



**Wir sind schon fast vollzählig: Ute Nerge, Peer Gent und die Kinderkrankenschwestern**



# Aktuell

November 2003

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

## Ein berührender Tag

### Betriebsbeginn im Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Nun war er da, der Tag auf den wir alle so hingearbeitet haben.

Das erste Kind sollte am Vormittag aufgenommen werden. Pauline - ein dreieinhalb Jahre altes, kleines Mädchen von der Intensivstation eines Rostocker Krankenhauses, wo sie vier Monate gelegen hatte: „Lebensendphase“ – hieß es. Viele Gedanken von mir gingen diesem kleinen Mädchen entgegen. Wie belastend wird die Fahrt für sie sein? Wir hatten 30 Grad draußen. Haben wir alles, was dieses Kind benötigt? Sie wird verängstigt und unruhig sein. Wird unsere Fürsorge ihr helfen, Vertrauen zu haben? Beinhaltet dieses Haus jetzt alles, was für diese Familie notwendig ist? Können nun meine vielen Gedanken zum Wohle dieser Kinder umgesetzt werden?

Dann kam der Anruf von einer Mitarbeiterin: Pauline kommt! Ein Ruck ging durch alle Menschen in der "Sternenbrücke", von der Buchhaltung bis zum Hausmeister, zusammen mit den Kinderkrankenschwestern, alle liefen zum Eingang. Und dann kam er – der große Notarztwagen der Feuerwehr – er fuhr rückwärts zum Eingang. Die Tür des Rettungswagens ging auf und eine Trage wurde herausgehoben. Inmitten von Monitorkabeln, Sauerstoffschläuchen und Atemüberwachungsgeräten guckte uns ein kleines, erschöpftes Mädchen ängstlich an. Wir kämpften mit dem Knoten im Hals und den Tränen: Unser erstes Kind – „unsere“ Pauline.

Der Notarzt lächelte uns an und meinte: „Auf so einen Empfang waren wir gar nicht vorbereitet. Wir sind stolz, dass wir Ihnen das erste Kind bringen dürfen.“ Pauline kam in das schönste Zimmer und die Kinderkrankenschwestern übernahmen liebevoll die Pflege.



**Pauline in den Armen von Schwester Anne**

Es war beeindruckend zu erleben, wie es ihr von Tag zu Tag besser ging. Schritt für Schritt konnten wir die Geräte, die zur Überwachung und Sauerstoffgabe nötig waren, entfernen. Pauline ist immer noch bei uns. Dank großartiger Pflege und Zuwendung aller, hat sie diese kritische Phase überwunden.





# "Wir können dem Leben nicht mehr Ta



Wir haben Kinder unterschiedlichen Alters gebeten, Weihnachtskarten für uns zu malen. Die gedruckten Ergebnisse können Sie ab Ende November bei uns in Rissen oder im Dezember an unserem Infostand im Hanseviertel in der Hamburger Innenstadt erwerben.

Sie ist geistig und körperlich schwerbehindert, kann nicht sprechen und nur bedingt sehen. Trotzdem „verstehen“ wir sie inzwischen alle und haben sie sehr lieb gewonnen. Sie entwickelt immer mehr Fähigkeiten und hat die kritische Phase wider Erwarten überstanden. Bald werden wir sie wohl in das Kinderheim, in dem sie eigentlich lebt, zurückverlegen können.

Unser nächster kleiner Gast kam zwei Tage später: Tom, acht Jahre alt. Tom wurde von einer Palliativ-Station für Erwachsene eines Flensburger Krankenhauses zu uns verlegt. Er hatte schon acht Monate dort verbracht. Im Rettungswagen wurde er von dem Papa begleitet, seine Mutter hatte er vor zwei Jahren verloren. Tom ist schwersterkrank und wird bis zum Ende bei uns bleiben. Ein kleines zartes Wesen, das von unseren Schwestern und Pflegern mit viel Liebe und Zuwendung zusammen mit dem Papa begleitet wird. Mit Hilfe unseres Schmerztherapeuten Dr. Pothmann werden wir alles dafür tun, dass er weitestgehend schmerzfrei, in Ruhe und Würde eines Tages „gehen“ darf.

Nach und nach kamen immer wieder Kinder mit ihren Familien und ohne Familie, um die sogenannte „Kurzzeitpflege“ zu nutzen: um durch den Aufenthalt bei uns wieder Kraft zu schöpfen oder mit den Geschwisterkindern

Ferien zu machen und ihnen einmal wieder Zeit widmen zu können, während wir das betroffene Kind pflegen. Dann bleiben die Eltern ein bis drei Tage bei uns, damit wir das Kind gut kennen lernen können und fahren sobald sie Vertrauen gefasst haben in die Ferien.

„Unsere“ Kinder zur Zeit sind zwischen sechs Monate und 17 Jahre alt. Die Erkrankungen sind sehr unterschiedlich. Die Kinder sind stoffwechsel-, muskel- oder tumorkrank. Wie der kleine Philipp. Ein Hirntumor hatte ihn schwerst erkranken lassen. Zwei Jahre Schmerzen, Leid und Angst lagen hinter dem Vierjährigen, als er mit seiner Mutter und seinem Vater zu uns kam. Die Eltern waren an ihre Grenzen gekommen. Psychisch und pflegerisch. Philipp hatte Schmerzen. Die Magensonde musste erneuert werden. Einen ambulanten Kinderpflegedienst gab es in seiner Heimat Stralsund nicht. In eine Kinderklinik wollten die Eltern nicht mehr. Ein langes vorangegangenes Telefongespräch konnte sie bewegen, zu uns zu kommen. Was erwartet sie bei uns? Skeptisch und zurückhaltend begegneten uns die Eltern, als sie mit Philipp von einem Rettungswagen gebracht wurden. Ein kleiner, blasser, schwerkranker und zerbrechlich wirkender Junge wurde vorsichtig bei uns in ein buntes Bettchen gelegt. Ohne Zögern sahen wir alle: Dieses Kind ist in der letzten Lebensphase.

Er konnte seine Umgebung nur noch bedingt wahrnehmen, reagierte kaum. Seine Mutter und sein Vater waren bis zur Selbstaufgabe mit all ihrer Liebe um ihn, und das bemerkte er sehr wohl. Nur langsam nahmen die Eltern die Hilfsangebote der Schwestern an, ihnen wenigstens einen Teil der Pflege abnehmen zu dürfen. Nach einer guten Woche hatten sie Vertrauen. Sie fingen an Fahrrad zu fahren, essen zu gehen oder auf der Terrasse lange Gespräche mit unserem Trauerbegleiter oder einem anderen Menschen in der "Sternenbrücke" zu führen. Was wird sein, wenn...?



Philipps 5. Geburtstag





## *„Tage geben, den Tagen aber mehr Leben.“*

Gedanken, Ängste, Wünsche, Vorstellungen, Hoffnungen und Möglichkeiten wurden in Ruhe besprochen. Immer wieder. Philipp hat am 8. September Geburtstag. Würde er ihn noch erleben? Ein großer Wunsch des Vaters.

Er hat es geschafft. In seiner Geburtstagsnacht dekorierten die Nachtschwester liebevoll heimlich sein Zimmer mit Luftballons und Girlanden. Als die Eltern morgens das Zimmer betraten waren sie gerührt vor Freude.



Ein fast vollkommener Sommertag. Jeremy einmal ganz ohne sein Beatmungsgerät.

### *Das Kinderhospiz*

Dienstag, 4.11. 2003,  
21.45 – 22.15 Uhr  
NDR-Fernsehen,  
Drittes Programm  
Reportage von Cathrin Caspar, unter anderen mit Jeremy und seiner Familie während ihres Aufenthaltes in der "Sternenbrücke".

Die Mutter hat in der Elternküche gebacken, genauso wie unsere „Küchenfeen“.

Es gab eine richtige Geburtstagskaffeetafel. Alle Menschen in der "Sternenbrücke" sangen zusammen Geburtstags- und Kinderlieder für „unseren“ Philipp. So manche Stimme versagte immer wieder – denn auch wir sind Menschen. Eine Woche später haben wir Philipp verloren, am 16. September ist er sanft und schmerzfrei in den Armen seiner Eltern eingeschlafen. Schwestern und Pfleger waren immer um ihn. Seine Eltern nie isoliert und allein, es sei denn sie haben es ausdrücklich so gewünscht. Philipp wurde zwei Tage im Abschiedsraum aufgebahrt und alle haben Abschied genommen: mit einem Lied, einer Geschichte oder einem Gebet. Die Eltern haben entschieden wann sie Philipp in fremde Hände geben können. Bis zuletzt waren wir an ihrer Seite.

Als die Eltern nach Hause fuhren, sagte mir der Vater: Ihr alle seid für uns wie eine zweite Familie geworden, alleine hätten wir es nicht geschafft. Danke für dieses Haus und diese Menschen. Wir alle sind dankbar, dass wir diese Familie kennen lernen durften. Bis zu Philipps Beerdigung sind wir im Kontakt mit den Eltern. Die Anwesenheit bei seiner Beerdigung ein letzter Gruß von uns.

Es war ein Geschenk von Philipp an uns, das allen gezeigt hat: Wir tun das Richtige. Das ist Kinderhospizarbeit. Wenn wir Familien in Ruhe und Würde begleiten dürfen, können auch wir es aushalten.

Schon kurz darauf, am 2. Oktober, haben wir unseren sechs Monate alten kleinen Claudijo verloren. Die ganze jugoslawische Familie hat mit über 30 Personen von ihm Abschied genommen. Rituale, die in Jugoslawien üblich sind, konnten auch bei uns zelebriert werden. Trotz sprachlicher Schwierigkeiten war eine bedingte Verständigung möglich und die Eltern waren dankbar, dass wir ihre Wünsche respektiert



**Claudijo**





Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

# Aktuell

November 2003

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  
Leiterin des Kinderhospizes  
Vorstandsvorsitzende des  
Fördervereins

Peer Gent  
Geschäftsführer der Stiftung  
Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Vorstandsmitglied des Förder-  
vereins

## Schirmherrschaft

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

Annegrethe Stoltenberg  
Landespastorin und Leiterin  
des Diakonischen Werkes  
Hamburg

## Spendenkonto

Stiftung  
Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Konto-Nr. 1001/300787

Förderverein  
Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Konto-Nr. 1343/500110

Hamburger Sparkasse  
BLZ 20050550

haben. Bis zur Beerdigung wurde unser kleinster Gast von unserem Trauerbegleiter und den Kinderkrankenschwestern begleitet. Viele unserer kleinen Gäste kommen direkt von Kinder-Intensivstationen zu uns. Andere von zu Hause. „Schnupperwochenenden“ werden genutzt, um uns kennen zu lernen. Einige Kinder wollen dann schon gleich bei uns bleiben, was die Eltern oft sprachlos macht. „Hier ist es so schön, Mutti, hier geht's mir bestimmt gut!“ oder: „Hier drinnen scheint sogar die Sonne wenn es draußen regnet.“

Kann es ein schöneres „Danke“ an alle Menschen geben, die dieses Haus mit ihren Spenden möglich gemacht haben? Kann ein Haus „zu schön“ sein, wenn es um diese besonderen Kinder geht?  
Ich denke nicht.

Dieses Haus macht es durch seine Größe möglich, dass wir die Kinder, ob im Rollstuhl oder im Bett, überall mit hinnehmen können. Sie sind nie isoliert und alleine in ihrem Zimmer, wie die Erfahrung jetzt auch zeigt. Durch hochmotiviertes Personal, unermüdlige Hilfe von ehrenamtlichen Mitarbeitern und Spendern ist dieses Haus „zum Leben“ erweckt worden – ist Hilfe möglich geworden, wo es bis jetzt keine Hilfe gab. Obwohl jährlich 600.000 Euro an Spenden gesammelt werden müssen, um die „Sternenbrücke“ am Leben zu erhalten ist es – denke ich – jede Mühe wert.

Ute Nerge

## Was Sie über unsere „Deckungslücke“ wissen sollten

Die Aufwendungen für die palliativ-medizinisch-pflegerische Versorgung der erkrankten Kinder werden nach den inzwischen geschlossenen Vereinbarungen zu großen Teilen von den Kranken- und Pflegekassen getragen.

Und dennoch: an die 60 Euro pro Tag und Kind muss das Kinder-Hospiz Sternenbrücke selbst aufbringen – und für die Unterbringung und psychosoziale Betreuung der Geschwisterkinder und der Eltern fallen noch einmal bis zu 70 Euro pro Tag an.

Unser Haus soll allen Familien unabhängig von ihren finanziellen Möglichkeiten offen stehen – und diese „Lücke“ zwischen dem, was durch die gesetzlichen Kostenträger abgesichert ist und den tatsächlichen Aufwendungen in der Kinderhospizarbeit, werden wir über Spendengelder zu „decken“ versuchen.



## Rolf Zuckowski live

Benefiz-Veranstaltung zugunsten der „Sternenbrücke“

## Der kleine Tag

Wiederaufnahme-Premiere im Planetarium Hamburg Ein bezauberndes Sternenmusical - nicht nur für Kinder – von Wolfram Eicke, Hans Niehaus und Rolf Zuckowski

**Sonntag, 23.11. 2003,  
11.00, 13.00 und 15.00 Uhr**

Rolf Zuckowski wird musikalisch in „Den kleinen Tag“ einführen – Bill Ramsey und Lucie Schäfer singen live ihr Duett „Du bist Du – ich bin ich“ Eine Veranstaltung des Lions-Club, Blankenese, im Planetarium Hamburg, Hindenburgstraße 1b in 22303 Hamburg•

Eintrittskarten zum Einheitspreis von 9,- Euro beim Planetarium unter **Tel. 040-42 88 65 20** und bei der Redaktion des Blankeneser Klönschnack unter **Tel. 040-86 66 69 11**

Wir möchten Sie gerne über unsere Arbeit auf dem Laufenden halten. Sollten Sie unsere nächste Ausgabe von „Sternenbrücke aktuell“ nicht erhalten wollen, verständigen Sie uns bitte kurz per Karte oder e-mail. So helfen Sie uns auch, Kosten und Verwaltungsaufwand niedrig zu halten.

Diese Infopost wurde ermöglicht durch: fix MEDIEN, Hamburg  
Daten Druck und Service, Norderstedt  
und Merkur Druck, Norderstedt