

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

junge Erwachsene sowie dazugehörige  
Zimmer für ihre Eltern und Geschwister  
entstehen.

Gleichzeitig sollen weitere thera-  
peutische Räume integriert werden.  
„Unsere“ Eltern nutzen unter ande-  
rem immer häufiger das Angebot der  
Ergotherapie, wir möchten daher einen  
gezielt dafür eingerichteten Raum  
zur Verfügung stellen. Ferner will die  
„Sternenbrücke“ gerne das etablierte  
Angebot anderer Kinderhospize auf-  
greifen und einen Raum für Musikthe-  
rapie schaffen.

Da in den vergangenen Jahren vie-  
le Familien in der „Sternenbrücke“  
ihre Kinder verloren haben, gibt es  
auch eine besondere Nachfrage nach  
speziellen Trauergruppen für unsere  
verwaisten Eltern und Geschwisterkin-  
der, aber auch für Großeltern (siehe  
„Brücken zwischen den Welten“).  
Um diese Gruppenarbeit anbieten zu  
können, sollen im Obergeschoss zwei  
weitere, kleine Seminarräume entste-  
hen. Die bisherigen Seminare im Rah-  
men der Pädiatrischen-Palliativcare-  
Weiterbildung und die Tagesseminare  
für Kinderkrankenpflegekräfte aus  
Krankenhäusern sollen parallel dazu  
fortgesetzt werden können. Diese Sem-  
inare finden inzwischen bundesweit  
Beachtung und helfen, die Kinder-Palli-  
ativversorgung auch außerhalb  
der bestehenden Kinderhospize nach-  
haltig zu verbessern. Ein wunderbares  
Netzwerk ist in den drei Jahren seit  
Beginn dieser Fortbildung schon ent-  
standen.

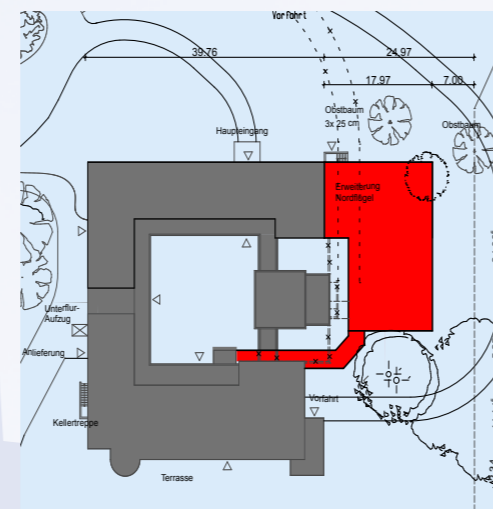
## Tag der offenen Tür

Zum 5. Geburtstag der „Sternenbrücke“  
laden wir Sie zu einem extra-langen  
Tag der offenen Tür ein:  
Im Rundgang durch das Kinderhospiz  
können Kinder- und Familienzimmer,  
Therapiebad und Snoezelen-Raum, wie  
auch unsere besonderen Räume, der  
Raum der Stille und der Abschiedsraum  
besichtigt werden. Haupt- und ehren-  
amtliche Mitarbeiterinnen und Mitar-  
beiter stehen für Gespräche und den  
fachlichen Austausch zur Verfügung.  
Sängerinnen und Sänger des Hambur-  
ger Musical-Ensembles „Ich war noch  
niemals in New York“ und verschiedene  
Chöre kommen mit ausgewählten Songs  
und TV-Koch Thies Möller bereitet live  
raffinierte Speisen zu und ein „Hot Dog  
Mobil“ von H.J. Heinz sorgt ebenfalls  
für das leibliche Wohl.

Wir möchten Sie gerne über unsere  
Arbeit auf dem Laufenden halten. Soll-  
ten Sie „Sternenbrücke Aktuell“ nicht  
erhalten wollen, verständigen  
Sie uns bitte kurz per Karte oder e-mail.  
So helfen Sie uns auch, Kosten und Ver-  
waltungsaufwand niedrig zu halten.

Um auch in Zukunft den betroffenen  
Kindern, aber auch langjährig erkrank-  
ten jungen Menschen und ihren Famili-  
en, eine würdige Begleitung auf ihrem  
schweren Lebensweg zukommen lassen  
zu können, braucht das Kinder-Hospiz  
Sternenbrücke jetzt ganz besonders  
Ihre wohlwollende Unterstützung.

## Peer Gent



Eine große Tombola, das „Sternenbrü-  
cken - Glücksrad“ und ein liebevoll zu-  
sammengestelltes Programm für Groß  
und Klein runden den Nachmittag ab.



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

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist  
Mitglied der **Diakonie** und im  
Bundesverband Kinderhospiz e.V.



Foto: Marco Morog

## Wir werden 5!

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

Ein herzlicher Gruß und Neuigkeiten  
aus der „Sternenbrücke“ sollen Sie wie-  
der mit dieser Post erreichen.

Wieder liegen bewegte Monate hinter  
uns. Monate, in denen wir neue Fami-  
lien kennen lernen durften und uns  
vertraute Familien aufgesucht haben,  
um wieder einmal Kraft zu schöpfen  
und einen Moment bei uns auszuruhen.  
Familien, die am Lebensende ihrer Kin-  
der von uns aufgefangen und getragen  
wurden, oder Familien, die an einem  
besonderen Tag mit uns ihrer Kinder  
gedachten. Haupt- und ehrenamtliche  
Mitarbeiter nicht müde wurden, Tag  
und Nacht da zu sein, wenn besondere  
Situationen in den Familien alle Planun-  
gen über „den Haufen“ warfen und  
hier und gleich Hilfe benötigt wurde.

All' dies ist und war nur möglich, weil  
Sie alle mit Ihren Spenden in vielfältiger  
Form an der Seite der „Sternenbrücke“  
sind und dieses besondere Haus tragen.

Am 17. Mai 2008 wird die „Sternenbrü-  
cke“ nun 5 Jahre alt. Voller Dankbarkeit  
blicke ich zurück auf den Beginn, den  
ersten Gedanken an ein Kinderhospiz,  
den Aufbau und die Erfahrung der  
letzten 5 Jahre.

Anlässlich dieses Geburtstages gibt  
es eine „Geburtstagsausgabe“, in der

ich diese Gedanken, gemeinsam mit  
Familien und anderen Menschen aus  
der „Sternenbrücke“, aufgeschrieben  
habe. Unsere Fördervereinsmitglieder  
bekommen sie zugesandt. Alle Spender,  
Unterstützer und Freunde können dies-  
ses kleine Heft im Internet einsehen.

In der Hoffnung, Sie weiter an unserer  
Seite zu wissen, wagen wir es noch  
einmal, mit aller Kraft, dieses Haus zu  
vergrößern, wollen wir versuchen, das  
Leid der jungen Erwachsenen zu lindern  
und nicht die Augen zu schließen vor  
dieser dringenden Notwendigkeit. Mit  
Ihrer Hilfe wird es gelingen.

Jeder neue Weg beginnt mit einem  
ersten Schritt – gehen wir auch diesen  
Weg gemeinsam.

Von Herzen Dank.

### Gemeinsam

Eine kleine Hand die Große fand.  
Sie beide geh'n nun Hand in Hand.

Die Große wird die Kleine halten.  
Sie tragen, schützen  
und mit ihr die Händchen falten.

Immer stärker soll die Große werden,  
und da sein, für viele Kleine hier auf  
Erden.

Lasst alle Großen auf der Welt  
die Kleinen auffangen,  
wenn das Leben sie nicht mehr hält.

Ute Nerge

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



Ute Nerge



## Brücken zwischen den Welten

In der letzten Ausgabe unseres Infobriefes schilderten wir Ihnen, wie wir die Eltern und ihre Geschwisterkinder auf dem letzten Lebensweg ihres Kindes begleiten.

Und was kommt danach?

Für die Familien ein schwerer Weg, für jeden Einzelnen, Einsamkeit, ein Auf und Ab der Gefühle und immer wieder Leere, Tränen und unendliche Sehnsucht nach dem geliebten Kind. Aber auch neue Hoffnung, Zeichen der Verbundenheit und immer wieder auch ein Regenbogen durch Einladungen von uns in die „Sternenbrücke“.

Trauer verändert sich im Lauf der Zeit und schenkt den Trauernden neue innere Bilder und veränderte Lebensentwürfe – immer mit dem verstorbenen Kind im Herzen.

Zur Steinwerkstatt laden jeden Donnerstag am frühen Abend Ute Nerger oder Steffi Meyer und Steinbildhauer Andreas Boldt die Familien, die im Hause zu Gast sind, und unsere trauernden Eltern ein. Die Eltern haben dort die Möglichkeit Steine zu gestalten: für ihre lebensbegrenzt erkrankten Kinder, die Geschwisterkinder und für sich selber. Bei den trauernden Eltern entstehen oft kleine Symbole des Lebens für die Erinnerungsorte, wie das Grab des Kindes und unseren Erinnerungsgarten. So mancher Grabstein ist in den Stunden der Steinwerkstatt in Gedanken an das geliebte Kind entworfen worden.

In verschiedenen Gesprächskreisen wollen wir die Familien auch nach dem Tod ihres Kindes unterstützen.

Ein *Trauercafé* findet einmal im Monat statt. Für viele Eltern ist gerade dieses Treffen ein wichtiger Anker und sie planen den Termin fest in das Familienleben ein. Wir treffen uns in der „Sternenbrücke“ an einer schön gedeckten Tafel zu einem intensiven Austausch. Manchmal bilden wir auch kleine Gruppen, die Mütter setzen sich zusammen, die Geschwister und ebenfalls die Väter. Sehr bewegte und bewegende Gesprächsrunden entstanden dadurch und in den Rückmeldungen wurde deutlich, dass es manchmal gut tut, wenn die Mütter wie die Väter sich untereinander austauschen können. Der Abschluss dieses Nachmittags findet immer im Erinnerungsgarten statt, wo die Familien das Licht in der Erinnerungslampe entzünden und miteinander Segen für den weiteren Weg teilen.

Beim *Geschwistertreff* haben jüngere und ältere Geschwisterkinder die Möglichkeit, sich in altersgemäß zusammengestellten Gruppen auszutauschen und voneinander zu erfahren, wie es ihnen nach dem Tod des Geschwisterkindes geht. Verschiedene kreative Methoden wie u.a. Malen, Modellieren und Rollen-

spiele können ihnen dabei helfen, sich mitzuteilen und ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen.

Der *Väterstammtisch* ist ein neues Angebot für unsere trauernden Väter, denn sie bewegen doch oft ganz andere Themen als die trauernden Mütter. Diese Treffen geben trauernden Vätern die Möglichkeit, ihre Gedanken und Gefühle und ihren individuellen Weg der Trauer mit anderen Vätern auszutauschen und in der gegenseitigen Wertschätzung die Lebensgeschichte und die Lebensmelodie des verstorbenen Kindes zu würdigen. In einem trostreichen Miteinander schenkt das den Vätern eigenen Raum und eigene Zeit. Ein Vater sagte einmal: „Es ist wie nach Hause zu kommen und ich muss mich mit meinen Gefühlen nicht verstecken.“

Ein *Großelternnachmittag* soll den verwaiseten Großeltern die Gelegenheit geben, sich kennenzulernen, voneinander zu hören und miteinander zu sprechen. Dieses kann auch beim Kaffeetrinken, bei Spaziergängen, Ausflügen und Museumsbesuchen geschehen.

Das *Begegnungswochenende* für unsere trauernden Familien findet immer zu Pfingsten statt und wird von vielen Familien genutzt, um sich ein ganzes Wochenende über die veränderte Lebens- und Familiensituation nach dem Tod des geliebten Kindes auszutauschen. Zeit haben für- und miteinander, ist ein kostbares Gut. Wir treffen uns an diesem Wochenende immer zu einem Thema, wie zum Beispiel „Dem Herzen so nahe“ oder „Brücken zwischen den Welten“, Themen, die aus der Begleitung trauernder Eltern, Großeltern und Geschwister entstehen. Sie werden auf kreative Weise an diesem Wochenende entfaltet und es entstehen bemerkenswerte Kunstwerke in diesen Prozessen der eigenen Trauer. Die Geschwisterkinder und Eltern haben ihren jeweiligen Raum zum Arbeiten, Gestalten und zum Gespräch. Gemeinsam genießen wir auch Spaziergänge, Ausflüge und erkunden die Umgebung unseres Tagungshauses. Diese Wochenenden sind immer wieder, so die Rückmeldungen „unserer Eltern“, ein großes Geschenk für Herz und Seele und eine große Hilfe auf ihrem persönlichen Weg.

Eine wichtige Einladung in jedem Jahr ist auch unser gemeinsamer *Erinnerungstag* für alle Familien, an dem wir in einer besonderen Art und Weise all unserer verstorbenen Kinder gedenken. Ein tiefes Miteinander in der Segens- und Gedenkandacht, eine Brücke zwischen Himmel und Erde am Anfang des Tages. Ein Fest der Liebe und der Erinnerung zwischen den Familien und uns Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, verbunden mit großer Dankbarkeit, dass wir diese besonderen Kinder und deren Familien in der „Sternenbrücke“ begleiten durften.

Uwe Sanneck  
Trauerbegleitung

## Helfen Sie mit!

Helfen Sie uns, auch unheilbar erkrankten Jugendlichen über 18 zu helfen!

Immer wieder kam es in den vergangenen fünf Jahren vor, dass Familien von uns abgewiesen werden mussten, da ihre Kinder bereits das 18. Lebensjahr überschritten hatten. Es fehlten uns die räumlichen wie auch die personellen Voraussetzungen, sie bei uns aufzunehmen.

Und viele „unserer“ Familien – wir haben zurzeit 240 Familien in der Betreuung – haben Kinder, die in den kommenden Jahren diese Altersschwelle überschreiten werden. Sie beschäftigt schon jetzt, inmitten ihres aufreibenden Alltags der Gedanke: „Können wir dann nicht mehr kommen?“

Diese Situation hat uns immer wieder sehr beunruhigt.

Junge Menschen, die unter Stoffwechsel- oder neurodegenerativen Erkrankungen leiden, sind auch nach ihrem 18. Geburtstag eng an ihre Familie angebunden. Sie werden ja auch zu Hause über einen oft Jahre andauernden Krankheitsverlauf rund um die Uhr von ihren Familienangehörigen umsorgt. Und auch die Familien von

tumorerkrankten Jugendlichen, die das 18. Lebensjahr gerade überschritten haben und vorher von den Kinderonkologischen Abteilungen der Krankenhäuser betreut worden sind, suchen ein Hospiz, in das die gesamte Familie mit aufgenommen werden kann. Immer weiter wuchs deshalb unser Wunsch, auch diesen jungen Menschen und ihren Familien helfen zu können.

In unserem Anbau, für den wir Sie jetzt um Ihre Unterstützung bitten, sollen daher drei Zimmer für unheilbar erkrankte

### 18 Jahre alt, und dann?

Mit 16 Jahren über fünfunddreißig Mal im Krankenhaus und jedes Jahr wochenlang mit Infekten zu Hause liegen, das belastet die ganze Familie. Doch Stefan ist ein Sonnenschein geblieben und er genießt das Leben. Stefan lebt mit der Trisomie 21 (Downsyndrom). Er hat darüber hinaus von Geburt an einen schweren Herzfehler und leidet daher schon Zeit seines Lebens unter schwerem Sauerstoffmangel. So konnte er sich nicht altersgemäß entwickeln. Im Januar 2006 kam Stefan mit einem Hirnabszess in das Krankenhaus und musste dort neun Wochen aushalten. Er wurde dann mit der Diagnose, dass sich ein weiterer Abszess gebildet hatte, entlassen. Eine „Zeitbombe“, die im Mai 2006 „explodierte“. Wie lange wird er noch leben und muss er sehr leiden? Wir fuhren mit Stefan in das Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Es war unser erster Kontakt und wir wussten nicht, was uns erwartet. Wir waren sehr überrascht, als wir sahen, hier wird nicht nur gestorben. Es war ein Ort voller Leben, Freude und viel Liebe. Unsere ganze Familie wurde aufgefangen und die Angst wurde uns genommen, Stefan muss nicht leiden. Er kam als Finalkind und konnte drei Wochen später nach Hause. Ein Wunder. Doch wie geht es weiter? Wir haben ein Kind auf Zeit und es kommt der Tag, da wir Abschied nehmen müssen. Stefan ist jetzt 17 Jahre, ein junger Mann, der in seinem Wesen immer ein

Kind bleiben wird. In der „Sternenbrücke“ fühlt er sich geborgen und wir möchten ihn auch auf seinem letzten Weg dort begleiten. Es wäre gut, wenn auch Kinder, die älter geworden sind und die die „Sternenbrücke“ kennen gelernt haben, dort weiter begleitet werden. Wir freuen uns sehr, dass die „Sternenbrücke“ das Kinderhospiz um einige Räume für Jugendliche erweitern möchte. Denn keiner kennt unsere Kinder so gut wie die Menschen im Kinderhospiz, die unsere Kinder schon länger betreuen und das mit ganzem Herzen.

Irene und Henry Glaw  
(Eltern von Stefan, 17 Jahre)



Stefan und Jara... eine neue Freundschaft



Für Lukas...



...ist Schoko-Eis das Größte

In Erinnerung  
Tobias  
(8 Jahre 5 Monate)  
† 24.11.2007  
Alice  
(13 Jahre 8 Monate)  
† 27.11.2007  
Marvin  
(1 Jahr 5 Monate)  
† 30.1.2008  
Daliescha  
(11 Jahre 5 Monate)  
† 28.2.2008