



Es ist geschafft ...

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Mit großer Freude darf ich Ihnen berichten, dass das Jugendhospiz im April feierlich von Senator Dietrich Wersich, Präses der Hamburger Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz eröffnet wurde.

Viele Wünsche der jungen Erwachsenen sind in den Bau eingeflossen. Sie haben uns an diesem besonderen Tag besucht um „ihre“ Räume zu besichtigen. Mit ihnen und den kleinen Gästen gemeinsam durfte ich das Band durchschneiden, welches noch die beiden Bereiche für „Groß“ und „Klein“ trennte. Das Halten der großen schweren Schere zeigte allen deutlich: Nur wenn wir gemeinsam tragen, werden wir Barrieren überwinden und ein Miteinander finden.

Was für eine Freude war es, in die strahlenden Augen der jungen Erwachsenen zu sehen, ihre Begeis-

terung zu spüren und zu hören, wie sehr sie sich schon auf ihren ersten Aufenthalt freuen. Eine Mutter stand still in einem Elternzimmer. Tränen liefen ihr über das Gesicht. Besorgt ging ich zu ihr und fragte, warum sie so traurig sei. Sie antwortete: „Traurig? Nein, das ist Freude. Was Ihr hier für uns und unsere Kinder getan habt – danke.“

Diese Worte möchte ich an Sie alle weitergeben.

Danke von ganzem Herzen, dass Sie alle mit gemeinsamer Kraft an der Seite dieser Familien stehen – an unserer Seite – und unermüdlich helfen, wo und wie Sie nur können. Ob mit tatkräftiger Hilfe, Geld- oder Sachspenden – durch Ihre Unterstützung wurde aus einem Bau ein Haus, das jetzt ein liebevoll eingerichteter Ort der Ruhe und Hilfe ist.

Danke!

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge

Das erste Jugendhospiz in Norddeutschland

Neue Räume für junge Erwachsene

Sieben Jahre alt ist die Sternbrücke nun. Viele Familien kommen schon von Anbeginn zu uns. Der Lebensweg ihrer Kinder ist oft leidvoll und schwer. Höhen und Tiefen wechseln sich ab. Von Aufenthalt zu Aufenthalt erleben wir häufig Verschlechterungen des Gesundheitszustandes ihrer Kinder mit. Wir erleben aber auch, dass aus Kleinkindern Kinder und aus Kindern langsam junge Erwachsene werden. Mithilfe der fortschreitenden Medizin steigt die Lebenserwartung. Prognosen einer nur kurzen Lebenserwartung erfüllen sich oft in wunderbarer Weise nicht und das Leben hält doch noch etwas Zeit für sie bereit. So standen wir in der Vergangenheit immer wieder vor Eltern, die uns besorgt fragten, ob sie nicht mehr zu uns kommen können, wenn ihr Kind 18 Jahre alt wird. Eine Frage, die uns lange sehr beschäftigt hat, denn zahlreiche Kinder kennen wir schon viele Jahre. Kennen ihre Krankheitsbilder, ihre Familien, ihre Sorgen und Nöte und sind für sie längst ein Ort des Vertrauens.

Sollten wir sie dann wieder alleine lassen?

Wir haben uns entschieden, an ihrer Seite zu bleiben!

So entstand die Idee des Jugendhospizes. Weiter auf dem Weg – orientiert an den Bedürfnissen der betroffenen Familien: Es sollte kein separates Haus werden, sondern ein Haus, in dem es ein Miteinander



Eines der drei Zimmer im Anbau für junge Erwachsene

von „Groß“ und „Klein“ gibt, und gleichzeitig die Möglichkeit von Rückzug und Privatsphäre vorhanden ist. Eine schwierige Aufgabe, der wir uns gestellt haben und die in jedem Raum bedacht werden musste.

Die Zimmer der jungen Erwachsenen ähneln den Kinderzimmern, haben jedoch einige Ergänzungen: Höhenverstellbare Schreibtische bieten Platz für große Rollstühle. Daneben gibt es in jedem Zimmer einen Spiegel, welcher aufgrund der Unfallgefahr in den Kinderzimmern nicht möglich war, aber für die jungen Erwachsenen wichtig ist. Zudem wurden besondere Betten, die ein bequemes Umlagern möglich

machen, sowie kombinierte Anlagen für PC und TV, die leicht zu bedienen sind und auch jungen Menschen mit wenig Muskelkraft oder Beatmung eine einfache Nutzung ermöglichen, angeschafft. Außerdem verfügt jeder Raum über einen kleinen Kühlschrank. Darüber hinaus wurden Videokameras in den Jugend- und gleichzeitig auch in den Kinderzimmern installiert, um bei Bedarf – und wenn es gewünscht ist – eine noch bessere Betreuung zu gewährleisten.

Zwei der drei neu geschaffenen Zimmer sind durch eine Treppe mit der ersten Etage verbunden. Hier befinden sich die Räume für die Angehörigen: Appartements mit zusätzlichen Kinderzimmern für gesunde Geschwister oder vielleicht auch schon eigene Kinder. Ein weiteres Appartement ist ohne Treppe konzipiert, um auch dem Wunsch nach absoluter Ruhe entgegen kommen zu können. Damit erkrankte junge Erwachsene jederzeit zu ihren Angehörigen gelangen können, gibt es im Flur vor den Zimmern einen extra hierfür gebauten Fahrstuhl.

Auch im Bereich der Pflege hat sich einiges verändert: Ein zusätzlicher kleiner Gang vom Dienstzimmer der Pflegekräfte führt direkt in den Bereich der jungen Erwachsenen. So können kurze Wege, zum Beispiel in Notsituationen, gewährleistet werden. Um den Bedürfnissen der jungen Erwachsenen gerecht zu werden, arbeiten neben dem Kinderkrankenpflegepersonal nun auch



Flur- und Treppenbereich im Anbau für junge Erwachsene

Krankenpflegekräfte aus der Erwachsenenpflege im Team. Alle MitarbeiterInnen haben die erste Schulung für die neuen Aufgaben absolviert und arbeiten nun schon mit großer Freude in ihrem zusätzlichen Arbeitsbereich.

Besonders freuen wir uns, den kleinen und großen Gästen im Anbau einen Raum für Musiktherapie anbieten zu können. Zweimal die Woche kommt eine Musiktherapeutin zu uns und ihr therapeutisches Angebot wird gerne angenommen. Auch einen Therapie- und MPS-Bewegungsraum beinhaltet unser Anbau. Hierin kann eine noch bessere krankengymnastische Betreuung erfolgen, die täglich unseren

Gästen zugute kommt, um Beweglichkeit möglichst lange zu erhalten, Folgen aus körperlichen Einschränkungen entgegen zu wirken und die Schmerztherapie zu unterstützen. Dieser Raum ist auch auf die Bedürfnisse unserer MPS-erkrankten Gäste abgestimmt. In einem Pilotprojekt können sie sich hierin – frei von Einschränkungen – bewegen. Freuen Sie sich mit uns und unseren Familien über diese wunderbare Ergänzung des Kinderhospizes und schauen Sie sich die neuen Räume im Internet an oder besuchen Sie uns am „Tag der offenen Tür“ am 1. Mai, wie es in diesem Jahr wieder 4.000 Besucher getan haben.



Im Namen aller 280 Familien, die von uns betreut werden und im Namen unserer 86 Sternenkinder, die wir nun schon verloren haben, sage ich leise: Danke.

Lesen Sie nachfolgend die Beschreibung dieser beiden besonderen Räume, die schon jetzt täglich genutzt werden.

Ute Nerge

Therapie- und MPS-Bewegungsraum

Viele unserer erkrankten Gäste können Gefahren nur schwer einschätzen. Gerade bei besonderen Formen der MPS sind die betroffenen Kinder und Jugendlichen sehr mobil und so besteht das Risiko von Stürzen und Verletzungen. Um diese zu verhindern, werden ihre Aktivitäten stetig kontrolliert, das heißt, es ist immer jemand in ihrer Nähe, der aufpasst und Hilfestellung gibt. Zwar ist dies als Schutz gedacht, nimmt den Erkrankten jedoch auch einen Teil der Autonomie. In unserem Therapie- und Bewegungsraum – einem ganz besonderen Pilotprojekt – ist dies anders. Hier können unsere Gäste frei von Einschränkungen sein. Der Raum ist so gestaltet,

dass kein Verletzungsrisiko besteht. Darüber hinaus ist ein Blickkontakt durch eine speziell angefertigte Tür, die unten geschlossen werden kann und oben eine Einsicht in den Raum ermöglicht, stetig gegeben. So können wir genau wahrnehmen, wie sich jede einzelne Persönlichkeit mit der neu gewonnenen Autonomie fühlt. Aber auch alle anderen Gäste können in diesem besonderen Raum spielen oder zusammen mit unseren heilpädagogischen MitarbeiterInnen verschiedene ergotherapeutische Übungen ausprobieren und physiotherapeutisch betreut werden.



Physiotherapie



Musiktherapie

Musiktherapieraum

In unserem neu geschaffenen Musiktherapieraum wird den betroffenen Kindern das Angebot gemacht, sich emotional in Klängen und Melodien zu spiegeln. In kleinen musikalischen Dialogen werden erkrankte Gäste gemeinsam oder abwechselnd mit der Therapeutin musikalisch aktiv. Dabei finden sorgfältig ausgesuchte und leicht spielbare Instrumente Anwendung. Über eine Klangwelle, auf die sich der erkrankte Gast setzen oder legen kann, wird der Klang körperlich spürbar als lebendig vibrierende

Schwingung. Dieses resonanzgebende Prinzip hat einen tief entspannenden Aspekt. Das ist besonders für erkrankte junge Menschen wichtig, die in ihren Sinneswahrnehmungen eingeschränkt sind. Darüber hinaus kann das Einbeziehen von Angehörigen eine bereichernde Erfahrung darstellen, die alle Beteiligten Zusammengehörigkeit empfinden lässt sowie ein Gefühl von Geborgenheit und Freude vermitteln kann.



Merle genießt es, auf der Klangwelle zu liegen.



Aktuell

September 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.),
Heidi Planton (ehem. Ziegfeld),
Prof. Jobst Plog,
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort,
Annegrethe Stoltenberg,

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.: Stefanie Wolter
Grafik: Artbüro Schmara
www.sternenbruecke.de



Tag des Engels

Auch in diesem Jahr heißt es am 29. September wieder: „Sei ein Engel – verdien' Dir Flügel“. Zusammen mit „unseren“ betroffenen Familien freuen wir uns, wenn große und kleine Freunde und Unterstützer am „Tag des Engels“ Sammel- und Benefizaktionen zugunsten der Sternenbrücke durchführen.

Stimmen Sie Ihre Ideen mit dem Team der Öffentlichkeitsarbeit unter Telefon 040 – 81 99 12 74 ab. Wir stellen Ihnen gerne Spendendosen, Flyer und Plakate zur Verfügung.



Veranstaltungshinweis: Hamburger Hospizwoche

Mit über 40 Veranstaltungen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer findet vom 3. bis 10. Oktober 2010 die Hamburger Hospizwoche statt. Mit einer besonderen Ausstellung beteiligt sich die Sternenbrücke: Hamburger SchülerInnen wurden von uns gebeten, sich mit Bildern und Fotografien dem Thema „Leben und Abschied“ zu nähern. Diese werden vom 7. bis 10. Oktober 2010 ausgestellt.

Herzlich möchten wir Sie zur Eröffnung am Donnerstag, den 7. Oktober 2010 um 11 Uhr in die St. Petri Kirche einladen. Die weiteren Ausstellungszeiten sowie Informationen zur Hamburger Hospizwoche finden Sie auf unserer Website.

Weihnachtskarte 2010

Dank der Spende der Druckerei Haase können Sie uns auch in diesem Jahr mit dem Kauf unserer Weihnachtskarte unterstützen. Die Klappkarte kann für 1,- Euro (inkl. Umschlag) unter info@sternenbruecke.de bestellt oder ab Oktober direkt in der Sternenbrücke und an unseren Infoständen erworben werden.



Ausblick

Wir bleiben auf unserem Weg nicht stehen: Nach unserer Erweiterung für junge Erwachsene sind die Kinder-Hospiz Akademie Sternenbrücke sowie der ambulante Kinderhospiz-Pflegedienst in Planung.

Kinder-Hospiz Akademie Sternenbrücke:

Die bisher angebotenen Tagesseminare und die große Nachfrage unserer Kinder-Palliativ-Care-Weiterbildung für Ärzte und Fachpflegekräfte haben uns gezeigt, dass es einen ausgeprägten Weiterbildungsbedarf für hauptamtliche MitarbeiterInnen in ganz Deutschland gibt. Auch die Schulung von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen im Kinderhospizbereich sowie Seminarangebote für betroffene Familien werden das Angebot unserer Akademie prägen.

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

Ambulanter Kinderhospiz-Pflegedienst:

Um den Familien neben der Entlastungspflege und der Begleitung am Lebensende auch Zuhause die bestmögliche Unterstützung zukommen zu lassen, bringen wir einen ambulanten Kinderhospiz-Pflegedienst für Hamburg und Umgebung auf den Weg. Speziell in der Begleitung von unheilbar kranken Kindern geschulte Fachpflegekräfte unterstützen die Familien im häuslichen Umfeld. Zusätzlich helfen ehrenamtliche MitarbeiterInnen den Familien bei den Verrichtungen des täglichen Lebens.

Von den ersten Schritten dieser beiden neuen Projekte berichten wir Ihnen gerne im kommenden Infobrief.

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

