



Erholung: eine gute Basis für die Zeit zu Hause



Kinder-Hospiz  
Sternenbrücke  
**Aktuell**

April 2007

Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Sandmoorweg 62  
22559 Hamburg

Tel. 040-81 99 12 0  
Fax 040-81 99 12 50

info@sternenbruecke.de  
www.sternenbruecke.de

## Familie – ein starkes Band

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

Auch in diesem Winter war Weihnachten wieder ein ganz besonderes Fest unter dem immer noch in Bau befindlichen Dach der „Sternenbrücke“.

Ich möchte Ihnen von Herzen Dank sagen, dass so viele von Ihnen gerade auch zu diesen so besonderen Festtagen an uns und „unsere“ Familien gedacht haben. Mit vielen ganz besonderen Spenden (wie dem „Festmahl“ zum 1. Weihnachtstag, bunten Tellern, geschmückten Bäumen, einem „leibhaftigen“ Nikolaus und vielen liebevollen Überraschungen) haben Sie unseren Familien und auch unseren MitarbeiterInnen große Freude bereitet.

Alle Hände wurden benötigt, um die in diesem Jahr besonders schwer erkrankten Kinder pflegen zu können. Das komplette Team war vor Ort – in allen Bereichen: Weihnachten und Silvester mit hoher Einsatzbereitschaft und ohne die Frage nach einem freien Tag. Für weitere Notfälle ein Bereitschaftsdienst, der genau wie ich immer alarmbereit war.

Von Herzen Dank an alle. An ein Team, auf das immer Verlass ist und an ihre Familien für das Verständnis. Ohne diese uneingeschränkte Bereitschaft

und die Zuwendung aller MitarbeiterInnen wäre dieses Jahresende nicht zu bewältigen gewesen.

Ihre  
Ute Nerge



Der Engel im Garten der Erinnerung



Ute Nerge





## Ein hauterkranktes Kind...

Immer häufiger bekomme ich Anrufe von Familien mit Kindern, die seltene, oft nicht diagnostizierte Erkrankungen haben. Erkrankungen, deren Verlauf nicht bekannt ist; wo die Hoffnung einen besonderen Raum einnimmt, da niemand sagen kann, dass es keine Hoffnung mehr gibt. Die Erkrankung und ihr Verlauf verzweifeln lässt ...

Als Beispiel hierfür möchte ich Ihnen über ein kleines siebenjähriges Mädchen berichten, das unter einer schweren Hauterkrankung leidet. Unzählige Aufenthalte in verschiedenen Kliniken in ganz Deutschland haben keine Heilung ermöglichen können. Eine klare Diagnose ist bis heute nicht möglich. Da ich von dem Mädchen kein Foto abbilden möchte, werde ich Ihnen das „Hautbild“ kurz beschreiben.

Die Haut am ganzen Körper ist betroffen. Auch die Schleimhäute. Verschiedene Stadien sind erkennbar. Große offene Hautbereiche, leicht verheilende Bereiche, vernarbte und verkrustete Bereiche. Ein ständiges Wechselbild. Viele Vernarbungen am ganzen Körper haben dazu geführt, dass sie nicht mehr laufen kann; sie kann kaum noch greifen, nicht mehr stehen und auch das Liegen macht große Beschwerden. Sie hat kaum noch Ohrmuscheln, keine Lippen mehr. Die Augenlider sind zerstört. Ständige Augenverbände sind nötig, damit die Hornhaut der Augen nicht austrocknet, sie kann dadurch nur noch verschwommen sehen. Die Wundversorgung bedeutet eine schmerzhafte Prozedur und dauert 2-3 Stunden täglich. Sie trägt Verbände über den ganzen Körper, einschließlich am Kopf.

Ein Leidensweg, den die Familie seit August 2003 gehen muss. Ständige Angst vor Infektionen hat sie in eine Isolation gedrängt. Die Angst, aber auch die Hoffnung waren und sind ein ständiger Begleiter. In vielen Gesprächen konnte ich die Familie bewegen, zu uns zu kommen. Die Pflege des Kindes unter Anleitung der Eltern war ein besonderer Weg für das Pflegepersonal. Nicht mitzuleiden – kaum denkbar.

Zunächst wurde das kleine Mädchen ausschließlich mit Mundschutz und Schutzbekleidung gepflegt. Sie verließ das Zimmer nicht. Wir lernten sie als ein unglaublich tapferes, trotz allem sehr lebensfrohes und sehr bestimmendes kleines Mädchen kennen und schlossen sie schnell in unser Herz. Stück für Stück eroberte sie erst unseren Flur, dann unser Haus und alle Menschen darin. Ganz langsam kamen die Eltern etwas zur Ruhe. Die große Angst seitens der Eltern vor einer Infektion legte sich ein wenig, ist aber immer ihr „Begleiter“. Lebensqualität bedeute für das kleine Mädchen Kontakt zu anderen. Dieser Kontakt bedeutet aber für die Eltern eine ewige „Gefahrenquelle“.

Die Pflege dieses Kindes hat uns auf besondere Weise gefordert. Wir alle wollten versuchen zu helfen, wollten es dieser Familie ermöglichen, auch einmal zu „verschnauften“ und bei uns zu erfahren, dass wir alles tun wollen, um ihnen zur Seite zu stehen. Ich denke, sie haben es gespürt, denn sie hatten sich zu einem nächsten Aufenthalt über Ostern angemeldet – auch noch eine Woche eher als geplant – da die Familie am Ende ihrer Kräfte ist und die Erkrankung unaufhörlich voranschreitet.

Wir danken ihnen für das unglaubliche Vertrauen, das sie in uns setzen und freuen

In der „Sternenbrücke“ kann man...



... Spaß haben mit Schwester Dana



... und sich wohl fühlen mit Zivi Anton



uns sehr, sie wieder zu sehen. Wie schwer auch immer dieser Weg aussieht, wir werden sie begleiten, wenn wir dürfen, denn mit Hilfe dieses Kindes sind auch wir wieder ein Stück gewachsen.

Es gibt Hauterkrankungen, die das Leben eines Kindes begrenzen. Auch diese Kinder und Jugendlichen haben die Möglichkeit, Aufnahme in der „Sternenbrücke“ zu finden. Wir können nun sagen, dass auch schwerst hauterkrankte Kinder liebevoll und professionell bei uns gepflegt werden können, dank eines wunderbaren Teams von hauptamtlichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.

Ute Nerge

## Gute Zusammenarbeit mit Kinderkliniken

Seit Eröffnung der „Sternenbrücke“ im Mai 2003 haben wir uns neben unseren täglichen Aufgaben intensiv der Zusammenarbeit mit verschiedenen Kinderkliniken im nord-deutschen Raum gewidmet.

Immer wieder haben wir in den Kinderkliniken in und außerhalb Hamburgs unsere Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten von Familien mit unheilbar erkrankten Kindern vorgestellt. Ihre anfängliche Zurückhaltung ist nun einer wunderbaren Kooperation gewichen, in dem Bewusstsein, dass die Kinderhospizarbeit eine wichtige Ergänzung zur Kinderklinik darstellt. Wir erläuterten, dass unsere Hauptaufgabe darin besteht, Familien auf dem langen Krankheitsweg zu unterstützen, damit sie die Kraft haben für die oft jahrelange Pflege bis zum Lebensende ihres Kindes; dass auch eine Entlastung möglich ist, wenn sich ein Kind mit einer lebensbegrenzenden Prognose noch in Therapie befindet und vielleicht noch Hoffnung besteht.



Wir möchten Ihnen auch in diesem Jahr wieder die Möglichkeit geben, sich persönlich einen Eindruck von der „Sternenbrücke“ zu machen: Im Rundgang durch das Kinderhospiz können Kinder- und Familienzimmer, Therapiebad und Snoezelen-Raum, wie auch unsere besonderen Räume besichtigt werden: der Raum der Stille und der Abschiedsraum.

Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stehen für Gespräche und den fachlichen Austausch zur Verfügung. Sängerinnen und Sänger des Hamburger Musical-Ensembles MammaMia! kommen mit ausgewählten Songs und TV-Koch Thies Möller bereitet live raffiniert belegte Pfannkuchen zu. An acht Pfannen dürfen Kinder mitbacken!

Eine große Tombola, das Glücksrad und ein liebevoll zusammengestelltes Programm für Groß und Klein runden den Nachmittag ab.

**Tag der offenen Tür**  
**Dienstag, 1. Mai 2007**  
**14 - 18 Uhr**

Diese Therapien, wie z.B. Chemotherapien, kosten Kinder und ihre Eltern unendlich viel Kraft. In der „Sternenbrücke“ können wir sie gemeinsam unterstützen: das erkrankte Kind, Mutter, Vater und Geschwisterkinder. Sie alle benötigen Kraft, um weiter durchzuhalten. Diese Aufenthalte geben den Familien auch die Möglichkeit, uns kennenzulernen und hoffentlich Vertrauen zu schenken, falls die Hoffnung doch zerbricht. Die Verlegung dieser Kinder geschieht häufig direkt von den Kinderintensivstationen mit dem Rettungs- oder Krankenwagen, zur Zeit aus den Kliniken in Hamburg, Kiel, Rostock, Greifswald und Göttingen. Eine Überforderung der Eltern durch die Pflegeintensität ihrer Kinder macht eine häusliche Pflege oft nicht möglich. Manchmal bietet auch der Wohnort der Familien keine Pflegedienste, Kinderkliniken oder -ärzte in erreichbarer Nähe. Besonders schwierige Familiensituationen, die eine gute Pflege des Kindes in Frage stellen, wenn z.B. ein Elternteil schwerst erkrankt ist, können ein Grund dafür sein, dass die Kinderkliniken die Kinder zu uns verlegen. Wir können nun schon von über 400 Aufenthalten „unserer Familien“ in der „Sternenbrücke“ berichten. 70% dieser Aufenthalte galten dieser Unterstützung im Rahmen der Entlastungspflege. Die Begleitung unheilbar erkrankter Kinder in der letzten Lebensphase nimmt 30% unserer Arbeit ein.

Darüber hinaus arbeiten wir weiter an einem breiten Netzwerk, das dringend erforderlich ist, um Familien mit schwerst erkrankten Kindern professionell und wirklich hilfreich zur Seite stehen zu können. Als zur Zeit einziges Kinderhospiz ermöglicht die „Sternenbrücke“ Krankenpflegeschulen den Außeneinsatz von PflegeschülerInnen während der Ausbildung. Die Auszubildenden sind dann in der Regel vier Wochen bei uns und lernen Kinder-Palliativpflege „hautnah“ kennen. Eine Erfahrung, die es ihnen nach Abschluss ihrer Ausbildung ermöglicht, Familien mit schwerst erkrankten Kindern auch schon in der Kinderklinik besser zur Seite stehen zu können. Kinderkrankenschwestern in der „Sternenbrücke“ mit einer Mentorenausbildung übernehmen ihre Betreuung. Zur Zeit arbeiten wir mit dem Altonaer Kinderkrankenhaus, dem Universitätskrankenhaus Eppendorf, dem



Albertinen-Krankenhaus, dem Asklepios Westklinikum Rissen und der Universitäts-Kinderklinik Kiel zusammen.

Ein weiteres Ziel auf dem Weg zum Netzwerk ist es nun, die schon vorhandenen Strukturen in Hamburg zu bündeln. Eine sinnvolle und kompetente Versorgung, vielleicht mit Hilfe eines 24-Stunden-Bereitschaftsdienstes von einem Kinder-Palliativ-Care-Team zu gewährleisten. Eine Aufgabe, der sich die „Sternenbrücke“ gerne stellen möchte. Ein Anfang ist schon getan.

Ute Nerge

## Erfolgreicher Abschluss der ersten Weiterbildung

„Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche“ in Norddeutschland

Mit der feierlichen Übergabe der Zertifikate an alle TeilnehmerInnen schloss am 2. März 2007 erstmalig ein Kurs der vom Kinder-Hospiz Sternenbrücke angebotenen qualifizierten Weiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ ab. Die TeilnehmerInnen kamen aus Schleswig-Holstein, Bremen, Hamburg, Berlin, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen. Die insgesamt vier Fortbildungswochen fächerten ein breites Themenspektrum auf: von Fragen der psychosozialen Begleitung der ganzen Familie,

In der „Sternenbrücke“ kann man...



... kreativ spielen



... kuschelig ausruhen

Kinderkrankenschwestern-Schülerinnen im Einsatz





Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

# Aktuell

April 2007

Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Sandmoorweg 62  
22559 Hamburg  
Tel. 040-81 99 12 0  
Fax 040-81 99 12 50

info@sternenbruecke.de  
www.sternenbruecke.de

## Leitung

Ute Nerge  
Initiatorin und Leiterin des  
Kinderhospizes  
Stellvertr. Vorsitzende der Stiftung  
Vorstandsvorsitzende des  
Fördervereins

Peer Gent  
Vorstandsmitglied der Stiftung  
Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
(geschäftsführend)  
Vorstandsmitglied des  
Fördervereins

## Schirmherrschaft

Dr. Isabella Vértes-Schütter  
Intendantin des Ernst  
Deutsch Theaters, Hamburg

Annegrethe Stoltenberg  
Landespastorin und Leiterin  
des Diakonischen Werkes  
Hamburg

**Spendenkonto Förderverein**  
Konto-Nr. 1343500110  
Hamburger Sparkasse  
BLZ 20050550

Konto-Nr. 2333 333  
Hamburger Bank v.1861  
BLZ 20190003

**Spendenkonto der Stiftung**  
Konto-Nr. 1001300787  
Hamburger Sparkasse  
BLZ 20050550

Konto-Nr. 505145  
Ev. Darlehensgenossenschaft eG  
BLZ 21060237

Konto-Nr. 4030400  
Sparda-Bank BLZ 20690500



**Erfolgreich abgeschlossen: der 1. Kurs der Kinder-Palliativ-Care-Weiterbildung**

Trauer Ritualen, Schmerztherapie, Gesprächsführung bis hin zu Fragen der Team-Interaktion und straf- und zivilrechtlichen Aspekten.

Besonders positiv war für uns der intensive Erfahrungsaustausch innerhalb der Kursgruppe zu beobachten. Dieses hat das gegenseitige Verständnis und die Vernetzung aller beteiligten Berufsgruppen gefördert und unterstützt. Die so entstandenen bundesweiten Kontakte zeigen dieses eindrücklich und sind ein wichtiger Beitrag dazu, die Begleitung betroffener Familien Schritt für Schritt zu verbessern. Namhafte Ärzte des Universitätsklinikums Eppendorf, der Kinderklinik Wilhelmstift und des Asklepiosklinikums Heidberg konnten zu Themen wie Kinder- und Jugendpsychosomatik, Stoffwechselerkrankungen, Kinderonkologie, Hauterkrankungen und ethischen Fragen der Therapiefestlegung als Referenten gewonnen werden.

Ebenso eingebunden sind Kinderschmerztherapeuten, Diplom-Psychologen, Trauerbegleiter, Fachärzte und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der „Sternenbrücke“. Gegenwärtig leben bundesweit rund 22.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung. Diese Weiterbildung ist ein wichtiger Beitrag zum langfristigen Ausbau eines qualifizierten bundesweiten Netzwerkes zur pädiatrischen Palliativversorgung im häuslichen, ambulanten und stationären Bereich, wie es auch ausdrücklich vom Bundesverband Kinderhospiz e.V. unterstützt wird. Die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke bietet die Ausbildung in Hamburg in Zusammenarbeit mit dem DFA, dem Fortbildungsinstitut auf der Anscharhöhe, Diakonisches Werk Hamburg, an. Die Kursleitung liegt bei Ute Nerge und Dr. Raymund Pothmann. Die Weiterbildung entspricht den Anforderungen für Fach- und Führungskräfte in Hospizen (§ 39a SGB V Abs. 1 und 2) und ist in Anlehnung an die Richtlinien zur Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer entwickelt worden. Die Fortbildung ist von der Hamburger Ärztekammer zertifiziert.

Claudia Brumm

**Vorankündigung:**  
**Kinder-Palliativ-Care-Weiterbildung**  
Kurs IV: Beginn 5.11.2007  
(Anmeldungen laufen)  
Informationen und Anmeldeunterlagen  
unter: [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)  
oder Tel. 040/81 99 12 42 (Claudia Brumm),  
[c.brumm@sternenbruecke.de](mailto: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 \_\_\_\_\_ und im  
Bundesverband Kinderhospiz e.V.

## Nur geborgt

Was wir besitzen,  
ist nur geborgt:  
worin wir wohnen,  
was wir haben,  
wer wir sind.

Die wir lieben,  
sind nur geborgt.  
Wann sie gehen,  
entscheiden wir nicht.

Wir entscheiden,  
ob wir die Erinnerung  
als Geschenk  
annehmen wollen.

Renate Salzbrenner