



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

April 2012



Nah beieinander

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Es ist Frühjahr geworden und bewegte Monate liegen hinter uns, von denen ich Ihnen wieder berichten möchte. Monate, in denen Sie alle an unserer Seite waren und in denen unsere Arbeit ohne Ihre Hilfe und Unterstützung nicht möglich gewesen wäre.

Von ganzem Herzen bedanke ich mich bei Ihnen allen für die tatkräftige Mithilfe, unseren Familien weiter zur Seite stehen zu können. Nur so war es möglich, eine ganz besondere und außergewöhnliche Situation für ein Kinderhospiz zu bewältigen.

Nur so war es möglich, Hilfe zu geben, in einer Situation, in der sich Leben und Tod unmittelbar begegnen, in der beides sein durfte, obwohl es zunächst als eine unlösbare Situation für die betroffenen Eltern erschien, die um Hilfe baten.

Weil es dieses Haus gibt, konnte ein besonderer Weg gefunden werden, für diese Familie in ihrer großen Not da zu sein: Ihr Kind wurde in der Sternenbrücke geboren, während sie sich in tiefer Sorge um ihr erkranktes Kind befanden.

Ich bedanke mich von Herzen bei den Eltern, die mir gestatten, ihre besondere Geschichte zu erzählen. Die große Liebe zu ihrem Kind lässt die Eltern so unvorstellbar viel aushalten.

So geht es allen Eltern, die bei uns sind und denen ich tiefsten Respekt und grenzenlose Achtung entgegenbringe. Ich bin unendlich dankbar für das Vertrauen, mit dem sie ihre Ängste, Sorgen und große Not in unsere Hände legen. Wissend, dass wir sorgsam damit umgehen und dass Menschen an unserer Seite dafür sorgen, dass diese Hilfe weiter gegeben werden kann. Menschen wie Sie, die uns mit aller Kraft unterstützen.

Danke – an Sie alle!
Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



Zwei Lebenswege

Der Anruf unserer Brückenschwester Steffi erreichte mich. Sie berichtete mir von einem Telefonat, in dem wir von dem SAPPV-Team (Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung) in Hamburg um Hilfe gebeten wurden. Es handelte sich um eine Familie mit einem knapp eineinhalbjährigen, tumor erkrankten Mädchen. Die Mutter sei hochschwanger und die vermutete Lebenserwartung des kleinen Mädchens treffe zusammen mit dem Entbindungstermin der Mutter. Die Frage war: Können wir helfen? Und wenn ja, wie? Die Eltern wollten eigentlich eine Hausgeburt, um als Familie zusammen sein zu können. Was aber, wenn akute Schmerzen das kleine Mädchen befallen und ein Arzt sofort notwendig wird, das Lebensende naht oder die Mutter Wehen bekommt? Wie nur sollten die Eltern all diesen Anforderungen gleichzeitig gerecht werden können? Der Stress würde auch auf das Neugeborene übergehen. Ich bat um zehn Minuten Bedenkzeit. Was für eine furchtbare Situation für die Eltern. Ein Kind wird



Unser MPS-Bewegungsraum wurde zum Geburtszimmer umfunktioniert

geboren und in ihrem Herzen sind die Trauer und der Schmerz um das Leben ihres anderen kleinen Kindes. Zutiefst betroffen überlegte ich, welche Möglichkeiten es für uns geben könnte, zu helfen. Ich versuchte mir in Gedanken mögliche schwierige Situationen vorzustellen, um zu erkennen, was notwendig wäre. Nein – ist! Wir müssen diese Familie aufnehmen. Es gab für mich keinen anderen Gedanken. Wir werden eine Lösung finden. Wenn diese Familie diesen schweren Weg gehen muss, werden wir sie nicht alleine lassen. Das ist die Stärke unseres Hauses: Sich mit den Familien bewegen – sorgsam und mit Bedacht – die Stärke aller Mitarbeiter.

Ich erfuhr von Schwester Steffi, dass die Mutter von zwei Hebammen zu Hause betreut wurde. Sie wohnen anderthalb Stunden von uns entfernt. Würden die Hebammen zu uns kommen? Ein großer Wunsch der Mutter, denn sie waren vertraute Personen für sie. Vorsichtshalber bat ich Schwester Steffi, mit einer Hebamme in unserer Nähe Kontakt aufzunehmen. Schnee und Glätte könnten im Ernstfall für die Hebammen von Zuhause ein Problem

werden. Im Moment hatten wir zwei Wochen wegen Renovierung geschlossen. Aber schon eine Familie war trotzdem von uns in einer besonderen Lebenssituation aufgenommen und der Bereitschaftsdienst hierfür eingesetzt worden. Die Handwerksarbeiten mussten gut koordiniert und umorganisiert werden, damit sie dennoch, doch ohne die Familien zu stören, erledigt werden konnten. Wann wollen wir die Familie aufnehmen? Noch ging es der Mutter gut. Auch das kleine erkrankte Mädchen war vom Gesundheitszustand noch stabil und ohne Schmerzen. Sie wollten so lange wie möglich zu Hause bleiben. Und dann die Frage: Wo soll die Entbindung in unserem Haus stattfinden?

Das Beste würde der Therapie- und MPS-Bewegungsraum sein. Das erkrankte kleine Mädchen würde in unmittelbarer Nähe liegen. So konnten wir Mutter und Kind auch mit den Betten schnell zueinander bringen, sollten die Entbindung und das Lebensende des Kindes unmittelbar zusammentreffen. Mutter und Kind gehören zusammen und der Vater an ihre Seite – nie würden wir das je in Frage stellen. Sollten wir nach der Schließungszeit dann wieder die Zimmer alle belegt haben und die Geburt noch etwas auf sich warten lassen, konnten wir Flurtüren schließen und so einen Geräuschschutz für die anderen Familien gewährleisten.

Aber der MPS-Bewegungsraum ist mit Teppich ausgelegt. Nicht praktisch für eine Entbindung. Also breiteten wir Folie und Bauschutzteppich aus, polsterten die harte Krankengymnastikliege, stellten ein Wärmebettchen, Wickeltisch, Heizstrahler und eine Wiege hinein. Ein Spülraum in unmittelbarer Nähe ergänzte das fehlende Waschbecken im Raum. Es ging wunderbar, alle Mitarbeiter halfen mit großem Einsatz. Mit Sorgfalt wurde der Aufnahmetag geplant und die Familie in Ruhe willkommen geheißen. Alles stand bereit: Drei Hebammen in Rufbereitschaft, ebenso unsere Kinderärzte. Auch weitere Mitarbeiter aus der Pflege waren nun vor Ort und betreuten liebevoll unsere zwei Familien in der eigentlichen Schließungszeit. Dienstagnacht bekam die Mutter Wehen. Die Hebammen wurden gerufen. Die Großmutter kam wie geplant, um bei dem kleinen erkrankten Mädchen zu sein, damit eine vertraute Person bei ihr war und sie ihre Eltern nicht vermisste, wenn sie aufwachte. Mutter, Vater und die beiden Hebammen zogen sich in den provisorisch eingerichteten Geburtsraum



Wärmebettchen und Wickelkommode stehen für den neuen Erdenbürger bereit

zurück, während das kleine Mädchen ruhig in der Obhut der Großmutter und unserer Kinderkrankenschwestern schlief. Um 4.52 Uhr erblickte ein kleiner Junge das Licht der Welt, 4120 Gramm schwer und 54 Zentimeter groß. Ein Kind war in der Sternenbrücke geboren, ohne Komplikationen und gesund. Die Kinder Vorsorgeuntersuchungen wurden gleich vor Ort von den Hebammen und ein paar Tage später von einer unserer Kinderärztinnen durchgeführt, denn nun hatten wir einen weiteren kleinen Gast in unserer Obhut. Die kleine Schwester sah ihren Bruder beim Frühstück um 7.30 Uhr das erste Mal. Mit großen Augen und offenem Mund schaute sie das kleine Bündel an und war ganz überrascht, als es auch noch Laute von sich gab.

Genau das war mein persönlicher heimlicher Wunsch für sie gewesen: Dass der Familie die Zeit geschenkt werden möge, noch eine kleine Weile zusammen zu verbringen. Dass sich die Geschwister noch kennenlernen dürfen und dass gemeinsame kleine Erlebnisse ihnen Erinnerungen schenken sowie Fotos von den Gemeinsamkeiten erzählen können, bevor dieses liebenswerte kleine Mädchen ihren Weg über den Regenbogen geht.

Ute Nerge



Hausgeburt in der Sternenbrücke

Als bei unserer 17 Monate alten Tochter im Januar der Rückfall ihrer Krebserkrankung diagnostiziert wurde, waren es bis zum errechneten Geburtstermin unseres zweiten Wunschkindes noch fünf Wochen. Die Heilungschancen waren gering und wir wollten unserer Tochter eine gute letzte Zeit in Würde ermöglichen – die als Hausgeburt geplante Geburt des Geschwisterchens eingeschlossen.

Leider erwies sich der Krankheitsverlauf als sehr schnell und gleichzeitig stellte sich die für uns notwendig werdende medizinische und pflegerische Versorgung in unserer Region als äußerst schwierig heraus. Die näher rückende Geburt verstärkte unsere Anspannung: Wie kann die Pflege unserer kranken Tochter gewährleistet sein? Wo kann unser Kind zur Welt kommen?

Die Unsicherheit stieg weiter und als die Idee der Sternenbrücke als vielleicht mögliche Alternative vorgeschlagen wurde, war uns diese schon ein Begriff – eine genaue Vorstellung hatten wir jedoch nicht. Der Besuchstermin im Kinderhospiz hat uns begeistert und mit dem eindeutigen „Ja“ zu unserer Überlegung, die Hausgeburt, wenn irgend möglich, in die Sternenbrücke zu verlegen, wurde die Unsicherheit weniger und wir wurden ruhiger.

Wir verbrachten ein paar letzte Tage zuhause, die wir nach Zusage und mit Aussicht auf die Sternenbrücke viel mehr genießen konnten.

Die Anspannung in uns hatte sich gelegt. Wir hatten einen Ort gefunden, an dem wir einfach zusammen sein und die Pflege unseres kranken Kindes, so weit wir es wünschten, abgeben konnten. Einen Ort, an dem wir uns um nichts als unser Kind/unsere Kinder und um das Miteinander in der begrenzten Zeit, die wir noch gemeinsam hatten, kümmern mussten.

Mit einem traurigen Gefühl, aber der Gewissheit auf dem richtigen Weg zu sein, machten wir uns an einem Freitag auf den Weg in die Sternenbrücke. Uns waren ruhige Tage der Eingewöhnung gegönnt, die wir gemeinsam mit unserer Tochter zu nutzen wussten.

Die eigentliche Schließungszeit der Sternenbrücke kam unserem Bedürfnis nach Ruhe und Miteinander noch zusätzlich entgegen. Wir alle konnten ankommen.

In der Nacht zu Mittwoch machte sich unser Sohn auf den Weg. Eigens für uns war der Therapie- und MPS-Bewegungsraum zu einem wunderschönen Geburtszimmer mit viel Liebe zum Detail umgebaut worden. Einfach alles für eine gute Entbindung war vorhanden. Unsere beiden Hebammen und wir Eltern waren begeistert.

Um 4.52 Uhr erblickte unser zweites Kind das Licht der Welt – mit lauten Schreien begrüßte es sein Leben auf der Erde. Unsere Tochter schlief währenddessen wenige Meter von uns entfernt in unserem Zimmer, von der Oma behütet. Wenig später waren wir alle zusammen. Schwester und Bruder konnten sich begrüßen und wir wussten: wir haben alles richtig entschieden. Getragen von der großen Freude im ganzen Haus verbrachten wir wunderschöne gemeinsame Tage und konnten gestärkt unseren Weg weitergehen.

Wir danken aus vollem Herzen dem ganzen Team der Sternenbrücke für seine Offenheit, Unterstützung und Zuwendung. So war es uns möglich, diese besondere Zeit in unserem Leben vollkommen zu leben und jeden Moment der Freude und der Trauer aufnehmen zu können. Voller Fürsorge getragen, konnten wir unsere kleine Tochter in ihren letzten Lebenswochen intensiv begleiten – ihr Geschichten vorlesen oder sie stundenlang in ihrem Bollerwagen über den Flur der Sternenbrücke ziehen – bis sie ihren letzten Lebensweg ging.

Anja W. und Torben S.



*Lebensanfang und Lebensende
so nah beieinander,
zeigen uns, dass wir das Leben leben
und dem Tod darin trotzdem
einen würdigen Raum geben können.*

(Ute Nerge)





Aktuell

April 2012

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,
Prof. Jobst Plog,
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort,
Annegrethe Stoltenberg

Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.

Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),
Jutta Brenken, Claudia Brumm,
Peer Gent, Dr. Raymund Pothmann

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

MitarbeiterInnen der Sternenbrücke

Vor 9 Jahren schickte ich meine Bewerbung als Kinderkrankenschwester an die Sternenbrücke. Auf der Suche nach dem richtigen Arbeitsplatz war ich auf die Homepage aufmerksam geworden. Ich hatte sofort Feuer gefangen: „Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“ – Der Leitspruch der Sternenbrücke entsprach genau meinen Vorstellungen!

Während ich ungeduldig auf Antwort wartete, begegnete mir in meinem privaten Umfeld überwiegend Unverständnis. Wie kann ich mich freiwillig so viel Leid aussetzen? Mit der Zeit wurden die Stimmen des Widerspruchs leiser. Alle merkten, dass ich fest entschlossen war und mich nicht von meinem Ziel abbringen ließ. Natürlich setzte ich mich mit all diesen Einwänden auseinander. Ich war unsicher, was mich erwartete. Im Umgang mit sterbenden Kindern und ihren Angehörigen konnte ich nicht viele Erfahrungen mitbringen, jedoch sehr viel Motivation es zu lernen. Mein Bauchgefühl sagte mir: Dies ist die richtige Entscheidung. Ich wollte in diesem Haus arbeiten. Umso glücklicher war ich, als die Sternenbrücke ihre Türen öffnete und ich ein Teil des Teams

werden durfte. Die ersten Jahre bleiben wertvolle Erinnerungen für mich. Unsere ersten Schritte und die vielen überwundenen Stolpersteine haben uns wachsen lassen. Die Arbeit als Kinderkrankenschwester blieb all die Zeit für mich eine Herausforderung. Die Besonderheiten jeder einzelnen Familie mit ihren Bedürfnissen und den unterschiedlichen Krankheitsbildern ließen keinen Tag wie den anderen sein. In der Begleitung jeder einzelnen Familie lernte ich dazu, professionell und auch persönlich. Ich kann das Schicksal „unserer“ kleinen und großen Gäste leider nicht ändern, aber ich kann ihnen auf ihrem so schweren Weg beiseite stehen. Dabei ist es für mich ein großes Geschenk in einem Team wie das der Sternenbrücke sein zu können. Der liebevolle Zusammenhalt aller lässt mich auch besondere Momente gut aushalten.

Dieses Gefühl trägt mich auch bei meiner derzeitigen Tätigkeit: Nach 6 Jahren stellte ich mich 2009 einer neuen spannenden Aufgabe und übernahm die Leitung des Pflgeteams. Ich habe meinen Platz in der Sternenbrücke gefunden und wenn ich zurück blicke und sehe, was wir zusammen in den letzten Jahren geschafft haben, sehe ich gleichzeitig auch gespannt in die Zukunft.

Anne Hagen (Leitung Pflege)



Herzlich Willkommen zum diesjährigen „Tag der offenen Tür“

Wir freuen uns auf Ihren Besuch am Dienstag, den 1. Mai 2012! Von 12.00 Uhr bis 18.00 Uhr können – da an diesem Tag keine betroffenen Familien aufgenommen sind – alle Räume der Sternenbrücke besichtigt und im Garten ein buntes Rahmenprogramm für groß und klein genossen werden. Weitere Informationen über das Programm und prominente Gäste folgen unter www.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.