



Kinder-Hospiz Sternenbrücke Aktuell

August 2006

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



Christian, tumorerkrankt, mit Pfleger Lars

Gute Tage mit Lachen füllen...

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

Nachdem die „Sternenbrücke“ drei Jahre alt geworden ist und am 1. Mai beim „Tag der offenen Tür“, wieder 2500 Menschen den Weg zu uns gefunden haben, wird es wieder Zeit, Ihnen von den vergangenen Monaten zu berichten.

Monate, in denen wir alle erneut gespürt haben, was für ein „Geschenk“ dieses Haus für die Familien ist.

Täglich erreichen uns Anfragen von Kliniken, die um Aufnahme besonderer Familien bitten, von Eltern, die am Ende ihrer Kräfte sind, Notsituationen, in denen die Mutter erkrankt und die Pflege eines schwerst erkrankten Kindes nicht mehr geleistet werden kann.

Aber auch Anfragen nach Tagesseminaren oder der neu angebotenen Kinder-Palliativ-Care-Weiterbildung, von Hospizmitarbeitern, Krankenpflegeschulen, Ärzten und Schwestern. Seminare und Weiterbildungen, in denen wir die besondere Pflege, Betreuung und Begleitung der schwerkranken Kinder und ihrer Familien vermitteln, um die Situationen der Familien in allen Bereichen zu verbessern. Alle in diesem Bereich Tätigen sind bereit, neue Wege zu suchen, dazuzulernen und umzudenken. Wir arbeiten mit Freude an diesem gemeinsamen Ziel, um ein Netzwerk für diese Familien aufzubauen.

Das wieder einmal große Echo auf unseren „Tag der offenen Tür“ hat uns gezeigt, dass sich Berührungspunkte immer mehr

abbauen, dass vielen Menschen immer bewusster wird, dass wir alle zusammen ein „Netz der Hilfe“ für unsere betroffenen Familien spannen können, dass jede Hand etwas bewegen kann.

Ich hoffe nun, dass wir Sie mit unserem neuen „Sternenbrücke Aktuell“ bestärken können, uns weiterhin zur Seite zu stehen und danke Ihnen von ganzem Herzen dafür.

Mit sommerlichem Gruß
Ihre
Ute Nerge

Der Start ins Leben

Still denken wir an „unsere“ kleine Milena, die ihre letzten Lebenstage mit ihren Eltern bei uns verbracht hat.

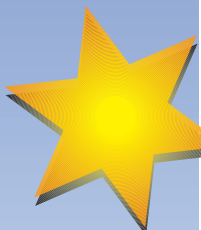
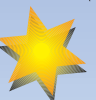
Eine kurze und doch sehr kostbare Zeit in der sie, außerhalb der Klinik, das Gefühl, eine Familie zu sein, erleben konnten.

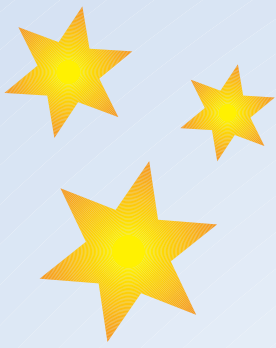
Ein Brief von ihren Eltern, der diese Zeit beschreibt, gewährt Ihnen einen Einblick in die wenigen Lebenswochen mit ihrem Kind in der „Sternenbrücke“, in denen wir sie begleiten durften.

Elf Wochen Krankenhaus direkt nach der Geburt waren endlich vorbei und wir Eltern kamen fast gleichzeitig mit dem Krankenwagen in der „Sternenbrücke“ an. Das Gefühl „Jetzt sind wir endlich zu Hause“ war unbeschreiblich. Milena war genauso aufgeregt wie wir. Vor lauter Aufregung vergaß sie erstmal 24 Stunden das Schlafen, dann hat sie sich 24 Stunden ausgeschlafen. Wir stellten die Medikamente etwas um und langsam war ein „normaleres“ Leben möglich.



Ute Nerge





Milena kuschelt mit ihrer Mutter



Milenas Vater arbeitet an einer Erinnerung aus Stein für das Grab seiner Tochter



Pflichten – mit Spaß leichter zu erfüllen

Das erste Mal mit Mama baden, die erste Autofahrt mit einer Krankenschwester zusammen, der erste Ausflug alleine im eigenen Kinderwagen, das erste Mal im Tragetuch getragen werden, mit Mama und Papa in einem Bett liegen, Milena zum Frühstück mitnehmen, im Snoezelenraum gemeinsam auf dem Wasserbett schlafen... und einfach mal die Überwachungsgeräte ausschalten, das Leben spüren und nicht kontrollieren. Der Gedanke, dass wir vielleicht doch zu Dritt nach Hause fahren können, wurde immer stärker.

Milena wurde nach der Geburt aufgrund von Sauerstoffmangel wiederbelebt und hatte so starke Schäden am Gehirn, dass wir uns bisher nicht in der Lage sahen sie alleine zu versorgen. Nicht mehr über das Sterben nachdenken, sondern das Leben starten war ganz neu für uns.

Raum der Stille, Abschiedsraum, Sargbemalung, Garten der Erinnerung machten uns Angst, wir konnten es uns nicht für uns vorstellen und es war auch nicht unser Thema.

Nach dreizehn Tagen intensivem Leben, es ging Milena immer besser, hat sie abends beschlossen langsam immer weniger zu atmen. Es ging ihr gut, sie kam zu Mama auf den Arm und Papa kam von der Arbeit. Milena hat gewartet bis wir drei zusammen waren. Unsere Angst, ob wir die Kraft haben bei ihr zu bleiben, haben die Schwestern uns genommen. Wir waren traurig, aber wir waren zu dritt auch sehr stark. Als sie nicht mehr atmete, legten wir uns mit ihr aufs Sofa, kuschelten und weinten.

Die Schwestern sagten etwas von „Stein aussuchen“ im Garten der Erinnerung und wir folgten ihnen. Wir gingen mit Milena auf dem Arm durchs Haus wie immer, im Essensraum saßen andere Eltern, geschockt, sie hatten Angst uns zu treffen. Milena hatte uns alle überrascht. Ohne nachzudenken gingen wir zu ihnen, wie immer, setzten uns mit ihr hin, alles wie immer, nur sie atmete nicht mehr. Es war ihr zu Hause und so fühlten wir uns immer noch. Wir gingen mit ihr, den anderen Eltern, Schwestern und Seelsorger Uwe raus in den Garten der Erinnerung, suchten ihr einen Stein aus, auf den wir ihre Laterne stellten.

Gemeinsam wurde geweint, gelacht und geredet.

Plötzlich war auch klar, wir wollen ihren Sarg bemalen. Alle Freunde und Familie kamen mit einem unguuten Gefühl, alle gingen glücklich, dass ihre Angst sie nicht davon abgehalten hat zu kommen und sie Milena noch etwas mitgeben durften. Es war ein schöner Tag, genauso wie der Abend an dem Milena ging.

Wir haben noch nie so intensiv gelebt wie in der „Sternenbrücke“. Wenn Sterben ein Teil vom Leben wird, kann es für alle ein unglaublich intensives erLEBEN sein. Wir danken allen mutigen Menschen, die für uns da waren, die keine Angst vor unserer Trauer hatten, die uns in den Arm genommen haben, die manchmal still bei uns waren und uns trotzdem das Gefühl gaben, wir dürfen als Familie auch nur für uns sein. Wir sind froh, dass wir Hilfe hatten auf einem Weg, auf den man sich nicht vorbereiten kann und vielleicht auch nicht will.

Die Kraft zu finden um Milena ihren Weg gehen zu lassen, auch wenn es uns unsagbar schmerzt, war uns so möglich.

Zum Glück gibt es jetzt die Steinwerkstatt und wir haben die Möglichkeit zurückzukommen. Wir möchten ihren Grabstein in kleinem Format ausprobieren, bevor wir ihn anfertigen lassen. Dabei sind wir in Gedanken immer ganz nah bei Milena. Hier können wir weinen, lachen, schweigen und über unser Sternkind reden. Hier in ihrem Zuhause lebt sie weiter.

Von Claudia und Heiko Buck

Lebendige Erinnerungen aus Stein

Steinwerkstatt eröffnet

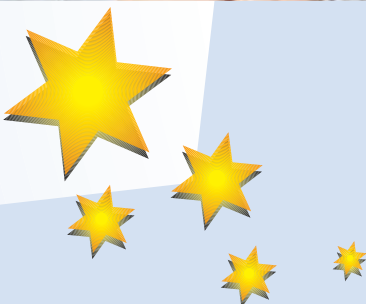
Im Rahmen des „Tags der offenen Tür“ feierten wir mit allen betroffenen Familien noch ein besonderes Ereignis: Die Eröffnung der Steinwerkstatt.

Immer wieder erfahren wir bei dem Verlust eines Kindes, dass Trauer etwas mit begreifen zu tun hat, dass „anfassen“ und „greifen“ eine aktive Hilfe auf dem Weg der Trauer sein können. Die Familien selbst sind uns dabei unbewusste Wegweiser. In ihrer Begleitung erfahren wir Möglichkeiten der Hilfe, die wir nur bewusst erkennen müssen.

Aus dieser Erfahrung und vielen Gesprächen mit betroffenen Eltern wurde eine Basis geschaffen, „praktische und tatkräftige“ Trauerarbeit allen Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern zugänglich zu machen, um ihnen eine weitere Hilfe auf ihrem schwierigen Weg zu bieten.

Steinbildhauer Andreas Boldt und Ute Nerge haben gemeinsam bei der Gestaltung eines Grabsteines für ein Kind, das in der „Sternenbrücke“ begleitet worden war, erlebt, wie wichtig es für eine Familie ist, die Erinnerung an das verstorbene Kind in den Stein mit einfließen lassen zu können.

Mit besonderem Einfühlungsvermögen schafft es Andreas Boldt, Gefühle, Gedanken und Ideen der Familien aufzunehmen und in den Stein zu arbeiten. Gemeinsam mit Ute Nerge bringt er den Familien auch schon vor dem Verlust ihrer Kinder den Umgang und „Zugang“ zu Steinen näher und lässt die Eltern erfahren,



dass Steine nicht tot sind, sondern lebendige Erinnerungen werden können, wenn sie gestalterisch daran teilhaben.

Alle Familien der „Sternenbrücke“ können einmal die Woche zusammen mit dem Steinbildhauer Steine bearbeiten. Sie werden bemalt, beschriftet, aus Speckstein gestaltet.

Geschwisterkinder haben große Freude daran, ihre Eltern einmal für sich zu haben und gemeinsam etwas zu erarbeiten.

Erkrankte Kinder bemalen Steine, soweit sie es können. Kleine Figuren für das Grab ihres Kindes sind inzwischen von Eltern entstanden. Lieblingsfiguren des erkrankten Kindes werden von ihnen gestaltet, wie ein Auto, eine Katze, ein Elefant oder Menschen, die sich umarmen. Gestaltungen eines „Erinnerungssteines“ werden besprochen. Sie lernen wie Buchstaben in einen Stein gebracht werden und welche Möglichkeiten es bei der Bearbeitung von Steinen gibt. Dass diese Arbeit viel Mühe macht aber auch viel Spaß und Freude.

Zu lachen haben wir oft etwas. Es ist eine wunderbare, entspannte Atmosphäre, in der die Familien die Gelegenheit haben, kreativ etwas für sich persönlich tun zu können. Mit Erstaunen entdecken sie, welche besonderen Figuren sie unter Anleitung fertigen können, auch wenn sie es vorher stark bezweifelt haben.

Dabei entstehen häufig Gespräche untereinander, die nie vergessen lassen, in welcher besonderen Situation sich alle befinden.

Die Steinwerkstatt wird mit großer Freude angenommen und ist nun ein fester Bestandteil unserer Arbeit.

Ute Nerge

Eine starke Gemeinschaft

Aus der Sicht eines Bestatters

Jeder Abschied ist anders, birgt etwas Einzigartiges in sich. Darum ist mir als Bestatter „Zeit“ so wichtig, Zeit, einen gemeinsamen Weg mit und für die Familien zu finden in dieser schweren Phase ihres Lebens. Und doch werden die vielen Möglichkeiten des Abschieds so selten genutzt.

Wir müssen immer wieder erkennen, um wen es eigentlich geht. Ganz besonders, wenn Angehörige sich von einem Kind verabschieden müssen. Wenn Eltern ihr Liebstes nach so kurzer Lebenszeit genommen wird und sie nicht auf ein langes, gemeinsam erlebtes Leben zurückblicken können.

Wer mit der „Sternenbrücke“ zu tun hat, lebt ganz intensiv mit diesem Gefühl und mit der Situation der betroffenen Familien. Das drückt sich auch in besonders gelebten Abschieds- und Trauerfeiern aus, wie dem Bemalen des Sarges, dem Steigenlassen von Luftballons und dem intensiven Umgang mit Musik und Kerzen.

Wenn ich in das Kinderhospiz komme, spüre ich immer wieder, wie behütet sich die Familien dort fühlen. Es ist anders als bei Familien, zu denen wir nach Hause kommen, die stehen oft allein da. Die Vorbereitung in der „Sternenbrücke“, auf den Abschied, die starke Gemeinschaft der Mitarbeiter und die Zeit, die man sich für jeden einzelnen Abschied ganz intensiv nimmt, das alles kann man den Familien anmerken. Und wenn Mitarbeiter des Kinderhospizes bei der Beerdigung dann noch den Sarg tragen, davor habe ich große Hochachtung.



Man kann mit dem Tod eines Kindes nicht wirklich umgehen. Aber man kann einen Weg suchen, gemeinsam. Es ist dem Menschen eigen, für sich selber zu sein, die Trauer im Herzen zu tragen und nicht nach außen zu kehren. Ohne mein Team wäre es mir nicht möglich, das alles auch so individuell zu leisten, wie die „Sternenbrücke“ es macht. Immer wieder umgeben von neuen Ausnahmesituationen, in und mit denen wir gemeinsam dazulernen. Wenn es uns dann gelingt, auf diesem intensiven Weg die Hand zu geben, Zeit zu schenken und Vertrauen dankbar entgegenzunehmen, dann weiß man, man hat das Richtige getan.

Nils Seemann
Beerdigungsinstitut Seemann & Söhne

Erfolgreicher Start der Weiterbildung

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Im Oktober 2005 begann der 1. Kurs der – vom Kinder-Hospiz Sternenbrücke und dem Diakonischen Werk angebotenen – pädiatrischen Palliativ-Care-Weiterbildung mit einer Gruppe von 18 TeilnehmerInnen, bestehend aus Kinderkrankenschwestern- und pflegern, Kinderärztinnen, Sozialpädagogen, Erzieherinnen und Psychologinnen. Das gute Miteinander im intensiven Austausch bestätigt das Konzept dieser Weiterbildung, die das multiprofessionelle Team in den Mittelpunkt rückt. Das gegenseitige Verständnis und die Vernetzung aller bei der medizinischen und psychosozialen Betreuung unheilbar kranker Kinder und ihrer Familien beteiligten Berufsgruppen wird unterstützt. Die innerhalb der Kursgruppen entstandenen wichtigen Kontakte unterstreichen dieses eindrücklich.

In den vier Kurswochen wird eine große Themenvielfalt behandelt, wobei immer ein besonderes Augenmerk auf der praktischen Ausrichtung für die tägliche Arbeit liegt. Neben der umfangreichen Darstellung lebensbegrenzender Erkrankungen im Kindesalter und der Behandlung und Pflege in der Palliativsituation, nehmen der Bereich der Trauer und die besondere Situation von Geschwistern und Eltern einen breiten Raum ein. Darüber hinaus stärken Themenbereiche, wie beispielsweise „Gesprächsführung / Symbolsprache Sterbender“ und „Burnout“ die Handlungskompetenz der TeilnehmerInnen. Immer wieder fließen ethische Fragestellungen zu allen Bereichen der Palliativversorgung ein. Nachdem schnell deutlich wurde, wie groß der Bedarf an dieser Weiterbildung ist, begann bereits im März 2006 der 2. Kurs und ein 3. Kurs schließt sich im April 2007 an. Die Weiterbildung ist von der Ärztekammer Hamburg anerkannt.

Claudia Brumm



Tag der offenen Tür



Andreas Boldt hilft bei der Gestaltung eines Steines



Heiko Buck mit seinem Engel



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

Leitung

Ute Nerge
Initiatorin und Leiterin des
Kinderhospizes
Stellvertr. Vorsitzende der Stiftung
Vorstandsvorsitzende des
Fördervereins

Peer Gent
Vorstandsmitglied der Stiftung
Kinder-Hospiz Sternenbrücke
(geschäftsführend)
Vorstandsmitglied des
Fördervereins

Schirmherrschaft

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Intendantin des Ernst
Deutsch Theaters, Hamburg

Annegrethe Stoltenberg
Landespastorin und Leiterin
des Diakonischen Werkes
Hamburg

Spendenkonto Förderverein

Konto-Nr. 1343500110
Hamburger Sparkasse
BLZ 20050550

Konto-Nr. 2333 333
Hamburger Bank v.1861
BLZ 20190003

Spendenkonto der Stiftung

Konto-Nr. 1001300787
Hamburger Sparkasse
BLZ 20050550

Konto-Nr. 505145
Ev. Darlehensgenossenschaft eG
BLZ 21060237

Konto-Nr. 4030400
Sparda-Bank BLZ 20690500

„Sei ein Engel – verdien’ Dir Flügel“

29. September – St. Michaelis, der „Tag des Engels“

... ein Tag für die unheilbar erkrankten Kinder und ihre Familien des Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Vielleicht haben auch Sie eine Idee, wie Sie die „Sternenbrücke“ unterstützen können, indem Sie am „Tag des Engels“ in Ihrem privaten oder beruflichen Umfeld:

- * über das Kinderhospiz informieren
- * Spenden sammeln
- * eine Benefiz-Idee verwirklichen.

Viele Schulklassen, Firmen und Privatpersonen haben sich im vergangenen Jahr mit eigenen Ideen an dem Aufruf der „Sternenbrücke“ beteiligt: mit Kinder-Flohmärkten, Kuchenverkauf, firmeninternen Aufrufen, Informationsbörsen, kleinen und großen Benefiz-



Dieses Plakat stellen wir Ihnen gerne zu Verfügung



Thomas Heinze, Schirmherr des „Tag des Engels“ mit Ute Nerge und Peer Gent

Konzerten; SängerInnen und SchauspielerInnen haben nach ihren Vorstellungen die Zuschauer um eine Spende für die Familien der „Sternenbrücke“ gebeten.

Bitte rufen Sie uns gerne an, wenn Sie gemeinsam mit uns eine Idee für den „Tag des Engels“ entwickeln wollen. Mit Flyern, Plakaten und Spendendosen können wir Ihrem Engagement „Flügel verleihen“.

Christiane Schüddekopf
Tel. 040-81991215

„Kinderschmerz- und Palliativseminartag“

Am Donnerstag, dem 25.1.2007 von 9.00 – 18.00 Uhr veranstaltet das Kinder-Hospiz Sternenbrücke gemeinsam mit dem Asklepiosklinikum Nord in Hamburg einen „Kinderschmerz- und Palliativseminartag“. Eine Vielfalt an Themen, wie beispielsweise „Schmerzprophylaxe“, „Palliative-Care in der Neonatologie“, „Trauerarbeit von Eltern und Geschwistern“, „Burnout-Prophylaxe“ und „Lebensqualität“ werden in Vorträgen und Seminaren vertieft. Nähere Informationen hierzu und zu dem 3. Kurs der Palliativ-Care-Weiterbildung unter: www.sternenbruecke.de und Tel. 040-81991217 Claudia Brumm

Portugaleser für Ute Nerge

Am 9. Mai diesen Jahres bekam Ute Nerge im Hamburger Rathaus den Portugaleser „Bürger Danken“ in Silber überreicht. Mit dem traditionellen Empfang zum Hamburger Bürgertag würdigen der Senat und Hamburgs erster Bürgermeister Ole von Beust vor 800 Gästen das herausragende Engagement von insgesamt acht Preisträgern, die sich in besonderer Weise für das Gemeinwohl einsetzen. Im Rahmen dieser Veranstaltung zeichnet der Zentralausschuss der Hamburger Bürgervereine verdiente Bürgerinnen und Bürger mit der

Gedenkmünze in Silber und Bronze aus. „Über die Anerkennung meiner Arbeit freue ich mich von ganzem Herzen“ so Ute Nerge, „obwohl ich mich wohl erst daran gewöhnen muss, dass ich persönlich geehrt werde. Diese wunderbare Arbeit trägt sich dennoch nur durch viele Hände: ehren- und hauptamtliche. Nur so konnte aus meinem Wunsch und einer Idee eine sinnvolle und qualitativ hochwertige Pflege der erkrankten Kinder und Begleitung der betroffenen Familien gewährleistet werden.“



Ute Nerge mit zwei Hamburger „Wahrzeichen“: Hans Hummel und Zitronenjette

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

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist Mitglied der **Diakonie**