



Leon und Schwester
Andrea freuen sich auf
einen Spaziergang



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

Aktuell

April 2014



Geben und Nehmen

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

Seit 2003 begleitet die Sternenbrücke nun schon Familien mit schwer erkrankten Kindern. Fast elf Jahre, in denen jeder einzelne Tag ein besonderer war. In dieser Zeit durften wir große und kleine Menschenkinder kennenlernen, die auch unser Leben geprägt haben. Unsere Aufgaben sind nun schon vielen Menschen, die uns unterstützen und helfen, selber berichten und weitertragen, vertraut. Ohne Berührungsangst gegenüber unserer Arbeit versuchen sie, weitere Menschen zu finden, die mithelfen.

Wie anders war es doch zu Beginn der Sternenbrücke. Vorsichtiges Herantasten, ein Gefühl der Schwere bei dem Gedanken an unsere Arbeit. Viele Unterstützer umschreiben es so. Und doch gewann der Gedanke, helfen zu wollen. Sich dem Thema zu öffnen – so wie wir es auch getan haben. Wir alle machen die Augen nicht zu – wir sehen hin und helfen. Denn

gemeinsam können wir viel bewegen, so wie wir es in den letzten Jahren getan haben.

Viele Menschen sehen uns schon als eine feste, beständige Einrichtung, die sich dieser Aufgabe verschrieben hat. Und doch geht es auch weiter nur mit ständiger Unterstützung und Ihrer Hilfe. Um Ihnen näher zu bringen, warum Ihr Engagement fortwährend notwendig ist, schreiben wir darüber in dieser Ausgabe.

Gerne möchten wir Ihnen außerdem unsere ärztlichen BegleiterInnen einmal vorstellen. Sie berichten über ihre Motivation und besondere Tätigkeit bei uns. Auch das ist nur mit Unterstützung vieler Spender möglich geworden. Jeder kleine und große Gast erfährt durch unsere ÄrztInnen eine bestmögliche medizinische Betreuung. Zu dieser Entwicklung haben Sie mit beigetragen.

Ich danke Ihnen von Herzen im Namen aller Familien

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



ÄrztInnen in der Palliativversorgung von Kindern



Dr. Reinhard von Kietzell und Dr. Raymund Pothmann (v. l.) im Austausch mit einer Mutter

„Das Schicksal von schwer kranken Kindern und ihren Angehörigen hat mich schon seit langem besonders ergriffen. Bereits in meiner Klinikzeit ist es immer wieder vorgekommen, dass MitarbeiterInnen auf mich zugekommen sind und mich gebeten haben, mit den Eltern und, wenn möglich, mit den Kindern zu sprechen. Dann, in der Sternenbrücke, habe ich mich mit den betroffenen Familien in besonderer Weise verbunden gefühlt. Sie machen mir immer wieder bewusst, wie wertvoll das Leben ist. Unsere Gespräche gehen so oft in die Tiefe: Was ist menschliches Leben und wie erfahren wir dessen Sinn. Wie können wir den Tagen mehr Leben geben? Zuneigung, liebevolles Füreinander-da-sein, Lachen, Fröhlichkeit aber auch Trauer und dann doch auch Trost, alles hat in der Sternenbrücke seinen Raum, und ich darf dies staunend miterleben. Ich bin den Kindern, den Eltern und allen aus unserem Team unendlich dafür dankbar, was ich in der Sternenbrücke geben und empfangen darf“, so Dr. Reinhard von Kietzell, einer von uns KinderärztInnen.

Medizinische Fachgebiete

Das klingt wenig medizinisch und doch zeigt es auf, was uns alle – die zum Teil schon fast elf Jahre dabei sind – bewegt: Dr. Kamayni Agarwal, Dr. Maite Hartwig, Dr. Reinhard von Kietzell, Dr. Raymund Pothmann, Katrin Weber und seit neuestem auch Thomas Sitte als erfahrener

Palliativarzt aus der Erwachsenenwelt. Zusammen decken wir mit unserem Spezialwissen ein breites Spektrum an Behandlungsmöglichkeiten aus dem Bereich der Anästhesie über Kinderonkologie bis hin zur speziellen Schmerztherapie und Kinderintensivmedizin ab. Damit sind wir besser in der Lage, den oft sehr unterschiedlichen Bedürfnissen in der Linderung der häufig leidvollen Symptome umfassend gerecht zu werden.

Offenheit und Ehrlichkeit

Warum ausgerechnet diese Arbeit? Es ist leider ein altes Thema, dass Krankheit und Schmerz bei Kindern und Jugendlichen aber auch jungen Erwachsenen mit längerer Leidenszeit immer noch zu wenig ernst genommen wird. Von einer selbstverständlichen und befriedigenden Schmerztherapie und Symptomkontrolle bei den jungen Menschen kann oft noch keine Rede sein. Dieser Umstand treibt uns ÄrztInnen an. Unser ärztlicher Beitrag kann sich aber nur sinnvoll bei den betroffenen Familien auswirken, wenn er in das pflegerische und psychosoziale Netzwerk der Sternenbrücke eingewoben ist. Wesentlichen Anteil an der stimmigen Kooperation tragen insbesondere die Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräfte, indem sie oft ausschlaggebende Beobachtungen beisteuern, ohne die eine wirksame und nachhaltige Behandlung gar nicht möglich wäre. Gemeinsame Vereinbarungen werden getroffen, Medika-



Dr. Kamayni Agarwal untersucht Vivien

mentendosierungen und -intervalle abgestimmt sowie Bedarfspläne aufgestellt. Offenheit und Ehrlichkeit miteinander haben sich dabei als wichtige Voraussetzungen bewährt. Eine Basis, ohne die der Umgang mit so schweren Themen wie Krankheit und Sterben von Kindern sowie Trauer der Angehörigen für uns kaum vorstellbar ist.

Unsere Lehrmeister

Die eigentlichen Lehrmeister sind allerdings die erkrankten jungen Menschen selbst und ebenso die betroffenen Familien. Unser Wissen und Können wird durch jeden einzelnen Gast ganz erheblich auf die Probe gestellt. Bei der großen Bandbreite an Krankheiten ist immer wieder ein angepasstes, individuelles Therapieprogramm erforderlich. Wir brauchen ein stetiges Abwägen, was aktuell im Vordergrund steht: Schmerz, Unverträglichkeit, Unruhe, Unbehaglichkeit oder Hunger. Es ist ein ständiges Pendeln zwischen medizinischem Sachverstand, individuellem Suchen und der Befürchtung, etwas Wesentliches übersehen zu haben.

Wir haben in den zurückliegenden Jahren enorm von den uns anvertrauten erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihren Angehörigen gelernt. Eine Erfahrung, die wir nicht mehr missen möchten, denn gerade das Einlassen aufeinander bietet die Chance, sich weniger zu überlasten als viel mehr die Freude an der Arbeit zu behalten. In einem Haus, das schon darauf einstimmt, über welche Sternenbrücke der Erinnerung wir in Kontakt bleiben.

Das Ärzteteam der Sternenbrücke



Dr. Maite Hartwig bei der Visite mit Henry



Kinderärztin Katrin Weber untersucht Niklas



Arzt Thomas Sitte mit Pflegekräften

Etabliert und doch auf Unterstützung angewiesen

Immer wieder hören wir, dass die Sternenbrücke nach mehr als zehn Jahren Tätigkeit nun etabliert sei und deshalb keine ständige Unterstützung mehr benötigen würde. Ein Trugschluss, denn pro Jahr unterstützen wir rund 170 betroffene Familien. Zusammen mit ihren Angehörigen sind es 500 Personen, die von unseren Fachkräften liebevoll begleitet werden. Die größte Berufsgruppe in der Sternenbrücke bilden Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräfte, die hochspezialisiert sind und umfangreich eingearbeitet und weitergebildet werden müssen. Sie arbeiten eng mit dem Ärzteteam, den Sozialpädagoginnen, den ErzieherInnen, der Brückenschwester, den TrauerbegleiterInnen, den Hauswirtschaftskräften und der Hospizleitung zusammen. Darüber hinaus sind wir



Schwester Thekla kuschelt mit Alexander

sehr dankbar, dass viele ehrenamtliche MitarbeiterInnen den hauptamtlichen Fachkräften mit helfenden Händen zur Seite stehen. Sie leisten pro Jahr mehr als 10.000 Stunden unentgeltliche Arbeit für das Kinderhospiz.

Der Anspruch der Sternenbrücke, jedes lebensverkürzend erkrankte Kind – wie schwer oder selten die Erkrankung auch immer sein mag – pflegen zu können, hat in den vergangenen Jahren dazu beigetragen, dass viele Kinderkliniken gerne mit der Sternenbrücke zusammenarbeiten und auch „schwierige Fälle“ dem Kinderhospiz anvertrauen.

Doch werden die Gesamtkosten für den Aufenthalt einer Familie im Kinderhospiz von den Krankenkassen nur zur Hälfte getragen. Von den 36 Fachpflegekräften werden zurzeit nur 14 Voll-

zeitstellen finanziert. Damit ließe sich unter keinen Umständen die intensive Pflege von „unseren“ schwerstkranken Kindern aufrechterhalten. Es besteht eine unerklärliche Diskrepanz zwischen dem Willen des Gesetzgebers, der 95 Prozent der Finanzierung des laufenden Betriebes eines Kinderhospizes durch Kranken- und Pflegekassen vorsieht und dem Anerkennungsverhalten der Kassen. Da keine Norm vorschreibt, welche Anzahl von Fachkräften ein Kinderhospiz benötigt und auch wissenschaftliche Studien fehlen, ist es fraglich, ob eine Einigung

auf absehbare Zeit gelingen kann. Auch die Aufnahme und Begleitung der Eltern und Geschwisterkinder wird von den Kassen nicht finanziert. Sie tragen lediglich die Übernachtungskosten für ein Elternteil. Das heißt, wir erhalten nur 45 Euro pro Tag von den benötigten 175 Euro für die Aufnahme und Begleitung der Angehörigen.

Aus diesem Grund wird die Sternenbrücke weiterhin in erheblichem Umfang auf Spenden angewiesen sein. Im Namen der von uns begleiteten Familien sind wir deshalb über jedes noch so kleine Engagement dankbar. Es macht uns glücklich, dass inzwischen viele liebe Menschen die Unterstützung der Sternenbrücke zu ihrem persönlichen Anliegen gemacht haben, deren oft auch kleine Zuwendungen „in Summe“ viel bewegen können. Für ihre bisherige Unterstützung sind wir zutiefst dankbar! Sie hilft, dass das Kinder-Hospiz Sternenbrücke auch zukünftig ein Licht der Hoffnung in der dunkelsten Zeit des Lebens von Familien mit schwerstkranken Kindern sein kann.

Peer Gent

Gesamtkosten (Personal- und Sachkosten)

Gesamtbudget stationäres Kinder- und Jugendhospiz (gerundet)	3.500.000 € (100%)
davon benötigte Spenden (gerundet)	1.750.000 € (50%)

Kosten pro Familie & Tag

GESAMTKOSTEN PRO FAMILIE & TAG	892,00 €	100 %
Erstattung durch Krankenkassen	446,50 €	50 %
Spendenanteil für Pflege des erkrankten Kindes	246,58 €	28 %
Spendenanteil für Angehörigenaufnahme und psychosoziale Begleitung	175,42 €	19 %
Spendenanteil, den die Sternenbrücke lt. Gesetz sammeln soll	23,50 €	3 %

Zu Anfang hieß es:
 Wird es gelingen, so viele Spenden für schwerstkranken Kinder aufzubringen?
 Reicht es aus, die Not betroffener Familien zu sehen, um einen Ort, ein Haus der Würde und Begleitung zu schaffen und damit fest an ihrer Seite zu stehen?
 Kann eine Vision so viele Menschen bewegen, obwohl auch Stimmen der Skepsis sprechen dagegen?
 Ja, wenn das Herz und die Mitmenschlichkeit lenkt, geht mehr als so mancher Mensch denkt.
 So viele Menschen tragen die Sternenbrücke mit. Bleiben an unserer Seite – Schritt für Schritt und tragen den Weg vieler besonderer Leben mit. Lassen ihre Hände niemals ruhn, wissend, wir können gemeinsam noch viel für diese jungen Menschen tun.

Ute Nerge





Aktuell

April 2014

**Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke**

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende

Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Hospizleitung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Peer Gent

Geschäftsf. Vorstand
Geschäftsführer Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)
Annegrethe Stoltenberg (Stellv. Vors.)
Michael Lehmann
Heidi Planton
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

**Förderverein Kinder-Hospiz
Sternenbrücke e.V.**

Vorstand

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

Spendenkonto der Stiftung

Ev. Darlehensgenossenschaft eG
Konto-Nr.: 505 145
BLZ: 210 602 37
IBAN: DE57 2106 0237 0000 5051 45
BIC: GENODEF1EDG

Hamburger Sparkasse
Konto-Nr.: 1001 300 787

BLZ: 200 505 50
IBAN: DE69 2005 0550 1001 3007 87
BIC: HASPDEHHXXX

Spendenkonto des Fördervereins

Hamburger Volksbank
Konto-Nr.: 2333 333
BLZ: 201 900 03
IBAN: DE54 2019 0003 0002 3333 33
BIC: GENODEF1HH2

Hamburger Sparkasse
Konto-Nr.: 1343 500 110

BLZ: 200 505 50
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.: S. Wolter, N. Ischdonat (Ass.)
Grafik: Lohrengel Mediendesign
www.sternenbruecke.de

Hospizleiterin Ute Nerge erhält den „Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland“



Am 17. Februar 2014 wurde unserer in Quickborn lebenden Initiatorin und Hospizleiterin Ute Nerge in der Landesbibliothek Kiel feierlich der „Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland“ verliehen. Diese Auszeichnung erhalten BürgerInnen, die sich auf politischem, wirtschaftlichem, kulturellem, geistigem oder ehrenamtlichem Gebiet besonders auszeichnen.

„Ute Nerge macht sich dafür stark, schwerkranke Kinder und deren Familien aufzunehmen, sie zu entlasten und den letzten Lebensweg in Würde zu gehen“, hieß es in der Laudatio des schleswig-holsteinischen Staatssekretärs Stefan Studt. Besonders ihre persönliche Anteilnahme an den Lebenswegen der betroffenen Familien und ihr jahrelanger, unermüdlicher Einsatz für das Wohl aller Gäste der Sternenbrücke wurden in der Lobrede hervorgehoben.

Sichtlich bewegt nahm Ute Nerge die Verdienstmedaille entgegen: „Es handelt sich dabei nicht nur um eine Anerkennung für mich, sondern für das ganze Team der Sternenbrücke. Dass unsere Arbeit gesehen wird, ist eine große Wertschätzung und das freut uns natürlich sehr.“



Ute Nerge mit Staatssekretär Stefan Studt

© Frank Peter

Helpen Sie uns bei der Sanierung des Therapiebades

Unser Therapiebad ist defekt und zurzeit leider nicht nutzbar. Es muss akut saniert werden, damit „unsere“ erkrankten Gäste schon bald wieder im warmen



Wasser Entlastung und Schmerzlinderung erfahren können. Von Herzen würden wir uns daher freuen, wenn Sie uns mit einer Spende unterstützen. Jeder Euro hilft!

Spendenkonto:

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Verwendungszweck: Therapiebad
Hamburger Sparkasse
Konto-Nr.: 1001 228 863 • BLZ: 200 505 50
IBAN: DE77 2005 0550 1001 2288 63
BIC: HASPDEHHXXX

Besuchen Sie unseren „Tag der offenen Tür“ am 1. Mai

Am 1. Mai öffnet die Sternenbrücke wieder ihre Türen und bietet allen Interessierten die Möglichkeit, an diesem Tag – an dem keine Familien im Haus sind – die Räumlichkeiten des Kinderhospizes kennenzulernen. Von 12.00 bis 18.00 Uhr stehen MitarbeiterInnen der Sternenbrücke den Besuchern Rede und Antwort und freuen sich auf schöne Gespräche. Die kleinen und großen Gäste erwartet zudem ein buntes Programm aus Musik, Spiel sowie Spaß und kulinarische Köstlichkeiten. Vom S-Bahnhof Rissen zur Sternenbrücke wird ein Bus-Shuttle eingerichtet, den Sie gerne nutzen können.



Weitere Informationen finden Sie unter www.sternenbruecke.de/aktuelles. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

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.