



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

Dezember 2009



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI



DZI Spenden-Siegel:
Geprüft • Empfohlen

Zeit füreinander

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Weihnachten naht und ich darf Ihnen das letzte Mal für dieses Jahr aus der Sternenbrücke berichten. Unser Anbau für junge Erwachsene wächst stetig. Die Eröffnung ist für Ende März geplant. Die damit verbundenen Unwägbarkeiten werden von allen MitarbeiterInnen mit viel Einsatz mitgetragen. Die Familien berichten uns, dass sie jedes Mal, wenn sie zu einem Aufenthalt kommen, gespannt sind, wie weit wir wohl schon mit den neuen Räumen sind. Informationen über den Bau finden Sie auf unserer Internet-Seite.

Viel Bewegung ist in unserem Haus zu spüren, die unmerklich einer Ruhe weicht, wenn ein Kind über den Regenbogen geht. Unser Erinnerungstag im September ließ 135 Personen aller 74 Kinder gedenken, die wir nun schon begleiten durften. Ein sehr berührender Tag, an dem wir mit stiller Freude viele Familien in den Arm nahmen, die wir oft lange nicht gesehen hatten. Familien, die teilweise von sehr weit angereist waren, um mit uns diesen besonderen Tag zu begehen und gemeinsam mit uns die kleinen Lampen ihrer Kinder im Erinnerungsgarten zu entzünden.

Weihnachten – was bedeutet dieses Fest für viele Familien, die ein schwerkrankes Kind haben? Lesen Sie die Briefe der Familien, die das Weihnachtsfest dieses Jahr in der Sternenbrücke erleben werden.

Danke – von ganzem Herzen. Mit Ihrer Hilfe konnten wir „unsere“ 280 Familien auf ihrem so steinigen Weg unterstützen und begleiten.

Ich wünsche Ihnen allen ein gesegnetes Weihnachtsfest im Kreise Ihrer Lieben, einen guten Start in ein gesundes Jahr 2010 und freue mich auf einen weiteren „gemeinsamen Weg“.

Ein Geschenk

Ein kalter Wind pustet große Schneeflocken auf die Äste der Bäume, wo sie bauschig hocken.

Der Winter kommt – die Weihnachtszeit – das Christfest ist nun nicht mehr weit.

Wir denken an Menschen,
die wir verloren und lieben,
wünschen ihnen von Herzen ewigen Frieden.

Wir sollten daran denken – in dieser raschen Zeit – dass unser Leben ein Geschenk ist und nicht ewig bleibt.

Ein Geschenk – kostbarer kann kein anderes sein – darum sollten wir uns über jeden einzelnen Tag freu'n.

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge





Weihnachten in der Sternenbrücke

Weihnachten in der Sternenbrücke zu erleben ist für alle Familien immer besonders schön: Das stimmungsvoll geschmückte Haus, das Backen der Kekse mit den Kindern, das gemeinsame Schmücken des Weihnachtsbaumes, selbst gebastelte Geschenke, die mit den Kindern heimlich für die Eltern entstehen. Chöre, die im Kaminraum singen, eine Weihnachtsandacht, das Beschenken der Tiere im Wildgehege Klövensteen am Morgen des Heiligabends, die Bescherung mit dem Weihnachtsmann, eine wunderschön

gedeckte Tafel mit liebevoll zubereiteten Speisen und vieles mehr soll allen Eltern und Kindern zeigen, wie wichtig sie uns sind und wie gerne wir ihnen eine Freude bereiten. Ihr Lächeln, ihre Freude zu sehen in ihren oft müden Gesichtern ist für alle in unserem Haus das schönste Geschenk. Lesen Sie selbst, warum „unsere“ betroffenen Familien gerne Weihnachten zu uns kommen möchten.

Ute Nerge

Auszeit für die ganze Familie

2009 war ein sehr belastendes Jahr für unsere Familie. Finn musste häufig in die Klinik und die Aufenthalte dauerten oft mehrere Wochen. Viele Sorgen, Fragen und Ängste beschäftigten uns in dieser Zeit. Der Alltag musste irgendwie gemeistert werden, an ein geregeltes Familienleben war nicht zu denken. Bei all den Sorgen um Finn durfte aber auch nicht der große Bruder Luca zu kurz kommen. Wir versuchten den Spagat zwischen Klinik und Zuhause durchzuhalten, was sehr an unseren Nerven gezerrt hat.

Aus diesen Gründen nehmen wir uns als Familie zweimal im Jahr eine Auszeit in unserer Oase, der Sternenbrücke. Hier können wir unsere Akkus aufladen und neue Kraft schöpfen. Wir müssen nicht zu Arzt- oder Therapieterminen hetzen,

selbst die Pflege von Finn wird uns komplett abgenommen, das heißt, wir können einfach nur mit ihm schmusen oder Zeit mit Luca verbringen.



Dieses Jahr haben wir uns Weihnachten als ein besonderes Datum für unseren Aufenthalt in der Sternenbrücke ausgesucht. Es ist für uns ein sehr wichtiges und familiäres Fest und die

Großeltern von Luca und Finn sind auch ein wenig traurig, dass sie Weihnachten ohne uns feiern müssen, aber wir möchten die Feiertage ohne Stress und vor allem ohne für die Pflege von Finn zuständig sein zu müssen, verbringen. Zu Hause werden wir von den Großeltern tatkräftig unterstützt. Trotzdem gleicht ein Besuch bei Verwandten fast einem Auszug. Haben wir auch nichts vergessen, was Finn an Sondennahrung, Medikamenten, Inhalation etc. braucht? Oftmals ist logistisches Management gefragt.

Daher freuen wir uns auf das Weihnachtsfest in der Sternenbrücke und das gesamte Team. Wir hoffen auf besinnliche Feiertage im Kreise von Menschen mit ähnlichen Problemen.

Familie Trottier

Weihnachten in der Sternenbrücke – Zeit für Entspannung und Besinnlichkeit

Wir – Marcel, Pascal, Bernard und Andrea Szkucik – kommen dieses Jahr über Weihnachten in die Sternenbrücke und freuen uns riesig darauf.



Für uns sind der Alltag und die damit verbundenen Pflichten doppelt belastend. Das hängt damit zusammen, dass Marcel bedingt durch seine

Erkrankung rund um die Uhr Betreuung braucht: Er wird beatmet, kann nichts alleine machen und ist auf ständige Hilfe angewiesen. Diese Pflege übernehmen wir als Eltern komplett. Das heißt für uns: So gut wie keine Nacht durchschlafen, nicht in Ruhe essen können, den ganzen Haushalt schmeißen und vieles mehr. Zu Weihnachten möchte man noch mehr als sonst, dass sich alle wohl fühlen. Das ist nicht immer leicht zu verwirklichen, da die täglichen Pflichten alleine schon ziemlich anstrengend sind und die Anspannung dann besonders groß ist.

In der Sternenbrücke ist das ganz anders: Da haben wir Abstand von allem, brauchen uns um nichts zu kümmern und werden liebevoll umsorgt. Für Pascal und Marcel ist die Sternenbrücke schon fast wie ein zweites Zuhause. Sie fühlen sich im

Kinderhospiz sehr wohl und verstehen sich prächtig mit allen Mitarbeitern. Außerdem sind über die Festtage viele Familien mit Geschwisterkindern dort und so haben die Jungs immer jemanden mit dem sie etwas unternehmen können. Alle Familien schmücken den Weihnachtsbaum zusammen, singen Weihnachtslieder und warten auf den Weihnachtsmann. Immer wieder wunderschön! Und das leckere Essen nicht zu vergessen – man wird regelrecht verwöhnt, kann wunderbar entspannen und sich ganz aufeinander besinnen.

Zu allen Mitarbeitern (den guten Engeln der Sternenbrücke) und vielen Familien haben wir ein herzliches und freundschaftliches Verhältnis. Mit diesen Familien und Freunden zusammen zu sein und Weihnachten gemeinsam zu erleben – Was gibt es Schöneres?

Familie Szkucik

Wie ein Familienfest – Weihnachten in der Sternenbrücke

Vor sieben Jahren bin ich mit meinen beiden Töchtern Helena und Julia sowie meinem damaligen Mann in den Norden gezogen. Leider ist unsere Ehe aufgrund der dauerhaften Belastung durch die Mehrfachbehinderung unserer Tochter Julia und die Tatsache, im täglichen Leben sehr eingeschränkt zu sein, gescheitert. Helena, 15 Jahre alt, wohnt mittlerweile bei ihrem Vater und dessen neuer Lebensgefährtin. Julia, 12 Jahre alt, lebt bei mir.

Immer in der Weihnachtszeit kommt bei mir ein Gefühl des „Aufgewühltseins“ hoch. Freude auf das kommende Fest mischt sich mit Traurigkeit: Ich komme aus einer großen Familie, bin ein absoluter Familienmensch – daher bin ich sehr traurig darüber, Weihnachten nicht mit meiner Familie feiern zu können. Julia ist nicht sehr belastbar und eine Reise zu meiner Familie, die 500 Kilometer entfernt wohnt, kann ihr nicht zugemutet werden. Fremde Umgebungen machen ihr zu schaffen. Sie lebt sehr zurückgezogen in ihrer kleinen Welt.

In den letzten Jahren haben Julia und ich Weihnachten mit Christbaum und Festtagsessen alleine verbracht. Die Sehnsucht nach Familie und Menschen, die einem nahe stehen, ist von allen Tagen im Jahr an Weihnachten am größten. Vor zwei Jahren haben meine Töchter und ich das erste Mal die Festtage in der Sternenbrücke erlebt. Was für eine besondere Erfahrung!



Weihnachten in der Sternenbrücke ist, als ob man mit einer großen Familie dieses Fest begeht. Da ist so ein immenses Gefühl von Gemeinsamkeit und Geborgenheit und selbst die Traurigkeit fühlt sich dort ganz anders an – vielleicht, weil sie verstanden wird.

Ich fühle mich hier aufgefangen aber auch ein Stück weit angekommen. Diese warme, menschliche Atmosphäre, der Umstand, dass an diesem Ort Freude und Trauer in Harmonie einhergehen, das macht die Faszination aus. Ich genieße die Gesellschaft der anderen Familien und des Sternenbrücken-Teams und kann für ein paar Tage meine Traurigkeit vergessen.

Martina Felix

In einem Haus, wo ich nach den Sternen greifen kann ...

Dieses seltsame Haus ...
Angekommen an diesem Haus,
blockierte mich fremdartiger Weise
der Drang, umzukehren. Für
Sekunden stockte mir der Atem.
Beklemmung ...



Die Tür öffnet sich. Freundlichkeit strahlt mir entgegen. Die Angst verschwindet. Der Zweifel bekommt Flügel. Der farbenprächtige Regen-

bogen über der Tür, die unendlich vielen Sterne an der Wand. Einige mit Namen verziert.
Der Gang durch die nächste Tür ...
Himmlisch, die Atmosphäre hier ...
Tiefe Einschnitte verändern das Leben. Im Tal der Tränen zu verharren, verlangt viel Energie und Kraft. Die Lasten drücken schwer. Die Zeit rast davon. Das Unbegreifliche einleuchtend zu gestalten, Gedanken und Emotionen zu sortieren, Wege finden, um überleben zu können, das Unerwartete zu ertragen – all das erleben wir hier. Dem Weihnachtsstress entfliehen, emotional stabil bleiben, leuchtende Kinderaugen am heiligen Abend zur Bescherung erleben und uns erholen, um den Herausforderungen im neuen Jahr gerecht zu werden.
Wir freuen uns auf eine besinnliche Weihnachtszeit in der Sternenbrücke.

Familie Kleider

In Erinnerung
Linda
(8 Jahre)
† 25.9.2009
Selina
(17 Jahre 5 Monate)
† 28.9.2009
Thomas
(16 Jahre 11 Monate)
† 7.10.2009

In Erinnerung
Tomasz
(4 Jahre 8 Monate)
† 26.8.2009
Lennart
(5 Jahre 1 Monat)
† 17.9.2009

In Erinnerung
Henry
(2 Jahre 6 Monate)
† 8.10.2009
Vanessa
(14 Jahre 4 Monate)
† 13.10.2009
Jöran
(9 Jahre)
† 16.10.2009

In Erinnerung
Tim
(11 Jahre 7 Monate)
† 23.10.2009

Zeit für Erinnerungen



Hospizleiterin Ute Nerge begrüßt zusammen mit den Trauerbegleitern Uwe Sanneck und Hartmut Ast am Erinnerungsgarten die 135 Angehörigen der insgesamt 74 Kinder, die seit der Eröffnung des Hauses im Jahr 2003 über den Regenbogen gingen.



Eltern und Geschwisterkinder ließen für „ihr Sternenkind“ ein Schiffchen mit einfühlsamen Zeilen und einer brennenden Kerze auf dem kleinen Teich im Garten der Sternenbrücke schwimmen.



Aktuell

Dezember 2009

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

Prominenter Besuch in der Sternenbrücke

„Es war ein großes Erlebnis für mich, Ute Nerge und Peer Gent in der Sternenbrücke erlebt zu haben“, schwärmt Thekla Carola Wied bei ihrem Besuch in der Sternenbrücke Anfang Oktober. Der Rundgang durch das Haus und den Erinnerungsgarten sowie die zahlreichen bewegenden Geschichten aus dem Alltag der Sternenbrücke berührten sie sehr: „Dass man diesen Kindern und ihren Familien die wenige Zeit, die ihnen bleibt, mit soviel Würde füllt, ist ein großes Geschenk. Meine Hochachtung für alle Menschen, die diese Einrichtung tragen, am Leben erhalten und weiter entwickeln, ist grenzenlos.“



Weihnachtskarte 2009



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, direkt im Kinder-Hospiz Sternenbrücke und an unseren Infoständen erworben werden.

Infostände im Dezember

Pöseldorf Center, Hamburg Pöseldorf
Samstag, 5.12. von 10 bis 18 Uhr
Herold-Center, Norderstedt
Donnerstag, 10.12. von 9.30 bis 18.30 Uhr
Freitag, 11.12. von 9.30 bis 18.30 Uhr

Weihnachts-CD



Alex Avenell und Mickey Petersson haben zusammen mit vielen KollegInnen das Weihnachtslied „Engel fliegen schneller“ eingesungen. Die CD ist für 5,- Euro an unseren Infoständen und vor Ort in der Sternenbrücke erhältlich. Die Marcon New Media Makers GmbH spendete die Produktion.

Tibarg-Center, Hamburg Niendorf
Freitag, 18.12. von 10 bis 20 Uhr
Samstag, 19.12. von 9.30 bis 18 Uhr

Weitere Termine siehe www.sternenbruecke.de/Aktuelles

3. Hamburger Kinderpalliativtag

Der 3. Hamburger Kinderpalliativtag richtet sich an alle in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen tätigen Berufsgruppen. Themen sind: „Ergänzende Behandlungsmethoden“, „Teamunterstützende Maßnahmen“ und „Ethische Fragestellungen bei der Therapieziel festlegung“.

Veranstalter: Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Veranstaltungstag: Samstag, 13.2.2010 von 9 bis 20 Uhr
Veranstaltungsort: Atrium der HanseMercur Versicherungsgruppe, Siegfried-Wedells-Platz 1, 20354 Hamburg

Informationen und Anmeldung unter www.sternenbruecke.de
Claudia Brumm: 040-81 99 12 42, c.brumm@sternenbruecke.de

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.