



Die „Kleinen“ für die „Großen“: Die Zwillinge Fiwos und Iridanos „helfen“ beim Bau des Jugendhospizes.



Aktuell

April 2010



... gemeinsam können wir viel bewegen

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Mit Freude darf ich Ihnen berichten, dass das Jugendhospiz im April eröffnet wird. Auf Hochtouren befinden wir uns im letzten Bauabschnitt und das bei voller Belegung des Hauses. Von ganzem Herzen möchte ich mich bei allen Familien für ihr Verständnis bedanken, falls es – auch wenn wir uns bemüht haben alle mögliche Rücksicht zu nehmen – zu Einschränkungen während ihrer Aufenthalte kam.

Herzlich möchte ich mich auch bei allen Spendern für die Unterstützung bedanken, ohne die unser Anbau nicht möglich gewesen wäre. Die ersten Anmeldungen der jungen Erwachsenen liegen schon vor und die betroffenen Familien freuen sich schon sehr auf die neuen Zimmer, Appartements und Therapieräume.

Bei unserem 3. Hamburger Kinderpalliativtag trafen 270 TeilnehmerInnen auf 20 großartige ReferentInnen und ihre jeweils ganz besonderen Themen. Ein großer Erfolg, der in das ganze Bundesgebiet getragen wurde. Da die Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten der Sternenbrücke sehr gut angenommen werden, haben wir uns entschlossen im Herbst dieses Jahres eine Akademie auf den Weg zu bringen,

um der Begleitung von schwerstkranken Kindern und ihren Familien in vielen verschiedenen Fachbereichen Raum zu geben. Auch für unsere Familien wird es „Angebote“ geben, die die Pflege ihrer Kinder Zuhause erleichtern sollen.

Sie sehen also, wir bleiben auf „unserem Weg“ nicht stehen.

Die Begleitung der gesamten Familie hat eine große Bedeutung für uns. Sie ist das „Netz“, welches das erkrankte Kind trägt und auffängt. Es gilt, jedes einzelne Familienmitglied wahr zu nehmen und so weit wie irgend möglich zu stärken und zu unterstützen. Eine ausgeglichene und stabile Familiensituation gibt dem erkrankten Kind Sicherheit und Schutz. Um das gemeinsam mit der Familie zu erreichen, widmen wir den Eltern und Geschwistern viel Raum und Zeit. Davon, wie wir die Geschwisterkinder unserer kleinen Gäste auf ihrem so schwierigen Weg begleiten, fördern und unterstützen, möchten wir Ihnen dieses Mal berichten.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie weiter an unserer Seite bleiben – an der Seite von 280 Familien, die wir zurzeit begleiten und 82 Familien, die ihr Sternkind bei uns verloren haben.

*In großer Dankbarkeit
Ihre Ute Nerge*



Ute Nerge



Die Geschwisterbetreuung in der Sternenbrücke

Geschwister zusammen mit einem schwerstkranken Kind aufwachsen zu lassen, stellt für betroffene Eltern eine große Herausforderung dar. Durch die tagtägliche Pflege und die Sorge um das erkrankte Kind ist die Familiensituation häufig durch Überforderung und Belastung geprägt. Dabei treten die Geschwister nicht selten in den Hintergrund. Für sie bleibt in dem aufreibenden Alltag oft nicht genügend Kraft und Zeit. Viele Aktivitäten, die die Kinder gerne erleben möchten, sind zusammen mit dem erkrankten Bruder oder der erkrankten Schwester nicht möglich. Zudem werden viele in Aufgaben eingebunden, die das erkrankte Kind betreffen. Sie erleben Notsituationen, Krampfanfälle, lernen mit Sauerstoff- oder Absauggeräten umzugehen. Dadurch sind diese Kinder häufig selbstständiger und verantwortungsbewusster aber auch ernster und stiller als Gleichaltrige. Sie erleben ihre Eltern in Angst und Sorge, sehen sie weinen und fühlen sich unendlich hilflos. Den Eltern ist dies zumeist schmerzhaft bewusst, aber es gibt für sie im aufreibenden Pflegealltag kaum Möglichkeiten diese Situation zu ändern.

Als ich einmal ein Geschwisterkind fragte, wie es ihm ginge, antwortete es mir: „Du bist die Erste, die das wissen will! Sonst wird immer nur mein Bruder gefragt. Weißt Du, früher durfte ich immer nur eine Stunde am Computer sitzen und spielen. Heute kann ich spielen, so viel ich will. Mein Bruder ist eben wichtiger, weil er krank ist. Alle



Erkrankte Kinder und Geschwisterkinder basteln gemeinsam mit Erzieherin Susanne Kahler

sagen immer, ich kann froh sein, dass ich gesund bin. Aber ich kann doch nichts dafür, dass er krank ist. Mama und Papa sprechen kaum noch miteinander und nehmen sich nicht mehr in den Arm. Am schlimmsten ist es aber, wenn sie still vor Sorge an seinem Bett sitzen. Dann bin ich immer traurig.“

So ergeht es vielen Geschwistern. Sie spüren die Fürsorge für das erkrankte Kind und gleichzeitig fühlen sie sich zurückgesetzt. Sie wissen um die Sorgen ihrer Eltern und stehen diesen doch hilflos gegenüber. Sie geraten in eine Überforderung, der sie nicht gewachsen sind. Häufig werden sie unter der Last dieser Situation verhal-

tensauffällig, beginnen zu stottern, nassen plötzlich wieder ein, werden hyperaktiv und nicht selten auch therapiebedürftig. Oft gehen diese Kinder den Lebensweg des erkrankten Geschwisterkindes so intensiv mit, dass sie ihren eigenen verlieren. Betroffene Eltern sind sich dessen bewusst und versuchen alles Erdenkliche für das Geschwisterkind zu tun und haben dadurch eine weitere große Sorge zu tragen. Eine schwere Last. Trotz aller möglichen Fürsorge und Liebe wissen sie, dass etwas Unausweichliches auf sie zukommen wird – der Verlust des erkrankten Kindes. Ein Verlust, den auch das Geschwisterkind erleben, ertragen und wird aushalten müssen.

In der Sternenbrücke gehen wir auf diese Sorge ein und unterstützen die betroffenen Familien auf ihrem so schwierigen Weg. Wissend, dass die Eltern jede Hilfe brauchen – auch in der Begleitung der Geschwisterkinder – sind wir eng an ihrer Seite. Gehen auf Bedürfnisse ein, regen zu gemeinsamen Aktivitäten an – hören zu, halten fest, haben Zeit. Beim ersten Aufenthalt ist alles neu. Das Haus mit den vielen Möglichkeiten wie Spielplatz, Kreativraum, Steinwerkstatt und Therapiebad wird erkundet. Durch diese Angebote und das Miteinander entsteht Vertrauen – zunächst ein dünnes Band – welches dann von Besuch zu Besuch wachsen kann.

Vertrauen und Gespräche – zwei so wichtige Aspekte für unsere großen und kleinen Gäste. Wir haben den so genannten Regenbogenclub, in dem

„In der Sternenbrücke guckt niemand komisch“

Ich bin Kilian und zwölf Jahre alt. Ich habe zwei Brüder, einer davon hat das Schicksal schwer krank zu sein. Justian ist zehn Jahre alt und hat



Kilian mit seinen Brüdern Darian (links) und Justian (rechts)

eine starke Behinderung und deswegen kommen wir auch oft in die Sternenbrücke. Mir gefällt es gut, in der Sternenbrücke Urlaub

zu machen, weil ich dann mal ausschlafen kann und keine fremden Leute komisch gucken, weil mein Bruder behindert ist. Sonst passiert das oft, aber in der Sternenbrücke – zum Beispiel im Regenbogenclub – kann ich mich mit Gleichaltrigen unterhalten, die mich verstehen, weil ihre Geschwister auch „anders“ sind. Dann gibt es in der Sternenbrücke auch noch die Geschwisterbetreuung, wo wir viel zusammen mit den Erziehern machen. Die finde ich sehr nett und das, was wir unternehmen, finde ich super. Das ist immer was anderes. Besonders gerne mache ich die Ausflüge mit – zum Beispiel zum Indoorspielplatz oder zum Kletterwald.



Foto: Heidi Hintereck

Nele herzt ihren Bruder Philipp

Geschwisterkinder zusammen mit den Trauerbegleitern oder dem Familientherapeuten Gespräche führen können. Auch ich stehe hierfür zur Verfügung und nehme mir Zeit für die Ängste, Sorgen und Fragen der Kinder. Diese frühzeitige Begleitung ist uns sehr wichtig, denn Trauerarbeit sollte nicht erst



Die ehrenamtliche Mitarbeiterin Elaine Kohler beim Kartenspielen mit Celina

nach dem Verlust des erkrankten Kindes beginnen, sondern die besondere und sich stetig verändernde Situation der Familie rechtzeitig auffangen und so früh wie möglich begleiten. Das regelmäßige Zusammensein im Regenbogenclub gibt den Geschwistern die Möglichkeit, sich kindgerecht mit den Themen Krankheit, Tod und Sterben zu beschäftigen. Sie nähern sich diesen

Fragen äußerst sensibel und sind sehr mitfühlend im Umgang miteinander. Ein enger Austausch wird in der Sternenbrücke auch unabhängig von diesem Gesprächskreis gefördert. So kann im extra für unsere Geschwisterkinder gestalteten Kreativraum in Begleitung unserer ErzieherInnen gespielt, gelacht, gemalt oder gebastelt werden. Jeden Nachmittag finden andere Aktivitäten und Ausflüge für die Geschwisterkinder statt. Dabei sind ihre individuellen Wünsche entscheidend. Sie dürfen sich aussuchen, was sie unternehmen möchten. Besonders wichtig ist uns dabei Zusagen einzuhalten. Nur so kann das Vertrauensverhältnis stetig wachsen und nur so fühlen sich die Kinder bei uns aufgehoben und wahrgenommen. Im Alltag müssen geplante Aktivitäten häufig verschoben oder gar abgesagt werden, weil es die gesundheitliche Situation des erkrankten Kindes nicht zulässt – dies ist in der Sternenbrücke anders.

Auch die Eltern können sich bei uns ihren Kindern auf ganz andere – und wesentlich intensivere – Art widmen. Sie können – während sich Kinderkrankenschwestern und -pfleger um das erkrankte Kind kümmern – mit den gesunden Geschwistern Ausflüge machen oder einfach einmal in aller Ruhe Zeit miteinander verbringen, kuscheln und Gespräche führen. Dieses bewusste Miteinander hilft den Kindern sich nicht hilflos zu fühlen. Es hilft, wenn Fragen, Wut und Zorn übermächtig werden. Hilft die Mutlosigkeit sowie die Isolation zu überwinden und damit das Familiengefüge zu stärken. Sie können die Tage – die sie gemeinsam bei uns verbringen – mit allen Sinnen wahrnehmen und genießen. Das Fördern eines bewussten Miteinanders kann helfen, dass nach dem Tod des geliebten Kindes nicht zusätzlich eine zerbrochene Familie, in der sich die Partner trennen, die Geschwisterkinder psychisch auffällig werden oder ernsthaft erkranken, zurück bleibt.

Dieses Miteinander liegt dem gesamten Team der Sternenbrücke sehr am Herzen. Eines sollen Geschwisterkinder nie sein und wir möchten helfen dies zu verhindern: Schattenkinder – wie sie so häufig in der Literatur genannt werden.

Ute Nerge

Zeit für Gespräche



An einem Nachmittag, an dem ein Kind im Haus seinen letzten Lebensweg gegangen ist, kamen gleich drei Geschwisterkinder – darunter auch der Bruder des verstorbenen Kindes – mit vielen Fragen zum Thema Sterben und Tod ins Büro von Ute Nerge. Mithilfe der Puppe Willi versucht sie ihnen spielerisch näher zu bringen, wie sie mit „komischen Gefühlen“ und der Trauer über den Verlust einer lieben Person umgehen können.





Aktuell

April 2010

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende

Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Leitung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Peer Gent

Geschäftsf. Vorstand
Geschäftsführer Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.),
Prof. Wulf-Volker Lindner
(Stellv. Vors.),
Prof. Jobst Plog,
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort,
Annegrethe Stoltenberg,
Heidi Ziegfeld

Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.

Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),
Claudia Brumm, Peer Gent,
Dr. Raymund Pothmann,
Uwe Sanneck

Spendenkonto der Stiftung

Konto-Nr. 1001 300 787
Hamburger Sparkasse
BLZ 200 505 50

Konto-Nr. 505 145
Ev. Darlehensgenossenschaft eG
BLZ 210 602 37

Konto-Nr. 40 30 400
Sparda-Bank BLZ 206 905 00

Konto-Nr. 19 099 100
Hamburger Volksbank
BLZ 201 900 03

Spendenkonto Förderverein

Konto-Nr. 1343 500 110
Hamburger Sparkasse
BLZ 200 505 50

Konto-Nr. 2333 333
Hamburger Volksbank
BLZ 201 900 03

Impressum

Hrsg: Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke
Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
Telefon: 040-81 99 12 0
Fax: 040-81 99 12 50
Red.: C. Schüddekopf, S. Wolter (Ass.)
Grafik: Artbüro Schmara
www.sternenbruecke.de

Doppelte Freude: Ute Nerge wurde mit der „Goldenen Bild der Frau“ ausgezeichnet und zur „Königin der Leserherzen“ gewählt

Ende Februar war es soweit: Vor über 400 prominenten Gästen erhielt Ute Nerge in Berlin die „Goldene Bild der Frau“ – eine Auszeichnung für Mut, Stärke und Nächstenliebe. Als wäre die Freude über die goldene Trophäe und das Preisgeld



Foto: Bild der Frau

in Höhe von 10.000 Euro nicht schon groß genug, gab es noch eine ganz besondere Überraschung: Moderator Kai Pflaume bat Wanda Gellermann – die Oma der kleinen Jenny, die Ute Nerge in ihrer Zeit als Kinderkrankenschwester kennengelernt und die sie vor über zehn Jahren dazu bewegte, die Sternenbrücke „endlich“ auf den Weg zu bringen – auf die Bühne. Auch nach diesem bewegenden Moment blieb es spannend: Die Bundesministerin für Arbeit und Soziales, Ursula von der Leyen, verkündete, welche Preisträgerin zur „Königin der Leserherzen“ gewählt

wurde. Gespannte Stille und dann tosender Applaus für die Gewinnerin – Ute Nerge. Gerührt nahm sie von Hubert Weber, Geschäftsführer von Jacobs Krönung einen Scheck in Höhe von 30.000 Euro entgegen und konnte es kaum fassen, dass der Abend noch eine weitere Überraschung für sie bereithielt: Rolf Zuckowski kam zusammen mit zehn kleinen SängerInnen Gitarre spielend durch die Reihen und gratulierte auf ganz besondere Art – nämlich mit ihrem Lieblingslied „Sternenkinder“. „Ich bin überwältigt von den wunderbaren Eindrücken des Abends und fühle mich sehr geehrt. Ich danke allen, die mir ihre Stimme geschenkt haben und eng an der Seite der Sternenbrücke stehen“ fasst Ute Nerge den Abend bewegt zusammen. Weitere Informationen finden Sie unter www.sternenbruecke.de



Foto: Bild der Frau

Besuchen Sie uns am Tag der offenen Tür

Es ist wieder soweit: Am 1. Mai öffnen wir unsere Türen und freuen uns auf Ihren Besuch. Von 12 bis 18 Uhr können Sie alle Räume – erstmals auch die Zimmer und Apartments für junge Erwachsene und ihre Angehörigen sowie die erweiterten Therapie- und Seminarräume – besichtigen und in unserem Garten ein buntes musikalisches und kulinarisches Programm erleben. Parkplätze sind leider nur begrenzt verfügbar – bitte nutzen Sie unseren Shuttle-Service vom S-Bahnhof Rissen. Wir hoffen Sie sind dabei und freuen uns auf Ihren Besuch!

„Endspurt auf der Baustelle“ In wenigen Tagen eröffnen wir unseren Anbau für junge Erwachsene

Der Countdown läuft: An allen Ecken im Anbau für junge Menschen wird derzeit auf Hochtouren gearbeitet. Fleißige Hände bohren und hämmern, bauen Möbel auf und hängen Gardinen an. Es herrscht emsige Betriebsamkeit, denn schon in wenigen Tagen möchten wir die Eröffnung feiern. Fast ein Jahr hat der Bau nun gedauert. Wir sind unendlich froh, dass sich so viele Menschen helfend an unsere Seite gestellt haben und wir so die Lücke zwischen Kinderhospizen und Hospizen für Erwachsene schließen können. Schon bald begrüßen wir die ersten jungen Gäste. Davon berichten wir Ihnen im kommenden Infobrief.



Diese Infopost wurde ermöglicht durch: fix international services, Hamburg und Haase-Druck GmbH, Hamburg

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist Mitglied der **Diakonie** und im Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V.