



Ein Lächeln – Ein Licht

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

Wieder geht ein Jahr dem Ende zu und die Weihnachtszeit naht. Überall herrscht reges Treiben und Fragen nach Herzenswünschen werden laut.

Ich freue mich auf diese Zeit: Auf das Dekorieren des Hauses gemeinsam mit „unseren“ kleinen und großen Gästen, auf das Beobachten der Kinder beim Schuheputzen vor dem Nikolaustag und natürlich auf das Schmücken des Tannenbaumes kurz vor Weihnachten – auf das emsige Miteinander und das Füreinander-da-sein.

Ich denke aber auch an unsere Eltern, deren Fest ein sehr schmerzliches sein wird. Eltern, die das erste Weihnachtsfest ohne ihr Kind erleben. Eltern, die wieder ein Weihnachtsfest ohne ihr Kind begehen müssen. Meine Gedanken sind bei ihnen. Mit vielen von ihnen haben wir gerade in dieser sensiblen Zeit besonders engen Kontakt.

Zutiefst dankbar, dass wir für sie da sein können, sage ich im Namen aller 400 Familien, die wir begleiten, von ganzem Herzen „Danke“. Nur mit Ihren stetigen Spenden ist es uns schon seit über acht Jahren möglich, Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern Hilfe und Unterstützung anzubieten.

Es gibt Engel ohne Flügel. Das sind all' die Menschen, die um die Sternenbrücke herum weder Zeit noch Mühe scheuen, uns zu helfen. Mit unermüdlichem Ideenreichtum alles dafür tun, dieses besondere Haus zu schützen und zu tragen. Ihnen ist es zu verdanken, dass es die Sternenbrücke gibt und unsere besondere Arbeit geleistet werden kann. Wir werden weiterhin sorgsam mit allen Spenden umgehen und behutsam, voller Fürsorge, die Familien auf ihrem so schweren Weg begleiten.

Ich wünsche Ihnen eine besinnliche Adventszeit und ein friedvolles Weihnachtsfest – immer wieder mit kleinen Augenblicken von Ruhe und der Zeit füreinander.

Herzlichst
Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



Rückblick auf ein bewegtes Jahr

Anfang dieses Jahres haben wir unsere Akademie auf den Weg gebracht. Mit großer Freude können wir erleben, wie gut sie angenommen wird: Teilnehmer aus dem ganzen Bundesgebiet entschieden sich für unsere Fort- und Weiterbildungen, zeigten uns, wie groß der Bedarf an ganz speziellen, den schwerkranken Kindern und ihren Angehörigen zugewandten Themen ist. Auch „unsere“ betroffenen Eltern können an ausgewählten Kursen teilnehmen – natürlich kostenlos. Damit sie dies auch weiterhin tun können und um den Bereich der Fort- und Weiterbildung stetig weiter zu entwickeln, sind wir auf der Suche nach Unterstützern.



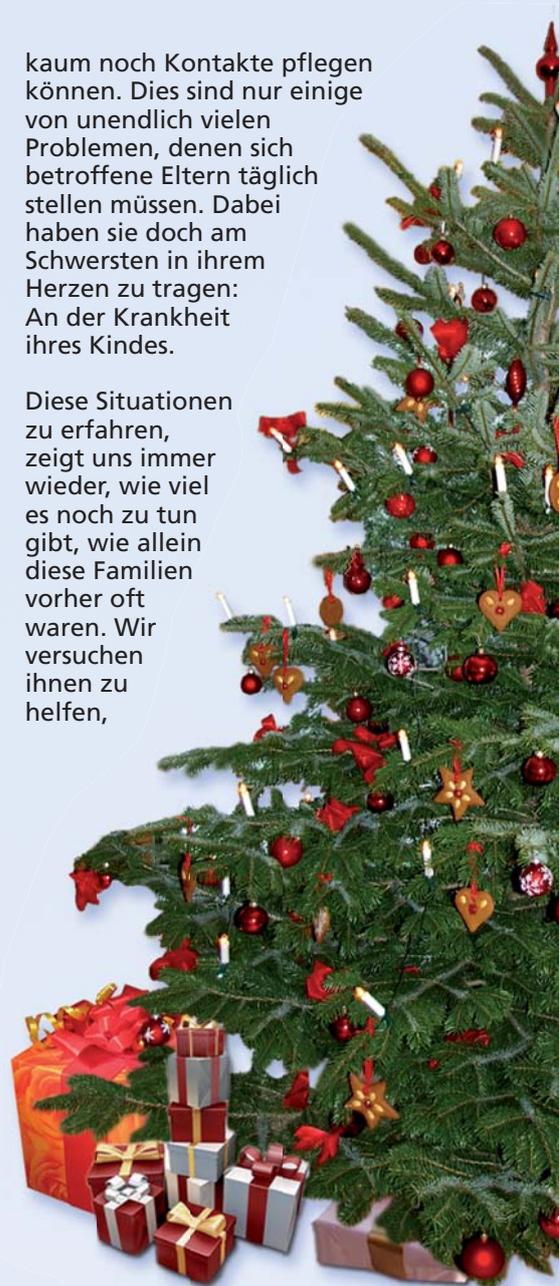
Auf dem Schlitten zum Schneemann in der Sternenbrücke

Nur mit Ihrer finanziellen und tatkräftigen Hilfe können wir uns all' diesen sensiblen Themen und damit den betroffenen Familien auch weiterhin immer umfangreicher widmen.

Der kürzlich eröffnete ambulante Kinderhospiz Pflegedienst wird dankbar von „unseren“ Eltern angenommen. Mit großem Einsatz der Pflegekräfte wächst er zusehends. Die Einsätze in der Häuslichkeit zeigen uns noch mehr, wo große Nöte im Alltag bestehen. Kaum eine Wohnung ist behindertengerecht, denn das Schicksal jeder einzelnen Familie war nicht voraus-zusehen. Dringend benötigte Hilfsmittel, um Hürden zu überwinden, müssen sehr mühsam errungen werden. Viele der Mütter haben schwere Rückenprobleme, bis hin zu Bandscheibenvorfällen, da die Pflege der größer werdenden Kinder alles von ihnen abverlangt. Ein Lifter kann jedoch oft nicht angebracht werden, weil zum Beispiel eine Deckenschräge es nur mit einer Maßanfertigung möglich macht und diese für die Eltern unbezahlbar ist. Stufen vor dem Hauseingang sind mit dem Rollstuhl nicht zu überwinden und wenn der Rollstuhl größer wird, weil das Kind gewachsen ist, passt er nicht mehr in das Auto. Ein Neues ist finanziell jedoch nicht möglich, denn die Mutter kann nicht mehr arbeiten, da die Betreuung des Kindes gewährleistet sein muss. Die Wege zur Krankengymnastik, zum Kinderarzt oder in die Klinik werden zu beschwerlichen Hürden, die teilweise unüberwindbar sind. Das Ergebnis ist, dass die Familien nur noch eingeschränkt mobil sind und

kaum noch Kontakte pflegen können. Dies sind nur einige von unendlich vielen Problemen, denen sich betroffene Eltern täglich stellen müssen. Dabei haben sie doch am Schwersten in ihrem Herzen zu tragen: An der Krankheit ihres Kindes.

Diese Situationen zu erfahren, zeigt uns immer wieder, wie viel es noch zu tun gibt, wie allein diese Familien vorher oft waren. Wir versuchen ihnen zu helfen,



MitarbeiterInnen der Sternenbrücke

Arbeiten in einem Kinderhospiz. Bin ich dem gewachsen? Ich wusste es nicht und habe mir deshalb immer offen gelassen wieder zu gehen. Gerade am Anfang meiner Tätigkeit war ich mir oft unsicher, ob ich genügend Stärke hätte, diese neue Aufgabe zu bewältigen. 1999 begann ich zunächst, neben meinem Beruf, ehrenamtlich das Kinder-Hospiz Sternenbrücke zu unterstützen und übernahm den Telefondienst im ersten offiziellen kleinen Büro des Fördervereins am Rödingsmarkt. Bis dahin hatte meine Schwester, Ute Nerge, alles von ihrem Küchentisch aus koordiniert. Sie war es auch gewesen, die mich immer wieder darin bekräftigte, die Arbeit in diesem besonderen Projekt schaffen zu können: „Du kannst das, ich weiß es!“, gab sie mir überzeugt und liebevoll zur Antwort, wenn ich an

meinen Fähigkeiten zweifelte oder der Mut mich verließ. So kam es, dass ich gemeinsam mit ihr zu der kleinen Gruppe Menschen zählen durfte, die nur eines im Sinn hatte: den Kindern und ihren Eltern zu helfen.

Mein allererster Anrufer war Hans – ein 19-jähriger erkrankter junger Mann, der mich um Hilfe bei der Planung seines Nachlasses bat. Seinen Besitz wollte er an seine Geschwister verkaufen und das Geld der Sternenbrücke spenden. Ich erinnere mich gut daran, wie schwer mir dieses Gespräch fiel. Es war sehr ergreifend, wie dieser junge Mann mit seinem schweren Los umging und trotzdem dabei noch an unsere kranken Kinder dachte. Als er verstarb musste seine Schwester mich trösten, so bewegt hatte

mich seine Geschichte. Später durfte ich diejenige sein, die Trost spendet und alles dafür tun, besondere und auch letzte Wünsche zu erfüllen – bis zum heutigen Tag. 2001 kündigte ich meinen Job, in dem ich 21 Jahre lang tätig gewesen war und gab damit alle Sicherheit auf, fing neu an: In einem Projekt, von dem zu diesem Zeitpunkt noch niemand wusste, wie es sich entwickeln würde. Ich wirkte fortan hauptsächlich in der Sternenbrücke als „Mädchen für alles“ in Sekretariat, Öffentlichkeitsarbeit, Buchhaltung und Erstkontakt für Familien zugleich mit. Und das auch, während der Umbauphase des Hauses, das wir endlich gefunden hatten, über ein Jahr lang in einem Container. Es war zwar eine anstrengende, aber gleichzeitig auch wahn-sinnig aufregende Zeit, mit traurigen und sehr bewegenden Momenten, aber auch unbeschreiblich viel Verständnis



so gut es irgend möglich ist. Und sie zeigen uns in unendlicher Dankbarkeit, wie froh sie sind, dass nun auch die Hilfe zu Hause möglich geworden ist.

So berichtete Pflegedienstleitung Astrid Schauand, dass Eltern sie bei dem ersten Besuch mit Tränen in den Augen und den Worten: „Wie schön, dass die Sternenbrücke jetzt auch zu uns nach Hause kommt. Wir freuen uns so“ begrüßten.

Diese Worte sind ein Geschenk an Sie alle! Denn Sie haben es erst



Bescherung der Tiere im Wildgehege am Morgen des Heiligabends

möglich gemacht. Damit das auch weiterhin so bleibt, benötigen wir auch hier Ihre Unterstützung. Nur dank Ihrer Hilfe konnten und können wir neben der Betreuung in der Sternenbrücke auch in der Häuslichkeit eine zusätzliche Hilfe leisten, die so dringend notwendig ist.

Neben all' diesen schönen Entwicklungen stand die Zeit in der Sternenbrücke aber auch ganz oft still. 18 Kinder haben wir in diesem Jahr im Haus verloren. Kleine und große Sternenkinder, die in unserer Erinnerung weiterleben.

Lassen Sie uns auch weiterhin gemeinsam hinsehen – und gemeinsam helfen.

Ute Nerge

Schaut nach oben

*Ein kleiner Stern vom Himmel blinkt,
das Händchen hebt, zur Erde winkt.
„Ihr Menschen da unten,
guckt mal nach oben, Ihr seht uns hier
durch das Himmelsreich toben.*

*Licht ist es hier, hell und warm.
Fast wie in Eurem liebenden Arm.
Auch wenn wir nur noch Erinnerung sind,
so bleiben wir immer Euer geliebtes Kind.*

*Eure Liebe zu uns
wird Euch durchs Leben tragen,
bis Ihr irgendwann den Schritt
in den Himmel könnt wagen.“*

*Ein kleiner Wunsch – könnte es so sein?
Fragte ich mich bei des Kerzenschein...*

Ute Nerge

und Motivation. Immer wieder in dieser Aufbauphase musste meine Schwester auch mich „aufbauen“, half mir durch ihre unermüdet motivierende Art. Und dann, als ich das erste Mal zusammen mit einer Pflegekraft ein erkranktes Kind im Rollstuhl über die Terrasse schob, wurde mir ganz deutlich, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. So wurde ich zur festen Ansprechpartnerin für die Eltern im Haus und im ersten Kontakt der Familien. Das Motto, trotz der vielen verschiedenen Tätigkeiten meiner zwölf vergangenen Jahre, lautete immer gleich: den Tagen „unserer“ Kinder mehr Leben geben. Natürlich gab es auch bei mir schwere Tage, wenn Trauer auf dem Haus lag, wenn das Leid von liebgewordenen Menschen unendlich nahe ging. Aber im Miteinander in der Sternenbrücke war all' das gut auszuhalten. Die Atmosphäre stimmte mich milde, dankbar sogar, und wenn es mir schlecht ging, waren überall die Arme der Kollegen zum Trösten – immer wieder schön. Nun gehe ich in den Ruhestand. In der Sternenbrücke

zu arbeiten war etwas ganz Besonderes und ist für mich nie zur Routine geworden. Ich lebe bewusst, rege mich schon lange nicht mehr über Kleinigkeiten auf. Der Norden ruft und mein Mann und ich sowie unser Dackel Pelle werden ihn bereisen. Zeit, nur für uns – das ist es, was ich mir für die nächsten Jahre wünsche. Ich werde der Sternenbrücke immer innerlich, auch durch meine Schwester, verbunden bleiben und wünsche allen Menschen in der Sternenbrücke weiterhin Kraft und viele, viele Spender, damit es so bestehen bleiben kann, wie es ist und „unsere“ Eltern ihr zweites Zuhause behalten. „Tschüss Manschi, wir werden Dich vermissen!“, sagten mir in den letzten Wochen immer wieder Eltern, Kinder und Kollegen. Ich kann nur sagen: „Ich Euch auch...“. Und wenn einmal Hilfe benötigt wird, komme ich gerne.

Margrit Wulff, Erstkontakt und Aufnahme für betroffene Familien a. A.



In Erinnerung
Lenj
(2 Jahre, 1 Monat)
† 25.8.2011
Matilda
(8 Monate)
† 8.10.2011



Antonia wird beschenkt



Aktuell

Dezember 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.: S. Wolter, M. Rienecker (Ass.)
Grafik: Artbüro Schmara
www.sternenbruecke.de

Erste Lesung von „Ein Regenbogen zu den Sternen“

Im Rahmen des Harbour Front Literaturfestival las Ute Nerge am 19. September in der Christianskirche Hamburg-Ottensen aus ihrem Buch „Ein Regenbogen zu den Sternen“. Zwischen vier Lese-Sequenzen stellte Moderatorin des Abends, Inka Schneider („ZAPP“, „DAS!“), Ute Nerge außerdem private und berufliche Fragen. Sie wollte wissen, wie es sich anfühlt, ein Buch zu schreiben, und mehr über die Arbeit der Sternenbrücke erfahren. Gespannt und berührt lauschten über 60 Gäste den Erzählungen und nutzten im Anschluss die Chance mit Ute Nerge ins Gespräch zu kommen oder sich ein Buch signieren zu lassen. Wenn auch Sie „Ein Regenbogen zu den Sternen“ kaufen möchten, erhalten Sie es im Buchhandel für 19,99 Euro (ISBN 978-3-453-29116-4).



Ute Nerge und Inka Schneider

TV-Tipp: Ute Nerge zu Gast bei „Beckmann“ und im „Kölner Treff“

Am 1. Dezember 2011 um 22.45 Uhr wird Ute Nerge in der ARD-Sendung „Beckmann“ zu Gast sein. Sie wird über das Thema „Kinderhospizarbeit“, die Sternenbrücke und ihr kürzlich veröffentlichtes Buch sprechen. Prominente Gäste und eine „unserer“ Familien, die in der Sternenbrücke ein Kind verloren hat, werden die Runde ergänzen. Sollten Sie die Sendung verpassen oder noch einmal sehen wollen, können Sie sich die vollständigen 75 Minuten unter www.mediathek.daserste.de anschauen.

Am 23. Dezember 2011 um 21.45 Uhr wird Ute Nerge außerdem in der WDR-Runde „Kölner Treff“ bei Bettina Böttiger zu Wort kommen. Die Sendung wird am 25. Dezember um 9.35 Uhr wiederholt.

Ankündigung: 4. Hamburger Kinderpalliativtage



Mit zahlreichen Vorträgen, Gesprächsforen und Workshops wird über die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen informiert und den Teilnehmern eine Plattform gegeben, sich Themenfeldern wie „Schmerztherapie“, „ambulanter Versorgung schwerstkranker Kinder“, „ethischen Fragestellungen“ sowie „Kommunikation“ zu nähern und in den Austausch mit ExpertInnen aus Theorie und Praxis zu gehen. Wir freuen uns diese Fachtagung aufgrund der hohen Nachfrage der vergangenen Jahre in 2012 an zwei Tagen – von Freitag, dem 23. März bis Samstag, dem 24. März 2012 – anbieten zu können. Weitere Informationen finden Sie unter www.sternenbruecke.de/akademie.

Infostände im Dezember

Koppel 66, Hamburg-St. Georg
Freitag, 2. bis Sonntag, 4. Dezember 2011
von 11.00 bis 19.00 Uhr
Herold-Center, Hamburg-Norderstedt
Freitag, 9. Dezember 2011
von 9.30 bis 20.00 Uhr
Tibarg-Center, Hamburg-Niendorf
Samstag, 17. Dezember 2011
von 9.30 bis 20.00 Uhr



© M. Vina

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.