermögen.

Natürlich gibt es auch Situationen, die emotional herausfordernd sind, nicht nur verbunden mit dem Themen Sterben, Tod und Trauer. Der Austausch im Team und ein gesunder Ausgleich zur Arbeit sind dann eine wichtige Stütze. Ich glaube, darüber hinaus erlebt jeder ganz persönliche Herausforderungen, die aber auch immer ein Anstoß für Weiterentwicklung und Wachstum sein können.

Was nimmst Du aus Deiner Arbeit in der Sternenbrücke mit?

URTE: Da ich selbst mit den Tücken einer chronischen, lebensverkürzenden Erkrankung im Leben stehe, ist die Arbeit in der Sternenbrücke für mich ein großes Geschenk. Zu sehen oder zu spüren, wie ich mit kleinen Gesten, Worten oder einfach nur damit, da zu sein, Gästen, Zugehörigen oder Mitarbeitenden Kraft, Mut oder Trost spenden kann, ist für mich der größte Anker des Lebens.

Gibt es einen besonderen Moment, von dem Du uns erzählen möchtest?

NADINE: Allgemein ist es mir persönlich stets wichtig, Auszubildenden aufzuzeigen, dass der Pflegeberuf sehr schön ist. Oftmals erleben sie in ihrer Ausbildung Frustrations- und Zweifelsmomente durch innere und äußere Struktureinflüsse.

Im Kinder-Hospiz Sternenbrücke machen viele die Erfahrung, dass persönliche Wertschätzung, sich als Person gesehen und gehört zu fühlen und auf Augenhöhe miteinander zu arbeiten unabhängig von Personal- und berufsrechtlichen Einflüssen und gesetzlichen Vorgaben möglich ist.

In
Erinnerung
Aisha
(3 Jahre)
† 17.03.2023

Vladislav
(12 Jahre, 5 Monate)
† 26.04.2023
Clara Amelie
(8 Jahre, 8 Monate)
† 24.05.2023

Ion
(9 Jahre, 6 Monate)
† 26.06.2023
Tamino
(16 Jahre, 1 Monat)
† 20.06.2023

Solomia
(6 Jahre, 8 Monate)
† 11.07.2023
Stella
(13 Tage)
† 20.07.2023



Jana in einem Zwischengespräch



Auszubildende Inna und Urte beim Sondieren



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

September 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. Ischdonat, P. Wahl
Grafik: P. Wahl
www.sternenbruecke.de

DAS WAR UNSER TAG DER OFFENEN TÜR

Wir freuen uns sehr darüber, dass wir in diesem Jahr nach dreijähriger pandemiebedingter Pause wieder in gewohntem Rahmen zu unserem „Tag der offenen Tür“ einladen und damit verbunden auch das 20-jährige Bestehen der Sternenbrücke feiern konnten. Zahlreiche interessierte Besucherinnen und Besucher nutzten bei Sonnenschein und bestem Wetter die Möglichkeit, sich in Vorträgen,

Führungen sowie in Gesprächen mit unseren haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden über die Arbeit der Sternenbrücke zu informieren. Dank der großartigen Mithilfe unserer Unterstützerinnen und Unterstützer sowie der unvergesslichen Auftritte der Künstlerinnen und Künstler konnten alle Interessierten einen erlebnisreichen und eindrucklichen Tag im Kinderhospiz verbringen.



© Stephanie Ruppert

© Stephanie Ruppert

© Stephanie Ruppert

WIR LADEN EIN!

Im Rahmen der Hamburger Stiftungstage (26.09. - 03.10.) laden wir Sie ganz herzlich zu unserer Veranstaltung am **28. September** ein. „Was wir von lebensverkürzend erkrankten Kindern lernen können“, möchten wir Ihnen in der gleichnamigen Gesprächsrunde mit anschließender Hausführung näherbringen.

Weitere Informationen zu unserer Beteiligung an den Stiftungstagen und zur Anmeldung für die Gesprächsrunde finden Sie unter:
www.sternenbruecke.de/stiftungstage-2023



UNSERE WEIHNACHTSKARTEN 2023

www.shop-sternenbruecke.de



Unsere diesjährige Weihnachtskarte kommt „in ganz neuem Gewand“ daher. Wir hoffen, sie gefällt Ihnen ebenso gut wie uns.

Die – von der Haase-Druck GmbH – gespendeten Klappkarten können ab

Oktober im 10er-Pack (inkl. Umschlag) in unserem Online-Shop, vor Ort oder an unseren Informationsständen für 13,00 Euro erworben werden.

Versenden Sie Ihre Weihnachtsgrüße an Familie, Freundinnen und Freunde oder Geschäftspartnerinnen und -partner, und unterstützen Sie damit unsere Arbeit.

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.