



Besondere Zeiten

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

Auch in dieser schwierigen Zeit soll Sie wieder Post aus der Sternenbrücke erreichen. Eine Zeit, die für alle eine große Herausforderung ist, aber sicher noch einmal mehr für Familien mit einem sehr kranken Kind oder jungen Erwachsenen.

Sie sollen Abstand halten und Kontakte einschränken, wo sie doch jede Hand zur Unterstützung benötigen. Dennoch gehören ihre Kinder zur Hochrisikogruppe. Sie haben größte Sorge, wie sie ihr Leben nun im Umgang mit der Virusgefahr gestalten wollen und müssen. Bei täglichen Telefonaten hat sich gezeigt, welcher großen Herausforderung sie sich stellen müssen und in wie bewundernswerter Haltung sie das auch noch bewältigen. Davor habe ich den größten Respekt.

Trotz aller Beschränkungen finden sie Wege – aber diese kosten unendlich Kraft. Ihnen trotzdem eine Perspektive

zu geben, eine Unterstützung in der Sternenbrücke schenken zu können, bedurfte umfangreicher und sorgsamer Vorbereitung in unserem Haus, um Sicherheit und größtmöglichen Schutz zu gewährleisten.

Welche Wege wir gesucht und umgesetzt haben, davon berichte ich Ihnen nun heute.

Dennoch möchte ich nicht versäumen, mich von Herzen für Ihre unermüdliche Hilfe zu bedanken. Dafür, dass Sie uns trotz dieser schwierigen Zeit nicht vergessen haben. Dass auch unsere Bitte nach Schutzkleidung so viel Resonanz gefunden hat und oft so schnell, und mit lieben Zeilen begleitet, umgesetzt wurde. Nur so war es uns möglich, jegliche Maßnahme zu erfüllen und Familien aufzunehmen, die am Ende ihrer Kräfte waren.

Mir bleibt nur das Wort „Danke“, und das aus tiefstem Herzen, im Namen aller Familien.

Geben Sie gut auf sich acht, und bleiben Sie gesund!

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



Nähe fühlen, aber Abstand halten

Für uns alle ist diese Zeit eine Herausforderung. Wir alle haben gespürt, was es bedeutet, Kontakte einzuschränken oder zu meiden. Wir haben wohl alle auch erfahren, wie unser Leben sich verändert, wenn soziale Kontakte, die bis dahin so selbstverständlich waren, mit einem Mal fehlen. Aber was bedeutet es für Familien, die diese Kontakte, Hilfe und Unterstützung dringend benötigen, weil sie ein schwer erkranktes Kind umsorgen? Manchmal sogar auch zwei Kinder oder junge Erwachsene?

Wir hören es täglich in vielen Telefonaten. Die Eltern befinden sich oft in einer Situation der Isolation. Viele pflegen ohne die sonstige Hilfe Tag und Nacht allein, zum Teil nun schon monatelang. Häufig sagen sie selbst den Pflegediensten aus Angst vor Ansteckung ab, oder die Pflege kann durch Personalausfälle und Quarantänesituationen nicht geleistet werden.

Viele Probleme werden uns von den Eltern geschildert. Ihre Kinder gehören zu der Hochrisikogruppe. Aus Sorge meiden die Eltern möglichst alle Kontakte, um ihr Kind zu schützen. Aber ihre Kraft ist langsam erschöpft. Es ist der Inhalt unserer Arbeit, ihnen zu helfen.

Mit größter Sorgfalt haben wir in der neuen Situation alles durchdacht und den gesetzlichen Vorgaben entsprechend an die Bedürfnisse schwer kranker Kinder und junger Erwachsener angepasst. Zu Beginn der Pandemie desinfizierten wir tagelang das ganze Haus. Machten Abstriche von allen Mitarbeitenden und nahmen dann zunächst nur Familien in großen Krisensituationen auf. Wir belegten nur das



Ein neuer Bereich: Unser Freigarten ist fast fertig

Jugendhospiz, da es hier Außeneingänge über die Terrassen gibt. Auf dem Flur wurde mit Pfeilen die Laufrichtung markiert, um Kontakte möglichst einzuschränken. Die Tische im Speiseraum wurden ebenso gekennzeichnet, um die Abstände einhalten zu können. Immer wieder wurde und wird im Ablauf nachgebessert. Wir sind uns unserer Verantwortung bewusst, und die Familien sollen bei uns größte Sicherheit erfahren. Jede Familie wurde nur mit aktuellem Abstrich aufgenommen. Für Schutzkleidung war zunächst ausreichend gesorgt, aber mit Kittel, Handschuhen und Mundschutz auf Abstand zu arbeiten, ist für alle sehr fremd. Unsere Arbeit macht auch die Nähe, das „in den Arm nehmen“, aus. Gesichtsausdrücke sprechen für uns oft eine „lautlose Sprache“ – wir können sie durch den Mundschutz kaum wahrnehmen.

Ein Lächeln verschwindet dahinter. Die Worte werden häufig nicht gut verstanden. Das Streicheln mit Handschuhen – es ist nicht das Gleiche, aber wir können es leider nicht ändern.

Dennoch gibt es zum Beispiel Kinder, die den Mundschutz nicht tolerieren. Hier mussten Lösungen gefunden werden. Es funktioniert nur, wenn sich ausnahmslos alle an feste Regeln halten.

Wir nehmen inzwischen schon mehr Familien auf. Die Geschwisterkinder werden in ganz kleinen Gruppen betreut. Die Trauerbegleitung hält das Trauercafé per Video ab. Wir halten ständigen telefonischen Kontakt zu den Familien, um ihnen zu zeigen, dass wir immer für sie da sind. Unter anderem verschickte das Pädagogen team an jede Familie kleine Kraftpäckchen mit liebevoll ausgesuchten kleinen Dingen,

Familie Jacob

Wir leben seit einigen Jahren schon in einer Art Isolation, da aufgrund der intensiven Pflege von unserem Sohn Gian-Luca wenig Zeit für soziale Kontakte bleibt. Den Zeitmangel spüren wir auch in unserer Beziehung, da Zweisamkeit nur selten möglich ist.

Die Betreuung ist wegen der Corona-Pandemie endgültig zusammengebrochen. Die Mitarbeitenden von unserem Pflegedienst haben gekündigt aus Angst vor der Infektion mit Covid-19. Dadurch entstanden Versorgungslücken in der nächtlichen Behandlungspflege.

Die Pflege mussten wir nun in Eigenregie komplett übernehmen – an Schlaf war nicht mehr zu denken.

Die Beschaffung von notwendigen Medikamenten und Schutzkleidung war ebenfalls eine große Herausforderung. Aus Angst, sich in der Öffentlichkeit anzustecken, blieben wir, vor allem um Gian-Luca zu schützen, nur noch zu Hause und verbrachten unsere Zeit in einer Art „Super-Isolation“. Unserer gesunden Tochter Yara mussten wir den Umgang mit Freunden verbieten, ihr Geburtstag fiel ins Wasser, was sie sehr traurig stimmte – die Situation war sehr angespannt zu Hause, was uns zum Umdenken anregte. Die Hygienemaßnahmen sind seit Jahren bei uns zu Hause so, wie sie jetzt in der Pandemie gepredigt werden (Händewaschen, Desinfizieren). Also entschieden wir, ganz normal weitermachen, lediglich unter Einhaltung der Abstandsregelung. Und so „normalisierte“ sich unser Alltag – bis auf die fehlenden Pflegekräfte.

So freuen wir uns sehr, nun wieder in der Sternenbrücke zu sein, die Pflege von Gian-Luca in die fürsorglichen Hände der Pflegekräfte legen und Zweisamkeit sowie Familienzeit genießen zu können. Die vorgeschriebenen strengen Hygienerichtlinien – wie das Tragen von Mundschutz im Haus, Abstandsregelungen, tägliche Temperaturkontrollen, fehlender Körperkontakt, der für unsere Kinder sehr wichtig ist – fühlten sich anfangs befremdlich an, sie wurden aber während des Aufenthaltes – auch durch die liebevolle Art der Mitarbeitenden – Normalität, und wir konnten den Aufenthalt sehr genießen. Dass uns die Entlastungspflege trotz der schweren Zeiten möglich gemacht wird, macht uns sehr dankbar.

Uwe, Gian-Luca, Yara & Bea





Online-Trauercafé mit unseren Trauerbegleiterinnen



Kraft-Päckchen für „unsere“ Familien

die ihnen eine Freude bereiten und die Verbindung zu uns aufrecht erhalten sollten.

Mit Ausnahme der Pflegefachkräfte arbeitet die Hälfte der Mitarbeitenden im Wechsel im Homeoffice. Dadurch wird sichergestellt, dass der Abstand gewahrt werden kann und gegebenenfalls bei Erkrankung die Mitarbeitenden wechseln können, um unsere Arbeit zu sichern.

Vieles kann im Moment nicht angeboten werden. Auch können wir leider nur begrenzt Familien aufnehmen, denn nur so ist es möglich, Sicherheit zu bieten. Wir wissen um die große Not so vieler Familien und werden achtsam und sorgfältig die Aufnahmemöglichkeit weiter langsam erhöhen.

Viele Kinder und junge Erwachsene können bedingt durch ihre Erkrankung keine Regeln einhalten. Hierfür wurde in kurzer Zeit ein „Freigarten“ gebaut, der zeitnah fertiggestellt sein wird. In diesem besonderen Garten können die Kinder sich ohne Schutzmaßnahmen bewegen. Kontakte können gut begrenzt werden, da dieser Bereich eine ausreichende Größe

bietet. Spielwände regen die Sinne an und schulen die Motorik. Unterschiedliche Bodensituationen sind den Vorlieben der erkrankten jungen Gäste angepasst. Vor Sonne und Regen schützt eine Bedachung. Die kleine angrenzende Hütte beinhaltet jegliches Spielzeug, das jeweils angepasst an die Bedürfnisse der Kinder zusammengestellt wird.

„Wir finden Wege“ – dies ist und war immer die Aussage von allen Mitarbeitenden. Auch wenn es eine schwierige Zeit ist, kann trotzdem Nähe mit Distanz entstehen. Wir erleben es jeden Tag, und die Familien bestätigen es uns.

Wir erleben auch Nähe in der Zusammenarbeit, wenn alle nur das eine Ziel haben: für „unsere“ Familien da zu sein. Es wird uns noch näherbringen, und wir werden gestärkt aus dieser Krise herausgehen und diese Kraft für „unsere“ Familien einsetzen.

Diesen Weg werden wir wieder gemeinsam mit den Familien gehen. Denn wir haben wohl alle gelernt, was in unserem Leben wirklich wichtig ist: ein liebes Wort, eine freundliche Geste – ein sorgsames Miteinander.

In Erinnerung
Finn-Niklas
(19 Jahre, 6 Monate)
† 29.04.2020

Elise Lou
(3 Jahre, 11 Monate)
† 17.07.2020

Janina
(18 Jahre, 4 Monate)
† 24.08.2020

*Ein Stern am Himmel,
so unendlich weit,
lässt mich träumen
von einer anderen Zeit.
Jetzt habe ich nur Liebe
und Erinnerung,
die für immer
in meinem Herzen bleibt.*

Ute Nerge

Familie Arens/Mergemeier

Nach vielen Wochen, die wir zu Hause verbringen mussten, stand vorsichtig das Thema Urlaub im Raum. Schon seit Jahren sind gemeinsame Auszeiten für uns nur im Kinderhospiz – im Rahmen der Entlastungspflege – möglich, und so wünschten wir uns in die Sternenbrücke.

Aufgrund der herausfordernden Zeiten haben wir um unseren Sommerurlaub gebangt: ich um die dringend nötige Pflegeentlastung und Marie um die Abwechslung im Alltag und Zeiten im Jugendraum mit anderen Betroffenen bei lauter Musik und Discofeeling.

Die Freude war riesengroß, als der Umschlag mit den Aufnahmeunterlagen kam. Über die Veränderungen im täglichen Umgang vor Ort wurden wir informiert: unter anderem die Mundschutzpflicht im Haus sowie feste Wege und Essenszeiten. Im Speisesaal waren die geltenden Hygiene- und Abstandsregeln gut erkennbar: Jede Familie hatte einen fest zugewiesenen Tisch, und das Essen fand nicht mehr in Buffetform statt. Mittags wurden die Gerichte portionsweise ausgegeben, Frühstück und Abendessen fanden „sicher verpackt“ im Kühlschrank in einer Familien-Box ihren Platz.

Weniger Familien waren hier. Ungewohnt. Aber auch entschleunigend. Ich hatte Zeit für weiterführende Gedanken und Selbstreflexion. Entschlüsse und Festlegungen, die ich vor Jahren hier in der Sternenbrücke getroffen hatte, konnte ich in Ruhe überdenken. Zu Hause finde ich diese Zeit oft nicht.

Trotz der Corona-Auflagen dürfen Marie und ich hier sein. Dürfen Urlaub machen in herrlicher Umgebung. Dürfen die Ruhe genießen, haben keine Termine und vermissen keine Besuche. Auch wenn es aktuell Distanz zu wahren gilt, erfahre ich hier Nähe durch die schönen, berührenden und intensiven Gespräche.

*Wir bedanken uns herzlich und wertschätzend für den Einsatz der Mitarbeiter*innen – gerade in dieser so besonderen Zeit!*



Tina mit Mona und Marie



Aktuell

September 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.)
Anngrethe 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, D. Kulas
Grafik: Lohrengel Mediendesign
www.sternenbruecke.de

Wir freuen uns über Ihre Unterstützung am „Tag des Engels“

Seit 2004 rufen wir jedes Jahr am 29. September – unserem „Tag des Engels“ – zu Unterstützungsaktionen auf und freuen uns über zahlreiche Beteiligungen.

Normalerweise sind wir an diesem Tag mit einem Informationsstand in Hamburg vertreten, um in persönlichen Gesprächen über unsere Arbeit zu informieren.

In diesem Jahr ist dies aufgrund von Covid-19 leider nicht möglich. Wenn Sie im Rahmen einer Unterstützungsaktion gemäß unserem Motto „Sei ein Engel – verdien' dir Flügel“ auf unsere Arbeit aufmerksam machen möchten, freuen wir uns.



Unter der Telefonnummer 040 - 81 99 12 74 steht Ihnen unser Team der Öffentlichkeitsarbeit gerne beratend zur Seite.

Symbolisch dazu laden wir Groß und Klein herzlich ein, uns ihren ganz persönlichen Schutzengel zu zeichnen oder zu basteln. Ein Foto Ihrer fertigen „Kunstwerke“ können Sie bis einschließlich 24. September 2020 an veranstaltungen@sternenbruecke.de senden. Eine Auswahl an Schutzengeln werden wir am Dienstag, dem 29. September 2020 zum „Tag des Engels“ auf Facebook und Instagram veröffentlichen. Wir sind gespannt auf Ihre Zusendungen!

Die Sternenbrücke ist auf Instagram!

Seit Mai 2020 berichten wir nun auch auf Instagram über alles Aktuelle aus unserem Haus, informieren Sie über Veranstaltungen und Spenden-Aktionen und bieten Ihnen die Möglichkeit, mehr über unseren Alltag zu erfahren. Gerne möchten wir Ihnen in Bildern und Videos sowie mit vielen interessanten Hintergrundinformationen einen tieferen Einblick in die Kinderhospizarbeit geben und diese auch weiter in die Öffentlichkeit tragen. Wir bedanken uns bei jedem,

der unsere Arbeit auf Instagram verfolgt und uns somit auf unserem Weg begleitet.



www.instagram.com/kinderhospizsternenbruecke

Unsere Weihnachtskarte 2020



Die bevorstehende Weihnachtszeit möchten wir Ihnen wieder mit unserer selbst gestalteten Weihnachtskarte verschönern.

Mit dem Kauf der Karte unterstützen Sie unsere Arbeit. Ab Oktober erhalten Sie die Klappkarte im 10er-Pack (inkl. Umschlägen) für 12,67 Euro (zzgl. Versand) unter www.sternenbruecke.de/shop. Auch in diesem Jahr möchten wir uns an dieser Stelle ganz herzlich bei der Haase-Druck GmbH für die Spende der Weihnachtskarte sowie die großartige Unterstützung bei der Produktion bedanken. Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Verschicken Ihrer Weihnachtsgrüße.

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.