



Alisha und  
Pfleger Max spielen  
die Sanierung unseres  
Therapiebades nach



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

# Aktuell

September 2014



## Kleine Hände – große Hände

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

Mit einer frohen Botschaft melde ich mich dieses Mal aus der Sternenbrücke bei Ihnen: Zu unserer großen Freude konnten wir Ende Mai mit der Sanierung unseres Therapiebades beginnen.

Unserer Bitte um Unterstützung sind viele Menschen gefolgt und haben mit zahlreichen Aktionen und Zuwendungen geholfen. Von ganzem Herzen möchte ich mich dafür im Namen „unserer“ Kinder und ihrer Familien bedanken. Was für eine Freude stand in ihren Gesichtern, als der große Kran aufgebaut wurde. Denn da das Therapiebad im Innenhof unseres Hauses liegt, muss das ganze Baumaterial über das Hausdach gehoben werden. Aufwendig in der Umsetzung, aber spannend für die Kinder mit anzusehen, wie die Menschen mit all den Baumaschinen auf dem Dach arbeiten. Immer wieder kommt die Frage der Kinder: „Wann ist es fertig? Wann können wir wieder

ins Wasser?“ Rührend sind die Angebote, dass sie gerne mithelfen wollen – so, wie es eben für sie geht. Und dennoch mussten wir den Baubeginn kurzfristig gleich um eine Woche verschieben, weil sich zwei Kinder auf ihrem letzten Lebensweg befanden. Baugeräusche „vertragen“ sich nicht mit einer ruhigen und liebevollen Begleitung am Lebensende. Das bewegte, geräuschvolle Leben trifft unmittelbar auf das stille Lebensende. Achtsam, in Würde und rücksichtsvoll wollen wir damit umgehen.

Dennoch gibt es für die Familien, die den unendlich schmerzlichen Verlust ihres Kindes erleben, noch weitere viele Hürden, die zeitnah bewältigt werden müssen. Darüber möchte ich Ihnen heute gerne berichten. Das Wissen hierüber, lässt uns alle sicher noch mehr zusammenrücken, um auch den verwaisten Familien besser zur Seite stehen zu können und ihnen mehr zu helfen.

Es grüßt Sie herzlich aus der  
Sternenbrücke

*Ihre Ute Nerge*



Ute Nerge





# Finanzielle Sorgen der Eltern nach dem Verlust ihres Kindes

Wenn wir alle an den Verlust eines Kindes denken, sind wir zutiefst erschüttert. Diese Vorstellung ist unerträglich. Dankbar denken wir dann wieder an unsere gesunden Kinder und Enkelkinder – an dieses Glück, welches wir erfahren, wenn wir sie um uns haben. In dem Kontakt mit der Sternenbrücke zeigen Sie alle das Bewusstsein für dieses „Geschenk“ und dass Sie sich an die Seite der Familien stellen, die diesen schweren Weg gehen müssen. Der Tod des Kindes, nach jahrelanger Pflege, mit all den Krisensituationen und großen Ängsten bis zur vollständigen Erschöpfung, die in der Sternenbrücke immer wieder aufgefangen wurde, bringt anschließend noch weitere Sorgen und Nöte mit sich. Unvorstellbar, welchen Situationen die Familien zusätzlich auch noch ausgesetzt werden und welche für sie kaum zu verkraften sind.

## Hürden und Nöte

Eltern, besonders alleinerziehende, pflegen ihr Kind monate- oder gar jahrelang zuhause. Sie können somit keiner Arbeit nachgehen und bekommen dafür Pflegegeld, ebenso wie Kindergeld und eventuell auch Blindengeld. Diese Gelder entfallen mit dem Folgemonat nach dem Tod ihres Kindes. Behindertengerechte Fahrzeuge müssen zurückgegeben werden und die Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer entfällt. Die behindertengerechte Wohnung muss innerhalb von sechs Monaten geräumt werden. Sind behindertengerechte Umbauten, die mühsam selbst finanziert wurden, in der Wohnung getätigt worden, müssen diese auch auf eigene Kosten zurückgebaut werden. Wurden die Eltern zur Pflege ihres Kindes vom Arbeitgeber freigestellt, gelten sie nun zeitnah als arbeitsfähig. Sie sind allerdings oft jahrelang aus ihrem Berufsalltag heraus, weil sie ja



Lebensqualität: Spaß haben

ihr Kind gepflegt haben. Ein Wiedereinstieg ist häufig mit großen Schwierigkeiten verbunden. Bei Familien mit zwei erkrankten Kindern betrifft es oft beide Elternteile.

Die untenstehende Tabelle soll Ihnen einmal näherbringen, welche Aufgaben und massiven Veränderungen die Eltern nun zeitnah zu bewältigen haben, nachdem sie gerade ihr Kind im Sterbeprozess begleitet und verloren haben. In ihrem Trauerprozess müssen sie sich organisatorischen und finanziellen Herausforderungen stellen, obwohl sie am Verlust ihres Kindes schwer genug zu tragen haben.

## Trauer und Sorgen

Besonders berührt es uns, wenn Eltern, die neben ihrem verstorbenen Kind sitzen, unter Tränen sagen, dass sie nicht wissen, wie sie die Beerdigung bezahlen sollen, besonders den Grabstein. Zwar haben sie einen Anspruch auf eine Sozialbestattung, dennoch ist diese Art von Bestattung nicht die Beerdigung, die sich Eltern für ihr Kind wünschen. Sie ist auf das Nötigste begrenzt, obwohl es doch das Einzige ist, was Eltern noch für ihr Kind tun können. Die Familien sind oft zutiefst verzweifelt darüber, dass sie nicht in der Lage sind, die Beerdigung liebevoll, in ihrem Sinne für ihr Kind, zu gestalten.



Schöne Erlebnisse

## Finanzielle Belastungen von Familien nach Verlust ihres Kindes

	vor dem Tod des Kindes	nach dem Tod des Kindes	Differenz nach dem Tod des Kindes
<b>MONATLICHE ZAHLUNGEN UND BELASTUNGEN</b>			
Pflegegeld Pflegestufe 3	700,00 €	0,00 €	-700,00 €
Kindergeld	184,00 €	0,00 €	-184,00 €
KFZ-Steuer (VW Multivan)	0,00 €	-30,67 €	-30,67 €
u. U. Blindengeld (Hamburg)	479,92 €	0,00 €	-479,92 €
<b>Summe des monatlichen Fehlbetrages</b>			<b>-1.394,59 €</b>
<b>EINMALIGE BELASTUNGEN*</b>			
Beerdigung des Kindes	0,00 €	-3.000,00 €	-3.000,00 €
Grabstein	0,00 €	-1.500,00 €	-1.500,00 €
Rückbau von Pflegeeinbauten	0,00 €	-2.000,00 €	-2.000,00 €
<b>Summe der einmaligen Belastungen</b>			<b>-6.500,00 €</b>

\*Hierbei handelt es sich um Schätzwerte



Fürsorgliche Pflege – Tag für Tag



Kuscheln in der Sonne

Es ist immer sehr schwer für uns alle, damit umzugehen. Wir versuchen, so gut es irgend möglich ist, zu unterstützen. Trotzdem ist es für jeden von uns immer schwierig, in dieser Situation über „Finanzen“ zu sprechen.

Nirgendwo für die Familien ein kleines Licht – außer im Garten der Erinnerung. „Wir hätten so gerne Luftballons ... Die hat sie immer so geliebt ...“ und doch oft unerschwinglich ...

Wir versuchen derzeit eine Sterbegeldversicherung für Kinder anzuregen. Es gibt sie noch nicht. Sie würde die Not der verwaisten Familien wenigstens etwas lindern.

Lassen Sie uns gemeinsam weiterhinsehen. Probleme erkennen, benennen und Lösungen suchen. Jeder Weg beginnt mit einem ersten Schritt ...

Ihre Ute Nerge



## Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Sternenbrücke

Im Jahr 2005 kam ich nach mehreren Berufsjahren in der Kinderintensivpflege aus der Schweiz zurück nach Hamburg. Bei der Überlegung zu meinem weiteren beruflichen Werdegang bin ich auf die Sternenbrücke gestoßen, über die ich viel Positives hörte. In der Auseinandersetzung mit dem Konzept des Hauses merkte ich, dass es mir und meinen Vorstellungen völlig entsprach, mit viel Zeit und der erforderlichen Ruhe lebensverkürzend erkrankte Kinder zu versorgen und die gesamte Familie zu begleiten.



Meine ersten Erfahrungen im stationären Bereich zeigten mir deutlich – hier bin ich richtig. Diese sollten später auch mein Rüstzeug für meine jetzige Position werden.

2010 wurde ich von der Hospizleitung Ute Nerge mit der Aufgabe betraut, mit ihr zusammen den deutschlandweit ersten ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst aufzubauen und zu leiten. Zusätzlich ermöglichte die Sternenbrücke mir eine Weiterbildung zur Pflegedienstleitung und Schritt für Schritt entstand der ambulante Dienst der Sternenbrücke. Heute, drei Jahre nach der Eröffnung, leiten

meine Stellvertretungen und ich ein Team von mehreren Pflegefachkräften in Voll- und Teilzeit und begleiten betroffene Familien auf ihrem steinigen Weg. Eine 24-stündige Rufbereitschaft gibt ihnen die notwendige Sicherheit, in gesundheitlichen Krisensituationen immer einen vertrauten Ansprechpartner an ihrer Seite zu haben, der bei Bedarf jederzeit vor Ort sein kann. Das erfordert von uns allen ein hohes Maß an Empathie, Planung und Organisation sowie die eigene Selbstpflege, um mit Freude für die Familien da zu sein.

Die enge Zusammenarbeit mit dem stationären Bereich, den Trauerbegleitern, den Palliativmedizinerinnen sowie den Sozialpädagoginnen, der Sozialpädagogischen Familienhilfe und der Hospizleitung ermöglicht uns allen eine ganzheitliche Begleitung der betroffenen Familien.

Ich bin stolz darauf, dieses einzigartige Projekt zu leiten und dankbar, ein so hochmotiviertes und qualifiziertes Team an meiner Seite zu haben.

Astrid Schauland,  
Leitung Ambulanter Kinder-Hospiz  
Pflegedienst Sternenbrücke



Ein Luftballon  
geht auf seine Reise,  
ganz hoch zu Dir  
und ganz, ganz leise.

Eine Karte – ein Wunsch –  
begleitet ihn,  
mein Herz wird – bis nach  
oben – mit ihm zieh'n.

Ute Nerge





# Aktuell

September 2014

## Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

### Vorstand

**Dr. Isabella Vértes-Schütter**  
Vorstandsvorsitzende

### Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende  
Hospizleitung Kinder-Hospiz  
Sternenbrücke

### Peer Gent

Geschäftsf. Vorstand  
Geschäftsführer Kinder-Hospiz  
Sternenbrücke

### Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.)  
Anngrethe Stoltenberg (Stellv. Vors.)  
Michael Lehmann  
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

## Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e. V.

### Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),  
Jutta Brenken, Claudia Brumm,  
Peer Gent, Dr. Raymund Pothmann

### Spendenkonto der Stiftung

Ev. Darlehensgenossenschaft eG  
Konto-Nr.: 505 145  
BLZ: 210 602 37  
IBAN: DE57 2106 0237 0000 5051 45  
BIC: GENODEF1EDG

### Hamburger Sparkasse

Konto-Nr.: 1001 300 787  
BLZ: 200 505 50  
IBAN: DE69 2005 0550 1001 3007 87  
BIC: HASPDEHHXXX

### Spendenkonto des Fördervereins

Hamburger Volksbank  
Konto-Nr.: 2333 333  
BLZ: 201 900 03  
IBAN: DE54 2019 0003 0002 3333 33  
BIC: GENODEF1HH2

### Hamburger Sparkasse

Konto-Nr.: 1343 500 110  
BLZ: 200 505 50  
IBAN: DE74 2005 0550 1343 5001 10  
BIC: HASPDEHHXXX

### 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, N. Ischdonat (Ass.)  
Grafik: Lohrengel Mediendesign  
[www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)

## Besuchen Sie uns am „Tag des Engels“

Wie jedes Jahr rufen wir am 29. September unter dem Motto „Sei ein Engel, verdien' Dir Flügel“ zu Unterstützungsaktionen auf. Immer wieder sind wir begeistert und dankbar mit wie viel Ideenreichtum und Engagement uns Menschen jeden Alters an unserem „Tag des Engels“ zur Seite stehen. Auch dieses Mal freuen wir uns wieder über kleine und große Benefizveranstaltungen zu unseren Gunsten.

Wenn auch Sie eine Spendenaktion planen möchten, freut sich das Team der Öffentlichkeitsarbeit über Ihren Anruf unter Telefon 040 – 81 99 12 74 und steht Ihnen

gerne unterstützend mit Informationsmaterialien zur Seite.

Wir selbst möchten Ihnen unsere Arbeit an diesem Tag von 8.00 bis 18.00 Uhr mit einem Informationsstand im Terminal 1 am Hamburger Flughafen näherbringen. Als kleine Überraschung halten wir an diesem, für uns so besonderen, Tag kleine Anstecknadeln in Flügel-Form für Sie bereit. Kommen Sie uns gerne besuchen – wir freuen uns.



## Einladung zu Podiumsgespräch und Ausstellung im Rahmen der Hamburger Hospizwoche 2014

Vom 12. bis zum 19. Oktober findet zum achten Mal die Hamburger Hospizwoche statt. Diese gibt Interessierten die Möglichkeit, sich im Rahmen von verschiedenen Veranstaltungen mit Themen wie Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen. Die Woche wird am Samstag, den 11. Oktober mit einem Informationsnachmittag im Hühnerposten Hamburg (Hühnerposten 1a, 20097 Hamburg) eröffnet. Auch wir werden hier mit einem Infostand unsere Arbeit vorstellen und freuen uns auf viele Besucher.



*Darüber hinaus freuen wir uns sehr vom 13. bis 17. Oktober im Altonaer Rathaus (Platz der Republik 1, 22765 Hamburg) eine Ausstellung über unsere Arbeit präsentieren zu können.*

*Den Auftakt bildet am Montag, den 13. Oktober um 18.30 Uhr das Podiumsgespräch „Der Angst vor dem Lebensende mit Wissen begegnen – Ein Austausch mit Experten aus dem Palliativbereich“ im Kollegienaal des Altonaer Rathauses. Unsere Experten aus verschiedenen Fachrichtungen, unter anderem Hospizleitung Ute Nerge, geben dabei anschauliche Informationen zum Thema Lebensqualität*

*und Würde in der palliativen Begleitung. Zudem berichten sie von ihren Erfahrungen in der Schmerztherapie sowie Trauerarbeit, informieren über heutige Möglichkeiten der Palliativmedizin und freuen sich anschließend auf Ihre Fragen und einen regen Austausch. Das Podiumsgespräch wird voraussichtlich 90 Minuten dauern. Der Eintritt ist kostenlos.*

*Damit wir planen können, freuen wir uns über Ihre Anmeldung via E-Mail an [veranstaltungen@sternenbruecke.de](mailto:veranstaltungen@sternenbruecke.de), aber auch spontane Besucher sind herzlich willkommen.*

*Weitere Informationen finden Sie unter [www.sternenbruecke.de/aktuelles](http://www.sternenbruecke.de/aktuelles).*

## Unsere Weihnachtskarte 2014

Alle Jahre kommt sie mit neuem Engel-Motiv wieder: Unsere Weihnachtskarte, mit der Sie Ihre lieben Grüße zu den Festtagen – dank der Unterstützung der Haase-Druck GmbH – verschicken und die Sternenbrücke unterstützen können. Die Klappkarte inklusive Umschlag kann ab Oktober zum Preis von 1,50 € (10er Pack 13,00 €) bei uns in der Sternenbrücke, an unseren Infoständen oder online unter [info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de) gekauft werden.



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.