



## Wir unterstützen jetzt auch ambulant!

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

Der Sommer neigt sich dem Ende zu, unsere MitarbeiterInnen im Haus leeren die Planschbecken und bringen die Sonnenschirme unter Lachen und mit Hilfe der Geschwister in die Winterunterkunft, während die kranken Kinder in ihrem Rollstuhl dabei sitzen und dem frohen Tun aufmerksam zusehen. Leben – jeden Tag...

Auch heute, während ich das Lachen höre und Ihnen schreibe, passen diese Worte so wunderbar.

Bewegte Monate liegen wieder hinter uns. Besondere Momente, spontane Hilfe und Unterstützung in Notsituationen bestimmten jeden Tag. Ende Juli haben wir unseren Ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst eröffnet, von dem ich Ihnen heute berichten möchte. Viele Hände sind notwendig, um die Sternenbrücke mit all ihren Aufgaben zu tragen und eine Weiterentwicklung möglich zu machen. Hände wie Ihre, die uns durch Spenden und andere besondere Unterstützung

erst die Möglichkeit für diese sensible Arbeit geben und Hände, die vor Ort helfen sie umzusetzen.

In den zukünftigen Aktuell-Ausgaben möchte ich MitarbeiterInnen die Gelegenheit geben, sich und ihre Arbeitsbereiche in der Sternenbrücke näher vorzustellen. Jeder Einzelne leistet einen unschätzbaren Einsatz. Jeden Tag. Lesen Sie über die Motivationen und Gedanken, die sie bewogen haben an einem so besonderen Ort tätig sein zu wollen.

Die Sternenbrücke ist nun schon acht Jahre alt. Viele Dinge werden rund um die Uhr genutzt und müssen langsam erneuert und ausgetauscht werden. Sauerstoff- und Pulsmessgeräte, neue Matratzen und Bettchen müssen angeschafft werden. Bitte seien Sie weiter an unserer Seite.

Herzliche Grüße aus der Sternenbrücke sende ich Ihnen und sage „Danke“ – jeden Tag!

*Eine kleine Seele tritt an die Reise langsam und still – auf ihre Weise läßt hier ihre Liebe – ganz leise.*

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



# Nun sind wir mobil!

Feierlich wurde am 29. Juli der Ambulante Kinder-Hospiz Pflegedienst Sternenbrücke eröffnet. Knapp 150 große und kleine Gäste kamen zu uns in den Sandmoorweg. Sie waren die ersten, die das „mobile Team“ und ihre blauen Einsatzfahrzeuge kennenlernten.

Nach der Eröffnungsrede durch Dr. Isabella Vértes-Schütter, Vorstandsvorsitzende der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, freute sich Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks, Präses der Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz, mit uns und würdigte unsere Arbeit in ihrer Festrede mit den Worten: „Hamburg kann stolz sein auf die Sternenbrücke.“

Der Ansprache vorangegangen war ein Rundgang durch das Haus, bei dem Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks durch den Vorstand der Sternenbrücke, Dr. Isabella Vértes-Schütter, Ute Nerge und Peer Gent, die Räumlichkeiten der Sternenbrücke gezeigt und erläutert bekam.



**Ute Nerge (Mitte re.) und Pflegedienstleitung Astrid Schauland (Mitte li.) zusammen mit den Pflegefachkräften des Ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienstes**

Mit der Eröffnung des Ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienstes können wir – als erstes stationäres Kinderhospiz bundesweit – Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern nun auch in der Häuslichkeit professionell unterstützen.

Das „mobile Team“ aus Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräften stellte Ute Nerge den interessierten Gästen auf der Bühne vor. Die Pflegedienstleitung hat

Astrid Schauland übernommen, die schon über sechs Jahre in der Sternenbrücke tätig ist. Ergänzt wird das Pflegeteam durch Sozialpädagogen, Trauerbegleiter und Familientherapeuten sowie Ärzte, Schmerztherapeuten und ehrenamtliche HelferInnen. „So können wir beispielsweise auch Hilfestellung bei komplizierten Antragsstellungen oder beratende Gespräche in der Häuslichkeit anbieten.“, ergänzte Ute Nerge.



**Ute Nerge und Peer Gent begehen mit Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks das Haus**



**Interessiert verfolgen unsere Gäste im Festzelt die Eröffnung**



**Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks würdigt die Arbeit der Sternenbrücke**

## MitarbeiterInnen der Sternenbrücke

Dem wohl Schmerzhaftesten zu begegnen, was Eltern im Leben mit ihren Kindern widerfahren kann, täglich? Und das Du, als Mutter? Freiwillig? Sicher eine bewundernswerte Aufgabe, aber...

Kein aber. Nicht einen Tag, seit ich im April 2003 die Öffentlichkeitsarbeit im Kinder-Hospiz Sternenbrücke übernahm. Ich hatte zuvor ausschließlich im Kulturbereich gearbeitet, Literatur, Festivals, Theater, das war meine Welt. Die Frage, ob ich das, was mir im Kinderhospiz begegnen würde, „aushalten“ könnte, habe ich mir gar nicht gestellt. Was ich von der bis dahin ja weitgehenden Pionierarbeit überhaupt wusste, gab es lediglich in gedruckter Form, also „Papieren“, und leuchtete mir doch so unmittelbar ein, dass ich

mich gern und intensiv damit auseinandersetzen wollte, dabei sein wollte, wenn so ein Haus in Hamburg entsteht.

Was gehörte alles dazu? Die professionellen Erfahrungen und das Handwerkszeug für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit brachte ich ja mit, doch die Themen waren mir alles andere als vertraut.

In gewisser Hinsicht also auch ein Neubeginn; einen Infobrief galt es gemeinsam zu entwickeln und fortan regelmäßig herauszubringen, Themen der Presse vorzuschlagen, Infostände zu organisieren. Wie an Menschen herantreten, wie Menschen interessieren für die Lebenswege unserer Familien, wie an dem



Tabu kratzen, das sich in unserer Gesellschaft um Abschied und Tod rankt, erst recht um den von Kindern? Und dann so berührend die Nähe zu den Familien in der Sternenbrücke und so hilfreich, denn sie haben mir gezeigt, wie ich den richtigen Weg, die passenden Worte finden kann. Ihre Sorgen und ihre oft über Jahre von Isolation und Trauer geprägte Lebenssituation stehen für mich immer im Mittelpunkt.

Mit jedem Tag habe ich dazugelernt, bis heute, für meine täglichen Aufgaben und auch für mich. Immer wieder werden wir gefragt: „Und wie halten Sie das aus? So viel Leid, täglich?“

Ich erfahre vor allem Leben hier, jeden Tag, so viel eben möglich ist, das

Weiterhin erläuterte sie, dass durch ein besonderes Rotationssystem, bei dem die Pflegefachkräfte sowohl stationär als auch ambulant eingesetzt werden, ein noch vertrauensvolleres Verhältnis zwischen ihnen und den Eltern, Geschwistern und erkrankten Kindern entstehen kann. Durch die gegenseitige Unterstützung von dem stationären Kinderhospiz und dem ambulanten Dienst ist die Pflege der Kinder und jungen Erwachsenen jederzeit sichergestellt. Wir bleiben auf unserem Weg nicht stehen und freuen uns darüber, dass unser Wunsch nun endlich wahr geworden ist – nämlich Familien mit unheilbar erkrankten Kindern im Großraum Hamburg neben der Entlastungspflege und der Betreuung am Lebensende in der Sternenbrücke auch in der Häuslichkeit bestmöglich begleiten zu können.

Nur durch Unterstützung und Spenden ist dies überhaupt möglich geworden und kann auch nur mit diesen weiter fortgesetzt werden.

Weitere Informationen zu unserem Ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst finden Sie auf unserer Internetseite.



Der Leviticus Gospel Choir sorgt für stimmungsvolle Momente

aber ganz. Wer die Sternenbrücke schon einmal besucht hat, weiß, sie ist ein entschieden dem Leben zugewandter Ort, an dem alles sein darf, Wut und Lachen, Trauer und Freude, das kann ich nicht nur gut aushalten, das trage ich gerne mit, zusammen mit meinen Kolleginnen im Team der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, zu dem wir inzwischen herangewachsen sind.

Gemeinsam sind wir täglich von neuem zutiefst dankbar für jede Zuwendung, jeden einzelnen Euro, jede Veranstaltung mit der Kinder und Erwachsene der Sternenbrücke helfen, den Müttern, Vätern und ihren Kindern beizustehen, während der oft langen Jahre der Krankheit mit ihrem Kind und auch später, dann mit einem Sternkind im Herzen, ihren Weg nicht allein auf sich gestellt gehen zu müssen.

Christiane Schüddekopf  
Leitung Pressearbeit

## „Ich muss nichts mehr erklären, denn das Pflegeteam kennt mich“

Ich bin Ben, 19 Jahre alt und habe seit meiner Geburt eine spastische Tetraparese sowie seit einigen Jahren eine progrediente Skoliose und einige andere Beschwerden. Im Moment besuche ich die 13. Klasse der Alfred-Nobel-Schule in Geesthacht und werde mein Abitur in 2014 machen, da ich durch eine Sonderregelung für das letzte Schuljahr zwei Jahre Zeit bekomme.

Seit 2006 bin ich jedes Jahr für insgesamt vier Wochen im Kinder-Hospiz Sternenbrücke zur Kurzzeitpflege. Der Hauptgrund ist, dass meine Mutter Entlastung bekommt, aber auch ich bekomme hier einen optimalen Raum zur Entspannung. Durch viele Krankenhausaufenthalte weiß ich wie trist beziehungsweise lieblos Einrichtungen und das dort arbeitende Personal sein können. Wenn ich in der Sternenbrücke bin, kommt es mir so vor, als würde ich bei einer „kleinen Familie“ sein. Ich fühle mich jederzeit willkommen und brauche auch kaum Eingewöhnungszeit. Durch die herzliche Aufnahme, professionelle Pflege und den familiären Umgang habe ich fast das Gefühl im „Urlaub“ zu sein.

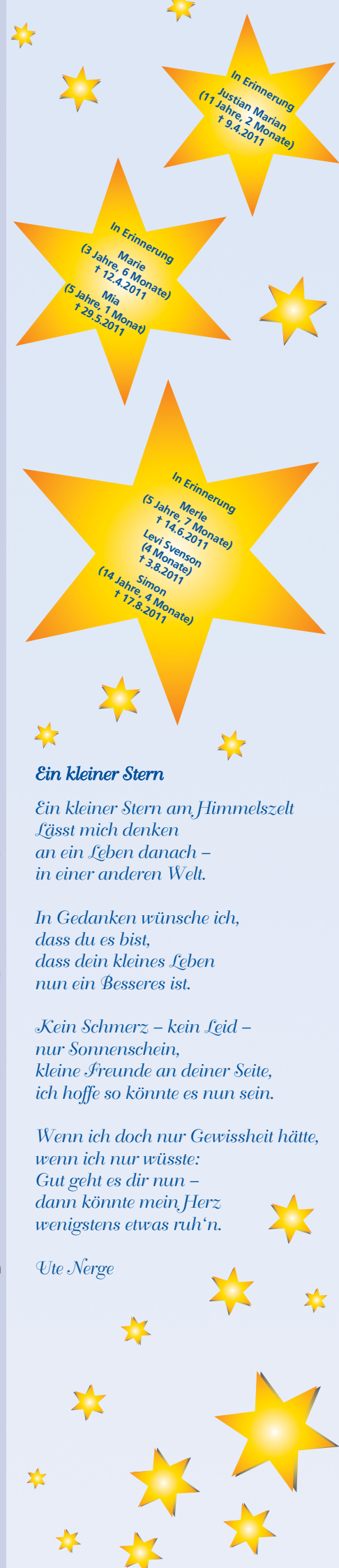
Durch die Eröffnung des Jugendhospizes im letzten Jahr ist es mir auch weiterhin möglich, die Sternenbrücke zu besuchen. Das ist für mich und meine Mutter eine große Erleichterung. Der Jugendbereich bietet mir die Möglichkeit zum Beispiel ganz ungestört Musik zu hören, Playstation zu spielen, „bis in die Puppen“ fern zu sehen oder am Computer mit meinen Freunden zu chatten. Generell wird hier sehr auf meine Bedürfnisse geachtet. Ich kann jederzeit meine Wünsche äußern und es wird immer versucht, diese zu erfüllen – sei es ins Kino zu gehen oder einfach nur ein wenig zu plaudern.

Seit Kurzem gibt es jetzt auch den ambulanten Pflegedienst. Das wird für meine Mutter eine große Entlastung, da sie einmal am Tag Unterstützung bei meiner körperlich sehr anstrengenden Pflege bekommen kann. Gut finde ich, dass wir das Team schon kennen und auch dass die Pfleger und Pflegerinnen mich kennen und ich nicht mehr viel erklären muss. Diese Hilfe rundet für mich die Betreuung durch die Sternenbrücke ab.

Ich bin sehr froh, dass es die Sternenbrücke für uns gibt und freue mich auf hoffentlich noch viele Aufenthalte.



Ben Dietterich



In Erinnerung  
Justian Marian  
(11 Jahre, 2 Monate)  
† 9.4.2011

In Erinnerung  
Marie  
(3 Jahre, 6 Monate)  
† 12.4.2011  
Mia  
(5 Jahre, 1 Monat)  
† 29.5.2011

In Erinnerung  
Merle  
(5 Jahre, 7 Monate)  
† 14.6.2011  
Levi Svenson  
(4 Monate)  
† 3.8.2011  
Simon  
(14 Jahre, 4 Monate)  
† 17.8.2011

### Ein kleiner Stern

*Ein kleiner Stern am Himmelszelt  
Lässt mich denken  
an ein Leben danach –  
in einer anderen Welt.*

*In Gedanken wünsche ich,  
dass du es bist,  
dass dein kleines Leben  
nun ein Besseres ist.*

*Kein Schmerz – kein Leid –  
nur Sonnenschein,  
kleine Freunde an deiner Seite,  
ich hoffe so könnte es nun sein.*

*Wenn ich doch nur Gewissheit hätte,  
wenn ich nur wüsste:  
Gut geht es dir nun –  
dann könnte mein Herz  
wenigstens etwas ruh'n.*

Ute Nerge



# Aktuell

September 2011

## 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),  
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

## „Mitgefühl allein hilft nicht“



Wie aus einem Wunsch das Kinder-Hospiz Sternenbrücke wurde: Auf 318 Seiten beschreibt Ute Nerge, wie sie mit 17 Jahren als Schwesternschülerin das erste Mal mit dem Tod von Kindern konfrontiert wird und sich danach immer wieder dieselbe schwere Frage stellte: Welche unfassbare Aufgabe müssen Eltern bewältigen, die ein schwerkrankes Kind zu Hause pflegen? Wer unterstützt sie?

Ute Nerge weiß, dass Mitgefühl allein nicht hilft – zusammen mit Peer Gent, der sich ihrer Idee anschloss, sammelt sie Spendengelder und verliert ihr Ziel dabei nie aus den Augen: ein Kinderhospiz, das schwersterkrankte Kinder und deren Familien aufnimmt, entlastet und hilft, den letzten Lebensweg in Würde und voller Zuwendung zu gehen.

Unter ISBN 978-3-453-29116-4 ist das Buch „Ein Regenbogen zu den Sternen“ ab dem 12. September 2011 für 19,99 Euro im Buchhandel erhältlich.

**Lesung:** Am 19. September um 18.00 Uhr liest Ute Nerge Auszüge aus ihrem Buch im Rahmen des Harbour Front Literaturfestival in der Christianskirche in Hamburg. Eintritt zugunsten der Sternenbrücke: 12,00 Euro. Weitere Lesungen finden Sie auf unserer Internetseite.

## Tag des Engels

Am 29. September ist es wieder soweit und es heißt: „Sei ein Engel – verdien' Dir Flügel“.

An diesem Tag ist die Sternenbrücke zwischen 10.00 Uhr und 19.00 Uhr mit einem Informationsstand auf der Messe „Du und Deine Welt“ im Congress Center Hamburg (CCH) vertreten. Wir freuen uns auf Ihren Besuch im „Forum Gesundheit“ in Halle B5. Ute Nerge wird von 15.00 Uhr bis 15.30 Uhr zusätzlich einen Vortrag über das Kinder-Hospiz Sternenbrücke halten.

Wenn auch Sie eine Benefizaktion anlässlich des „Tag des Engels“ planen, dann rufen Sie uns unter Telefon 040 – 81 99 12 74 gerne an. Mit Freude stellen wir Ihnen Spendendosen, Flyer und Plakate zur Verfügung.



## Hamburger Hospizwoche

Vom 23. bis 30. Oktober findet die diesjährige Hamburger Hospizwoche statt. In dieser Zeit laden zahlreiche Veranstaltungen zur Auseinandersetzung mit den Themen Leben, Sterben, Tod und Trauer ein. Auch wir beteiligen uns mit einer Aktion: Besuchen Sie uns am Samstag, den 29. Oktober zwischen 11.00 Uhr und 20.00 Uhr im Elbe-Einkaufszentrum. Dort sind wir mit einem Informationsstand vertreten und laden Sie ganz herzlich zum kreativen Gestalten ein. Unterstützt werden wir dabei von einem prominenten Gast... Mehr Informationen dazu finden Sie auf unserer Website.



## Weihnachtskarte 2011

Alle Jahre wieder präsentieren wir Ihnen – dank der Unterstützung der Haase-Druck GmbH – eine neue Weihnachtskarte.

Helfen Sie uns mit dem Kauf: Der Preis von 1,50 Euro pro Klappkarte inklusive Umschlag (10er Pack 13,00 Euro) kommt direkt der Arbeit des Kinderhospizes zugute. Die Karten sind ab Oktober unter [info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de) oder direkt in der Sternenbrücke erhältlich.

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.