



# Aktuell

Dezember 2008

## 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.),  
Prof. Jobst Plog,  
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort,  
Annegrethe Stoltenberg,  
Heidi Ziegfeld

## Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.

### Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),  
Claudia Brumm, Peer Gent,  
Dr. Raymond Pothmann,  
Uwe Sanneck

### 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

### Spendenkonto Förderverein

Konto-Nr. 1343 500 110  
Hamburger Sparkasse  
BLZ 200 505 50

Konto-Nr. 2333 333  
Hamburger Volksbank  
BLZ 201 900 03

### Impressum

Herausgeber:  
Stiftung Kinder-Hospiz  
Sternenbrücke  
Sandmoorweg 62  
22559 Hamburg  
Telefon: 040-81 99 12 0  
Redaktion: Christiane Schüddekopf  
Grafik: Artbüro Schmara  
www.sternenbruecke.de

Hospiz Sternenbrücke in den kommenden zwei Jahren einen ambulanten Kinder-Hospiz-Pflegedienst auf den Weg bringen.

Ein erster Schritt aus der Sternenbrücke heraus in das Zuhause der Familien ist der vor einem Jahr neu geschaffene Arbeitsbereich unserer Brückenschwester – einmalig nach wie vor in der Kinderhospizarbeit. Nachdem sie zuvor bereits über Jahre Erfahrungen mit unseren Familien als Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz gesammelt hat, hat Steffi Meyer vor einem Jahr ihre Tätigkeit als Brückenschwester aufgenommen: Sie berät und hilft Familien vor Ort und hat immer ein offenes Ohr für unsere Eltern in akuten Problemsituationen; sie vermittelt zwischen der Familie und dem örtlichen Pflegedienst und kann immer in Zusammenarbeit mit der Hospizleitung auch in besonderen Krisensituationen beratend zur Seite stehen. Auch kann sie eine „Brücke“ schaffen zwischen dem behandelnden Kinderarzt und dem Kinder-Schmerztherapeuten der Sternenbrücke und so dabei dafür Sorge tragen, dass das erkrankte Kind auch zuhause eine medizinisch wie pflegerisch bestmögliche Versorgung bekommt.

Immer wieder kommen auch Kinder direkt von den Intensivstationen der Kliniken mit ihren Familien zu uns. Sie oder auch niedergelassene Ärzte rufen uns dann an und bitten um unsere Unterstützung. Diese Kinder kommen meist von einem Tag auf den anderen und unsere Brückenschwester sorgt dann dafür, dass in der Sternenbrücke alles für dieses Kind vorbereitet wird. Sie fährt direkt vor Ort in die Klinik, kann im Gespräch mit Arzt und Pflegepersonal bei der Verlegung eines Kindes beratend helfen, wichtige Fragen klären und die Eltern und Geschwisterkinder auf ihren Aufenthalt in der Sternenbrücke vorbereiten.

Auch wenn es typische Krankheitsverläufe geben mag, die Familien z. B. unserer stoffwechselerkrankten Kinder leben in großer Ungewissheit darüber, wie viel Lebenszeit ihrem erkrankten Kind bleibt. Auch können unerwartet Krisensituationen auftreten, in denen die Eltern mit ihrem Kind ins Krankenhaus fahren, wo

es dann die Kraft zum Leben verliert. Ob es eine uns schon vertraute Familie betrifft oder Eltern, die vielleicht gerade geplant hatten, mit ihrem Kind zu einem ersten Pflege-Entlastungsaufenthalt in die Sternenbrücke zu kommen: Auch da vermittelt unsere Brückenschwester, wenn die Eltern den Wunsch haben, das verstorbene Kind aus dem Krankenhaus in den Abschiedsraum der Sternenbrücke zu bringen, um es unter unserem Sternenhimmel aufzubahren und die Stunden und Tage zum Abschiednehmen in der Obhut der Sternenbrücke verbringen zu können. Sie bereitet Geschwisterkinder und Eltern im Haus zusammen mit der Hospizleitung und mit Unterstützung unserer Trauerbegleiter auf diese besondere Situation vor und alle helfen der Familie bei ihrem Weg aus dem Krankenhaus in das Kinder-Hospiz Sternenbrücke, sich ganz auf das Besinnen zu können, was für sie in diesem Moment das Wichtigste ist.

Das Konzept unserer Brückenschwester mit ihrer Beratungs- und Koordinierungsleistung ist so ein Teil unseres Netzwerkes geworden, an dem das Kinder-Hospiz Sternenbrücke seit seiner Eröffnung arbeitet. Ein Netz zu schaffen, das betroffenen Familien über Wochen, Monate und Jahre hinaus Halt geben kann, weil es ebendort verlässlich trägt, wo Mütter und Väter, erkrankte Kinder und Geschwister alleine nicht mehr können, und wo eine professionelle und umsichtige Begleitung ihnen in möglichst vielen Momenten zur Seite steht.

### Infostände im Dezember

**Hamburger Isemarkt**  
Freitag, 5.12. von 9 bis 13 Uhr  
**Herold-Center, Norderstedt**  
Freitag, 5.12. von 9.30 bis 21 Uhr  
**Tibarg-Center, Hamburg Niendorf**  
Samstag, 13.12. von 9.30 bis 20 Uhr  
Dort erhalten Sie auch unsere Weihnachtskarten und das Fotobuch **LEBEN – JEDEN TAG**.

Weitere Termine siehe [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de), Aktuelles

## Weihnachtskarte 2008



Dank der Spende der Druckerei Haase können Sie auch in diesem Jahr mit dem Kauf unserer Weihnachtskarte das Kinder-Hospiz Sternenbrücke wieder direkt unterstützen.

Sie können die Klappkarte über [info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de) bestellen, an unseren Infoständen oder direkt im Kinder-Hospiz Sternenbrücke für 1,- Euro (inkl. Umschlag) erwerben.

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: Heidi Hintereck

## Wärme – Geborgenheit – Erinnerungen

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

Das Jahr neigt sich dem Ende zu, Weihnachten steht vor der Tür. Überall stehen Engel in den Schaufenstern. Engel, die Frieden symbolisieren sollen – Himmelsboten. Wer aber in der Sternenbrücke arbeitet, sieht in ihnen das ganze Jahr über eine besondere Tiefe und Symbolik, nicht nur zur Advents- und Weihnachtszeit. 62 Kinder sind nun schon über die Sternenbrücke gegangen. 270 Familien werden zur Zeit von uns betreut.

Engel und Sterne begleiten uns dabei jeden Tag. Wir nehmen sie bewusst wahr – jeden Einzelnen – und nicht in der Masse. Denn oft haben sie eine unendlich tröstende Kraft. Es gibt aber auch Engel ohne Flügel auf der Erde, wie viele unserer Familien

es schon benannt haben. Dazu gehören auch Sie als Unterstützer und Spender. Nur mit Ihrer Hilfe ist es bis heute gelungen, diesen Familien jegliche Unterstützung zu geben, die bei uns möglich war.

Nur mit Ihrer Hilfe wächst die Sternenbrücke weiter für diese besonderen Familien. Von ganzem Herzen sage ich dafür „Danke“ auch im Namen aller Familien.

Ich wünsche Ihnen ein gesegnetes Weihnachtsfest im Kreise Ihrer Familien und Freunde und ein gesundes Neues Jahr.

Ein gemeinsamer Weg – für groß und klein – so wird nie einer alleine sein. Immer eine Hand an der Seite spüren, dann können alle miteinander ein würdevolles Leben führen.

Ihre  
Ute Nerge



Ute Nerge



# Aktuell

Dezember 2008

Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Sandmoorweg 62  
22559 Hamburg

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

[info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de)  
[www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)

## Unser zweites Zuhause

Seit März 2005 kommen Ruth Bauer und Birgit Köhne mit ihren beiden an MPS erkrankten Söhnen Dieter und Phillip in die Sternenbrücke. Dieters Mutter Ruth Bauer hat uns geschrieben, was ihnen ihre Aufenthalte in der Sternenbrücke bedeuten.

Ich simse meiner Freundin: „Wie viele Tage noch? Wie viele Tage noch bis zur Sternenbrücke?“

„Nur noch 10!“ kommt postwendend zurück.

Nur noch wenige Tage also, bis wir beide unsere an MPS erkrankten Kinder 24 Stunden in die Hände unserer „Engel“ geben dürfen.

24 Stunden Pflege, Betreuung, Versorgung, Verantwortung mit einem so guten Gefühl abgeben zu dürfen.

Die Zeit scheint ewig. Ute Nerge hat es einmal richtig gesagt: „Die Eltern kommen zu uns auf allen Vieren.“ Wir merken wirklich erst kurz vorher, dass unsere Kräfte bald zu Ende sind. Der Akku muss dringend aufgeladen werden. Schließlich haben wir diese tägliche Belastung nicht erst seit gestern. Natürlich erhalten wir stundenweise Unterstützung im Alltag. Darüber sind wir sehr froh. Aber was viele vergessen: Der Tag hat 24 Stunden. Und das schon seit Jahren. Endlich ist es soweit: Wir fahren den weiten Weg aus Nordrhein-Westfalen mit unseren Jungs nach Hamburg.

Wir freuen uns auf das gesamte Team der Sternenbrücke. Sie erleben rund um die Uhr und an 365 Tagen im Jahr das Leben der Familien mit. Und nur erleben heißt auch verstehen. Durch dieses Erleben erlangen alle aus dem Team absolute Kompetenz, um unsere Kinder und uns Eltern auf dem ganzen Weg begleiten zu können.



Dieter, 13 Jahre alt, stoffwechselerkrankt (MPS) ...

Wir freuen uns auf jede einzelne Stunde in der Sternenbrücke. Bereits am Morgen fängt es an. Wir dürfen so lange schlafen wie wir möchten. Sollten wir es rechtzeitig zum Frühstück mit unseren Kindern schaffen, sitzen sie bereits frisch geduscht und angezogen im Frühstücksraum. Eine ihnen durch unsere vorherigen Aufenthalte vertraute Schwester füttert sie. Ich nehme mir einen Kaffee und treffe meine Freundin, die es auch sichtlich genießt, in Ruhe mit ihrem Sohn zu frühstücken. Denn das geht zu Hause allein ohne Hilfe eigentlich nicht. Bereits das Duschen ist schon eine kleine Herausforderung. Und da ist ja auch noch der Rest der Familie, der irgendwie versorgt sein will.

Wir freuen uns auf spontane Unternehmungen wie z.B. Radfahren oder Spaziergänge. Sogar ein Besuch im Musical ohne ständige Gedanken an unsere Jungs hat schon geklappt. Wir können uns darauf verlassen, dass nichts passiert. Sie sind für jede Situation bestens vorbereitet. Sie erleben schließlich an vielen Kindern plötzliche Veränderungen mit und wissen aus Erfahrung damit umzugehen. Unser Junge hatte vor einigen Wochen zum ersten Mal einen Gehirnkrampf. Ich wusste nicht

damit umzugehen. Daher landeten wir wieder einmal im Krankenhaus. Das Team in der Sternenbrücke hätte damit umgehen können. Zu Hause ist es kein gutes Gefühl, dein Kind an nicht qualifizierte Kräfte abzugeben, wenn man selber mit vielen Situationen nicht klar kommt. Und qualifizierte Kräfte gibt es vielleicht eine Handvoll. Da wir aber für jede Stunde außer Haus eine Betreuung benötigen, bedarf es oft einer langfristigen Planung. Spontaneität ist oft ein Fremdwort für uns.

Wir freuen uns aufs Schlafen. Eine meiner Lieblingsbeschäftigungen in Hamburg. Zuhause kann ich kaum eine Nacht durchschlafen und das seit 13 Jahren. Kein Wunder, dass unsere Tochter in ihrer Schule Schlafen als Hobby für ihre Mutter angegeben hat. Das ist nämlich Luxus. Die Kinder werden die ganze Nacht von den Nachtschwestern liebevoll betreut bzw. überwacht. Das ist eine so schöne Beruhigung.

Wir freuen uns auf Gespräche im Kaminzimmer mit anderen Eltern, die das gleiche Schicksal leben. Wo wir nicht erklären müssen, worum es geht. Sie verstehen uns einfach. Wir freuen uns auf Hamburg, weil wir dort wirklich eine „Auszeit“ haben können. Auch wenn es manchmal schwere Stunden sind, die wir dort erleben. Zum Beispiel, wenn ein Kind stirbt. Denn wir wissen, dass dieses auch das Ende der Geschichte unserer Kinder in der Sternenbrücke sein wird.

Und jetzt freuen wir uns darauf, in 10 Tagen wieder kommen zu dürfen. Dort, wo bereits die Schwestern am Empfang auf uns warten. Jedes Mal haben wir das Gefühl, sie haben unsere Jungs und uns vermisst. Es tut so gut, bereits beim Eintreten in die Sternenbrücke abgeholt, umarmt zu werden und dieses „endlich seid Ihr wieder hier“ zu hören. Sie freuen sich wirklich.

Die Zeit, die wir mit unseren Jungen verbringen dürfen, ist auf ca. 20 Jahre begrenzt. Es bedarf einer großen, kaum vorstellbaren Herausforderung, die eine Unterbrechung aus dem Alltag zwingend nötig macht. Wir erfahren in der Sternenbrücke 24 Stunden körperliche Entlastung und seelischen Beistand, um die Kraft zu behalten, dieses Schicksal bis zum letzten Tag leben zu können.

Daher sind die Aufenthalte in der Sternenbrücke für uns so unsagbar wichtig.

Wir sind dankbar, ein zweites Zuhause gefunden zu haben.

Ruth Bauer

## Es geht los!

Nach vielen Verzögerungen haben nun endlich die Bauarbeiten zur Erweiterung des Kinder-Hospiz Sternenbrücke begonnen. Geplante Bauzeit: Zwölf bis fünfzehn Monate.

Viele Anrufe von Eltern junger erkrankter Erwachsener haben uns in der Zwischenzeit schon erreicht. Immer wieder die Frage: Wann können wir kommen? Oder die Nachfragen uns schon bekannter Familien: Ist die Sternenbrücke für diese Zeit geschlossen? Können wir dann nicht kommen? Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke wird nicht geschlossen und auch in der Bauzeit den Familien uneingeschränkt weiter zur Seite stehen. Es wird größtmögliche Rücksicht auf die sensiblen Situationen im Haus genommen und gegebenenfalls der Bau des neuen Hauses auch gestoppt, wenn die Situation im Haus es erforderlich macht.

Die Räume für die erkrankten jungen Erwachsenen werden genauso liebevoll und nach ihren Bedürfnissen eingerichtet, wie sie es sich in vielen Gesprächen gewünscht haben. Der Anbau wird kein separates Haus und alle Räume können später gemeinsam genutzt werden. Das Miteinander und Füreinander wird weiterhin den Weg der Sternenbrücke bestimmen. Schulungen, Seminare und Weiterbildungen werden bis zur Eröffnung alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gut auf die neuen Aufgaben vorbereiten, damit sich auch die jungen Erwachsenen bei uns liebevoll betreut und aufgefangen fühlen.

Ute Nerge

## Brückenschwester

Familien, die über viele Jahre ein unheilbar erkranktes Kind zu Hause pflegen, sehen sich meist ab Diagnosestellung einem ganzen Berg von schwierigen Fragen und Situationen gegenüber. In der Sternenbrücke können wir sie bis zu vier Wochen im Jahr unterstützen, indem wir ihnen die Pflege des Kindes, soweit sie es wünschen, abnehmen und die Eltern Zeit für sich und die Geschwisterkinder finden. Um sie in ihrer Häuslichkeit noch besser unterstützen zu können, wird das Kinder-



## Leben – jeden Tag

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke in Hamburg

mit Fotografien von Heidi Hintereck

Ab Dezember im Buchhandel und im Kinder-Hospiz Sternenbrücke erhältlich. Junius Verlag, Hamburg 2008. 19,90 Euro, ISBN 978-3-88506-596-8



... und Phillip, 17 Jahre, stoffwechselerkrankt (MPS), mit Kinderkrankenschwester Anne – sie genießen ihren Ausflug auf einen Bauernhof in der Elbmarsch.



Ute Nerge und Peer Gent beim Spatenstich für den Anbau unseres Jugendhospizes – zusammen mit den Vertretern der deutschen Kinderhospize, die sich zu einem zweitägigen Austausch in der Sternenbrücke getroffen haben: Jürgen Nürnberger (St. Nikolaus, Allgäu), Heike Stein (Bärenherz, Leipzig), Gisela Schön (Regenbogenland, Düsseldorf), Gaby Letzing (Löwenherz, Syke), Melanie van Dyk (Regenbogenland), Anita Grimm (St. Nikolaus, Allgäu), Rüdiger Barth (Balthasar, Olpe), Monika Krumm (Balthasar, Olpe), Joachim Müller (Sonnenhof, Berlin)