



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

April 2020



Kraft schöpfen durch Entlastung

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

Herzliche Frühlingsgrüße zu Ostern erreichen Sie hiermit aus der Sternenbrücke.

Mit großer Freude beobachten unsere kleinen und großen Gäste die Tierwelt auf unserem Grundstück, die jetzt immer zahlreicher wird. Rehe, Bussarde, Fledermäuse, Eichhörnchen, viele Vögel, aber auch die Hasen sind nun öfter zu sehen. Die Kinder zu erleben, wenn sie aufgeregt und mit Freude über ihre Beobachtungen der Tiere berichten, ist für uns alle immer ein großer Spaß. Unsere Pädagog*innen nehmen dieses Thema oft auf und führen unsere Gäste mit vielen schönen Ideen an die Natur heran. So wurden in Vorbereitung im Rahmen des letzten Weihnachtsfestes zum Beispiel Futterhölzer gestaltet und zur „Bescherung“ der Vögel im Wald verteilt.

Die angebotene „Entlastungspflege“ in unserem Haus gibt Zeit, um bereichernde Dinge zu erleben und besondere Unterstützung zu erfahren. Trotz vieler körperlicher Einschränkungen unserer Gäste werden Möglichkeiten gefunden und auch Projekte für die Geschwister gemeinsam entwickelt.

Hierüber möchten wir Sie heute gerne informieren. Denn die „Entlastungspflege“ ist ein großer Teil der Aufgaben in unserem Haus. Dass es möglich ist, diese Aufgaben zu erfüllen, verdanken wir Ihnen allen, die unsere Arbeit unterstützen.

Nur so ist es uns seit über 16 Jahren möglich, „unsere“ Familien sorgsam und unterstützend auf ihrem Weg zu begleiten.

Herzlich bedanke ich mich, im Namen aller Familien, für Ihre Hilfe.

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



Entlastung in der Pflege

Häufig werden wir gefragt, was unter der „Entlastungspflege“ zu verstehen ist, darum möchte ich es Ihnen gerne einmal näher erklären. Die „Entlastungspflege“ ist eine Hauptaufgabe der inhaltlichen Arbeit in der Sternenbrücke. Eltern immer wieder zu entlasten – ihnen die Pflege ihres schwerkranken Kindes oder jungen Erwachsenen für einen gewissen Zeitraum abzunehmen, um ihnen die Möglichkeit der Erholung und des Kraftschöpfens zu schenken – das Ziel.

Alle Eltern mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern haben die Möglichkeit, diese Unterstützung bis maximal 28 Tage im Jahr in Anspruch zu nehmen. Diese Aufenthalte werden jedes Jahr mit den Familien abgesprochen. Dennoch sind die Lebenswege der Kinder nicht immer planbar. Zusätzlich können sie in krisenhaften Situationen kurzfristig und zeitnah aufgenommen werden. Hierfür steht immer ein Zimmer zur Verfügung, und Bereitschaftsdienste sind im Hintergrund, um gegebenenfalls schnell eingesetzt zu werden. Eine hohe Flexibilität vieler Mitarbeiter*innen ist dafür notwendig und wird mit großem Selbstverständnis getragen. So entstehen circa 175 Aufenthalte im Jahr, in denen unsere Familien diese Entlastung in Anspruch nehmen.

Kraft hat ihre Grenzen

Durch die schwere Erkrankung ihres Kindes sind die Familien Monate und oft viele Jahre in der Fürsorge und Pflege ihres Kindes oder jungen Erwachsenen 24 Stunden täglich eingebunden. Ohne Unterlass und ohne einen Moment der Ruhe sind sie für ihre Kinder da. Am Tage, aber auch in der Nacht. Oft müssen sie nachts mehrmals aufstehen, weil ihr Kind sie benötigt.

Familie Sehm

Wir kommen seit 2017 regelmäßig mit unserer schwerbehinderten Tochter Elena und ihrer Schwester Stella in die Sternenbrücke.

Dann machen wir Ausflüge mit Stella in der Umgebung, während Elena im Haus liebevoll vom Pflegeteam betreut wird. Unsere freie Zeit nutzen wir zum Lesen, für entspannende Momente im Therapiebad oder gemeinsame Spieleabende im Kaminzimmer. Hier hat man immer wieder die Möglichkeit, neue Familien kennenzulernen, sich auszutauschen oder Bekannte wiederzutreffen.

Die schönsten Erlebnisse während unserer Aufenthalte waren die Geburtstage unserer beiden Töchter. Ein ganz besonderer Moment war für uns der vierte Geburtstag unserer Tochter Elena. Fernsehmoderator Steven Gätjen war anlässlich des bundesweiten Vorlesetages in der Sternenbrücke zu Besuch und hat allen Kindern Geschichten vorgelesen. Das hat Elena und uns große Freude bereitet, und wir schwelgen noch heute in Erinnerungen an diesen schönen Tag.

Wir sind sehr dankbar dafür, uns hier erholen zu dürfen, den stressigen Alltag ein wenig zu vergessen und neue Kraft zu tanken.



Pfleger Martin Lange spielt mit Tim auf unserem Spielplatz im Innenhof

Sie schlafen nicht mehr als drei bis vier Stunden durchgehend. Klinikaufenthalte, Arztbesuche und Therapien bestimmen ihren Alltag. Eigene Bedürfnisse bekommen wenig Raum. Wenn möglich, erhalten sie ambulante Unterstützung zu Hause, aber oftmals gibt es dieses Angebot in ihrem Umfeld nicht. Viele Eltern können ihren Beruf nicht mehr ausüben, da ihr Kind alle Zeit benötigt oder ein zweites Kind erkrankt ist und sich die Erkrankung verschlechtert, die Pflege intensiver wird, und so kommen sie auch an finanzielle Grenzen. Die Kinder werden größer, schwerer – körperliche Einschränkungen der Eltern zeigen sich. Einige von ihnen haben durch starke körperliche Belastung Rückenprobleme, können nur noch mit größter Anstrengung die Pflege weiter leisten. Auch die Ehe oder Partnerschaft verändert sich häufig unter dieser Lebenssituation. Im Mittelpunkt steht stets das

erkrankte Kind. Die Geschwisterkinder müssen immer wieder in den Hintergrund treten – bei jedem Klinikaufenthalt, bei jeder Krise. Die Eltern bemühen sich mit all ihrer Kraft, auch für sie da zu sein – jedoch auch ihre Kraft hat Grenzen. Immer wieder erfahren wir, dass Eltern selbst erkranken – und das häufig schwer. Die Pflege des Kindes kann dadurch nicht mehr gewährleistet werden. Oft werden wir in dieser Situation um zusätzliche Hilfe gebeten – dann arbeiten alle Mitarbeiter*innen Hand in Hand, um dies zu ermöglichen.

Vertrauen als Basis

Die Eltern, die Familie, sind die Basis für das erkrankte Kind oder den jungen Erwachsenen. Sie zu unterstützen und immer wieder zu entlasten, dazu dient die „Entlastungspflege“. Wir erleben zutiefst erschöpfte Eltern, die dringend eine Zeit der Ruhe benötigen, um weiter die Pflege des erkrankten Kindes erfüllen zu können. Sie wünschen sich auch einmal Zeit für die Geschwisterkinder – Zeit, um Gespräche mit dem Partner zu führen, die wir unterstützen – damit die Familie nicht unter der Sorge, Angst oder Pflege zerbricht. Es gibt Familien, die kurzfristig und das erste Mal in einer Krisensituation zu uns kommen. Verlegt zum Beispiel aus einer Klinik.



Pflegerin Mandy Klink zusammen mit Simon



Familie Hermann

Liebe Sternenbrücke, bei euch zu sein und das Angebot der „Entlastungspflege“ wahrnehmen zu dürfen, ist ein großartiges Geschenk. Vor allem bekommen wir jede Menge Zeit von euch geschenkt – gemeinsame Zeit für uns. Dafür sind wir sehr dankbar.

Frei von Arbeit, Schule, Haushalt oder

Terminen, können wir bei euch unseren leeren Akku wieder aufladen. Endlich mal wieder durchschlafen oder gemeinsam als Familie an tollen Ausflügen teilnehmen. Sofern es die Situation zulässt, machen wir Ausflüge ins Tiergehege, zu Hagenbecks oder zur Elbe – ein besonderes Highlight war der Musicalbesuch von „Mary Poppins“.

Legt Taya einen „Schlaftag“ ein, können wir dank der guten pflegerischen und therapeutischen Betreuung im Haus spontan mit ihren Geschwistern Ausflüge zum Ponyhof oder ins nahe gelegene Schwimmbad machen. Auch die Geschwisterbetreuung durch das Pädagogenteam lockt mit tollen Angeboten – dann haben wir als Eltern eine kinderfreie Zeit, die wir zum Beispiel in der Steinwerkstatt verbringen.

In Krisensituationen fanden wir Entlastung, Unterstützung und Hilfe in Gesprächen mit der Trauerbegleitung und dem uns betreuenden Pflegepersonal.

Um es mit den Worten unseres Sohnes zu sagen: „Die Sternenbrücke ist einfach toll!“ Unsere Kinder lieben es, hier zu sein, und zählen die Tage bis zum nächsten Aufenthalt.

Habt lieben Dank für all das!

Mit größter Zuwendung und Empathie versuchen wir, auch ihnen in kurzer Zeit einen fürsorglichen und liebevollen Weg mit ihrem Kind zu bereiten.

Wir übernehmen mit großer Sorgfalt die Pflege des erkrankten Kindes oder jungen Erwachsenen und stehen mit vielen Unterstützungsmöglichkeiten all „unseren“ Familien zur Seite. Dieses ganz besondere Miteinander, die Pflege ihres Kindes in unsere Hände zu legen, ist für uns alle ein großes Vertrauen vonseiten der Eltern, mit dem wir sehr sorgsam umgehen. Denn dieses Vertrauen ist ein großes Gut und eine hilfreiche Basis,

wenn die Eltern dann am Ende des Lebensweges ihres Kindes zu uns kommen.

Der Krankheitsverlauf unserer jungen Gäste geht oft über viele Jahre, in denen die Familien zu uns kommen. Wir erleben die Kinder häufig schon zu Beginn ihrer Erkrankung und begleiten dann bei ihren Aufhalten die ganze Familie auf ihrem immer schwerer werdenden Weg.

Lesen Sie nun die Zeilen „unserer“ Eltern hierzu, denn wer könnte besser dieses Miteinander beschreiben, als sie selbst.



Familie Siemeister

Das schwere Schiebetor öffnet sich. „Hallo! Herzlich willkommen, ich mach euch auf...“, war kurz zuvor eine freundliche Stimme aus dem Lautsprecher am großen Eingangstor zu hören. Es ist Samstagnachmittag, kurz nach 14 Uhr. Wir

fahren auf den Parkplatz der Sternenbrücke. Unsere Auszeit kann beginnen, denn hier werden wir aufgefangen, bekommen Unterstützung bei der Pflege unserer Kinder und werden somit entlastet.

Der Empfang ist herzlich. Im Garten kommt uns ein Ehrenamtlicher entgegen und begrüßt uns. Die Zimmer sind fertig. Wir stellen die Koffer hinein, und schon bald starten unsere Jungs zu ihrem ersten Ausflug. Meist geht es zum Deich, zum Elbstrand oder zum Botanischen Garten. Wir setzen uns mit einem Kaffee auf die Terrasse und besprechen mit der Pflegerin einige Details.

Irgendwie ist das Verhältnis hier sehr vertraut. Man kennt sich und schätzt den anderen. Die Pfleger*innen, das Team aus Küche und Hauswirtschaft, die Ehrenamtlichen, die Pädagog*innen und nicht zu vergessen die vielen Menschen, die im Hintergrund arbeiten, machen die Sternenbrücke zu dem, was sie ist. Zu einem besonderen Ort für uns. Wir genießen das.

In
Erinnerung
Aliya
(1 Jahr, 4 Monate)
† 29.12.2019

Ein Hase hüpfzt zum Erinnerungsgarten
– kann die leckeren Blümchen dort
kaum erwarten.

Doch plötzlich bleibt er still am Zaune
sitzen – sieht er doch das Licht der
kleinen Lampen durch die Blumen
blitzen.

Ein Kind ist über den Regenbogen
gegangen – die kleinen Lichter halten
seinen Blick gefangen.

Leise hüpfzt er den Weg noch ein Stück,
lässt dann aber den Blumen die
Begleitung – und kehrt in das Feld
zurück.

Ute Nerge



Aktuell

April 2020

**Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke**

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende

Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Hospizleitung

Peer Gent

Geschäftsführender Vorstand

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)
Annegrethe 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

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

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, D. Kulas
Grafik: Lohrengel Mediendesign
www.sternenbruecke.de

„Tag der offenen Tür“ am 1. Mai abgesagt



Schweren Herzens haben wir uns – zum Schutz unserer erkrankten Gäste im Kinderhospiz – entschlossen, den „Tag der offenen Tür“ am 1. Mai dieses Jahres ausfallen zu lassen.

„Unseren“ oft immungeschwächten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die schon kurz nach dem „Tag der offenen Tür“ zur „Entlastungspflege“ wieder anreisen, möchten wir größtmöglichen Schutz bieten.

Eine mögliche Belastung mit Corona-Viren im Haus möchten wir vermeiden, denn das Wohl „unserer“ Familien steht bei uns an erster Stelle.

Somit sehen wir uns in der Verantwortung, das Infektionsrisiko in der Sternenbrücke so gering wie möglich zu halten.

Interessierten Familien, deren Kind erkrankt ist und die gerne unser Haus am 1. Mai besichtigt hätten, bieten wir eine individuelle Hausführung nach Terminvereinbarung an.

Wir bitten Sie herzlich um Ihr Verständnis und hoffen, dass wir Sie 2021, wie gewohnt, zu unserem „Tag der offenen Tür“ am 1. Mai wieder begrüßen können.

Hamburger Stiftungstage 2020 (9. bis 14. Juni 2020)

Podiumsgespräch zum Thema: „Nach dem Bundesverfassungsgerichtsurteil: Sterbehilfe darf sein – wie wird die Zukunft aussehen?“

Im Rahmen der diesjährigen Hamburger Stiftungstage veranstalten wir am Mittwoch, dem 10. Juni 2020 um 18.30 Uhr ein Podiumsgespräch zum Thema „Sterbehilfe“.

Hintergrund ist die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichtes, die besagt, dass das Persönlichkeitsrecht die selbstbestimmte Entscheidung umfasst, sein Leben eigenhändig bewusst und gewollt zu beenden. Wird Sterbehilfe nun uneingeschränkt möglich? Welche Fragen ergeben sich auch für erkrankte junge Menschen und deren Eltern aus dem Urteil? In dem Podiumsgespräch diskutieren

Experten aus dem Bereich Palliativmedizin, ethischen Bereich die

Wir freuen uns über Ihre Anwesenheit bis zum 1. Juni 2020:
Telefon: 040 - 81 99 12 74 | E-Mail: veranstaltungen@sternenbruecke.de

WO?

**Altonaer Museum
Galionsfigurensaal
Museumstraße 23
22765 Hamburg**

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.