

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 Volksbank
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

Tagen im Jahr die Pflege, Begleitung
und Unterstützung der betroffenen
Familien aus einer Hand anbieten zu
können. Dieses entspricht den Wün-
schen der betroffenen Familien.

Zusammen mit dem einzigen Ham-
burger Kinderschmerztherapeuten
Dr. Raymund Pothmann wird die
Sternenbrücke schon in den nächsten
Monaten ein Palliativ-Care-Team initi-
ieren, um die bestehenden Koordi-
nations- und Beratungsaufgaben im
Bereich der spezialisierten, ambulanten
Palliativversorgung für den Großraum
Hamburg abzudecken.

Darin können alle bestehenden Ange-
bote im ambulanten und stationären
Bereich - wenn sie den Qualitätsstan-
dards entsprechen - eingebunden wer-
den, sofern entsprechende Rahmenver-
träge auf Bundesebene vorliegen.

Aus unserem Geburtstags-Sonderheft: *Spendenbescheinigungen statt Mahnungen*

Es ist ein absolutes Umdenken erforder-
lich, wenn man aus der reinen Wirt-
schaft kommt, die oft knallhart und di-
rekt ist. Die Arbeit in der Sternenbrücke
ist da ganz anders, sie ist für uns etwas
Besonderes in vielerlei Hinsicht. Inhalt-
lich gleichen die Aufgaben annähernd
denen der freien Wirtschaftsunterneh-
men, aber die einzelnen Aufgaben
werden plötzlich mit Leben, mit Gefühl
und Emotionen verbunden.

Anstatt Mahnungen für offene Posten
zu bearbeiten, erstellen wir Spendenbe-
scheinigungen für „Spendeneingänge“.

Freiwillige Gaben von Spendern, die
ohne jegliche Gegenleistung helfen. Kon-
takt mit genau diesen Spendern haben
zu dürfen ist etwas sehr Schönes, denn
wir alle haben das gleiche Ziel: wir
möchten anderen Menschen helfen und
das verbindet – auch ohne große Worte.

Verbunden sind wir auch mit den Kin-
dern und Familien, die bei uns im Haus
zu Gast sind. Auch wenn
wir aus beruflicher Sicht
wenig Berührungspun-
kte haben, so fühlt es sich
trotzdem oft so an, als
wären wir alle eine große
Familie hier im Haus.

Wir verfassen in Wort
und Schrift den Dank der
erkrankten Kinder, ihrer
Familien und des ganzen
Sternenbrückenteams und
geben dieses an die Spen-
der weiter und das ist
eine sehr schöne Aufgabe.
So haben auch wir das
Gefühl tatkräftig etwas

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

Sei ein Engel, verdien' Dir Flügel!

Sie möchten das
Kinder-Hospiz Ster-
nenbrücke unterstüt-
zen? Am 29. Septem-
ber ist wieder „Tag des
Engels“, - St. Michaelis
und das Kinderhospiz
bittet Groß und Klein
um Mithilfe: Informie-
ren Sie in Ihrem Um-
feld über die Sternenbrücke, sammeln
Sie Spenden – wir geben Ihnen Plakate
und Infomaterial an die Hand.



Aktuelle Informationen dazu finden Sie
unter www.sternenbruecke.de/aktuelles

für „unsere“ Familien im Haus tun zu
können.
Es ist viel mehr als die reine Bearbei-
tung „laufender Geschäftsvorfälle“.

Die buchhalterischen Aufgaben in
der Sternenbrücke sind mit viel Leben
gefüllt, mit Freude, wenn wir Spenden-
einkänge bestätigen und in zahlreichen
Telefonaten mit Spendern nach außen
verbunden sind, mit Traurigkeit, wenn
wir daran Anteil nehmen, dass Spen-
denaufrufe anlässlich eines Trauerfalls
für uns eröffnet werden, mit Stolz, weil
jeder Einzelne von uns für so ein schö-
nes Projekt arbeiten darf, mit Ehrfurcht
und innerer Stille, wenn wir die Atmo-
sphäre im Haus aufnehmen, wenn ein
Kind bei uns verstorben ist.

Aber auch die schweren Momente
lassen sich hier gut „aushalten“, weil
wir wissen, wie gut der Aufenthalt den
Familien tut, besonders auch den Eltern
und Geschwisterkindern und weil man
spürt und auch sieht wie wohl und ge-
borgen sie sich hier alle fühlen.

Das Buchhaltungsteam



**Haupt- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen in der
Buchhaltung: W. Kaden, C. Falk, H.-J. Sauer, H. Hone,
M. Oesterreich, S. Syré, S. Senst (von links)**

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



Zeit miteinander – Zeit füreinander

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Der Mai stand in diesem Jahr ganz im
Zeichen unseres 5. Geburtstages. Mit
„unseren Familien“ haben wir im Haus
gefeiert; an unserem Tag der offenen
Tür mit über 4000 BesucherInnen, von
denen viele in ein Geburtstagslied mit
uns einstimmten. Im Hamburger Plane-
tarium konnten wir mit Freunden und
Unterstützern aus Politik und Wirtschaft
unter einem Sternenhimmel anstoßen.
Viele Worte der Ermutigung und Glück-
wünsche haben uns in diesen Tagen
erreicht. Es waren bewegende Momen-
te. Dafür danke ich Ihnen allen von
ganzem Herzen.

Bei all diesen besonderen Begegnun-
gen war es uns ganz bewusst: ohne
Ihre finanzielle und auch tatkräftige
Unterstützung und Begleitung hätten
wir diese ersten 5 Jahre nicht bewältigt;
könnten nicht den mehr als 250 Fami-
lien, die wir derzeit betreuen, liebevoll
und unterstützend zur Seite stehen.
Dafür braucht ein Haus wie die Sternen-
brücke ein starkes und professionelles
Team. Menschen, die mit ihrem ganzen
Herzen und Können dabei sind: sie alle
haben in unserem Sonderheft *5 Jahre
Kinder-Hospiz Sternenbrücke* ihre ganz
persönliche Sicht auf das Kinderhospiz
niedergeschrieben. Einzelne Bereiche
unseres Teams werden in den kommen-

den Aktuell-Ausgaben zu Wort kommen.
Den Anfang macht unsere Buchhaltung.

„Warum kommen Familien gerade
auch am Lebensende ihres Kindes in die
Sternenbrücke? Würden sie in dieser
schwierigen Zeit nicht eigentlich lieber
zu Hause sein?“ Diese Frage wird uns
immer wieder gestellt – dazu möchten
wir Ihnen in diesem Aktuell noch einige
Gedanken mitgeben.

Und welche Unterstützung ist während
des oft Jahre andauernden Krank-
heitsverlaufes für die Familien zu
Hause notwendig? Einige ambulante
Kinderhospiz-Dienste entstehen derzeit.
Sie arbeiten vorwiegend mit ehrenamt-
lichen Familienbegleitern. Wir haben
„unsere“ Familien befragt und werden
in den nächsten zwei Jahren einen
medizinisch-pflegerisch professionell
aufgestellten Kinderhospiz-Pflegedienst
auf den Weg bringen, um damit die
Lücke in der Versorgung von betroffenen
Familien in ihrem Zuhause zu schließen.

Die Fotos in dieser Ausgabe sind von
der Freiburger Fotografin Heidi Hin-
tereck. Mit ihren Bildern (siehe Ankün-
digung) wird zu unserer großen Freude
im Hamburger Junius-Verlag ein Buch
über die Sternenbrücke erscheinen.

Mit herzlichem Dank für Ihre Unterstüt-
zung und in der Hoffnung, Sie weiter
an unserer Seite zu wissen, grüßt Sie
aus der Sternenbrücke

Ihre
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

Leben – jeden Tag

Ein Buch über die Sternenbrücke

Über mehrere Monate hinweg hat Heidi Hintereck erkrankte Kinder, ihre Mütter und Väter und die Geschwisterkinder in der Sternenbrücke mit ihrer Kamera begleitet. Ihre Fotografien unserer kleinen und großen Gäste sind berührende Momentaufnahmen eines gemeinsamen Weges von MitarbeiterInnen und Familien der Sternenbrücke. Bilder voller Liebe, Zuwendung und Fürsorge.



Foto: Heidi Hintereck

Filiz (stoffwechselerkrankt) feiert ihren 10. Geburtstag in der Sternenbrücke

Im Rahmen der Hamburger Hospizwoche

„Nun lass doch endlich mal los...“

Abschied von einem Dogma der Trauerpsychologie

Podiumsgespräch mit Roland Kachler und Ute Nerge

Nach dem Unfalltod seines 16-jährigen Sohnes formulierte der Psychotherapeut Roland Kachler in seinem Buch „Meine Trauer wird Dich finden“ bundesweit beachtete neue Ansätze in der Trauerarbeit. Ute Nerge, Initiatorin und Leiterin der Sternenbrücke berichtet von ihren langjährigen Erfahrungen in der Begleitung von betroffenen Familien.

Fr., 10.10.2008, 19 Uhr, Eintritt frei

Hochschule für Musik u. Theater Milchstraße 12, 20148 Hamburg

www.welthospiztag-hamburg.de

Leben – jeden Tag, in einem Haus, in dem alles sein darf, das Leben und das Lebende.

Junius Verlag, Hamburg
erscheint Ende November
Hardcover, ca. 19,90 Euro

Warum kommen Familien am Lebensende ihres Kindes in die Sternenbrücke?

Immer wieder vermuten Menschen, dass Familien, die ein unheilbar erkranktes Kind haben, die letzten Wochen oder Tage mit ihrem Kind doch vielleicht viel lieber zu Hause verleben würden.

Doch gerade für Familien, die schon häufig zur Pflegeentlastung in der Sternenbrücke waren, ist dieses Haus mit all den Menschen vor Ort sehr vertraut. Eltern und Kinder haben viele Gespräche geführt und hilfreiche Rituale kennen gelernt. Jeder im Haus kennt ihre „Geschichte“, kennt ihre Freunde, Verwandte und die Menschen, die ihnen wichtig sind, da diese die Familien auch bei uns besuchen. – Andere Familien, die sie bei uns kennen gelernt haben. Sie unterstützen sich gegenseitig. Die Geschwister sind mit allem vertraut, haben oft die gleichen Zimmer, wenn sie zu uns kommen. Das erkrankte Kind kommt bei uns in ihm bekannte und liebevolle Hände.

Und dann ist da die Angst der Eltern vor dem, was auf sie zukommt. Vielleicht ein Arzt, der nicht erreichbar ist. Geschwister, die begleitet werden müssen und Verwandte, die vielleicht kommen wollen und betreut werden müssen. Und immer wieder die Befürchtung, etwas falsch zu machen, etwas zu versäumen.

All dies lässt die Eltern den Weg zu uns suchen. Sie möchten in Ruhe bei ihrem Kind sein, von den Sorgen in ihrem Umfeld befreit, um es bewusst zu begleiten. Um später eine Erinnerung an diese Zeit zu haben mit dem Wissen: Wir waren bis zum Lebensende bei unserem Kind. Unser Weg war gemeinsam. Nicht unter Hektik, Trauer und Überforderung in der Häuslichkeit, wo sie weder den Geschwistern noch den Verwandten gerecht werden können und niemanden an der Seite haben, der für sie da ist. „Die Nacht ist dunkel und wir allein“, sagte eine Mutter, „ich habe Angst vor dem was kommen wird.“ In der Sternenbrücke bleiben die Menschen auch in der Nacht um sie.

Nach dem Verlust des Kindes bekommen sie in der Sternenbrücke weiter Begleitung. Bei dem Gespräch mit dem Bestatter, der Vorbereitung der Trauerfeier und den Wünschen für die Beerdigung. Den Ritualen, die so wichtig für sie sind, und die sie häufig bei uns schon erlebt haben. Das Schreiben der Trauerkarten und das Bemalen des Sarges mit Erinnerungen wie z.B. einer Gans, die das Kind geliebt hat oder einer Urlaubslandschaft, die eine besondere Erinnerung in sich trägt, wenn sie es möchten. Oder einfach nur das Zusammensein mit den MitarbeiterInnen der Sternenbrücke und anderen Eltern, denen sie nichts erklären müssen.

Sie haben immer Menschen an der Seite, die sie tragen und gut kennen. Sie sind in unseren Armen, wenn sie das Kind in die Hände des Bestatters geben und wir gestalten fast immer die Trauerfeier. 24 Stunden am Tag sind wir in ihrer schwersten Zeit bei ihnen und nehmen ihnen alles ab, was möglich ist.

Sie benennen unser Haus dann häufig als einen „geschützten Ort“, den sie nach dem Versterben des Kindes oft nur schwer verlassen. Häufig bleibt die Familie noch ein oder zwei Tage bei uns, nachdem das Kind vom Bestattungsunternehmen abgeholt worden ist, um noch einmal auf den Wegen bei uns zu gehen, auf denen sie immer mit ihrem Kind spazieren gegangen sind oder um noch einmal Gespräche über die vergangene Zeit zu führen.

So eine Umsorgung ist in dem eigenen Zuhause nicht möglich. Die Familien suchen die Sternenbrücke auf, um voller Vertrauen ihr Leid in unsere Hände zu legen, mit dem Wissen, dass wir äußerst einfühlsam und sorgsam damit umgehen.

Ute Nerge

Ambulante Unterstützung für betroffene Familien

In den Jahren seit der Eröffnung der Sternenbrücke im Mai 2003 haben wir viel von „unseren Familien“ gelernt. Mit jedem Kind, jeder Familie konnten wir weiterwachsen und erkennen, welche Unterstützung noch vonnöten ist, um den Kindern und ihren Eltern auf ihrem schwierigen Weg helfen zu können. Ein Projekt, das wir nach Fertigstellung unseres Anbaus für junge Erwachsene (Herbst 2009) realisieren möchten, soll Familien auch in ihrem häuslichen Umfeld unterstützen.



Foto: Heidi Hintereck

Unser Trauerbegleiter Uwe Sanneck sagt guten Morgen

Einen Anfang haben wir schon mit unserer Brückenschwester gemacht. Familien mit unheilbar erkrankten Kindern stehen im Alltag einer ganz besonderen Belastung gegenüber: Sie kümmern sich rund um die Uhr um ihr erkranktes Kind. Und das über viele Monate und Jahre. Ein „normaler Tagesablauf“ ist oft nicht mehr möglich. Das Familienleben verändert sich grundlegend. Hinzu kommt die ständige Angst, ihr Kind zu verlieren. Die Geschwisterkinder müssen in den Hintergrund treten und werden nicht selten im Verhalten auffällig und therapiebedürftig. 70 Prozent der Ehen zerbrechen an dieser besonderen Situation.

Um den Familien neben der Pflege-



Foto: Heidi Hintereck

Sally Wenger genießt den Garten mit ihren Kindern Mira (MPS-erkrankt) und Luca

entlastung auf dem langen Weg und der Begleitung am Lebensende ihres Kindes im Kinder-Hospiz Sternenbrücke auch zu Hause die bestmögliche Unterstützung zukommen zu lassen, plant die Sternenbrücke einen ambulanten Kinderhospiz-Pflegedienst für Hamburg und Umgebung aufzubauen.

Mit mehr als sechs Jahren Erfahrung in der Kinderhospizarbeit im Hintergrund und nach der Befragung von mehr als 250 betroffenen Familien hat die Sternenbrücke die nachfolgenden Eckpunkte für den ambulanten Kinderhospiz-Pflegedienst nach den Bedürfnissen der betroffenen Familien entwickelt:

Pädiatrische Palliativ-Pflegekräfte - also speziell in der Begleitung von unheilbar kranken Kindern ausgebildete Kinderkrankenschwestern und -pfleger - übernehmen die medizinische Pflege der Kinder im häuslichen Umfeld der betroffenen Familien (Pädiatrischer Palliativ-Pflegedienst).

Sie werden unterstützt durch geschulte ehrenamtliche MitarbeiterInnen, die die Eltern und Geschwisterkinder bei den Verrichtungen des täglichen Lebens unterstützen. Sie leisten zum Beispiel Hausaufgabenhilfe, übernehmen das Einkaufen, beschäftigen das erkrankte Kind und spielen mit dem Bruder oder der Schwester.

Die Besonderheit dabei ist, dass die Pflege- und Betreuungskräfte zwischen dem ambulanten Kinderhospiz-Pflegedienst und dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke rotieren werden, um an 365



„Was ist das für ein lieber Gott, wenn er Kinder sterben lässt?“ fragt ein 5-jähriges Geschwisterkind Ute Nerge. Nach vielen gemeinsamen Überlegungen kam das Mädchen zu folgendem Entschluss:

„Ich weiß jetzt warum. Der liebe Gott ist ja ein Mann. Aber um Kinder zu bekommen braucht man ja beides, Mann und Frau, das weiß man ja. Aber er hat ja keine Frau. – Also kann er ja keine eigenen Kinder haben. Darum holt er sich ganz besondere Kinder von der Erde und die sind dann bei ihm und er hat sie genauso lieb als wären es seine eigenen. Das sind dann die „Sternenkinder“. Jetzt weißt Du es, und kannst es den anderen erzählen“, schloss sie und „stapfte“ aus dem Büro. Sie hinterließ eine nachdenklich-schmunzelnde Ute Nerge: „Was für unglaubliche Kinder ... sie finden immer einen Weg.“