



## Die Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist eröffnet

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

Gerne möchte ich Ihnen wieder mit Freude aus der Sternenbrücke berichten. Am 17. Mai wird die Sternenbrücke nun schon acht Jahre alt. Acht Jahre, in denen wir viele Familien mit schwerkranken Kindern kennen lernen durften und an ihnen gewachsen sind. Rund 900 Familienangehörige betreuten wir bis heute. 98 Kinder haben wir in unserem Haus verloren und durften sie auf dem Weg „über den Regenbogen“ begleiten. Immer mehr Familien suchen uns auf und bitten um Hilfe. In wunderbarer Zusammenarbeit machen Kinderkliniken und ambulante Dienste auf die Arbeit der Sternenbrücke aufmerksam und stellen den Kontakt zur uns her. Nicht selten werden Familien, deren Kinder sich am Lebensende befinden, bei uns im Haus gemeinsam mit MitarbeiterInnen aus den Kinderkliniken, die der Familie schon lange zur Seite stehen, begleitet. Ein „ihr hier – wir dort“ verschmilzt immer mehr zu einem „wir“. Es wird gemeinsam nach dem besten Weg für jede Familie gesucht – in dieser so unendlich schweren Zeit. Eine wunderbare Entwicklung.

Die Eröffnung unserer Akademie, über die ich Ihnen in diesem Infobrief ausführlicher berichten werde, ist ein weiterer besonderer Schritt, der es möglich machen soll, den Bedürfnissen, Sorgen und Ängsten der Familien in allen Bereichen noch besser und qualifizierter begegnen zu können.

Sie alle haben dazu beigetragen, dass dieser „weitere Weg“ der Sternenbrücke möglich geworden ist. Ohne Ihren Wunsch, den Familien zu helfen und damit unsere Arbeit zu unterstützen, gäbe es die Sternenbrücke nicht.

Immer wieder erzählen „unsere“ Familien, wie dankbar sie allen Menschen sind, die ihnen so liebevoll, unermüdlich und selbstlos so viel Gutes tun, obwohl sie sie doch gar nicht kennen. „Sage ihnen allen von uns »Danke« – aus tiefstem Herzen! Danke, dass sie uns nicht alleine lassen!“

Diesem Wunsch komme ich hiermit herzlich gerne nach. Auch von mir immer wieder: Danke ...

Mit herzlichem Gruß  
Ihre Ute Nerge



Ute Nerge





# Eröffnung der Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke



© Tili Lassmann

Am 20. Januar eröffneten wir feierlich, mit 75 Gästen, die Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke.

Die Gäste kamen hauptsächlich aus den verschiedenen Bereichen der Fort- und Weiterbildung, unter ihnen auch viele unserer Referenten. Frau Dr. Birgit Weihrauch, Staatsrätin a. D. und Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes sprach sehr eindrucksvoll ein Grußwort und hob hervor, dass „die große Zahl der Referentinnen und Referenten schon jetzt verdeutlicht, wie fest die Akademie bereits verankert ist und wie solide der Boden ist, auf dem sie ihre Arbeit beginnt“.

Mit 19 Fort- und Weiterbildungen sowie Tagesseminaren und Abendkursen, richtet sich das Angebot der Akademie vor allem an ÄrztInnen, Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräfte und MitarbeiterInnen aus dem psychosozialen Bereich. Auch die Schulung ehrenamtlicher MitarbeiterInnen im Kinderhospizbereich, die Zusammenarbeit mit Krankenpflegeschulen sowie Seminarangebote für betroffene Eltern und Angehörige sind in die Akademie integriert. Alle Informationen zum Kursangebot sind auf unserer Website

einzusehen. Drei unterschiedlich große Seminarräume, geeignet für Gruppen von 10 bis 50 Personen stehen zur Verfügung und erfüllen technisch und räumlich alle Bedingungen, um Schulungen, Tagesseminare und Weiterbildungen unter dem Dach der Sternenbrücke – aber dennoch losgelöst vom Pflegealltag – zu veranstalten.

Zwei der drei großen Weiterbildungen finden in Kooperation in den Räumen der Albertinen-Akademie statt, in der die TeilnehmerInnen, die aus der ganzen Bundesrepublik kommen, zusätzlich kostengünstig Übernachtungsmöglichkeiten nutzen können.

Dr. Raymund Pothmann und Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort bilden den ärztlichen Beirat der Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke. An meiner Seite als Akademieleitung stehen Petra Möhring für die pädagogische sowie Claudia Brumm für die organisatorische Leitung. Alle ReferentInnen verfügen über mehrjährige und umfassende praktische Erfahrungen.

Die Begleitung von schwersterkranken Kindern und deren Angehörigen hat uns immer wieder gezeigt, wo Grenzen überwunden, wo Probleme benannt und Lösungen gefunden werden müssen. Wo die betroffenen Eltern selbst, Pflegende und auch PädagogInnen Unterstützung und Hilfsangebote benötigen. Das Angebot der Akademie richtet sich an alle Menschen, die sich in einem Umfeld von Familien mit schwerstkranken Kindern bewegen und diese pflegen oder beraten.

Unser Ziel ist es, eine noch bessere, den Kindern und ihren Angehörigen zugewandte, qualifizierte Pflege und Betreuung zukommen zu lassen, ohne die Menschen, die diese Familien in allen Bereichen betreuen, aus den Augen zu verlieren.

Wir freuen uns nun auf zahlreiche Begegnungen mit interessierten TeilnehmerInnen, aus denen sicher viele kleine Netzwerke entstehen, die unseren Familien noch zusätzlich Unterstützung bringen können.

Ute Nerge

## Weiterbildungen

Pädiatrische Palliativ-Care-Weiterbildung  
Spezielle Schmerztherapie für ÄrztInnen mit besonderer Berücksichtigung der Situation von Kindern und Jugendlichen  
Pain Nurse – Pflegerisches Schmerzmanagement für Kinder und Jugendliche – Algesiologische Fachassistenz

## Fortbildungen

Schwierige Gesprächssituationen sicher und souverän meistern  
(Aus)Halten und (Mit)Tragen. Die Begleitung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern aus individueller und systemischer Sicht  
Tauerarbeit im Pflege team – Umgang mit Trauer, Tod und Sterben im Klinikbereich  
Möglichkeiten und Grenzen der Homöopathie in der Kinderheilkunde  
Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in Kindertagesstätte und Schule  
Akupressur und Akupunktur bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Palliativversorgung  
Ethische Fragen an der Grenze des Lebens  
Einführung in Aufgaben und Möglichkeiten der stationären Kinderhospizarbeit  
Möglichkeiten und Grenzen der sozialrechtlichen Beratung und sozialpädagogischen Unterstützung von Familien mit schwersterkranken Kindern  
Obstipation bei schwerer Behinderung und in der Palliation  
Vorstellung der inhaltlichen Arbeit des Kinder-Hospiz Sternenbrücke inklusive Besichtigung

## Angebote für Eltern und Familien mit schwersterkranken Kindern und Jugendlichen

Ein weiter Weg der Finanzierung: Wie kann man Unterstützung von Stiftungen sinnvoll nutzen?  
Hilfen und Unterstützung für den Alltag zu Hause – aus physiotherapeutischer Sicht  
Allgemeine Fragen im Umgang mit der PEG-Sonde inklusive Wundmanagement  
Das Behindertentestament – erbrechtliche Vorsorge für behinderte junge Menschen



Dr. Birgit Weihrauch bei ihrem Grußwort zur Eröffnung der Akademie



Viele Interessierte besuchen die Seminarräume der Sternenbrücke am Eröffnungstag



Gäste der Akademie-Eröffnung durchblättern das Fort- und Weiterbildungsprogramm 2011



## Was Ihre Spende bewegt ...

Dank Ihrer wunderbaren Unterstützung wurde es in den vergangenen acht Jahren möglich, dass wir immer mehr schwerst-erkrankten jungen Menschen und ihren Angehörigen helfen konnten. Inzwischen konnten rund 300 betroffene junge Menschen und knapp 900 Angehörige begleitet werden. Vielen lieben Dank dafür!



Wir freuen uns sehr darüber, dass wir uns sowohl bei den betroffenen Familien, als auch den Fachleuten aus Kliniken und ambulanten Bereichen einen hervorragenden Ruf erarbeiten konnten. Der „gute Ruf“ hat aber auch zur Folge, dass uns immer mehr schwersterkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene um Hilfe gebeten haben. Fast 90 Prozent der erkrankten Gäste des vergangenen Jahres waren dabei in Pflegestufe 3 eingruppiert, viele Kinder dauerbeatmet oder schwerst-mehrfachbehindert und damit nahm auch erheblich der pflegerische, ärztliche und psychosoziale Beratungs- und Entlastungsbedarf zu.

Heute pflegen täglich 30 Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräfte in drei Schichten unsere 12 erkrankten jungen Gäste und sind auch für die bis zu 40 Angehörigen zeitgleich da. Um eine tägliche Visite und eine 24-stündige Rufbereitschaft gewährleisten zu können, sind vier Kinderärzte mit einer schmerztherapeutischen Zusatzausbildung abwechselnd vor Ort. Der Weg von der Klinik in das Kinderhospiz wird von einer Brückenschwester erleichtert. Zudem beraten zwei Sozialpädagoginnen

„unsere“ Familien – nicht nur während ihres Aufenthaltes im Kinderhospiz, sondern auch in der Häuslichkeit – bei sozialrechtlichen Fragen. Darüber hinaus werden erkrankte Kinder aber auch ihre Geschwister von mehreren PädagogInnen betreut und Trauerbegleiter sowie Familientherapeuten unterstützen die Eltern und Geschwister auf ihrem Weg des Abschieds. Weitere Angebote liegen im Bereich der täglichen Physio- und Ergotherapie sowie der mehrmals wöchentlich angebotenen Musiktherapie. In vielen Bereichen des Hauses werden die hauptamtlichen MitarbeiterInnen von insgesamt 60 ehrenamtlichen KollegInnen unterstützt.

Da aber für die besonderen Angebote der Kinderhospize immer noch keine entsprechende gesetzliche Vergütungsgrundlage besteht, liegt der benötigte Spendenanteil inzwischen bei 75 Prozent aller Aufwendungen.

Dabei ist es in den vergangenen beiden Jahren deutlich schwieriger geworden, Spender für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke zu gewinnen. Einerseits mag das daran liegen, dass die Sternenbrücke in der Öffentlichkeit als „etabliert“ wahrgenommen wird. Andererseits ist das Kinderhospiz, als lokales Spendenprojekt mit einem hohen Spendenbedarf, auch von jeder Naturkatastrophe in der Welt gleich mitbetroffen, da – aus verständlichen Gründen – dann die Spenden dorthin fließen.

Wir bitten Sie deshalb ganz herzlich: Unterstützen Sie auch weiterhin „Ihre“ Sternenbrücke im Rahmen der Ihnen gegebenen Möglichkeiten, damit die Würde „unserer“ betroffenen Familien auch in ihrer schwersten Lebensphase erhalten bleibt und der „gemeinsame Weg“ auch weiterhin für die betroffenen Familien fortgesetzt werden kann.

Peer Gent



In Erinnerung  
Betty  
(2 Monate)  
† 31.1.2011

In Erinnerung  
Dennis  
(22 Jahre, 2 Monate)  
† 4.1.2011  
Lisa  
(5 Monate)  
† 5.1.2011

In Erinnerung  
Linus  
(3 Jahre, 11 Monate)  
† 31.1.2011  
Victoria  
(11 Monate)  
† 21.2.2011  
Simara  
(3 Jahre, 1 Monat)  
† 27.2.2011

In Erinnerung  
Julia  
(10 Monate)  
† 4.4.2011

In Erinnerung  
Luka  
(5 Monate)  
† 4.3.2011  
Emil  
(4 Monate)  
† 4.3.2011  
Lena  
(3 Jahre, 5 Monate)  
† 12.3.2011

**Erinnerungen sind kleine Sterne,  
die tröstend in das Dunkel  
unserer Trauer leuchten.**  
(unbekannter Verfasser)

In den ersten Monaten dieses Jahres haben wir bereits zehn Familien auf dem letzten Lebensweg ihres Kindes begleitet. Zehn Sternenkinder sind von uns gegangen – für jedes wurde im Garten der Erinnerung ein Lämpchen aufgestellt. Zudem erinnern Bilder auf der Fensterbank im Raum der Stille an die im laufenden Jahr verstorbenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.





# Aktuell

April 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,  
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

## Ein Osterfest in der Sternenbrücke

Der Frühling steht vor der Tür und damit auch das Osterfest. Wir besuchen dann zusammen mit unseren kleinen und großen Gästen die Schäferei Fährmanns-sand. Hier können nicht nur kleine Lämmchen, sondern auch Kaninchen, Hängebauschweine und Pferde bestaunt und gestreichelt werden.

Natürlich darf auch bei uns in der Sternenbrücke das traditionelle Oster-eierbemalen nicht fehlen. Jahr für Jahr entstehen dabei bunte Kunstwerke, die auf dem Frühstückstisch leuchten oder ausgepustet an Sträucher hängt werden.



**Erzieherin Susanne Kahler zeigt Celine beim Osterausflug ein Lämmchen**



**Unsere kleinen Gäste bewundern im Kaminzimmer einen fast 2 Meter großen Schokohasen, der uns gespendet wurde**

Am Ostersonntag dann suchen unsere Familien im Garten der Sternenbrücke gemeinsam ihre bunt gefüllten Osternester und zum Kaffee gibt es selbstgebackene Naschereien in Hasenform.

Wir freuen uns schon auf die Ostertage und wünschen auch Ihnen einen schönen Start in den Frühling!

## Die Sternenbrücke wird mobil

Im letzten Infobrief haben wir Ihnen bereits berichtet, dass wir – als erstes stationäres Kinderhospiz bundesweit – einen ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst auf den Weg bringen, der sich mit seinem Angebot ausschließlich an lebensbegrenzt erkrankte Kinder und ihre Familien richtet. Ab Anfang Juli ist es nun soweit: Wir bieten „unseren Familien“ mit dem Ambulanten Kinder-Hospiz Pflegedienst Sternenbrücke im Großraum Hamburg – ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung – die palliativ-pflegerische Begleitung in der Häuslichkeit an.



## Besuchen Sie uns am Tag der offenen Tür

Am 1. Mai 2011 öffnen wir wieder unsere Türen. An diesem Tag sind keine Familien bei uns, so dass Sie von 12 bis 18 Uhr alle Räume der Sternenbrücke besichtigen können. Neben Führungen durch einzelne Bereiche gibt es im Garten ein buntes Programm für die ganze Familie. Bitte beachten Sie, dass Tiere auf dem Gelände der Sternenbrücke nicht erlaubt und Parkplätze nur begrenzt verfügbar sind. Es steht Ihnen jedoch ein bequemer Shuttle-Service vom S-Bahnhof Rissen zur Verfügung. Wir hoffen, dass Sie dabei sind und freuen uns auf Ihren Besuch!

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.