



Kinder-Hospiz
Sternenbrücke
Aktuell

April 2009

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

Wir wachsen für die „Großen“

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Mit besonders bewegenden Tagen ging das Jahr 2008 in der Sternenbrücke zu Ende. Kinder am Lebensende bestimmten unsere Arbeit an Weihnachten und zum Jahreswechsel. Unser Tannenbaum leuchtete dieses Jahr in einem anderen Licht.

Gleichzeitig wurde mit allen Kräften der Bau des Jugendhospizes vorangetrieben. Immer wieder musste eine Pause eingelegt werden, damit Ruhe in unser Haus einkehren konnte, weil ein Kind, eine Familie, sie brauchte. Alle Handwerker hatten großes Verständnis und arbeiteten sogar noch am Morgen des Heiligabends, um diese Zeit wieder einzuholen. Mitte dieses Jahres wird es nun schon das Richtfest geben und Ende 2009 soll der Neubau fertig gestellt sein und unheilbar erkrankten jungen Erwachsenen im Frühjahr 2010 die Türen öffnen. Mit großer Freude und liebevoller Pflege werden wir dann auch ihnen zur Seite stehen. In speziellen Fort- und Weiterbildungen werden sich die Mitarbeiter der Sternenbrücke darauf vorbereiten.

Auf unserer Mitarbeiter-Weihnachtsfeier sorgte der Vortrag eines Gedichtes, das

die Schwestern und Pfleger verfasst hatten, für besonders bewegende Momente. Gerne möchte ich Sie dazu einladen, „Wolfgang – oder der Elch, der nicht mehr frieren wollte“ in dieser Ausgabe zu lesen. Bei meinem Team möchte ich mich noch einmal herzlich für diese wundervollen Zeilen bedanken. Sie zeigen mit einem kleinen Augenzwinkern, wie das Pflgeteam in liebevoller Fürsorge die Kinderhospizarbeit vor Ort lebt, so wie auch alle anderen Mitarbeiter, die in diesem Haus unermüdlich ihre Kraft für „unsere“ Familien einsetzen.

Von ganzem Herzen hoffe ich, dass weiterhin viele Menschen die besondere Arbeit in der Sternenbrücke unterstützen. Die momentane Wirtschaftslage lässt mich diese Hoffnung in diesem Jahr besonders hervorheben.

Danke an Sie alle, die die Sternenbrücke auf ihrem Weg nun schon mehr als fünf Jahre begleiten und mit Spenden unterstützt haben. Danke, dass Sie dazu beitragen, dass wir noch weiter wachsen können. Wir werden mit Ihren Spenden sehr sorgsam und immer orientiert an den Bedürfnissen der betroffenen Familien umgehen.

*Herzliche Grüße aus der Sternenbrücke
sendet Ihnen
Ihre Ute Nerge*



Ute Nerge



„Sternenkinder“

Gerne möchte ich Ihnen unsere besonderen, kleinen Gäste einmal näher bringen, die uns in den vergangenen Wintermonaten sehr bewegt haben. Kinder, die mit ihren Familien in dieser Zeit alles Tun und Handeln in der Sternenbrücke bestimmt haben. „Sternenkinder“, die bei uns ihren letzten Weg gegangen sind.

In den Weihnachtstagen und zum Jahreswechsel kommen Familien besonders gern in die Sternenbrücke. Jedes Zimmer ist belegt. Wenn der Anruf einer Familie oder einer Klinik uns erreicht und wir um Hilfe und einen Aufenthalt eines Kindes an seinem Lebensende gebeten werden, muss dieses kurzfristig möglich sein. Alle Eltern, die zur Pflegeentlastung zu uns kommen, haben diese Gewissheit, denn sie erleben vor Ort, dass wir zu unserem Wort stehen, wie auch immer die Belegungssituation im Haus ist.

Dieses Jahr mussten unsere „Weihnachtsfamilien“ zweimal diese Entscheidung gemeinsam mit mir treffen: Wer reist ab? Wer hat sich schon erholt und macht in dieser Notsituation Platz für die neue Familie? Ich bat alle Eltern in den Kaminraum zu einem Gespräch und um ihre Mithilfe. Für sie war es selbstverständlich, dieser Familie in ihrer schwierigen Lebenssituation zu helfen. Die Gewissheit, dass wir auch ihnen eines Tages spontan zur Seite stehen, gibt ihnen Sicherheit. Auch sie werden dann vielleicht auf das Verständnis anderer Familien angewiesen sein. So ihre Worte. Ich bat sie, sich ohne mein Beisein miteinander zu besprechen und eine Entscheidung zu treffen. Kurz darauf kam eine Familie zu mir und sagte, dass sie gerne für diese Familie abreisen würden. Ich war ihnen von Herzen dankbar.

Wolfgang

oder der Elch, der nicht mehr frieren wollte

Vor langer Zeit im dunklen Wald da lebte ein Elch und dem war kalt.

Wolfgang wurde er genannt und war im ganzen Land bekannt.

Alle Elche waren stets gemeinsam nur Wolfgang war den ganzen Tag einsam.

Denn er sah anders aus als die andern, und musste deshalb alleine wandern.

Er lahmt und schielte sehr und die Jäger waren auch hinter ihm her.

Kurzum: Er hatte es nicht leicht im Leben und suchte Freunde, die ihm Wärme geben.

So suchte er ganz unverdrossen, denn er war mutig, stark und fest entschlossen.

Irgendwann lief er durch den Klövensteen und konnte Lichter in der Ferne sehen.

Am Waldesrand, da steht ein Haus das sah von außen so einladend aus.

Die Pforte wurde ihm aufgemacht und freundliche Gesichter haben ihn angelacht.

Hier war alles so weihnachtlich geschmückt, Wolfgang war vor Freude ganz entzückt.

Er wurde in einen Raum voll gemütlicher Wärme gebracht, man hatte für ihn den Kamin entfacht.

Es wurde Tee gekocht, man brachte ihm Decken, um all seine Sinne wieder zu erwecken.

Sie kuschelten mit ihm und lasen ihm vor, so dass er seine letzten Ängste verlor.

Sein Bein wurde angeschaut und verbunden, nun waren auch die Schmerzen verschwunden.

Im 1. Stock wurde viel für ihn getan, das durfte er ein paar Tage später erfahren.

In einem schönen hellen Zimmer konnte er reden und erzählte stundenlang von seinem Leben.

Auch seine Versicherung wies man in die Schranken, für seine neue Brille wollte er sich gleich bedanken.

Er genoss seine Zeit hier jeden Tag und ein jeder tat, was er vermag.

Gewiss nicht jeden kannte er im Haus, doch er spürte, alle waren aufs Gleiche aus.

Hier waren Lachen und auch Weinen erlaubt, das hätte er nie geglaubt.

Er durfte hier er selber sein und spürte, er war nicht allein.

Die Zeit verging wie im Flug und irgendwann war er stark genug.

Für alle hieß es dann Abschied nehmen und er ging zurück in den Klövensteen.

Doch wenn seine Kraft zum Kämpfen einmal zu Ende geht, weiß er, wo das Haus mit den Lichtern steht.

Pflegeteam der Sternenbrücke



Geht nicht – gibt es bei uns nicht



Wenige Tage später standen wir wieder vor so einer schwierigen Situation. Wieder hielten die Eltern vor Ort ausnahmslos zu dem Inhalt unserer Arbeit und eine Familie reiste ab. Beiden Familien haben wir zum Dank einen zusätzlichen Aufenthalt angeboten – sie haben es gerne angenommen. Die Mitarbeiterinnen in der Hauswirtschaft hatten alle Hände voll damit zu tun, in kurzer Zeit alle Zimmer wieder zu richten. Der Bereitschaftsdienst aus der Pflege musste für diese besonderen Kinder gerufen, die Ärzte und unsere Trauerbegleiter informiert werden. Unsere Brückenschwester kümmerte sich mit mir um eine zeitnahe Aufnahme der Kinder und ihrer Familien. In dieser Zeit erreichte uns die Grippe- welle. Neun Pflegekräfte, die auch noch teilweise erkrankt arbeiteten, fielen aus. Nun hieß es: Zusammenhalten. In Absprache mit den Eltern wurde ein Notplan erstellt. Sie alle wollten bei uns bleiben und mithelfen.

Und die Kinder, die bei uns ihren letzten Weg in dieser Zeit gingen? Lebenswege, die unterschiedlicher nicht sein können. Das jüngste Kind gerade ein paar Wochen alt, das älteste 16 Jahre. Schwerst mehrfach behindert, stoffwechsel- und tumor erkrankt – jeder Lebensweg ein anderer. Jede Familiensituation eine besondere, auf die sich unser Team individuell eingestellt hat. Jedes Mal ein Abschied.

Der kleine 2-jährige Julian: Er war mit seiner Familie schon einmal bei uns gewesen, auch damals hieß es Lebens- endphase, doch sein Gesundheitszu- stand stabilisierte sich noch einmal, so dass seine Eltern mit ihm wieder nach Hause fuhren. Am 19. November kam er, frühmorgens um kurz vor sieben. Wir verloren ihn noch am selben Tag.

Am 5. Dezember nahmen wir Laura auf. Sie war 16 Jahre alt und litt unter einem Hirntumor. Laura kam in Beglei- tung ihrer Mutter, deren Freundin und ihrem Hund Gizmo. Viele Gespräche füllten ihre Tage. Die Schmerzmedi- kation hatte unser Hauptaugenmerk. Lebensqualität war immer wieder ein Thema. Lauras großer Bruder und ihre Großmutter waren eine Zeit bei uns, um sie zu begleiten. Laura war ein stilles, ruhiges sehr liebenswertes junges Mädchen. Nach Möglichkeit wurde sie immer von den gleichen Schwestern gepflegt und begleitet. Ihre Familie war ununterbrochen an ihrer Seite, bis wir sie am 17. Januar verloren. Gemeinsam wurde ihr Sarg bemalt. Erinnerungen bekamen Raum und Zeit.

Am Morgen des Heiligabends kam der kleine Sagros zu uns. Er wurde von einer Kinderklinik zu uns verlegt, schwersterkrank, direkt von einer

Intensivstation. Er hatte schon einen langen Leidensweg hinter sich. Viele Familienangehörige begleiteten ihn. Sprachprobleme mussten überwunden werden. Kurdische Rituale wurden besprochen und auf Wunsch der Familie zelebriert. Wir verloren Sagros am 5. Januar im Kreis seiner großen Familie.

Anfang Januar erreichte uns der Anruf von Eltern, die mit ihrer kleinen Marja vor etwas über zwei Jahren über sieben Monate bei uns waren. Ein Aufenthalt, bei dem es gelang, Marja, die damals direkt aus der Kinderklinik zu uns kam, zu stabilisieren, die Familie zu unterstützen und dann nach Hause zu entlassen. Danach war Marja mit ihrer Familie zweimal zur Pflegeentlastung in der Sternenbrücke. Nun ging es ihr schlechter und ihre Mutter informierte uns. Sie kam noch einmal in die Kinder- klinik und verstarb dort am 6. Januar. Auf Wunsch der Eltern wurde Marja zu uns überführt und einige Tage bei uns aufgebahrt. Wir durften alle von ihr Abschied nehmen.

Am 26. Januar kam Bente mit ihren Eltern zu uns. Auch sie wurde direkt von einer Kinderklinik zu uns verlegt. Sie war nicht ganz zwei Jahre alt und kam das erste Mal in die Sternen- brücke. Wir durften sie nur wenige Tage pflegen, denn schon fünf Tage später, am 30. Januar, verloren wir sie.



Abschied von Laura ...

Am 28. Januar nahmen wir als Direkt- verlegung einer Kinderklinik Rahel, unser bisher jüngstes Kind, auf. Sie war gerade 5 Wochen alt und zu früh geboren. Mit 1990 Gramm und kleinen 44 Zentimetern. Alles bei uns war zu groß und musste erst kuschelig für sie gestaltet werden. Wärme und Nähe waren das, was sie am meisten brauchte. Ein Leben „draußen“ – außerhalb eines Zimmers – konnte sie erstmals bei uns ein wenig erleben, denn ihr



kleines Leben hatte bis zu diesem Zeitpunkt nur in der Klinik stattge- funden. Zu erleben, dass Eltern, die ihr Kind voller Freude erst bekommen haben, um es dann schon kurz darauf wieder zu verlieren, war auch für uns, in diesem Haus, eine besonders



... und von Rahel

traurige Erfahrung. Wir verloren sie schon am 3. Februar – leise und still. Als wir in den Erinnerungsgarten gingen, um die Lampe zu stellen, sagte Rahels Vater, der sie auf dem Arm trug, leise: „Jetzt sieht sie zum ersten Mal den Himmel ...“ Sie wurde nur fünf Wochen alt. Erinnerungen? Diese liebevollen Eltern haben nur Erinnerungen aus der Klinik. Keinen Geburtstag, keinen Urlaub, keine Stimme, kein Lachen, das sie erinnert. Aber das kostbarste Geschenk ihres Lebens, das sie für kurze Zeit behüten und lieben durften.



Aktuell

April 2009

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.),
Prof. Jobst Plog,
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort,
Annegrethe Stoltenberg,
Heidi Ziegfeld

Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.

Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),
Claudia Brumm, Peer Gent,
Dr. Raymund Pothmann,
Uwe Sanneck

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

Spendenkonto Förderverein

Konto-Nr. 1343 500 110
Hamburger Sparkasse
BLZ 200 505 50

Konto-Nr. 2333 333
Hamburger Volksbank
BLZ 201 900 03

Impressum

Herausgeber:
Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke
Sandmoorweg 62
22559 Hamburg
Telefon: 040-81 99 12 0
Redaktion: Christiane Schüddekopf
Grafik: Artbüro Schmara
www.sternenbruecke.de

Fünf Kinder, die in kurzem Abstand bei uns ihren letzten Lebensweg gegangen sind, im Kreis unserer vielen anderen Familien, der erkrankten Kinder und ihrer Geschwister, ihrer Mütter und Väter, die sich zur Entlastungspflege bei uns aufhielten, waren eine große Herausforderung für unser Team in diesen Wintermonaten.

Alle verfügbaren Hände wurden mobilisiert. Alle ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen aus unterschiedlichsten Bereichen halfen, wo sie nur konnten. Sie arbeiteten ohne Pause, kamen aus ihrem Frei. Und es gelang. Mit Hilfe von

unermüden MitarbeiterInnen und Familien, die, unendlich dankbar für dieses Haus, mithalfen. Wieder zeigte sich, was die Sternenbrücke trägt: Mitmenschlichkeit und Verantwortung füreinander – ein gemeinsamer Weg ... sei er noch so steinig.

In Gedenken an all unsere „Sternenkinder“.

Ute Nerge

10 Jahre Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.

Helfen Sie mit!

Stichtag: 21. November – unser Förderverein sucht neue Mitglieder

In diesem Jahr feiert der Förderverein des Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. sein 10-jähriges Bestehen. Der Förderverein ist der Wegbereiter des Kinder-Hospiz Sternenbrücke gewesen und trägt auch heute noch einen wesentlichen Anteil dazu bei, dass das Kinderhospiz betroffenen Familien auf ihrem schwierigen Weg zur Seite stehen kann. Gefeierte wird mit einem stimmungsvollen vorweihnachtlichen „Winterzauber“ am 21. November 2009 im Atrium der HanseMercur beim Hamburger Dammtorbahnhof, das wir derzeit mit großer Freude für die Mitglieder und alle Unterstützer und Freunde der Sternenbrücke vorbereiten. Besondere Gäste haben sich schon angekündigt, doch dazu mehr in unserer nächsten Ausgabe von Sternenbrücke aktuell.

Und nun noch eine Bitte, der Vorstand des Fördervereins wünscht sich etwas von Ihnen: Gewinnen Sie in Ihrem Familien-, Freundes- und Kollegenkreis Mitglieder für unseren Förderverein – am 21. November soll eine „2“ vor der heute schon vierstelligen Mitgliederzahl stehen! Helfen Sie mit und Sie unterstützen die Sternenbrücke doppelt, denn der Clou dabei ist: Die Bethestiftung hat uns zugesagt, alle Mitgliedsbeiträge, die ab April 2009 durch neu gewonnene Mitglieder dazukommen, anlässlich unseres zehnjährigen Jubiläums für dieses Jahr mit einer bis zu fünfstelligen Summe aufzustocken.

Ein Geburtstags-Mitglieder-Stern mit Bilderpuzzle wird immer aktuell auf unserer Website über den neuen Stand der Mitgliedererwerbung informieren.

Tag der offenen Tür 1. Mai 12.00 – 18.00 Uhr



Besuchen Sie uns an unserem Tag der offenen Tür, der jedes Jahr am 1. Mai stattfindet: Von 12-18 Uhr können neben einem kunterbunten Programm im Garten für die ganze Familie auch alle Räume der Sternenbrücke besichtigt werden. Nutzen Sie den bequemen Shuttle-Service vom S-Bahnhof Rissen, da Parkplätze leider kaum vorhanden sind. Seien Sie 2009 auch dabei.

Wir freuen uns auf Sie!



Diese Infopost wurde ermöglicht durch: fix international services, Hamburg und Haase-Druck GmbH, Hamburg

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist Mitglied der **Diakonie** und im Bundesverband Kinderhospiz e.V.