



## Herzenswünsche

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

Ein Gruß aus der Sternenbrücke möge Sie hiermit wieder erreichen. Die kalte Jahreszeit lässt uns zu Hause näher zusammenrücken, um dem manchmal ungemütlichen Wetter draußen zu entfliehen. Auch in der Sternenbrücke ist es auf der Terrasse und im Park ruhiger geworden.

Die Vorlese- und Bastelzeit beginnt. Das Leben findet mehr Raum im Haus. Die ersten Gedanken an die Weihnachtszeit werden laut. Unter den Eltern finden Gespräche über das vergangene Weihnachtsfest statt. Für viele Eltern ist dies eine Zeit der Erinnerung an problematische und sorgenvolle Feiertage. So sind Menschen, die sie häufig in ihrem Pflegealltag unterstützen, in dieser Zeit manchmal nur schwer zu erreichen. Zudem sorgen sich die Eltern über eingeschränkte Sprechstunden. Was ist, wenn es dem Kind akut schlechter geht? Zwischen den Jahren vielleicht doch ungeplant Unterstützung zu Hause benötigt wird? Pflegedienste sind oft an ihren Grenzen, wie sie von anderen Eltern erfahren haben. Spontane Hilfe zu Hause ist kaum mehr möglich.

Wie die Sternenbrücke dieses Problem lösen und betroffenen Familien zukünftig noch mehr Hilfe anbieten möchte, darüber berichten wir Ihnen in dieser Ausgabe.

Gerne wollen wir Sie an unserer Entscheidung, dass wir mit Ihrer Hilfe und Unterstützung einen ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst auf den Weg bringen, um auch im häuslichen Umfeld eine liebevolle und fachlich qualifizierte Pflege anzubieten, teilhaben lassen. Denn nur durch Ihre unermüdliche Hilfe ist dieses, bis jetzt in Deutschland einmalige Projekt möglich.

Im Namen unserer Familien bedanken wir uns bei Ihnen von ganzem Herzen. Danke, dass Sie uns nun schon sieben Jahre lang zur Seite stehen und auf unserem so besonderen Weg begleiten. Helfen, Steine aus dem Weg zu nehmen, damit unseren Familien dieser schwere Weg erleichtert wird.

**Sorgenvoll hab ich mein Kind an der Hand und schaue erstaunt an den Wegesrand: Dort stehen Menschen, die schützen und tragen ohne nach dem „Wie“ und „Warum“ zu fragen. Menschen, die ich vorher nicht gekannt, stützen uns mit ihrer helfenden Hand.**

Ich wünsche Ihnen eine ruhige und besinnliche Adventszeit und ein Weihnachtsfest im Kreise lieber Menschen

Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



# Ambulanter Kinder-Hospiz Pflegedienst Sternenbrücke

Unsere Eltern äußerten immer wieder den Wunsch, dass die Sternenbrücke ihr Kind doch auch bei ihnen zu Hause pflegen möge. Wir sind ihnen vertraut. Kennen ihre Sorgen, Ängste und Nöte durch viele Gespräche während ihrer Aufenthalte bei uns. Sie wissen, dass die Pflegekräfte qualifiziert, liebevoll und würdevoll pflegen. Zudem haben Gespräche mit den schon vorhandenen Hamburger Pflegediensten gezeigt, dass ein zusätzlicher Pflegedienst für Kinder dringend erforderlich ist. Die jeweiligen Kapazitäten sind an ihre Grenzen gekommen.

Aus diesem Grund plant die Sternenbrücke einen ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst, der ab Frühjahr 2011 ausschließlich Eltern mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern in Hamburg und einem Umkreis von circa 50 Kilometern in der Häuslichkeit entlasten wird.



Der Sitz des Pflegedienstes ist in unmittelbarer Nähe der Sternenbrücke. Die Leitung übernimmt Kinderkrankenschwester Astrid Schauland, die hierfür eine spezielle Ausbildung absolviert hat. Sie ist lang-

jährig erfahrene Intensiv-Pflegefachkraft, hat viele Jahre Erfahrung in der Sternenbrücke sammeln können und ist allen Eltern vertraut. Als Pflegedienstleitung ist sie maßgeblich mit in die Planung eingebunden.

Die MitarbeiterInnen für den Pflegedienst werden wir zunächst in der Sternenbrücke einarbeiten, um ihnen die besondere palliative Pflege näherzubringen und sie auf ihre Aufgaben vorzubereiten. So lernen sich alle MitarbeiterInnen gut kennen, um in besonderen, sensiblen Situationen gut zusammenzuarbeiten und sich jederzeit, für unsere Familien, gegenseitig zu helfen. Damit ist eine beständige pflegerische Begleitung gewährleistet, Notsituationen zu Hause lassen sich auffangen und unsere Familien bleiben in vertrauten Händen.

Unendlich belastende Situationen in der Häuslichkeit betreffen aber auch die sozialrechtliche Seite. Antragstellungen für Heilmittel, Pflegestunden, Krankengymnastik und vieles mehr bringen unsere Eltern immer wieder an ihre Grenzen. Eine Sozialpädagogin wird deshalb das Pflegeteam ergänzen und die Familien in diesem Bereich unterstützen. Auch die Geschwisterkinder benötigen

häufig liebevolle Hilfe, da auch sie an der besonderen Situation tragen. Sie sind zum Beispiel müde oder können im Unterricht schlecht folgen, weil der Überwachungsmonitor des erkrankten Bruders oder der erkrankten Schwester nachts alarmiert hat oder die Familie mit dem kranken Kind ins Krankenhaus fahren musste.

Hier Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen und Lösungen zu finden, wird auch eine unserer Aufgaben sein, denen wir uns gerne stellen wollen.

Unsere Familien sind zutiefst dankbar, dass die Sternenbrücke ihnen zukünftig auch zu Hause zur Seite stehen möchte. Eine bis jetzt einzigartige Entwicklung: Es ist das erste Mal, dass ein stationäres Kinderhospiz zusätzlich einen ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst aufbaut. Einen Pflegedienst, der nur für Eltern mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern gedacht ist. Um diese umfangreiche Aufgabe entsprechend den Bedürfnissen unserer Familien gut auf den Weg bringen zu können, bitten wir Sie sehr herzlich um Ihre Unterstützung.



## Unser Herzenswunsch

Vor einiger Zeit erzählte mir Ute Nerge von ihrer neuen Herzensangelegenheit: dem Aufbau eines ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienstes. Der Gedanke, dass betroffene Familien zusätzlich zu ihren Entlastungspflegeaufenthalten nun auch im Alltag unterstützt werden, ist einfach wunderbar. Wir würden Zuhause durch das Pflegepersonal der Sternenbrücke, dem wir voll und ganz vertrauen, und das uns und vor allem unser erkranktes Kind seit Jahren kennt, versorgt und betreut werden.

In unserem Fall ist das erkrankte Kind unser 10 Jahre alter Sohn Justian, der aufgrund einer Stoffwechselerkrankung schwerst-mehrfachbehindert ist. Zudem hat sich bei Justian in den letzten zwei Jahren ein schweres Anfallsleiden (Epilepsie) ausgeprägt, welches in einigen Fällen schon mit Atemstillständen einherging. Daher benötigt er rund um die Uhr Pflege und

Betreuung, welche hauptsächlich von meinem Mann und mir sowie Justians Klassenteam in der Schule geleistet wird.

Unser Leben ist geprägt von straff organisierten Tagen, die wenig Spontaneität zulassen, sowie unruhigen Nächten. Und hier spreche ich von normalen Tagen. Geht es Justian gesundheitlich nicht gut, kann er nicht in die Schule, oder steht sogar ein Klinikaufenthalt an, dann ist besonderes Organisationstalent gefragt. Bei alledem dürfen seine beiden Brüder (13 und 1½ Jahre) nicht zu kurz kommen.

Und letztendlich darf man seinen Partner und auch sich selber nicht aus den Augen verlieren.

Freiräume und Entlastung zu schaffen ist daher sehr

wichtig, aber auch besonders schwierig. Bisher haben wir das große Glück, dass meine Schwiegereltern, mein Vater und eine befreundete Kinderkrankenschwester uns und Justians Geschwistern ab und zu Freiräume ermöglichen. Doch auch sie stoßen an ihre körperlichen Grenzen.

Damit wir auch in Zukunft phasenweise entlastet werden, brauchen wir die Unterstützung durch pflegerisches Fachpersonal. Und am besten wäre es, wenn diese Unterstützung von der Sternenbrücke realisiert würde, die schon seit sechs Jahren für mehrere Wochen im Jahr unser zweites Zuhause ist.

Das wäre unser Herzenswunsch!

Angela Brandt-Migge mit Ehemann Tobias sowie Kilian, Justian und Darian



Vielen Eltern fällt es schwer, fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen. Sie versuchen, bis zur Erschöpfung die Pflege ihres Kindes selbst zu leisten. Die Vorstellung, ständig fremde Menschen um sich zu haben – manchmal 24 Stunden am Tag – bereitet ihnen Sorgen. Privatsphäre ist dann kaum möglich. Eine sehr sensible Situation auch für die Pflegekräfte. Sie werden zu einem „Mitglied“ der Familie und nur ein hochprofessioneller Umgang macht dieses enge Zusammensein möglich, ohne dass es zu Spannungen kommt. In einer 24-Stunden-Pflege lösen sich drei Pflegekräfte ununterbrochen ab. Ein stetiges Kommen und Gehen ändert den Alltag der Familien und doch haben sie nicht mehr die Wahl, wenn der Verlauf der Erkrankung ihres Kindes sie an die Grenzen bringt. Die Vorstellung, dass es vertraute Menschen aus der Sternenbrücke sind, die sie begleiten, ist für viele Eltern eine große Erleichterung.



Gerade an Festtagen wird das deutlich: So ist das Weihnachtsfest für betroffene Eltern häufig mit vielen Ängsten und Sorgen verbunden. Was ist, wenn ihr Kind Hilfe braucht? In den Arztpraxen sind häufig nur eingeschränkte Sprechzeiten. Urlaubsvertretungen, die ihr Kind nicht kennen, müssen um Rat gefragt werden. Apotheken haben nur Notdienste.

Viele dieser Situationen haben die Eltern schon erlebt und somit ist das Weihnachtsfest von Sorge geprägt. Auch die Angst, in Notfällen alleine Entscheidungen treffen zu müssen, die Furcht etwas falsch zu machen, ist in der Sternenbrücke immer wieder Gesprächsthema. Sie fragen sich: Wenn es unserem Kind akut schlechter geht, holen wir dann den Notarzt? Fahren wir ins Krankenhaus? Rufen wir in der Sternenbrücke an?

In diesen Situationen können wir nun vor Ort – zu Hause – zur Seite stehen. Helfen, Entscheidungen zu treffen. Die Familien mit ihren Ängsten und Nöten nicht alleine lassen. Gemeinsam mit den bestehenden Diensten wird es dann in Hamburg eine gute häusliche Betreuung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern geben.

Mit großer Freude werden wir uns diesen neuen Aufgaben stellen.

*Ute Nerge*



**Ute Nerge und Jannek schmücken den Weihnachtsbaum**

## Freiräume im Alltag

Auch wir gehören zu den Familien, die ein schwerst-mehrfachbehindertes Kind haben und uns daher auf den Aufbau des ambulanten Pflegedienstes der Sternenbrücke freuen. Zurzeit sind wir in der glücklichen Lage, tolle Großeltern für unsere Kinder zu haben und für einige Stunden pro Woche einen kompetenten und liebevollen Pflegedienst zu nutzen. Dieses ist jedoch nicht selbstverständlich. Als großen Vorteil des ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst Sternenbrücke sehen wir, dass die Mitarbeiter uns aufgrund unserer regelmäßigen Aufenthalte zur Entlastungspflege seit Jahren kennen und wir ihnen auch unser vollstes Vertrauen schenken.

In unserem Alltag bedeutet der Einsatz eines Pflegedienstes dringend nötige Hilfe und er schafft kleine Freiräume. Unsere erkrankte Tochter Samira – fünf



Jahre alt – ist nicht sehr belastbar; sie muss rund um die Uhr beobachtet und versorgt werden. Diese Fürsorge geht stets zu Lasten unserer gesunden, sechsjährigen Tochter Tamara. Ein Freizeitprogramm, das mit längeren Ausfahrten verbunden ist, oder Tagesausflüge sind zum Beispiel nur dann möglich, wenn entweder die Großeltern oder der Pflegedienst Samira betreuen. Selbst tägliche Kleinigkeiten wie

Tamara zu ihren Hobbys hinzubringen und abzuholen, lassen sich aufgrund der oftmals nicht behindertengerechten Wege nicht ohne Unterstützung durchführen.

Ohne Hilfe könnte ich auch meinen Beruf als Zahnarthelferin nicht mehr ausüben, der mir jedoch viel bedeutet. Er bringt Abwechslung und Pause vom kräftezehrenden Alltag zu Hause!

Dass der ambulante Pflegedienst der Sternenbrücke nicht nur in Hamburg, sondern auch in einem Radius von etwa 50 Kilometern über die Stadtgrenze hinaus arbeitet, freut uns. So fällt unser Wohnort Jesteburg noch in diesen Bereich.

Es ist schön zu wissen, dass wir für die Zukunft die Möglichkeit haben, uns jederzeit bei den Mitarbeitern der Sternenbrücke zu melden. Danke, dass es euch gibt!

*Stephanie Zschimmer mit Ehemann Thomas sowie Tamara und Samira*



# Aktuell

Dezember 2010

## 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,  
Uwe Sanneck

## Spendenkonten 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

## Spendenkonten 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

## Doppelt Freude machen

Die Sternenbrücke hält für Sie Geschenkideen bereit, mit denen Sie nicht nur Ihren Lieben oder sich selbst eine Freude machen, sondern gleichzeitig auch die Sternenbrücke unterstützen können. So sorgen zwei CDs für Weihnachtsstimmung: „Engel fliegen schneller“ von Alex Avenell und Mickey Petersson zusammen mit dem Original Hamburger Ensemble des Musicals „Mamma Mia!“ und „Wiehnachts-freid“ von der plattdeutschen Formation „Plat(t)eau“. Mit diesen besinnlichen Klängen macht das Schreiben unserer traditionellen Weihnachtskarte – wie jedes Jahr eine Spende der Druckerei Haase – besonders viel Spaß. Diese und weitere Geschenke sind direkt in der Sternenbrücke und im Dezember auch an folgenden Infoständen erhältlich:

### Hamburger Meile, Uhlenhorst

Freitag, 10.12. von 10.00 bis 20.00 Uhr

### Herold-Center, Norderstedt

Freitag, 17.12. von 9.30 bis 20.00 Uhr

### Nedderfeld Center, Lokstedt

Samstag, 18.12. von 10.00 bis 20.00 Uhr



**Ute Nerge mit den Piloten Stefan Klebert (li.) und Frank Kasperek (re.), Henry und seiner Mutter vor dem ersten Kooperationsflug**

## Fliegende Hilfe für die Sternenbrücke

Seit Oktober ermöglicht das private Pilotennetzwerk Flying Hope vielen unserer erkrankten Gäste sowie deren Angehörigen eine schnelle, unkomplizierte und kostenlose An- und Abreise bei einer Entfernung von mehr als 300 Kilometern. Immer wieder standen unsere Familien vor dem Problem, wie sie zu Entlastungspflegeaufenthalten zu uns kommen können, ohne ihre schwerkranken Kinder einer sehr anstrengenden Reise auszusetzen.

Mit Flying Hope haben wir erfahrene Piloten als Partner gefunden, die unseren Familien die Reisezeit von zum Beispiel sechs Stunden auf zwei Stunden verkürzen.

## Thekla Carola Wied zugunsten der Sternenbrücke

„Sieht du, wie schön ich dir schreibe“: Briefe berühmter Persönlichkeiten an ihre Kinder liest die Schauspielerin im Ernst Deutsch Theater in Hamburg. (Infos: [www.ernst-deutsch-theater.de](http://www.ernst-deutsch-theater.de))  
Musikalische Begleitung: Manuel Munzlinger (Oboe) und Herbert Götz (Klavier). Samstag, 5.2.2011, 19.30 Uhr (Eintritt: 25,- € / ermäßigt 15,- €)



Foto: Christian Hartmann

## Ausblick 2011: Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Die bisher angebotenen Tagesseminare wie auch die etablierte Kinder-Palliativ-Care-Weiterbildung für Ärzte, Pflegekräfte und Fachkräfte aus psychosozialen Berufen werden weiter ausgebaut. Zusätzlich werden Schulungen von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen im Kinderhospiz-Bereich sowie Seminare u.a. auch für betroffene Familien das Angebot der Akademie prägen. Darüber berichten wir Ihnen im nächsten Infobrief.

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.