



5 Jahre Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Leben – jeden Tag

Meinungen, Briefe und Erzählungen · Mai 2008





Ein Bogen aus Farben –
an jedem Ende ein Stern –
Eine Verbindung von der Erde
an einen Ort, der so fern.

Getragen von Menschen,
die ein Netz gespannt,
wissend von dem Leid,
das vorher niemand gekannt.

Ute Nerge

Grußwort von Ole von Beust

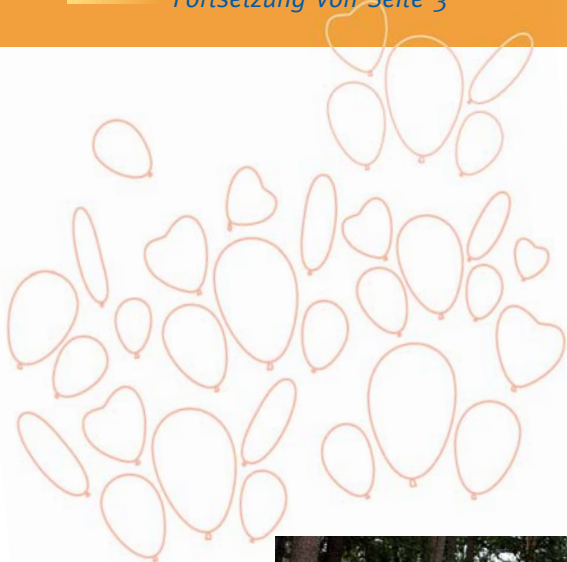


Ole von Beust

FÜNF JAHRE IST ES nunmehr her, dass die Villa am Rande des Klövensteener Forsts ihre Türen öffnete. Hand in Hand, Herz an Herz haben bis heute viele haupt- und ehrenamtliche Hände daran mitgewirkt, im Kinder-Hospiz Sternenbrücke eine kleine Oase der Ruhe und Harmonie zu schaffen. Ihnen ist es zu verdanken, dass unheilbar kranke Kinder hier die Hilfe bekommen, die sie auf ihrem letzten Lebensweg so dringend benötigen. Dabei sind immer die Eltern und Geschwister, die oft hohen psychischen und körperlichen Belastungen ausgesetzt sind und in der „Sternenbrücke“ einen Ort der Ruhe und Erholung finden.

In dem „Garten der Erinnerung“ haben die Familien einen Ort des Gedenkens, an ihr Kind, das ein viel zu kurzes Leben hatte. Es ist ein besonderer Garten, bewacht von einem Engel, der nicht nur Raum für den Abschied bietet, sondern auch für das Erinnern, die Trauer, wenn das Kind nicht mehr da ist.

Mein Besuch im Kinder-Hospiz Sternenbrücke im August 2006 wird mir im Gedächtnis bleiben. Ebenso, wie die Gespräche, die ich mit den Kindern und Eltern dort geführt habe. Dabei habe ich überraschend festgestellt, dass die „Sternenbrücke“ kein Ort der niederschmetternden Trauer



Engel im Garten der Erinnerung

ist. Obwohl es hier um ein schwieriges Abschiednehmen geht, um sterbende Kinder und ihre Familien, und um den Schmerz, der vom Verlust eines geliebten Menschen ausgeht. Bei allem Leid, ist die „Sternenbrücke“ ein fröhliches Haus, in dem auch viel gelacht wird.

Um auch in Zukunft den betroffenen Kindern eine würdige Begleitung auf ihrem letzten schweren Lebensweg zukommen zu lassen, braucht das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ganz besonders Ihre finanzielle und tatkräftige Unterstützung.

Meine Bitte: bleiben Sie dabei und tragen Sie den Gedanken weiter. Den Initiatoren, Mitarbeitern und vielen ehrenamtlichen Helfern danke ich für ihre Kraft und Stärke in den letzten fünf Jahren und wünsche ihnen, dass sie auch weiterhin so erfolgreich helfen können.

Ole von Beust
Erster Bürgermeister der Freien
und Hansestadt Hamburg

Grußwort von Dr. Ekkehard Nümann



Ekkehard Nümann

**Es ist ganz wunderbar,
dass es in Hamburg die
„Sternenbrücke“ gibt.**

ES IST GANZ WUNDERBAR, dass es in Hamburg die „Sternenbrücke“ gibt, in der Kinder in ihren letzten Lebenstagen, -wochen und -monaten liebevoll umsorgt und medizinisch professionell betreut werden und in Würde sterben können.

Dabei gibt es das Angebot, dass Geschwisterkinder und Eltern im Kinderhospiz wohnen und so alle unmittelbar beieinander sein können.

Das ist eine einzigartige Möglichkeit für die gesamte Familie, von vielen Problemen des Alltags entlastet zu werden, um den schweren Schicksalsschlag gemeinsam bewältigen zu können.

Mit Gründung der Stiftung Kinderhospiz Sternenbrücke im Jahr 2001 kam Isabella Vértes-Schütter auf mich zu, mit der Frage, ob ich den Initiatoren des noch ganz in den

Anfängen stehenden Projektes zur Seite stehen könnte. Ich habe gerne zugesagt. Mit großem Interesse und auch persönlicher Anteilnahme begleite ich seither das Kinderhospiz bei seiner Arbeit.

Ich freue mich sehr, ein klein wenig dazu beitragen zu können, dass diese Institution sich weiter so erfolgreich entwickelt.

Ich wünsche mir – und besonders den betroffenen Familien – für die Zukunft, dass auch Jugendliche und junge Erwachsene in der „Sternenbrücke“ in eigens für sie hergerichteten Räumen ebenfalls eine liebevolle und angemessene Betreuung erfahren können.

*Dr. Ekkehard Nümann
Vorsitzender des Kuratoriums
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke*

Meilensteine



Isabella Vértes-Schütter

„Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.“

ALLES FING AN MIT DER IDEE einer Kinderkrankenschwester, mit der Idee von Ute Nerge, in Hamburg ein Kinderhospiz zu bauen. Der Motor, der sie antrieb, sich mit aller Kraft für die Familien lebensbegrenzt erkrankter Kinder einzusetzen, läuft nach wie vor auf Hochtouren und aus ihrem Impuls ist ein Pilotprojekt für Norddeutschland gewachsen.

Am Anfang stand das Erlebnis der Not der betroffenen Familien, denen Ute Nerge in ihrem Alltag in der Kinderklinik begegnete und die ihr besonders nah gingen. Sie betreute viele Familien zu Hause ehrenamtlich weiter und ihre Vision eines Kinderhospizes wuchs.

Die Begegnung mit Peer Gent, der einen Pflegedienst leitete, war der erste Schritt zum Aufbau der Initiatorengruppe des Kinderhospizes, der neben Ute Nerge und Peer Gent, Uwe

Sanneck, Christine Oelkers und Reinhold Pohl angehörten. Später kamen Annegrethe Stoltenberg und ich als Schirmherrinnen dazu. 1999 wurde der Förderverein gegründet und das erste kleine Büro am Rödingsmarkt eröffnet.

Die Berührungsangst vieler Menschen mit dem Thema Kind und Tod war riesengroß, der Widerstand aus Behörden und Kinderkliniken ebenfalls. Es galt, viele verschlossene Türen zu öffnen und Unterstützung für dieses mutige und notwendige Vorhaben zu gewinnen.

Einige Meilensteine auf diesem Weg möchte ich gerne einmal nennen: Mit Unterstützung der Hermann Reemtsma Stiftung konnte eine Machbarkeitsstudie in Auftrag gegeben werden, deren Ergebnis viele von der Qualität des erarbeiteten Konzepts und von der Realisierbarkeit des Pro-



jekts überzeugen konnte. Die damalige Senatorin der Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Karin Roth, ließ sich das Konzept vorstellen und moderierte ein Gespräch mit den Chefärzten aller Kinderkliniken in Hamburg. Renate Schneider im Hamburger Abendblatt und Bernd Seguin im NDR 90,3 berichteten als Erste über das Projekt. Das Haus am Sandmoorweg 62 konnte nach einer wahren Odyssee der glückliche Ort für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke werden.

Mit der Stifterin Heidi Ziegfeld wurde die Stiftung gegründet und ein namhaftes Kuratorium konnte berufen werden. Im Rahmen des ersten bundesweiten Wettbewerbs „start social“ wurde das Kinder-Hospiz Sternenbrücke vom damaligen Bundeskanzler Schröder unter 2000 Projekten ausgezeichnet. Die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt be-

suchte die „Sternenbrücke“ und stellte eine Modellprojektförderung in Aussicht, der Umbau des Hauses wurde geplant, ein Antrag auf finanzielle Unterstützung beim Bundesministerium für Gesundheit gestellt und bewilligt, unter der Maßgabe, dass das Haus Eigentum der Stiftung wird. Die Stiftung hatte das Kapital nicht, die Eigentümerin wollte nicht verkaufen, die Zeit war extrem knapp... aber auch dieses gelang und am 17. Mai 2003 konnte das Kinder-Hospiz Sternenbrücke eröffnet werden.

Dass die Idee von Ute Nerge Wirklichkeit werden konnte, dass die Geschichte der „Sternenbrücke“ diesen Weg nehmen konnte von einer Vision hin zur Eröffnung, und dass wir nach den ersten bewegten, glücklichen Jahren jetzt den fünften Geburtstag feiern können, ist vielen wunderbaren Menschen zu verdanken, die diesen Weg begleitet haben. Sie haben



Das Team in der „Sternenbrücke“



Eine Kerze zum Geburtstag:
5 Jahre „Sternenbrücke“

mit Rat und Tat geholfen, haben durch kleine und große Spenden die Arbeit ermöglicht und durch ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeit getragen. Sie sind mit unermüdlichem Einsatz immer weiter gegangen und haben das Kinder-Hospiz Sternenbrücke zu dem gemacht, was es heute ist: Ein Ort, an dem die betroffenen Familien größtmögliche Unterstützung erfahren.

Ich möchte an dieser Stelle von dem Stern erzählen, der mich in all den Jahren als Schirmherrin und inzwischen als Vorstandsvorsitzende der Stiftung geleitet hat. Es ist der Stern von Felix, dem Sohn meiner besten Freundin, der am 4. September 1991, als er noch keine zwei Jahre alt war, an einem bösartigen Tumor verstarb. Damals gab es noch kein Kinderhospiz. Felix ist mein kleiner Prinz, der mir sein Geheimnis zurückgelassen hat:



Felix – mein kleiner Prinz

„Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.“

Ich wünsche mir für die Zukunft der „Sternenbrücke“, dass wir den Familien, die wir begleiten, diese Botschaft immer weitergeben können.

*Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende Stiftung
Kinder-Hospiz Sternenbrücke*

Ein besonderer Zauber



Peer Gent

Wie häufig haben wir uns in den vergangenen fünf Jahren in den Armen gelegen und uns gegenseitig getröstet – über alle hierarchischen Grenzen hinweg.

„SCHREIB MAL WAS ANDERES über die „Sternenbrücke“, nicht so trocken, nicht so viele Zahlen und so...“ Wenn ich auf die letzten neun Jahre des Kinder-Hospiz Sternenbrücke zurückblicke, dann war die Zeit so unglaublich aufregend, dass es schwer fällt ganz besondere Momente hervorzuheben. In den letzten fünf Jahren im laufenden Betrieb war es eigentlich immer turbulent. Das, „nur noch das“, dann wird es ruhiger, war eigentlich ständig eine wohl kalkulierte Illusion. Aber ich würde diesen „Job“, der keiner ist, nicht machen, wenn er nicht so wäre, wie erst ist. Es ist Leidenschaft, jeden Tag von neuem vor neuen Herausforderungen zu stehen und jeden Morgen wieder die Wundertüte „Sternenbrücke“ zu öffnen. Ständig den Spagat zwischen geplantem Vorgehen und der spontanen Improvisation zu bewältigen und bei aller Ernsthaftigkeit dabei so leichtfüßig zu bleiben, dass man die lächelnde Grundstimmung im Herzen nicht ver-

liert. Ich lache gerne und die Menschen, die mit Ute Nerge und mir die „Sternenbrücke“ bewegen, zum Glück auch. Vielleicht ist das gerade der besondere Zauber, der dieses Haus ausmacht, beides zu haben und auch zu dürfen.

Inzwischen sind wir mehr als 100 haupt- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen. Die Organisation entspricht der eines mittelständischen Unternehmens und da „menschelt“ es bei aller Leidenschaft für die Arbeit auch. Gleichzeitig wird angesichts „unserer“ betroffenen Familien die innere Ausrichtung immer wieder zurechtgerückt. Der Abschied von einem Kind kann viel bewegen und auch so manche Differenzen untereinander binnen Momenten wieder relativieren. Wie häufig haben wir uns in den vergangenen fünf Jahren in den Armen gelegen und uns gegenseitig getröstet – über alle hierarchischen Grenzen hinweg. Hier bin ich Mensch, hier kann ich sein ...



Dieser „besondere Zauber“ ist schwer zu vermitteln. Noch schwerer ist es, wenn man wie ich, für das betriebswirtschaftliche Wohl des Kinderhospizes zuständig ist. Denn auch wir leben und arbeiten nicht auf einer Insel, sondern unterliegen ebenso den sozialrechtlichen und betriebswirtschaftlichen Gesetzmäßigkeiten. Es ist kein Geheimnis, dass die öffentlichen Kassen alles Handeln in betriebswirtschaftliche Steuerungsmodelle fassen wollen, um es „greifbar“ zu machen. Eine Sterbebegleitung kann zwar evaluiert werden, Krankheitsbild und Krankheitsdauer erfasst, aber dabei nicht die „menschliche Wärme“ ermittelt werden.

Jeder, der in die „Sternenbrücke“ kommt, spürt diese menschliche Wärme, fast jeder ist von dem, was hier passiert berührt und angetan. Denn „menschliche Wärme“ ist auch von der Zeit abhängig, die man hat und sich nicht nur „nimmt“.

Erkrankte Kinder und Geschwisterkinder gemeinsam in der „Sternenbrücke“

Zeit! Nicht nur, aber vor Allem!

Im krassen Gegensatz dazu stehen die bisherigen gesetzlichen Rahmenbedingungen und die damit verbundene Vergütung durch gesetzliche Kostenträger. Ohne die vielfältige Spendenbereitschaft gäbe es auch in der „Sternenbrücke“ nicht diesen „besonderen Zauber“.

Wer es wagen sollte, auch das Kinderhospiz zu einer kühl kalkulierten, betriebswirtschaftlich rentablen Belegklinik machen zu wollen, der hat nicht verstanden, warum das Kinderhospiz bisher „voller Herzenswärme“ und gerade dadurch auch „wirtschaftlich“ erfolgreich ist.

Wer viel Liebe verschenkt, bekommt mehr davon zurück. Menschen geben gerne für Menschen, weil sie Menschen lieben, die gerne geben, was Menschen menschlich macht. Zeit, Liebe! Dafür geben unsere Spender

dann gerne und aus vollem Herzen. Wir geben ihre Herzenswärme bloß weiter – und da „profitieren“ sie dann richtig – die betroffenen Familien!

P. S. Und nun doch noch ein paar Zahlen, weil der Geschäftsführer sonst ja doch wieder danach gefragt wird: Der Jahreshaushalt belief sich in 2007 auf rund 2,25 Mio. Euro. Jährlich rund 138.000 Euro machen die Zins- und Tilgungsraten zur Abzahlung des Hauses und Grundstücks bis zum Jahr 2030 aus. 1,3 Mio Euro müssen durch Spenden aufgebracht werden.

Insgesamt waren im Jahr 2007 im Durchschnitt 42 Vollzeitstellen besetzt. Auf den ärztlichen, pflegerischen, pädagogischen, seelsorgerischen und



hauswirtschaftlichen Bereich entfielen 78 Prozent der Beschäftigten. 105 Kinder mit einer unheilbaren Erkrankung wurden 2007 in 161 Aufhalten von der „Sternenbrücke“ betreut. Insgesamt wurden 360 Personen

(erkrankte Kinder, Geschwister, Eltern) im gleichen Zeitraum vom Kinderhospiz begleitet.

Durch Wiederholungsaufenthalte kümmerte sich das Kinder-Hospiz Sternenbrücke bisher um 240 Familien. 53 Kinder sind in den ersten fünf Jahren im Kinderhospiz verstorben.

*Peer Gent
Geschäftsführender Vorstand
Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke*



5 Jahre „Sternenbrücke“ Leben mit Familien zwischen Himmel und Erde



Ute Nerge

Ein zweites Zuhause, in dem drinnen sogar die Sonne scheint, wenn es draußen regnet“, hatte ein kleiner Junge mir gesagt, und so sollte es werden.

ÜBER EIN JAHR HATTE der aufwändige, behindertengerechte Umbau dieses schönen alten Hauses von 1939 gedauert, nun wurde das Haus langsam fertig. Einen Innenarchitekten konnten wir uns nicht leisten, also musste ich selber versuchen es genau so zu gestalten, wie es mir viele Kinder vorgegeben hatten: „Ein zweites Zuhause, in dem drinnen sogar die Sonne scheint, wenn es draußen regnet“, hatte ein kleiner Junge mir gesagt und so sollte es werden.

Einen Tag vor der Eröffnung schrubbten wir das Haus bis nachts um zwei Uhr. Inzwischen hatten wir viele ehrenamtliche „Hände“. Alles, „was Beine hatte“, half. Die Vorbereitung für die Eröffnung brachte uns langsam an unsere Grenzen. Aber mit gemeinsamer Kraft schafften wir es und eröffneten am 17. Mai 2003 das Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Das Logo war von betroffenen Kindern gemalt. Der Name sollte

hinweisen auf den Weg „unserer“ Kinder. Als ich am Eröffnungsmorgen das Grundstück betrat, musste ich an die kleine neunjährige Jenny denken, die ich in der Klinik und zu Hause betreut hatte. Sie hatte mein Herz besonders berührt. Sie war es, mit der ich über die Vision eines Kinderhospizes gesprochen hatte. Immer wieder hatte sie mir erzählt, wie dieses Haus aussehen musste. Ihr Satz: „Bau endlich dein Haus, für mich ist es schon zu spät“, gab mir den „Ruck“, diese Idee umzusetzen. An sie musste ich denken. „Na, Jenny“ dachte ich, „ist es so, wie du es dir gewünscht hättest?“ Als ich das Band vor dem Eingang mit vier kleinen Jungen und einem kleinen Mädchen durchschnitt, zog eine tiefe Ruhe in mir ein. Die Kinder strömten ins Haus – zuerst ins Spielzimmer – ... aber die Gäste folgten nicht. Warum? Ich ging zurück und sah die vierhundert geladenen Gäste, die alle in einen blauen Himmel schauten mit herrlichem Sonnenschein. Ich

blickte nach oben und war sprachlos. Ein großer Regenbogen stand am Himmel über dem Haus ... „Auf diesem Haus liegt ein Segen“, sagte einer der Gäste.

Später erfuhr ich den Namen des kleinen Mädchens, welches mit mir das Band durchschnitten hatte, ich kannte es vorher nicht. Es hieß „Jenny“.

Eintausendsechshundert Gäste begingen den Nachmittag mit uns. Viele Ansprachen, ein wunderschönes Bühnenprogramm, unzählige gute Wünsche, liebevolle Geschenke, sogar ein Klavier für den Kaminraum, erfüllten diesen Tag. Am Abend zog ich mich zurück. Auf dem Schoß einen riesengroßen Teddy, ein Geschenk. Überwältigt von den vielen Eindrücken, sprachlos, dass wir es geschafft hatten, und dankbar für die unglaubliche Unterstützung von vielen, vielen Menschen, dachte ich bewegt: „So, jetzt lasst uns anfangen, zu helfen. Mit aller Kraft.“



*Jenny
... sie hat mich auf den Weg gebracht.*



*Am Tag der Eröffnung:
Band durchschneiden*



Paulines Lampe im Erinnerungsgarten

Als unser erstes Kind kam Pauline. Unruhe machte sich unter den Kinderkrankenschwestern und mir breit. Hatten wir an alles gedacht, damit sie alle erdenkliche Pflege von uns bekommen kann?

Der Rettungswagen kam vorsichtig, den extra dafür angelegten Weg, rückwärts an den Eingang gefahren. Von einer Trage aus schaute uns ein kleines, zartes ängstliches Mädchen an, das nur schwach atmete und schwersterkrank wirkte. Hochtechnisiertes medizinisches Gerät überwachte ihre Körperfunktionen. Als sie kam, trat meine Schwester an meine Seite und legte einen Arm um mich: „Jetzt ist dein Wunsch wahr geworden. Erst jetzt. Mit dem ersten Kind.“ Ja, sie hatte Recht. In all dem Tun hatte ich mir nie die Zeit genommen, darüber nach-

zudenken. Mit einem Kloß im Hals begrüßte ich liebevoll unseren ersten kleinen Gast. Sie soll es so schön wie möglich bei uns haben. Liebe, Fürsorge und alle erdenkliche Hilfe sollen ihr zu-

teil werden. Jeder Tag mit Würde und Lebensqualität gefüllt. So viel, wie es irgend geht, und so lange, wie dieses Leben sie hält. Gerade sie hatte es doppelt verdient. Denn sie wuchs in einem Heim auf. Schon vier Jahre lang. Auch heute noch denke ich oft an sie. Pauline hat der



„Sternenbrücke“ das „Laufen“ beigebracht. Sie brachte alle erdenklichen gesundheitlichen Probleme mit und forderte uns immer wieder. Als wir sie verloren, haben wir alle unendlich getrauert. An ihr sind wir gewachsen.

Ihr Zimmer hat eigentlich einen eigenen Namen, aber bis heute heißt es „Paulines Zimmer“. Sie ist immer mit uns. Wie alle unsere „Sternenkinder“ weiter in unserem Herzen sind. Nun schon 53 Kinder, die wir auf ihrem Weg begleiten durften. Kinder mit ihren Familien, die sich uns anvertraut haben. Die ihr Schicksal in unsere Hände gelegt haben, wissend, dass wir sehr sorgsam mit diesem Vertrauen umgehen.

Unendlich schwere Wege mussten wir nun schon gehen. Unterschiedliche Glaubensrichtungen und Rituale durften wir kennen lernen. Wir lernten russische Kinderlieder, lasen aus dem Koran, erlebten drei Tage lang – und Nächte – 30 ‚Klagefrauen‘, erlebten Beerdigungen, die unterschiedlicher nicht sein konnten. Alle Glaubensrichtungen hatten einen Raum. Auch Familien, die ihren Glauben verloren hatten. Oft fanden Gedanken und Erinnerungen von Eltern an ihre Kinder auch Raum in

unserer Steinwerkstatt. Konnten diese Ideen mithilfe eines Steinbildhauers Gestalt annehmen. Wunderschöne Ideen aus Stein und mancher „Stein der Erinnerung“ sind so in der „Sternenbrücke“ schon entstanden. Oft stellten wir eine Lampe in den Erinnerungsgarten für das verstorbene Kind. Bemalten den Sarg eines Kindes gemeinsam mit der Familie. Trugen unsere MitarbeiterInnen auf Wunsch der Eltern den Sarg eines Kindes. Hielt Uwe Sanneck berührende Trauerreden.

Mit unglaublich vielen Familien verbindet uns nun schon eine Freundschaft. Die Kinder kennen uns gut, fühlen sich wohl. Trotz ihrer zum Teil eingeschränkten Möglichkeiten, die ihre Erkrankungen vorgeben, lachen und toben sie. Sitzen im Planschbecken, backen mit den Küchenfeen Kuchen, lassen eine „Disco“ auf dem Flur entstehen, feiern wir Geburtstage, Hochzeitstage oder Gedenktage. Trauergruppen sind ent-



Familien auf der Terrasse



- Kinderkarre?
- nein – Rollstuhl
- Waldspaziergang an frischer Luft?
- nein – Beatmungsgerät
- Ein Eis essen?
- nein – Nahrungssonde
- Spielplatz?
- nein – Krankengymnastik
- Freunde?
- nein – Isolation
- Ein Leben?
- ja – Aber ganz anders!

Ute Nerge

standen für Geschwister, Eltern und Großeltern. Eine Kinder-Palliativ-Care-Ausbildung ist erstmalig auf den Weg gebracht worden und wird bundesweit sehr gut angenommen. Fünf Kurse laufen nun schon. Eine Weiterbildung von 200 Stunden, die helfen soll, schwersterkrankte Kinder mit ihren Familien besser zu begleiten. Fünf Kinderärzte stehen uns Tag und Nacht zur Seite, sorgen dafür, dass die Kinder weitestgehend schmerzfrei sind und betreuen alle anderen gesundheitlichen Probleme. Ich selber habe seit fünf Jahren 24 Stunden Rufbereitschaft, um für die Eltern immer erreichbar zu sein. Das Pflegepersonal ist unermüdlich im Einsatz. Wenn „Hände“ zusätzlich benötigt werden, sind alle da. Auch wenn der Dienstplan es nicht vorsieht. Hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiter unterstützen die inhaltliche Arbeit, wo sie nur können und weit über ihre Dienstzeit hinaus. Wenn ich es anspreche, sagen sie: „Wir wissen ja, für wen wir es tun – kein Problem.“

Mit jedem Kind, mit jeder Familie wachsen wir weiter. Jeder Weg ist anders – jede Familie muss ganz individuell begleitet werden. Jede Familie lässt uns erkennen, wie viel Leid sie tragen muss. Lässt uns immer mehr Einblick bekommen, wo überall noch Hilfe notwendig ist. Hilfe, die z. B. in ihrem häuslichen Umfeld dringend erforderlich ist. Zu wenig ambulante Kinderpflegedienste, Eltern die neben der Pflege ihres kranken Kindes arbeiten müssen und Kosten, die sie zusätzlich in große Not bringen. Die Kinder wachsen – größere Rollstühle sind nötig, aber die finanziellen Möglichkeiten für ein größeres Auto, um ihn zu transportieren, haben die Eltern nicht. Das kann heißen, dass sie z. B. nicht zur Krankengymnastik fahren können, dringende Behördengänge nicht möglich sind, wie auch die Fahrt ins Kinderhospiz. Selbst die Kosten für die Zugfahrt zu uns sprengen häufig ihre Möglichkeiten. Das und vieles mehr kommt als Belastung hinzu, wo doch die Angst und Sor-



Abschluss eines unserer Kinder-Palliativ-Care-Kurse

ge um ihr schwerstkrankes Kind sowie so schon kaum auszuhalten ist. Fragwürdige Friedhofsverordnungen, die der Individualität und damit der Würde der kleinen Menschen keinen Raum geben, der Umgang von Kliniken und Behörden mit den Verstorbenen und der unendliche Kummer, wenn Eltern die Kosten für die Beerdigung ihres Kindes nicht tragen können. Tagtäglich versuchen wir zu helfen, wo es nur irgend möglich ist. Versuchen wir ein Netzwerk weiter zu bauen, um sie besser zu unterstützen. Gesetzgebungen weisen aber auch uns oft in die Schranken. In uns allen ist immer der Geist: Trotzdem – wir versuchen es ... und das ist mehr als bisher war. Die Familien sind nicht mehr allein. Sie haben uns zur Seite – und wir kämpfen für jetzt schon über 240 Familien, die wir in über 630 Aufhalten betreut haben. Für Familien, die nicht für eine lange Zukunft ihres Kindes planen können, sondern für eine Zukunft, die höchstens wenige

Jahre bedeutet, aber trotzdem, so weit wie möglich, mit mehr Lebensqualität und Würde gefüllt sein sollte. Auch für die Eltern und Geschwister. Am Umgang mit dem Tod misst man eine Gesellschaft. Lassen Sie uns allen diesen Familien helfen. Helfen, damit sie auch ihren Alltag bewältigen können und nicht am Existenzminimum und darunter um jede Hilfe und Unterstützung kämpfen müssen. Kämpfe, für die sie oft keine Kraft mehr haben. Denn sie erfahren schon das Schlimmste, was Eltern widerfahren kann: Sie verlieren ihr Kind.

Die „Sternenbrücke“ wird von den Eltern oft eine „Insel der Ruhe“ genannt. Sie ist das geworden, was wir uns alle gewünscht haben: Ein Ort des Lebens



Geschenk an die „Sternenbrücke“: Skulptur eines Vaters aus der Steinwerkstatt

und der Mitmenschlichkeit. Ein Ort, wo alles sein darf. Das Leben und das Lebensende.

Die „Sternenbrücke“ ist so geworden, weil viele Hände sich zu einem Netzwerk gefunden haben. Hände, die vor Ort Kinderhospizarbeit in die Tat umsetzen und Menschen, die diese Arbeit unterstützen. Menschen,

die erleben, was Mitmenschlichkeit bedeutet, weil wir in unserem Dasein Liebe, Geborgenheit und Fürsorge nur allzu oft vermissen. Menschen, die erkennen, dass wir uns wieder darauf besinnen sollten, „die Hand zu reichen“, wenn es alleine nicht mehr geht.

Die „Sternenbrücke“ steht in Hamburg, im Herzen kann sie überall sein.

*Ute Nerge, Hospizleitung
Stellvertretende Vorsitzende
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke*

Liebe Ute,

zum fünfjährigen Bestehen der „Sternenbrücke“ möchten wir als Familie mit unserer schwerst mehrfachbehinderten Tochter Ronja ganz herzlich gratulieren und wünschen der „Sternenbrücke“ für die weitere Zukunft alles Gute.

Wir erinnern uns noch genau, als wir uns für die Weihnachtszeit 2003 zur Kurzzeitpflege in der „Sternenbrücke“ anmeldeten. Mit Zurückhaltung traten wir unseren Aufenthalt an, denn so ganz konnten wir uns nicht vorstellen, was uns in einem Kinderhospiz erwarten würde. Aber schnell verflogen alle vorsichtigen Gedanken durch die liebevolle und wertschätzende Art aller Mitarbeiter. Bei uns setzte ein behagliches Wohlgefühl ein, da unsere Tochter Ronja fürsorgliche und professionelle Pflege und Betreuung erhielt. Das Wissen um ihr gutes Behütetsein sorgte bei uns für Entspannung und Ruhe. Wir vertrauten den Ronja umsorgenden Pflegekräften und trauten uns, entspannende Zeiten wahrzunehmen und die „Sternenbrücke“ in Hamburg für die Zeit unseres Aufenthaltes als „Tor zur Welt“ zu erleben.

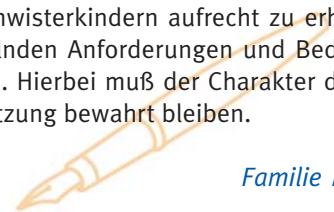


Ronja auf dem Arm ihres Vaters

Jährlich nehmen wir uns gern in der „Sternenbrücke“ eine Auszeit von den beschwerlichen und belastenden Angelegenheiten um die Versorgung von Ronja im Alltag. Die „Sternenbrücke“ bietet Anregung und Entspannung zugleich. Bei den vergangenen Aufenthalten sind freundschaftliche Kontakte zu anderen Eltern entstanden. Spaß und Freude kennzeichnen unsere Aufenthalte. Dabei bestechen immer wieder das herrlich gelegene Areal der „Sternenbrücke“ sowie die mit viel Liebe fürs Detail eingerichteten Räumlichkeiten. Neben den äußerlichen Annehmlichkeiten beeindruckten Anteilnahme, Rat und Unterstützung aller Mitarbeiter, ob aus der Pflege, aus der Seelsorge, aus der Hauswirtschaft, der Verwaltung oder den ehrenamtlichen Kräften.

Mit großer Dankbarkeit für die Möglichkeit der Entlastung, Entspannung und Besinnung denken wir an die „Sternenbrücke“. Wir wünschen, dass es der „Sternenbrücke“ gelingt, die Idee der Begleitung von Kindern und ihren Eltern mit den Geschwisterkindern aufrecht zu erhalten und den sich entwickelnden Anforderungen und Bedürfnissen stellen zu können. Hierbei muß der Charakter der Herzlichkeit und Wertschätzung bewahrt bleiben.

*Viele Grüße
Familie Marcus Langer*



Ein Brief an die „Sternenbrücke“ von Familie Habermann



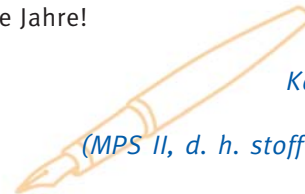
Wir haben zwei besondere Söhne im Alter von acht und neun Jahren und eine gesunde Tochter im Alter von sechs Jahren.

Wenn wir in die „Sternenbrücke“ fahren, nennen unsere Kinder das „Urlaub“, aber eigentlich bedeutet es weit mehr für uns als Familie.

Wir sind mit eine der ersten Familien, seitdem das Kinderhospiz seine Türen geöffnet hat, die dort so oft es möglich ist, einen Rückzug suchen.

Am Anfang war es schon ein mulmiges Gefühl, als wir uns dazu entschlossen hatten, ein Schnupperwochenende in der „Sternenbrücke“ zu wagen, aber schnell wurden unsere Ängste in Luft aufgelöst. Mit Betreten der Räume strahlte eine solche Wärme auf uns ein und es fühlte sich ähnlich an, wie nach Hause zu kommen. Jeder Einzelne von uns, egal ob groß oder klein, krank oder gesund kann sich dort ganz individuell erholen und zurückziehen oder aber den Austausch mit Gleichgesinnten suchen.

Dieses Gefühl hält bis heute an und zu verdanken ist es all den wunderbaren Menschen, die in ihren verschiedenen Bereichen ihr Bestes tun, um uns als Familien den Aufenthalt so schön wie möglich zu machen. Dafür sagen wir von Herzen danke und viel Glück für weitere viele Jahre!



*Katja und Maik Habermann
mit Jannek und Mika
(MPS II, d. h. stoffwechselerkrankt) und Jara*

Kinder – Sterne – Brücke – Hospiz

Begriffe aus unserem täglichen Leben. Das war nicht immer so. Bis vor ein paar Jahren haben wir das Wort „Hospiz“ nicht wirklich in unserem Sprachgebrauch gehabt. Bis bei unserem Sohn Daniel, (geb. am 29.05.90), 2003 die Diagnose einer lebensverkürzenden Krankheit gestellt wurde. Eine schwere Zeit für die ganze Familie begann mit vielen Untersuchungen und Heilversuchen in den Kliniken Rostock und Göttingen. Letztgenannte Einrichtung verließen wir mit der Gewissheit, dass keine Heilung für Daniel bestand und besteht. In vielen Gesprächen mit Sozialpädagogen und Psychologen wurde versucht, uns Wege und Möglichkeiten des Lebens mit einer solchen Krankheit aufzuzeigen. Wir entschlossen uns, die Pflege von Daniel mit all ihren Umständen und Unwegsamkeiten selbst in die Hand zu nehmen. Seit fünf Jahren pflegen wir unseren Sohn, der seit 2005 an den Rollstuhl gebunden ist, sich nicht bewegen kann, nichts mehr sieht, nicht sprechen kann, nach bestem Wissen und mit vollem körperlichen Einsatz.



Daniel

Auf unserem gemeinsamen Weg begleitet und hilft uns eine wunderbare Einrichtung in Hamburg, das Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Ohne diese Einrichtung, ihre Mitarbeiter und zahlreichen Helfer wären wir schon oft an unsere physischen und psychischen Grenzen gelangt. In regelmäßigen Abständen besuchen wir diese, in einer wunderbaren Natur gelegenen, für uns einmalige Einrichtung. Die Herzlichkeit und Fürsorglichkeit mit der Kinder und Eltern hier gleichermaßen betreut werden, ist einzigartig. Wir nutzen die Zeit aktiv und passiv um vom Alltag auszuspannen und neue Kraft zu schöpfen und Erfahrungen zu sammeln. Bei unseren Aufenthalten hier vergessen wir oft die eigentliche Bedeutung des Wortes Hospiz und der Gedanke, einmal von einem geliebten Menschen Abschied zu nehmen, kommt hier nur ganz selten auf, wird hier ganz nach hinten geschoben. Und wir können sagen, wenn es dann mal soweit sein sollte, Abschied zu nehmen, finden wir hier den Ort, an dem es vielleicht ein wenig erträglicher ist als anderswo. Dafür sind wir sehr dankbar.

Familie Spelinski

Ein Brief an die „Sternenbrücke“ von Carmen und Ricarda Friedrich

Im Sommer 2004 lernten wir während eines Aufenthaltes die „Sternenbrücke“ kennen. Unser Bruder Fabian war zu der Zeit schon fast 3 Jahre an einem Gehirntumor erkrankt und so war dieser Urlaub für unsere Familie sehr nötig. Unsere Eltern konnten endlich mal ausschlafen, denn die Pflege von Fabian wurde übernommen und auch wir hatten mehr Zeit für uns. Während des 14-tägigen Aufenthaltes unternahmen wir verschiedene Ausflüge wie eine Radtour oder den Besuch

des Musicals „Der König der Löwen“. Uns gefiel es sehr gut in der „Sternenbrücke“, denn die Atmosphäre war sehr familiär und geborgen.

Ein Jahr später verstarb Fabi. Für uns war es ein Glück, dass er dafür in der „Sternenbrücke“ und wir bei ihm sein durften, denn dort erfuhren wir viel seelische Unterstützung. Außerdem wurde uns Zeit und



Carmen und Ricarda Friedrich

Raum gegeben, um uns von Fabi zu verabschieden. Im Kreativraum bemalten wir seinen Sarg mit bunten Farben. Auch die Trauerfeier gestalten wir durch Anstöße der „Sternenbrücke“ bunt und fröhlich anstatt dunkel und getragen. Dies war ein erster Schritt, bei dem uns die „Sternenbrücke“ auf unseren Weg der Trauer begleitete. Weitere Angebote wurden dafür ins Leben gerufen und so nahmen und nehmen wir am Trauercafé oder dem Pfingstwochenende teil. Auch der Erinnerungsgarten, in dem für jedes verstorbene Kind eine Lampe mit eingraviertem Namen steht, wird von uns besucht. Dort können wir an dem Ort sein, der mit vielen Erinnerungen verbunden ist und diese zulassen.

Es ist ein schönes Gefühl, auch jetzt noch mit der „Sternenbrücke“ in Verbindung zu sein. Durch sie lernen wir Menschen mit ähnlichen Schicksalen kennen und haben die Gelegenheit, uns mit ihnen auszutauschen und auch Freundschaften fürs Leben zu finden.

Toll, dass es Euch gibt!

*Eure Carmen (16)
und Ricarda (18) Friedrich*

Ein Brief an die „Sternenbrücke“ von Familie Rinke

Dass unsere Zeit mit Johanna begrenzt sein würde, wußten wir, seit sie fünf Monate alt war. Aus diesem Grund haben wir versucht unser Leben mit ihr so schön und abwechslungsreich wie möglich zu gestalten.

Johanna konnte genießen und wußte was und wer ihr gut tat. Über einen verhältnismäßig langen Zeitraum war es uns möglich, ein fast alltägliches Leben zu führen – Kindergarten, Turnen (Krankengymnastik), Familie und Freunde treffen.

Als Eltern eines schwer mehrfach behinderten Kindes hatten wir schon von der „Sternenbrücke“ als Kinderhospiz gehört. Wir fühlten uns aber nicht angesprochen – denn „soweit war es ja noch nicht“.

Johannas Zustand verschlechterte sich zusehends und wir mußten über das Einschlagen eines neuen Weges nachdenken. Wir machten einen Termin in der „Sternenbrücke“, um uns den Ort, dem wir so lang wie möglich fern bleiben wollten, einmal anzusehen.



Frau Wulff zeigte uns alles und beantwortete die Fragen, die wir hatten. Alles war so schön, warm und herzlich, dass wir den ersten Aufenthalt zur Kurzzeitpflege vereinbarten. Unsere Schwellenangst blieb, Johanna fühlte sich vom ersten Augenblick an wohl. Zur Entlastung der Eltern liegen die Elternschlafzimmer in einem anderen Bereich als die der Kinder. Für uns (wie wohl für viele Eltern behinderter Kinder) eine ungewohnte Situation. In der ersten Nacht waren wir bestimmt fünfmal an ihrem Bett – die Kleine schlief ruhig und friedlich.

Wir sind uns im Nachhinein sicher, dass Johanna schon im ersten Moment angekommen war und die besondere Atmosphäre gespürt hat. Eine Atmosphäre, die ein gegenseitiges Loslassen erleichtert – eine Atmosphäre, in der sie uns zurücklassen konnte.

Wir denken gerne an die vielen schönen Momente in der „Sternenbrücke“ zurück und sind froh, daß wir rechtzeitig den Weg dorthin gefunden haben.

Christine und Alexander Rinke

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke und mein Enkel Niko

„Kinder sind unsere Zukunft – und auf einmal hat mein Enkel keine Zukunft mehr ...“

Niko wurde 2005 an einem Hirntumor operiert – mit anschließender Chemotherapie. Im Jahre 2006 verstarb Niko's über alles geliebte Mama – und im Juli 2007 war Niko „austherapiert“ und bezog als Finalkind das Zimmer Uranus im Kinderhospiz.

Vom ersten Tag an in der „Sternenbrücke“ wurde uns eine „heimelige“ Atmosphäre zuteil; dieses herrliche Gelände, das Gebäude und die warmen Farben innerhalb des Hauses – wir spürten sofort die Liebe zum Detail – und vordergründig natürlich alle Mitarbeiter, die Niko so liebe- und würdevoll betreuten, Rücksicht nahmen und alle Wünsche erfüllten. Das Team stand auch unserer Familie zur Seite und nahm uns in den Arm. Ja, das Miteinander half doch sehr das Wissen um die bevorstehende „Endgültigkeit“ zu ertragen.

Niko war ein tapferer Junge und wie er von sich selbst sagte „kein großer Redner“ – seine coolen Sprüche hatte er jedoch bis zuletzt drauf: „Passt schon“ – auch zum Pflorgeteam!



Niko und seine Großmutter Heide

Am 4. September 2007 verstarb unser lieber Niko (3 Wochen vor seinem 16. Geburtstag) friedlich und schmerzfrei in der „Sternenbrücke“ – in Anwesenheit seines Vaters, Kinderkrankenschwester Margrit und mir „seiner Heide“.

Die Zeit haben zum Abschiednehmen von Niko im „Sternenbett“ war uns allen – auch Niko's Freund und den Klassenkameraden/innen ein großer Trost – es tat so gut in diesen schweren Tagen den Trauerbegleiter Uwe Sann-eck an unserer Seite zu wissen.

Bei aller Traurigkeit bedanke ich mich doch von Herzen bei Frau Ute Nerge und dem gesamten Team der „Sternenbrücke“ – einfach wunderbar, dass es euch gibt!

„Ich hatte einen Enkel Niko – durch das Fenster der Erinnerung sehe ich ihn täglich.“

„Ich hatte einen Enkel Niko – durch das Fenster der Erinnerung sehe ich ihn täglich.“

Heide Krull

Die „Sternenbrücke“. – Welch passender Name.

Über viele, viele und grosse Sterne des Glücks führen uns die Engel der „Sternenbrücke“ zu einem Ort, kurz vor dem Paradies. Uns, das sind wir, die Familien mit den lebensbegrenzt erkrankten Kindern. Den Kindern, die leider viel zu früh den Schritt gehen müssen, der sie endgültig ins Paradies führen wird, ins Paradies der Erlösung.

Doch haben diese Kinder das unbeschreiblich grosse Glück, diesen Schritt inmitten der Engel und lieben Herzen der „Sternenbrücke“ gehen zu können, denn dort wird er ihnen und ihren Liebsten so leicht, glücklich und würdevoll wie irgend möglich gemacht!

Hochtrabende, übertrieben klingende Worte? – Nein, sie reichen nicht einmal aus, die Größe und Notwendigkeit dieses Ortes zu beschreiben!

Wir, Familie Tackmann, durften viele Tage und Stunden an diesem Ort verbringen und haben ausreichend Erlebnisse und Eindrücke erfahren können, um so über diesen Ort der Menschlichkeit zu sprechen.

Am 23. März diesen Jahres ist nun schon ein Jahr ohne unseren geliebten Sohn Tino vergangen. Wir vermissen ihn sooooo sehr und erinnern uns am liebsten an die Zeit, während der er noch ein fröhlicher und gesunder Junge war.

Die nächst glücklichen Erinnerungen sind dann schon die, die wir während seiner Krankheit in und mit der „Sternenbrücke“ verbracht haben. Wir werden ewig überglücklich sein, dass unser lieber Tino seinen letzten Schritt, den Schritt der Erlösung, den Schritt ins Paradies über die „Sternenbrücke“ gegangen ist!

Wir, Tinos Eltern, finden auch heute noch Schutz und Betreuung „unter“ der „Sternenbrücke“. Der Schmerz und der Umgang mit der Trauer lasten schwer auf unserem Gemüt, doch geben uns Angebote wie das „Trauercafé“, der „Garten der Erinnerung“, der jährliche „Erinnerungstag“ oder einfach das Gefühl, verständnisvolle Gesprächspartner zu finden, große Erleichterung!

Für betroffene Familien wie uns gibt es keinen besser geeigneten Ort und kein besser geeignetes Konzept als die sozusagen „ganzheitliche“ Versorgung und Betreuung wie sie in der und durch die „Sternenbrücke“ geleistet wird. Wie schon so oft und doch niemals ausreichend. – DANKE!



Zeit – Wärme – Lachen – Vertrauen – Trauer



Lars Andresen



Anneke Beckers



Franziska Brandt



Katja Eichstaedt



Merle Jahn



Yvonne Karpfen



Lars Naumann



Sara
Rautenstrauch



Patricia Rehbeh



Anne Hagen



Astrid Schauland



Hilke Schröder



Anne Sönnichsen



Anja Topp

Zeit

KEINER DER UNS FRAGT, ob wir nichts zu tun haben, wenn wir gerade mit einem Kind auf dem Wasserbett kuscheln oder im Wald spazieren gehen. Bei uns ist das normal. Zeit, die wir mit den Kindern verbringen, damit auch die Eltern sich mal ausruhen können, um neue Kraft zu tanken. Aber auch Zeit für Gespräche mit den Eltern, reden über Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft ihrer Kinder. Für uns sehr wichtige Gespräche. Die

damit verbundene Offenheit der Eltern macht eine Begleitung auf diesem schweren Weg ihrer Familie in dieser Form erst möglich.

Wärme

DAS ALTE HAUS, die besondere Einrichtung, die traumhafte Lage im Wald und die Herzlichkeit der Mitarbeiter untereinander strahlen eine unheimliche Wärme aus, die keiner von uns an einem Arbeitsplatz je zuvor erleben konnte.

Lachen

DAS LACHEN unserer Kinder ist für uns jeden Tag neue Motivation.

Vertrauen

ES BESTÄTIGT UNS in unserer Arbeit und es tut gut zu spüren, welches Vertrauen uns entgegengebracht wird. Die Eltern vertrauen uns ihre Kinder an und manchmal auch sich selbst. Wie schwierig muss es sein, sein Kind, welches man Tag und Nacht umsorgt, ganz plötzlich in



Svenja Künstler



Ellen Lipinski



Gabriele Mahlke-
Riedel



Petra Marquardt



Andrea Schoffer

fremde Hände zu geben. Aber auch das Vertrauen, welches uns von den Gründern des Hauses entgegengebracht wird, lässt uns immer wieder spüren, dass wir unsere Arbeit so machen, wie sie es sich für das Haus und die Familien wünschen und wie sie es selbst tun würden, wenn sie die Gelegenheit dazu hätten.

Trauer

ABER AUCH DIE TRAUER, die uns immer wieder begegnet, hat ihren Platz in unserem Haus und Herzen. Sie wird und

darf bei uns gelebt werden. Darüber hinaus wird aber das Leben nicht vergessen, sondern in vollen Zügen genossen. Alles, was uns und den Kindern möglich ist, versuchen wir, mit ihnen zusammen zu erleben.

Die Arbeit als Pflegekraft in der „Sternenbrücke“ ist für uns ganz besonders und wir haben uns alle ganz bewusst dafür entschieden, diesen Kindern und ihren Familien auch einen Platz in unserem Leben zu geben.



Saskia Vogler



Margrit von Essen



Antje Zimmermann



Theresia Krumnow



Dorit Schön



Dana Gessler

Herzlichen Glückwunsch: „Sternenbrücke“ 5 Jahre jung!

Eine persönliche Widmung



Raymund Pothmann

**„Wie hast Du dich gemauert!
Ist es schon fünf Jahre her,
dass wir es miteinander
aufgenommen haben?“**



DAMALS WAR ES SCHON SEHR verwe-
gen von mir, auf nichts als gegenseitig-
es Vertrauen in ein völlig neues Pro-
jekt aufgebaut, mir noch einmal so et-
was wie eine Rufbereitschaft zuzumuten.
Seit zehn Jahren war ich schließlich
davon schon entwöhnt.

Und jetzt dies: 24 Stunden erreichbar
zu sein für unabsehbare Zeit. Schmerz-
therapie bei behinderten und Leben
begrenzend erkrankten Kindern als
neue ärztliche Herausforderung? Die
meisten KollegInnen, mit denen ich
sprach, könnten sich dies nur schwer
vorstellen. Eher viel zu belastend und
psychisch kaum auszuhalten, gar wenn
man eigene kleine Kinder hat. Und
dann noch Schwerpunkt Schmerztherapie.
Auf dem Gebiet ist man ohnehin nicht
zu Hause. Es sah nicht gut aus am
Anfang mit den Bemühungen um
Kooperation. Zu viele Unbekannte. Ein
zu fremdes Ter-

rain. Und dann noch Arbeit im Ange-
sicht des Todes, der ohnehin ja unser
ärztlicher Todfeind ist. Dem es jedes
einzelne Leben abzujagen gilt. Der
nun in der Kinderarztpraxis wirklich
wenig bis keinen Platz hat. Mit dem
sich aber auch die Gesellschaft nicht
gerne auseinander setzen möchte.

Warum ausgerechnet diese Arbeit?

ES IST LEIDER EIN ALTES Thema, dass
Schmerz bei Kindern immer noch zu
wenig ernst genommen wird. Dieses
Manko hat sich zwar in den letzten 15
Jahren in einigen Bereichen verringern
lassen, von einer selbstverständlichen
und befriedigenden Schmerztherapie
bei Kindern kann aber noch lange
keine Rede sein. Dieser Umstand
treibt mich schon seit 20 Jahren um.
Langsam, sehr langsam beginnt die
Kinderheilkunde sich für dieses
Thema zu öffnen. In den allermeisten
Lehrbüchern hat sich diese Entwick-

lung allerdings noch nicht niedergeschlagen. Schmerztherapie bei Kindern ist letztlich seit zwanzig Jahren meine mehr oder weniger stille berufliche Leidenschaft.

Als ich mich in Hamburg umtat, ergaben sich sehr rasch erste Kontakte zu Ute Nerge. Schon sehr früh war klar, dass es auf eine Zusammenarbeit hinaus lief. Getragen war und ist die Beziehung von einer gemeinsamen Basis, einem gemeinsamen Verständnis und Engagement für die betroffenen Kinder und Eltern. Trotz des engen Zeitplans in der Aufbauphase entwickelte sich eine fast



Kinderärztin Katrin Weber

selbstverständliche gedeihliche Zusammenarbeit. Wesentlichen Anteil an der stimmigen Kooperation trugen insbesondere die Kinderkrankenschwestern und -pfleger bei, die so oft Ausschlag gebende Beobachtungen der Kinder und deren Dokumentation beisteuerten, ohne die eine wirksame und nachhaltige Schmerztherapie gar nicht möglich wäre.

Dabei war es gar nicht von vorne herein klar, wie eine gute Zusammenarbeit in einem Kinderhospiz bei fehlenden Standards funktioniert. Und so mussten gemeinsame Vereinbarungen getroffen, Schmerzskalen

etabliert, Medikamentendosen und -intervalle abgestimmt sowie Behandlungspläne aufgestellt werden. Oft waren Besprechungen notwendig, um eine gemeinsame Ethik zu entwickeln, Missverständnisse zu klären und Befürchtungen abzubauen. Offenheit und Ehrlichkeit miteinander haben sich dabei als wichtige Voraussetzungen bewährt. Eine Basis im Übrigen, ohne die der Umgang mit so schweren Themen wie Krankheit und Sterben von Kindern und der Trauer der Eltern und Geschwister für mich kaum vorstellbar ist.

Meine eigentlichen gemeinsamen Lehrmeister und Herausforderer waren und sind allerdings die betroffenen Kinder selbst. Sie haben die Maßstäbe gesetzt, an denen ich mich messen lassen möchte. Mein Wissen und Können, das ich mitgebracht ha-

Ohne die kompetente Unterstützung durch den inzwischen durch die gemeinsamen Herausforderungen gewachsenen ärztlichen Kolleginnenkreis könnte ich allerdings die gestiegenen Anforderungen gar nicht mehr bewältigen. Hierfür bin ich überaus dankbar.



Kinderärztin Dr. Barbara Beland

be, wurde durch jedes einzelne Kind oft ganz erheblich auf die Probe gestellt. Trotz aller Vorkenntnisse und Bemühungen war es mir nicht immer sofort möglich ein befriedigendes Behandlungsergebnis sicher zu stellen. Bei der großen Bandbreite der Krankheiten ist ein neues, individuelles Therapieprogramm erforderlich. Und dies muss oft geändert werden, manchmal sogar täglich mehrfach. In der Regel lief es auf ein regelrechtes Ringen mit dem Kind (und den Kinderkrankenschwestern und -pflegern) um eine zufrieden stellende therapeutische Lösung hinaus. Manchmal war es ein gemeinsames schmerzhaftes Erleben, das erst in der oft nächtlichen Suche nach einer besseren Antwort zum Durchbruch führte. Die mehrfache Dosisänderung oder Kombination in kurzer Folge, das stetige Abwägen, was aktuell im Vordergrund steht: Schmerz, Unverträglichkeit, Unruhe oder Unbehaglichkeit, wenn

Worte nicht mehr ausreichen oder fehlen. Das ständige Pendeln zwischen medizinischem Sachverstand, individuellem Suchen und der Befürchtung, etwas Wesentliches übersehen zu haben. Im Bemühen in der Kommunikation mit den anderen Beteiligten klar zu sein, um hieraus neue Lösungen zu finden.

Ohne die kompetente Unterstützung durch den inzwischen durch die gemeinsamen Herausforderungen gewachsenen ärztlichen Kolleginnenkreis könnte ich allerdings die gestiegenen Anforderungen gar nicht mehr bewältigen. Hierfür bin ich überaus dankbar.

Ich habe in den zurückliegenden Jahren enorm von den mir anvertrauten Kindern und Eltern gelernt, eine Erfahrung, die ich nicht mehr missen möchte. Die Befriedigung, die ich aus meiner Arbeit ziehen konnte, hat mich

für viele Belastungen im besten Sinn „entschädigt“.

Solche wenig Distanz zulassenden Situationen ließen engere Beziehungen zu Kind und Eltern entstehen, die weit über den professionellen Kontakt in einem Krankenhaus oder einer Praxis hinausgehen. Eine Nähe, die selbst über den Tod des Kindes hinaus bestehen bleiben kann. Ja, ich würde sogar so weit gehen, zu sagen, dass gerade das Einlassen auf einander die beste Chance bietet, sich weniger zu überlasten als viel mehr die Freude an der Arbeit zu behalten. Persönlich bereichernde Beziehungen zu Kindern, denen ich dankbar dafür bin, dass sie mir die Chance gegeben haben, ihnen die letzten Wochen mit ihren Eltern und Geschwistern noch



Kinderarzt Dr. Björn Beckers

ein wenig lebenswerter gestalten zu helfen. In einem Haus, das schon darauf einstimmt, über welche „Sternenbrücke“ der Erinnerung wir in Kontakt bleiben.



*Kinderarzt
Dr. Reinhard von Kietzell*

Liebe „Sternenbrücke“, ich wünsche Dir noch viele gemeinsame erfolgreiche Jahre zum Wohl der Kinder und Familien, die ja am meisten zu tragen haben.

*Dr. med. Raymund Pothmann
Kinderarzt und Schmerztherapeut
Leitender Arzt in der
„Sternenbrücke“*



*Nilpferd Geena
– unsere Untersuchungsliege*

Kinder-Hospiz-Seelsorge und Trauerbegleitung



KINDER TOBEN DURCH DAS HAUS – Schreie ertönen aus dem Kinderzimmer – Türen werden zugeschlagen – die Kinder sind aufgedreht und fröhlich und die Mütter und Väter atmen tief durch: könnt ihr nicht etwas leiser sein?

So sieht es in den meisten Familien aus wenn Kinder da sind. Wir von der Kinder-Hospiz-Seelsorge lernen ganz andere Familien kennen. Ein Kind ist krank, lebensbegrenzt erkrankt. Niemand weiß, wie lange der Sohn, die Tochter, der Bruder oder die Schwester noch lebt.

Für uns Seelsorger ist es ein Anliegen mit den Eltern und Geschwisterkin-

dern ins Gespräch zu kommen. Zu selten erleben diese, dass sie sich mal um die eigene Seele kümmern könn-

nen und fragen, wie geht es ihnen? Was belastet mich? Was ist mir außerdem noch im Leben wichtig? Wie gehe ich mit dem Partner, der Partnerin um? Wie kann unsere Partnerschaft angesichts der Intensivpflege des kranken Kindes an den 24 Stunden an jedem Tag im Jahr dennoch lebendig sein? Wie

gehe ich mit den anderen Kindern, dem Bruder oder der Schwester um? Wie können wir so leben, dass das Leben lebenswert bleibt? Es tauchen aber auch Fragen auf wie diese: warum ziehen sich Verwandte und



Uwe Sanneck

Freunde von uns zurück? Wie sollen wir damit umgehen?

Hier bieten wir Seelsorger uns als Gesprächspartner an, die Verständnis haben und viele ähnliche Situationen kennen. Wir öffnen den Blick für die anderen Dinge im Leben und die Sicht nach vorne.

Und dann kommt der Moment, an dem das Kind die Familie für immer verlässt. Es ist tot. Plötzlich bleibt die Welt stehen. Alle haben es gewusst, dennoch ist jeder Tod überraschend und grausam auch wenn von Erlösung gesprochen wird. Einen lieben Menschen zu verlieren tut immer weh. Wieder sind wir Seelsorger gefragt, jetzt als Trauerbegleiter. Mitmenschliche Solidarität in den Grenzsituationen des Lebens ist nun erforderlich. Viel Organisatorisches ist zu erledigen. Die Bürokratie in diesen Momenten scheint oft unmenschlich. Doch es

sind Menschen da, die sich darum kümmern. Viele einzelne Zahnräder in der „Sternenbrücke“ greifen um diesen Familien in der schweren Zeit beizustehen und einen würdigen Abschied für diesen kleinen geliebten Menschen zu ermöglichen. Hilfreiche Rituale in der „Sternenbrücke“ stehen den Trauernden bei und lassen auch uns Mitarbeiter die Balance zwischen Leben und Tod finden.

In diesem Spannungsfeld von Hoffen und Trauern sind wir als Kinder-Hospiz-Seelsorger in der „Sternenbrücke“ tätig. Dabei müssen auch wir auch auf unsere Seelen achten. Das Einbezogenwerden in die Nöte und Mittragen von

Trauer verlangt von uns Öffnung für den anderen. So fühlen wir mit und empfinden manches von der Schwere eines Lebens. Es ist dabei wichtig für uns, aus dieser Energie des Mittragens stets herauszugehen und frei zu werden für die nächste Begegnung.



Hartmut Ast

Es ist eine intensive, alle Energie fordernde aber schöne Aufgabe. In dieser Arbeit werden wir täglich an unsere eigene Endlichkeit

erinnert. Wird die innere Balance bewahrt, so ist es ein Geben und Nehmen in diesem Grenzbereich des Lebens.

Uwe Sanneck und Hartmut Ast

Sozialrechtliche Unterstützung

AM 1.MAI 2004 HABE ICH meine Tätigkeit als Diplom Sozialpädagogin im Bereich der sozialrechtlichen Unterstützung im Kinder-Hospiz Sternenbrücke aufgenommen. Ich konnte mir zu dem Zeitpunkt nicht vorstellen, wie interessant sich dieser Arbeitsbereich gestalten würde.

Bereits in meinem Vorstellungsgespräch wurde ich vorbereitet, dass jeder Gast der „Sternenbrücke“ eine individuell ausgehandelte Kostenübernahme hat.

Für mich war diese Tatsache unvorstellbar, doch nach wenigen Wochen Einarbeitungszeit war ich Feuer und Flamme für meinen neuen Arbeitsbereich.



Bettina Leuchtmann

Den betroffenen Familien die mögliche Auseinandersetzung mit den Kostenträgern (u. a. Pflege- und Krankenkassen, Sozialämter, Landschaftsverbände) abzunehmen und ihnen größtmögliche Unterstützung auf ihrem oft sehr schwierigen Weg anzubieten, bereitet mir große Freude.

Die sozialrechtliche Unterstützung gestaltete sich zunehmend umfangreicher. Neben der Antragstellung benötigen viele

Familien u. a. auch Beistand hinsichtlich geführter Widerspruchverfahren, Organisation der Pflege und der notwendigen Hilfsmittel für die Kinder in der eigenen Häuslichkeit.

Mit Peer Gent biete ich in regelmäßigen Abständen einen sozialrechtlichen Abend an. Die Themen orientieren sich an den Fragen „unserer“ Eltern, die sich dort gerne über ihre Erfahrungen austauschen und gegenseitig unterstützen.

Aufgrund der Erweiterung des Arbeitsbereiches wurde im Sommer letzten Jahres eine zusätzliche Stelle eingerichtet, so dass wir zukünftig zu zweit die Familien sozialrechtlich unterstützen.

Ich gratuliere dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke ganz herzlich zum 5-jährigen Bestehen und wünsche vielen Kindern mit ihren Familien noch schöne, leuchtende Stunden, gemeinsam mit allen Mitarbeitern, in diesem wunderschönen Haus.

Bettina Leuchtmann

Eine wunderschöne Aufgabe



Magrit Wulff

ALS ICH GEFRAGT WURDE, ob ich bei dem Aufbau der „Sternenbrücke“ als Sekretärin (damals noch Mädchen für alles) mitwirken möchte, habe ich mit Freuden ja gesagt. Nicht wissend, wie schwer es noch so manches Mal werden würde. Anfangs habe ich ehrenamtlich neben meinem Job für die „Sternenbrücke“ gearbeitet. Später wurde ich dann die erste Mitarbeiterin. Wir waren eine kleine Gruppe von Menschen, die nur eines im Sinn hatten, den Kindern und ihren Eltern zu helfen.

Es begann für uns eine aufregende Zeit. Gearbeitet wurde fast rund um die Uhr mit sehr viel Freude und Hoffnung. Die Hoffnung auf ein Haus, wie es heute existiert.

Trotz allem Engagement habe ich mir immer die Option freigehalten aufzuhören, wenn ich feststelle, dass es für mich zu schwer ist, mit der Endgültigkeit des Lebens umzugehen. Es kam die Eröffnung der „Sternenbrücke“ und durch das Vertrauen einer Familie, mit der ich vorher sehr viel telefoniert hatte, wurde mir die Entscheidung leicht gemacht, zu bleiben.

Ich war einfach nur stolz, an der Entstehung dieser Einrichtung mitgewirkt zu haben. Ich freute mich darauf, für „unsere“ wundervollen Kinder und Eltern ein Ansprechpartner zu sein. Heute sind meine Kollegin Andrea Haßelbusch und ich der Erstkontakt für die Eltern. Viele Familien rufen an, um sich

über das Kinder-Hospiz Sternenbrücke zu informieren, Eltern die noch nicht bereit sind, den Schritt zu wagen. Sehr häufig bitten sie um eine Hausführung. Wir können ihnen dann fast immer die Angst nehmen. Ein paar Tage später melden die Eltern sich und bitten um Aufnahme.

Wir planen mit ihnen oder für sie Freizeit, um einmal Luft zu holen von ihrem schwierigen Alltag, versuchen letzte Wünsche für die Kinder über Aktion Kindertraum e. V. zu erfüllen oder planen auch Ausflüge für die Eltern und Geschwisterkinder. Es ist eine wunderschöne Aufgabe.



Andrea Haßelbusch

Ich lebe heute bewusster und rege mich nicht mehr über Kleinigkeiten auf, denn was ist schlimmer, als sein Kind zu verlieren.

■ Geschwisterbetreuung – oder: warum ich in der „Sternenbrücke“ bin

Ein Tag im März. Ich komme wie jeden Tag am frühen Nachmittag in die „Sternenbrücke“ ...

DREI DER GESCHWISTERKINDER (5, 6 und 9 Jahre) erwarten mich schon. Es ist einer der ersten warmen und sonnigen Tage und alle wollen an den Elbstrand zum Buddeln und Burgenbauen.

Während die Jüngeren noch ihre Schuhe anziehen und die Schaufeln vom Spielplatz holen, überlegt ein Größerer, der sich gerade ein bisschen langweilt, ob es sich wohl lohnt mitzukommen.

Schließlich steigen alle vier in den „Sternenbrückenbus“ und los geht es. Den ganzen Nachmittag wird gegraben und gebuddelt, Steine geschleppt zur Burgbefestigung und dann kommt ein großer Frachter. Als die Wellen bei uns ankommen, läuft das Wasser in den Burggraben und es



Susanne Kahler

gibt ein großes Geschrei. Wie das so ist, bei steigendem Elbwasser, müssen wir die erste Burg bald aufgeben und bauen weiter oben am Strand eine Neue.

Zwischen all dem Buddeln und Bauen komme ich mit dem Großen ins Reden und Erzählen und ich höre von seinen Plänen und Träumen. Jedes mal, wenn ein neuer Frachter vorbeifährt, ver-

sucht er die Flagge am Heck zu erkennen und ist ganz begeistert, wenn er eine erkennt, die ich nicht kenne. Ein schöner Nachmittag.

Es ist nicht einfach, die Kinder zu überzeugen, schon vor Sonnenuntergang „nach Hause“, sprich, in die „Sternenbrücke“, zurückzufahren. Bei ihrem nächsten Aufenthalt wollen sie gerne mal an der Elbe bleiben, bis es dunkel ist. Mal sehen, was sich da so machen lässt.

So wie diesen Nachmittag gibt es viele, mit anderen Aktivitäten und Gesprächen, aber am Ende immer mit zufriedenen Kindern.

Wir haben an diesem Nachmittag drei große Burgen gebaut, meine rechte Hand hat eine Blase vom Buddeln und ich bin müde, aber die Kinder strahlen. Was für ein Geschenk!

Wie Heinzelmännchen



Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen in Hauswirtschaft und Küche hinten v. l.: I. Dorka, K. Möller, V. Hatzakes, M. Ritter, C. Maaß, vorne: v. l.: L. Senger, V. Bauer, A. Krüger

SEIT NUN FÜNF JAHREN besteht unser eingespieltes Team aus sehr engagierten und fröhlichen Mitarbeitern im Hauswirtschaftsbereich und in der Küche. Mit viel Einsatzbereitschaft und Verantwortung meistern wir unsere Aufgaben.

Unser größtes Anliegen ist es, den betroffenen Kindern und ihren Familien den Aufenthalt in diesem Haus so angenehm wie möglich zu machen.

In der Hauswirtschaft heißt das, dass wir wie „Heinzelmännchen“ mit viel Liebe und Einfühlungsvermögen die Familien umsorgen.

Das Küchenteam kümmert sich um das leibliche Wohl der Familien: wir backen leckeren Kuchen, zaubern Nachtische und kochen kulinarische Besonderheiten. Für unsere

kranken Kinder haben sich die erfahrenen Küchenmitarbeiterinnen ein fundiertes Wissen in Diät- und speziellen Ernährungsweisen angeeignet.

Das Haus strahlt viel Liebe, Wärme und Gemütlichkeit aus. Wir stehen täglich vor neuen Herausforderungen, die gemeistert werden wollen. Obwohl das Leben in der „Sternenbrücke“ sehr fröhlich ist, gibt es auch Zeiten, die sehr belastend sind für uns Mitarbeiter. Dies schweißt uns als Team noch enger zusammen.

Es ist ein gutes Gefühl, unseren Beitrag für die „Sternenbrücke“ und die betroffenen Familien zu leisten.

Ein Geschenk an das Leben



Christiane Schüddekopf

„WIE KÖNNEN SIE DAS NUR aushalten, täglich mit diesem Leid zu tun zu haben?“ Dieses Haus ist ein Geschenk an das Leben. Ein Geschenk an das Leben von Familien, die es in seine behütenden Räume aufnimmt. Und ein Geschenk an das Leben derer, die neben der professionellen Arbeit täglich erleben können, dass ein offener Arm und ein berührbares Herz – gemeinsames Lachen und gemeinsa-

mes Weinen, Wut, Verzweiflung und Trauer ihren Raum haben.

Seit einigen Jahren nun schon tragen wir die Arbeit unserer Kolleginnen und Kollegen nach außen, vermitteln Ziele und Inhalte der „Sternenbrücke“ in Gesprächen, Briefen und Publikationen. Dabei kommen wir beide aus ganz anderen Bereichen – dem Theater und der Versicherungsbranche. Wir sprechen mit Menschen über das, was uns in der „Sternenbrücke“ bewegt und erfahren dabei oft, was sie bewegt, wenn sie das Kinderhospiz, wenn sie „unsere Familien“ unterstützen wollen.

Trauer und Freude, Abschied und Erinnerung liegen eng beieinander, nicht nur in der „Sternenbrücke“. Das ist gut so, wenn ein gemeinsamer Weg möglich ist. Gut zu wissen, dass wir dieses Gefühl weit über unseren Kreis von ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen mit so vielen Helfern und Unterstützern



Tatjana Mönch

an unserer Seite teilen können. Gut zu wissen auch, dass dieser Kreis in den letzten Jahren stetig gewachsen ist.

So können wir es nicht nur aushalten, so können wir es mittragen. Und: Helfen und um Hilfe bitten – das geht nur, wenn wir offenen Herzens sind und die Herzen der Menschen erreichen. Gibt es etwas Schöneres?

Christiane Schüddekopf (Öffentlichkeitsarbeit) und Tatjana Mönch (Pressearbeit)

Spendenbescheinigungen statt Mahnungen

ES IST EIN ABSOLUTES Umdenken erforderlich, wenn man aus der reinen Wirtschaft kommt, die oft knallhart und direkt ist. Die Arbeit in der „Sternenbrücke“ ist da ganz anders, sie ist für uns etwas Besonderes in vielerlei Hinsicht. Inhaltlich gleichen die Aufgaben annähernd denen der freien Wirtschaftsunternehmen, aber die einzelnen Aufgaben werden plötzlich mit Leben, mit Gefühl und Emotionen verbunden.

Anstatt Mahnungen für offene Posten zu bearbeiten, erstellen wir Spendenbescheinigungen für Spendeneingänge. Freiwillige Gaben von Spendern, die ohne jegliche Gegenleistung helfen. Kontakt 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 Kindern und Familien, die

bei uns im Haus zu Gast sind. Auch wenn wir aus beruflicher Sicht wenig Berührungspunkte 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 manchen Dank der erkrankten Kinder, ihrer Familien und des ganzen „Sternenbrückenteams“ und geben dieses an die Spender weiter und das ist eine sehr schöne Aufgabe. So haben auch wir das Gefühl tatkräftig etwas für „unsere“ Familien im Haus tun zu können. Es ist viel mehr als die reine Bearbeitung „laufender Geschäftsvorfälle“.

Die buchhalterischen Aufgaben in der „Sternenbrücke“ sind mit viel Leben gefüllt, mit Freude, wenn wir Spendeneingänge bestätigen und in zahlreichen Telefonaten mit Spendern nach außen verbunden sind, mit Traurigkeit, wenn wir daran Anteil nehmen, dass Spendenaufrufe anlässlich eines



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

Trauerfalls für uns eröffnet werden, mit Stolz, weil jeder Einzelne von uns für so ein schönes Projekt arbeiten darf, mit Ehrfurcht und innerer Stille, wenn wir die Atmosphäre 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 geborgen sie sich hier alle fühlen.

Wie in einer großen Familie

Man nahm mich auf wie in einer großen Familie und das Kinderhospiz wurde ein „zweites Zuhause“. Ich freue mich auf jeden Arbeitstag und ich bin stolz darauf, hier zu arbeiten.



Matthias Braun

VOR GUT EINEM JAHR habe ich in der Zeitung eine Anzeige gelesen, in der die „gute Seele“ für die technische Seite der „Sternenbrücke“ gesucht wurde. Da auch ich gern meinen persönlichen Beitrag für die Kinder leisten wollte, habe ich mich ohne Zögern beworben. Die Stelle als Haus-techniker habe ich bekommen. Doch

ist es nicht nur die Arbeit, welche mich jetzt mit der „Sternenbrücke“ verbindet. Man nahm mich auf, wie in einer großen Familie und das Kinderhospiz wurde ein „zweites Zuhause“. Ich freue mich auf jeden Arbeitstag und ich bin stolz darauf, hier zu arbeiten.

Selbst als Haustechniker wird man in die Kontakte zu den Kindern und deren Familien mit einbezogen. Als ich dann natürlich auch mit dem Sterben der Kinder konfrontiert wurde, fiel es mir sehr schwer, damit umzugehen. Doch durch die großartige Unterstützung aller Kollegen, habe ich gelernt, mit solchen schwierigen Situationen fertig zu werden.

Ich kann mir keine bessere Arbeit mehr vorstellen.

Matthias Braun

Ein Ehrenamt wird zum Beruf

DER ERSTE KONTAKT ZUR „Sternenbrücke“ entstand 2002 durch eine Benefiz-Veranstaltung, die ich mit organisierte. Nachdem ich mich informiert und die ersten Gespräche geführt hatte wurde mir schnell klar, dass ich nicht nur für die Benefizveranstaltung, sondern auch auf der Suche nach einem schon lange gesuchten persönlichen Engagement für mich, fündig geworden war. Hier im Kinder-Hospiz Sternenbrücke bot sich mir die wunderbare Möglichkeit, neben meinem Beruf finanzielles und tatkräftiges ehrenamtliches Engagement miteinander zu verbinden.

Hatte ich am Anfang noch aus lauter Berührungsangst geäußert, ich würde alles machen außer Kontakt zu den Kindern zu haben, war diese Absicht

just in dem Moment hinfällig, als ich Pauline, das erste Kind in der „Sternenbrücke“, kennenlernte und sie sich das erste Mal in meine Arme kuschelte. Von dem Moment an war ich auch



Detlef Grimm

für die Kinder offen. Wann immer ich es einrichten konnte, war ich da! An Info-Ständen, bei der Kinder-Betreuung, als Fahrer und bei anderen Aufgaben der verschiedenen Bereiche.

Als im April 2007 ein hauptamtlich tätiger Koordinator für die ehrenamtlichen Mitarbeiter gebraucht und ich gefragt wurde, ob ich diese Stelle übernehmen wolle, sagte ich sofort ja. Plötzlich war eine Gelegenheit da, wie sie sich einem nur selten bietet. Nämlich die ehrenamtliche Tätigkeit, ein Hobby, zum Beruf zu machen. Seitdem habe einen Beruf, der mich erfüllt, der Spaß macht und in welchem ich umfangreiche Kontakte mit Menschen habe. Zum einen mit meinen ehrenamtlichen Mitarbeitern, alles Menschen, die helfen wollen und neben finanziellen Mitteln in erster Linie ihre Zeit spenden. Zum anderen mit „unseren“ Familien und deren Kindern, welche die Hilfe brauchen, die wir Ihnen gern geben. Und dieses Geben macht glücklich, wohl die beste Motivation, die man sich vorstellen kann!

Dieses Geben macht glücklich, wohl die beste Motivation, die man sich vorstellen kann!

Detlef Grimm

Eine große Bereicherung

Anfangs ist es sicher für jeden ein Experiment, ob man hier arbeiten kann ...



ICH BIN SEIT 17. MAI 2003 ehrenamtliche Mitarbeiterin in der „Sternenbrücke“. In den zurückliegenden 5 Jahren hat sich dadurch vieles in meinem Leben verändert. Es ist viel reichhaltiger, sinnvoller und engagierter geworden.

Es sind Aufgaben dazu gekommen, von denen ich nie gedacht hätte, dass ich sie ausfüllen könnte. Es war bestimmt nicht immer einfach, aber es hat sich gelohnt, es zu wagen und dabei zu bleiben. Es gab anfangs viele

Schwierigkeiten und manche Dinge mussten sich erst bewähren. Mit vereinten Kräften aller Mitarbeiter und Ehrenamtlichen, mit dem ganzen Einsatz von persönlicher Stärke, Hilfsbereitschaft und Engagement haben wir es heute geschafft. Die Ehrenamtlichen haben in diesen 5 Jahren ganz viel gegeben, wir bekommen aber bei unseren Einsätzen auch ganz viel zurück.

Nie wäre es mir in den Sinn gekommen aufzugeben, obwohl wir manchmal psychisch sehr gefordert werden. Man war sich nicht im Klaren darüber, ob man es „aushalten“ kann. Das haben wir Ehrenamtlichen ausprobiert und wer es schaffte, blieb der „Sternenbrücke“ erhalten. Anfangs ist es sicher für jeden ein Experiment, ob man hier arbeiten kann, aber wenn man es schafft, stellt sich bei den Ehrenamtlichen eine Zufriedenheit und Dankbarkeit ein, an diesem wirklich sinnvoll

len Projekt mitarbeiten zu können. Ich habe in den 5 Jahren viele wertvolle und interessante Menschen kennen gelernt, ich habe nie bereut, dass ich dieses Experiment gewagt habe und werde weiterhin der „Sternenbrücke“ als Ehrenamtliche zur Verfügung stehen, mit welchen Arbeiten auch immer, das ist fast gar nicht so wichtig. Eine sinnvolle und wichtige Tätigkeit im etwas fortgeschrittenen Alter zu finden, kann eine große Bereicherung im Leben sein.

Ich gratuliere Frau Nerge und Herrn Gent ganz besonders herzlich zum 5. Geburtstag ihrer „Sternenbrücke“.

Ich gratuliere außerdem allen Mitarbeitern und Ehrenamtlichen zu diesem besonderen Tag, denn durch ihren unermüdlichen Einsatz ist dieser Geburtstag erst möglich geworden.

Verantwortliche im Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Leitung

Ute Nerge

Initiatorin und Leiterin des Kinderhospizes
Kinderkrankenschwester
Vorstandsmitglied der Stiftung (stellv. Vorsitzende)
Vorstandsvorsitzende des Fördervereins

Peer Gent

Vorstandsmitglied der Stiftung (geschäftsführend)
Vorstandsmitglied des Fördervereins

Verantwortlicher Kinderarzt

Dr. Raymund Pothmann

Vorstandsmitglied des Fördervereins

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter

(Vorsitzende, Intendantin des Ernst-Deutsch-Theater, Hamburg)

Ute Nerge

(stellvertretende Vorsitzende)

Peer Gent

(geschäftsführend)

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann

(Vorsitzender, Notar)

Prof. Wulf-Volker Lindner

(stellv. Vorsitzender Psychoanalytiker)

Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

(Leiter der Kinder- und Jugendpsychosomatik am UKE)

Annegrethe Stoltenberg

(Landespastorin und Leiterin des
Diakonischen Werkes, Hamburg)

Heidi Ziegfeld

(Stiftungsgründerin)

Förderverein

Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende), Claudia Brumm

Peer Gent, Dr. Raymund Pothmann,

Uwe Sanneck

Impressum Herausgeber: Stiftung 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

Redaktion: Christiane Schüddekopf

Grafik: Artbüro Schmara® Druck: Haase-Druck GmbH



Spendenkonten des Fördervereins

Konto-Nummer: 1343 500 110
Hamburger Sparkasse BLZ 200 505 50

Konto-Nummer: 2333 333
Hamburger Volksbank
BLZ 201 900 03

Spendenkonten der Stiftung

Konto-Nummer: 1001 300 787
Hamburger Sparkasse BLZ 200 505 50

Konto-Nummer: 505145
Ev. Darlehensgenossenschaft eG BLZ 210 602 37

Konto-Nummer: 4030 400
Sparda-Bank BLZ 206 905 00

Sandmoorweg 62, 2259 Hamburg, Tel. 040-81 99 12-0, Fax 040-81 99 12-50
info@sternenbruecke.de, www.sternenbruecke.de

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der Haase-Druck GmbH.