



Geschwisterkinder

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

Verwöhnt durch einen wunderschönen Sommer und Herbst gehen wir nun auf die Weihnachtszeit zu und ich darf Ihnen wieder aus der Sternenbrücke berichten. Erneut wurden viele Hände benötigt, die uns tatkräftig unterstützen und helfen.

An dem Therapiebad wird Stück für Stück weiter gebaut und unser Garten der Erinnerung wird nun mit viel Beachtung erweitert. Er wird die Form eines Unendlichzeichens bekommen, indem ein weiterer, identisch gestalteter Garten ergänzt wird. Alle Lampen der Kinder im bestehenden Garten behalten ihren Platz und werden nicht versetzt, denn dieser Ort hat für die Familien eine große Bedeutung und muss so bestehen bleiben.

Auch die Geschwister suchen den Garten der Erinnerung oft auf. Sie gestalten das Umfeld der Lampe mit. Basteln oder malen etwas dafür.

Gehen an den Lampen vorbei – lesen die Namen darauf und erzählen oft eine Geschichte zu den Kindern, die sie kannten. Die Geschwisterkinder liegen uns sehr am Herzen, darum bekommen sie nun ein kleines Blockhäuschen im Wald, um einen Ort des Rückzugs, aber auch für den Austausch untereinander zu erhalten. Die Trauerarbeit im „Regenbogenclub“, aber auch Spiel und Freude sollen dort Raum bekommen.

Von der besonderen Situation der Geschwister möchte ich Ihnen nun dieses Mal berichten. Dass wir ihnen und ihren Familien auf so besondere Weise zur Seite stehen können, dafür möchte ich mich bei Ihnen allen von ganzem Herzen bedanken. Ohne Ihre Hilfe und Unterstützung wäre das nicht möglich. Wir können es Ihnen nur mit einer sorgsam, aufmerksamen und liebevollen Arbeit in unserem Haus danken.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Vorweihnachtszeit im Kreise von lieben Menschen, die mit Ihnen Momente der Besinnung und Freude teilen.

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



Die Situation betroffener Geschwisterkinder



Unsere Trauerbegleiterin Anke Schleifer mit einem Geschwisterkind im Garten der Erinnerung

Viele Gespräche, Äußerungen und Wünsche der Geschwisterkinder in unserem Haus zeigen uns immer wieder, in welcher oft schweren Situation sie sich befinden. Sie sehen ihre Eltern voller Sorgen und Ängste und erfahren Not- und Krisensituationen der erkrankten Geschwister. Sie erleben die Belastungen der Eltern und haben Angst um ihre Schwester oder ihren Bruder. Sie selbst möchten helfen, wissen aber nicht wie. Sie fühlen sich oft hilflos. Kinder, welche zunächst in einer Familie aufwachsen, die ein unbelastetes, familiäres Miteinander lebt, erfahren einen erheblichen Einbruch ihrer kindlichen Welt, wenn ein krankes Geschwisterkind geboren wird. Ihre Welt gerät ins Wanken. Sie erleben die Eltern vielleicht das erste Mal in Tränen und Angst. Klinikaufenthalte, Arzttermine, Notsituationen und oftmals nur noch wenig Zeit seitens der Eltern für sie, stellen ihre eigene Welt auf den Kopf.

Früher Erwachsenwerden

Die Geschwisterkinder müssen oft in den Hintergrund treten, je nach Alter vielleicht vorzeitig Aufgaben übernehmen und häufig schneller selbstständig werden als

Gleichaltrige. Pflegedienste und damit ständig wechselnde, fremde Menschen gehen oftmals in ihrem Zuhause ein und aus. Großeltern und Freunde versuchen, die Eltern zu unterstützen und besonders für die Geschwisterkinder da zu sein – und doch sind es nicht die Eltern. Als ich ein Geschwisterkind einmal fragte, wie es ihm geht, sagte es mir: „Na ja, früher durfte ich eine Stunde am PC spielen. Heute merkt es keiner, wenn es länger ist. Außerdem fände ich es auch toll, wenn Papa und Mama mal wieder zum Elternabend in die Schule gehen und nicht immer Oma und Opa.“

Als sich bei einem dauerbeatmeten Kind ein Schlauch des Gerätes löste, krabbelte der Bruder über den Rollstuhl auf seinen Schoß und setzte die Schläuche einfach wieder zusammen. Als ich dazu kam und sagte, wie großartig er das mache, winkte er ab und sagte: „Kein Problem, das kann ich schon...“. Er war 5 Jahre alt!

Viele Geschwisterkinder schlafen in einem Raum mit dem kranken Bruder oder der Schwester. Monitore, die zur Überwachung dienen, geben oft Fehlalarme in der Nacht. Lehrer rufen uns an

und bitten um Rat, da zum Beispiel ein Geschwisterkind im Schulunterricht oft einschläft, weil die Nächte so unruhig waren. Was kann man tun? Auch wenn Klinikaufenthalte notwendig sind – wo kann das Geschwisterkind untergebracht werden? Nicht immer kann ein Elternteil freinehmen.

Bedürfnisse hinten anstellen

Anders zeigt es sich, wenn das erkrankte Kind als Erstgeborenes da ist. Die folgenden Kinder wachsen damit auf, dass das erkrankte Geschwisterkind immer Vorrang hat. Sie kennen die Situation nicht anders und tragen diese von klein auf mit. Treten wie selbstverständlich zurück, sehen oft zuerst den kranken Bruder oder die kranke Schwester. Verzicht, stellen eigene Bedürfnisse hinten an. Ein Kinderleben – aber ganz anders. Je nach Alter zeigen sie oft Verhaltensauffälligkeiten. Sie sind zum Beispiel hyperaktiv oder ziehen sich ganz zurück. Die Eltern versuchen alles, um auch ihnen gerecht zu werden und doch ist es oft nur schwer möglich. Diese zusätzliche Sorge belastet die Eltern noch mehr.

Stark sein

Wieder anders ist es bei Kindern, die zunächst gesund erscheinen und dann nach einigen Jahren eine Muskel- oder Stoffwechselerkrankung ausbricht. Das gesunde Kind und die Eltern erleben Jahr für Jahr den Verlust aller erlernten Fähigkeiten des erkrankten Kindes: das Hören, das Sprechen, das Essen, das Bewegen. Ein Bruder zum Beispiel, mit dem das gesunde Kind zuvor gespielt, gelacht und getobt hat, sitzt nach wenigen Jahren im Rollstuhl und kann sich nicht mehr bewegen oder äußern. Die Trauer darum, die Angst um den Bruder oder die Schwester und das Wahrnehmen der Eltern in diesem schmerzvollen Erleben, müssen sie verkraften und aushalten. Die Eltern versuchen, bis zur Selbstaufgabe, alles aufzufangen. Aber das ist kaum zu bewältigen. Es hinterlässt tiefe Spuren bei allen. Als ein erkranktes Kind einen



Erzieherin Petra Wolters mit Geschwisterkindern im Kreativraum



Hospizleitung Ute Nerge im Gespräch mit einem Geschwisterkind



Austausch mit unserem Trauerbegleiter Hartmut Ast im Regenbogenclub



Geschwister einander liebevoll zugewandt

Streit zwischen dem Bruder und der Mutter mitbekam, hatte es das Gefühl von Schuld und sagte: „Das ist alles erst, seit ich krank bin...“. Um dem erkrankten Kind zu helfen, müssen wir die ganze Familie sehen. Sie ist das Netz, das das Kind auffängt.

All das sind nur einzelne Beispiele von Situationen, die sich in jeder Familie unterschiedlich zeigen. Was aber alle

Familien tragen, ist eine hohe Belastung gefüllt mit Angst, Sorge und Trauer.

In der Sternenbrücke kümmern sich Pädagogen, Trauerbegleiter und ich neben den Eltern um die Geschwister. Durch die Entlastung der Eltern in der Pflege ihres erkrankten Kindes haben sie Zeit, Kraft zu schöpfen und wieder vermehrt für die Geschwister da zu sein. Zeit, in der sie gemeinsam spielen und Ausflüge machen, das Lieblingsessen kochen, vorlesen, kuscheln und zusammen schöne Dinge genießen können. Sie haben mit Ihrer Unterstützung und Hilfe dazu beigetragen, dass die Sternenbrücke im Leben und am Lebensende begleiten kann.

Die Erlebnisse und Erfahrungen, die Geschwisterkinder mit sich tragen, prägen sie für ihren weiteren Weg. Eine sorgsame Begleitung kann ihnen helfen, die Erfahrung des Verlustes so in ihr Leben mitzunehmen, dass sie nicht daran zerbrechen und eine ruhige und liebevolle Erinnerung an ihr Geschwisterkind in ihrem Herzen bleibt.

Ihre Ute Nerge



Meine Erfahrungen mit der Sternenbrücke

Meine erste Reaktion, als ich 2004 von der Sternenbrücke hörte, war: „Was ist das?“ Ich war damals acht Jahre alt. Der Begriff Hospiz war mir unbekannt. Man sagte mir, es sei eine krankenhaushähnliche Einrichtung. Als ich dann dort das erste Mal eintrat, war ich nicht in einem Krankenhaus, ich war an einem Ort, der fröhlich schien und Wärme ausstrahlte. Sicherlich ist die Sternenbrücke kein grundsätzlich heiterer Ort, aber es wird alles dran gegeben, den erkrankten Kindern, die dort hinkommen, eine schöne Zeit zu ermöglichen.



Als meine Schwester dort starb, war ich neun Jahre alt, ich habe nicht viel verstanden von dem, was um mich herum geschah. Es ist nicht leicht, einem Kind zu erklären, dass die Schwester tot ist und nicht mehr wiederkommt, doch ich hatte in der Sternenbrücke viele wunderbare Menschen, die sich der Aufgabe angenommen und sich mit viel Herz um mich sowie meine Familie

gekümmert haben. Zudem ist es sehr förderlich, dass man weiß, dass man nicht alleine ist. Es sind viele andere Familien dort, mit denen man in Kontakt kommt, viele Menschen, mit denen man reden kann und die wissen, wovon man spricht, da sie es selber durchleben oder durchlebt haben.

Es gibt im Jahr für mich viele schöne Möglichkeiten, mit anderen Menschen ins Gespräch zu kommen. Es fängt am 1. Mai an, dem Tag der offenen Tür der Sternenbrücke, im Sommer gibt es den Geschwistertag, an dem mit allen Geschwisterkindern, die auch ihren Bruder oder ihre Schwester verloren haben, ein Ausflug unternommen wird. Man hat Spaß und tauscht sich mit den anderen aus, teilt und sammelt durch Zuhören Erfahrungen, mit dem Tod umzugehen. Im September gibt es den Tag der Erinnerung, an dem sich alle verwaisten Familien in der Sternenbrücke am Garten der Erinnerung zum gemeinsamen Gedenken

der verstorbenen Kinder treffen. Für mich persönlich gibt es dann noch den 24. Dezember, den Todestag meiner Schwester; meine Familie und ich gehen an diesem Tag in den Raum der Stille in der Sternenbrücke und gedenken meiner Schwester, das machen wir jetzt schon seit 2005 jedes Jahr. Neben diesen besonderen Tagen könnte ich mich aber auch sonst jederzeit an die Sternenbrücke wenden oder das Angebot des Sorgentelefon nutzen.

In der Sternenbrücke habe ich mit den Jahren erkannt, dass in negativen Ereignissen auch gute Dinge stecken können, die man zum Vorschein bringen muss. Man hat die Entscheidung: entweder man lässt sich runtermachen von den Tatsachen oder man lernt, damit umzugehen und das hat bei mir, durch die zugewandte Betreuung der Sternenbrücke sowie der Menschen um mich herum, die ich dort kennengelernt habe und die mit mir zusammen durch die schwere Zeit gegangen sind und jetzt teilweise Teil meiner Familie sind, Wirkung gezeigt.

In Gedanken an Sarah. Und mit großem Dank an die Sternenbrücke.

Jan-Hendrik Wagner



Aktuell

Dezember 2014

**Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke**

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende

Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Hospizleitung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Peer Gent

Geschäftsf. Vorstand
Geschäftsführer Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)
Anngrethe Stoltenberg (Stellv. Vors.)
Michael Lehmann
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

**Förderverein Kinder-Hospiz
Sternenbrücke e.V.**

Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),
Jutta Brenken, Claudia Brumm,
Peer Gent, Dr. Raymund Pothmann

Spendenkonto der Stiftung

Evangelische Bank
Konto-Nr.: 6436 862
BLZ: 520 604 10
IBAN: DE52 5206 0410 0006 4368 62
BIC: GENODEF1EK1

Hamburger Sparkasse

Konto-Nr.: 1001 300 787
BLZ: 200 505 50
IBAN: DE69 2005 0550 1001 3007 87
BIC: HASPDEHHXXX

Spendenkonto des Fördervereins

Hamburger Volksbank
Konto-Nr.: 2333 333
BLZ: 201 900 03
IBAN: DE54 2019 0003 0002 3333 33
BIC: GENODEF1HH2

Hamburger Sparkasse

Konto-Nr.: 1343 500 110
BLZ: 200 505 50
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.: S. Wolter, N. Ischdonat (Ass.)
Grafik: Lohrengel Mediendesign
www.sternenbruecke.de

Unser Podiumsgespräch im Rahmen der Hospizwoche

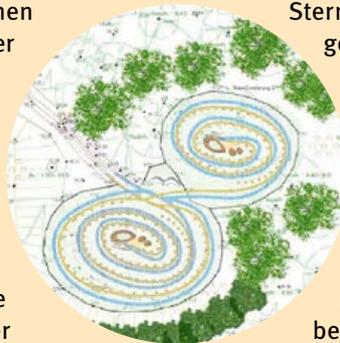


Anlässlich der Hamburger Hospizwoche veranstalteten wir am 13. Oktober ein Podiumsgespräch zum Thema „Der Angst vor dem Lebensende mit Wissen begegnen – Ein Austausch mit Experten aus dem Palliativbereich“ im Altonaer Rathaus. Hospizleitung Ute Nerge führte als Moderatorin durch den Abend und rund 60 Besucher kamen, um dem Gespräch mit unseren Experten Dr. Kamayni Agarwal (Fachärztin für Anästhesiologie, Schmerztherapie und Palliativmedizin), Dr. Raymund Pothmann (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Schmerztherapie und Palliativmedizin und Leitender Arzt im Kinder-Hospiz Sternen-

brücke), Kai Puhmann (Psychologe und Leitung im Hamburger Hospiz im Helenenstift) und Dr. Birgit Schröder (Fachanwältin für Medizinrecht in der Hamburger Kanzlei Dr. Birgit Schröder) zuzuhören und sich mit Fragen an dem offenen Austausch zu beteiligen. Viele von ihnen nutzen auch die Gelegenheit, sich nach der Veranstaltung mit unseren Experten im persönlichen Dialog über Erfahrungen und Ängste auszutauschen. Zu unserer großen Freude besuchten auch viele Interessierte unsere Ausstellung, die wir vom 13. bis 17. Oktober ebenfalls im Kollegiensaal des Altonaer Rathauses präsentierten.

Unser Garten der Erinnerung wird erweitert

Damit wir auch in Zukunft all unseren „Sternenkidern“ einen Ort in unserem Garten der Erinnerung geben und den Familien einen würdigen Rahmen für ihre Gedanken an ihre Kinder schenken können, ist leider schon jetzt eine Erweiterung notwendig. Der bisherige Garten, in dem ein großer Engel aus Sandstein über die Erinnerungen und die kleinen



Laternen mit den Namen der in der Sternenbrücke verstorbenen jungen Menschen wacht, wird von den Baumaßnahmen nicht betroffen sein, sondern lediglich um einen weiteren, identisch gestalteten Garten ergänzt. Gemeinsam werden sie die Form eines Unendlichzeichens ergeben. Die Baumaßnahmen konnten bereits beginnen und werden voraussichtlich im Frühjahr 2015 abgeschlossen sein.



Unsere Infostände im Dezember

- Alstertal-Einkaufszentrum, Hamburg-Poppenbüttel**
Mittwoch, 26. November 2014 (10:00 bis 18:00 Uhr)
- Weihnachtsmarkt der Bäckerei Weiß, Tostedt**
Sonntag, 7. Dezember 2014 (11:00 bis 17:00 Uhr)
- Herold-Center, Norderstedt**
Freitag, 12. Dezember 2014 (10:00 bis 18:00 Uhr)
- Gerhart-Hauptmann-Platz, Hamburg-Altstadt**
Samstag, 13. Dezember 2014 (12:00 bis 17:00 Uhr)
- Tibarg Center, Hamburg-Niendorf**
Samstag, 20. Dezember 2014 (10:00 bis 20:00 Uhr)

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.