



Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

# Aktuell

April 2013



## Wir feiern 10. Geburtstag

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

Bitte erlauben Sie mir, dieses eine Mal etwas persönlicher zu werden, denn es gibt einen wunderbaren Anlass dafür und diesen sage ich nicht leise, sondern laut und mit unendlicher Freude in der Stimme: Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke wird zehn Jahre alt!

Zehn Jahre, die nur möglich waren, weil viele Menschen an unserer Seite waren und uns in unserer Arbeit ununterbrochen und mit aller Kraft unterstützt haben: an dem Weg der Sternenbrücke mit gebaut, an die inhaltliche Arbeit des Kinderhospizes geglaubt und uns vertraut haben. Menschen, die sich der Not dieser besonderen Familien mit einem lebensbegrenzt erkrankten Kind geöffnet und das Wort „gemeinsam“ mit Leben und Taten gefüllt haben. Mit dieser wunderbaren Hilfe ist es gelungen, dem Wort „Mitmenschlichkeit“ einen Ort zu geben: die Sternenbrücke!

Gerne möchte ich Sie an meinen Gedanken teilhaben lassen. Teilhaben lassen an einer besonderen Arbeit, in der das Leben in all seinen Facetten wie Sorgen, Angst, Hoffnung, Freude, Weinen, Spaß und sogar ein kleines neues Leben sein darf.

Die Geburt eines kleinen Jungen im letzten Jahr in unserem Haus, dessen Eltern ihre kleine Tochter zur gleichen Zeit hier im Haus am Lebensende begleiten mussten. Eine besondere Aufgabe, der wir uns gestellt und dafür eine wunderschöne Erfahrung geschenkt bekommen haben: In diesem besonderen Haus kann Lebensanfang und Lebensende sein. Wie immer die Herausforderung aussieht, die uns gestellt wird, für die betroffenen Familien nehmen wir sie an und gemeinsam können wir sie bewältigen.

Ich danke Ihnen von Herzen für zehn Jahre Vertrauen in unsere Arbeit und verbleibe mit der Hoffnung, Sie alle weiter an unserer Seite zu wissen.

Es grüßt Sie herzlich

*Ihre Ute Nerge*



Ute Nerge



# Bewegend, aber voller Leben

Mit einem wehmütigen Lächeln denken wir an die Kinder, die wir kennenlernen und mit ihren Familien auf ihrem letzten Lebensweg begleiten durften. 124 Lebenswege, die unterschiedlicher und bewegender nicht sein konnten. Wir sind froh, dass wir uns dieser besonderen Aufgabe stellen konnten – mit diesem Haus. Das wir nicht wegsehen müssen, sondern hinsehen und helfen können. Helfen, Möglichkeiten zu suchen, wenn „unsere“ Familien an ihre Grenzen kommen. Und auch immer wieder Grenzen erfahren – erfahren wie beschwerlich und mühsam es dennoch ist, zu unterstützen, wenn es um die Hilfe außerhalb unseres Hauses geht: Zu wenig behindertengerechte, barrierefreie Wohnungen. Zu wenig ambulante Dienste. Zu wenig qualifizierte Pflegekräfte. Lange Antragsverfahren, obwohl schnelle Hilfe notwendig wäre, da die Pflege sonst nicht gewährleistet ist. Und dann doch ein erleichtertes Lachen, wenn wir trotzdem Wege finden. Und – das Netzwerk greift, welches wir in zehn Jahren aufgebaut haben.

## Ein lebendiges Haus

Wenn eine Mutter sich im Kaminzimmer an das Klavier setzt und anfängt wunderschön zu spielen, wissend, dass sie es nur tut, wenn sie traurig ist und sie sich dieses Leid ein wenig von der Seele spielt und diese Musik sich den Weg über die Flure durch unser ganzes Haus sucht, während aus dem Therapiebad Lachen von erkrankten Kindern kommt, die sich wohlfühlen. Gleichzeitig bringt uns am Empfang eine Spenderin selbstgebackene Keks-Monster, die sie zu unseren Gunsten verkauft hat. In der Akademie findet ein Seminar mit 30 Personen statt, während das Pflegepersonal die Kinder warm anzieht, um mit ihnen einen Ausflug ins Wildgehege zu machen. Als sie das Haus verlassen, fährt ein Rettungswagen gera-



Jayden mit seiner Mutter und Schwester Corinna beim Schminken



Carolyn mit Schwimmtherapeutin Friederike von Mecklenburg im Therapiebad

de rückwärts langsam an die Eingangstür heran. Ein Kind wird aus einer Kinderklinik zu uns verlegt und mit seinen Familienangehörigen schon erwartet und liebevoll in Empfang genommen. Unsere Brückenschwester eilt heran und kündigt einen weiteren Notfall an, während unser Arzt gerade zur Visite kommt. Mittendrin ruft ein erkranktes Kind, welches fertig für den Ausflug ist: „Wir wollen zu den Schweinen!“ Wir sehen uns alle verduzt an und müssen lachen. Was für ein bewegtes, lebendiges Haus die Sternenbrücke doch ist. Und das ist nur ein kleiner Einblick von wenigen Stunden der letzten zehn Jahre. „Unsere“ Kinder holen uns immer wieder zurück und verdeutlichen, was hier das Wichtigste ist: sie und ihre Familien. Keine Stunde ist wie die davor. Es geschehen ständig ungeplante Situationen.

Die Aufnahmen der Familien sind oft von Notsituationen, Krisen und Kindern am Lebensende geprägt. Schnelles Handeln, Umorganisieren der Belegung der Betten und damit auch der Dienstpläne vieler MitarbeiterInnen im Haus, die dann immer wieder hohe Flexibilität zeigen müssen, bringt eine gute Planung immer wieder ins Schwanken. Alle Eltern helfen mit, haben Verständnis, wenn sich ihr Aufenthalt deswegen verschiebt. Immer wieder sagen sie: „Es ist gut zu wissen, dass ihr nicht nur darüber sprecht, sondern wir erleben, dass ihr in besonderen Situationen sofort handelt und den Eltern zur Seite steht. Irgendwann können wir es sein – mit unseren Kindern. Diese Erfahrung gibt uns Sicherheit.“ Lebenswege sind nicht planbar – das gemeinsame Verständnis und Wissen hierüber lässt uns zusammenrücken. Zusammenrücken für die ganz Kleinen, denn unser jüngster kleiner Gast war nur 1100 g schwer, bis hin zu unserem ältesten großen Gast mit 27 Jahren, welches unser neu gebautes Jugendhospiz möglich gemacht hat. Es gibt Schicksale, die uns bestürzen und ganz still machen, um dann kurz darauf gemeinsam zu sagen: „Das schaffen wir. Wir werden auch hier einen Weg finden.“



Schwestern und Kinder im großen Garten der Sternenbrücke

## Ein ganz besonderer Lebensweg

So war es auch im vergangenen Jahr, als mich ein Anruf einer Mutter erreichte, die um Hilfe bat. Sie hatte ein kleines schwer erkranktes Mädchen und erwartete ihr zweites Kind. Die Lebenserwartung ihrer



**Kinderärztin Katrin Weber mit Alisha bei der Visite**



**Julia genießt mit ihrer Mutter das schöne Wetter im Strandkorb**

kleinen Tochter traf zusammen mit dem Geburtstermin des Geschwisterkindes. Eine unbeschreibliche Lebenssituation. Die Familie musste auf jedem Fall zusammenbleiben. Das kleine Mädchen brauchte ihre Eltern jede Minute bei sich, dennoch stand die Geburt kurz bevor. Eine Geburt – in einem Kinderhospiz? Ist das machbar? Nur so machte die Aufnahme aber einen Sinn. Wenn es dem kleinen Mädchen schlechter geht, sollte es seine Eltern bei sich haben. Auch die Geburt sollte deswegen in der Nähe stattfinden, um in akuter Situation beieinander sein

zu können. Wir haben uns dieser außergewöhnlichen Aufgabe gestellt. Ich danke den Eltern von ganzem Herzen, das sie uns ihre Lebensgeschichte zu unserem 10-jährigen Jubiläum „geschenkt“ haben und wir sie öffentlich machen dürfen. Sie selber haben ihre Geschichte geschrieben, eine Geschichte, die bewusst macht, wie nah Leben und Tod beieinander stehen können. Und wie notwendig ein Kinderhospiz auch hier ist, um auch solche Wege möglich zu machen.

Ute Nerge



In Erinnerung  
Fiete  
(1 Jahr, 1 Monat)  
† 5.12.2012

Joris  
(20 Jahre, 6 Monate)  
† 23.2.2013

In Erinnerung  
Hannes  
(2 Jahre, 11 Monate)  
† 6.3.2013

*Ein Engel hält über der  
Sternenbrücke sein Licht!  
Dunkelheit und Einsamkeit  
gibt es hier nicht!  
Gemeinsam wird seit 10 Jahren  
eine Brücke getragen...  
Eine Brücke zu den Sternen...  
wie Engel so sagen...  
Tränen... Lachen... Trösten... Würde...  
Gemeinsam durchlebt man den Tag,  
nimmt manche Hürde.  
Und ein Engel hält unermüdlich  
sein Licht,  
damit dieser gemeinsame Weg  
nicht zerbricht!*

Melanie Sofsky

## Alles darf sein

Unsere Tochter Mira ist im März 2012 in der Sternenbrücke an Krebs gestorben. Dreieinhalb Wochen zuvor wurde ihr kleiner Bruder an genau diesem Ort geboren. Eine absurde Situation, aber unser Leben. Und wenn uns heute jemand fragt, wie wir das alles aushalten konnten, kann es sein, dass wir spontan antworten: Weil wir in der Sternenbrücke waren! Vom ersten Augenblick an haben wir gewusst, dass wir uns dort wohl fühlen können, haben schon die Möglichkeit zusammen sein zu können als so unbeschreiblich wertvoll empfunden, dass uns all die liebevolle Umsorgung noch ein zusätzliches, riesiges Geschenk war. Wir wurden bestärkt darin, Miras und unseren Wünschen und Empfindungen zu folgen. „Alles darf sein“ sagte Ute Nerge uns immer und genau dieser Satz wurde unsere Motivation – bis heute.

### Freude und Trauer unter einem Dach

Angefangen mit der Geburt von Lasse im Kinder-Hospiz Sternenbrücke, das uns ermöglicht hat, uns nicht trennen zu müssen. Unser Baby gemeinsam begrüßen zu können und gleichzeitig an der Seite

unserer Tochter zu bleiben, die uns so sehr gebraucht hat. Mira wurde jeder Wunsch von den Augen abgelesen und immer wieder neue Ideen entwickelt, um ihr eine Freude zu bereiten und ihre Lebensqualität so gut wie möglich zu erhalten – alles durfte sein, bis zum Schluss! Wir Eltern wurden liebevoll an die Abschiedsrituale herangeführt und auch wenn uns manches vorher befremdlich erschien, konnten wir uns gut auf sie einlassen und die heilende Wirkung spüren, die zum Beispiel die gemeinsame Zeit im Abschiedsraum mit unserer Tochter oder auch die Sarggestaltung hatte. Diese positiven Erfahrungen mit dem Gehen neuer, unbekannter Wege haben wir mit nach Hause genommen und auf unserem Weg der Trauer immer wieder auf die innere



Stimme gehört, die uns sagte: „Alles darf sein“. So haben wir im Sommer ein großes Fest zugunsten der Sternenbrücke für und mit unseren Familien und Freunden, aber auch für die Menschen in unserem Heimatdorf veranstaltet, sie eingeladen wieder an unserem Leben teilzunehmen, um ihnen die Angst zu nehmen, uns zu begegnen.

### Der richtige Weg

Die Früchte ernten wir bis heute und wir sind dankbar, dass die Kraft den eigenen Weg zu gehen, auf dem alles sein darf was uns hilft in uns geweckt wurde. Und auch wenn wir uns das Ziel des Weges im Leben nicht immer aussuchen können, so haben wir doch für unsere Tochter und für uns den Besten gefunden: Die Sternenbrücke!

Anja Wulff und Torben Schweighöfer  
mit Lasse und Mira im Herzen



# Aktuell

April 2013

**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.),  
Annegrethe Stoltenberg  
(Stellv. Vors.),  
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

Konto-Nr. 19 099 100  
Hamburger Volksbank  
BLZ 201 900 03

Konto-Nr. 505 145  
Ev. Darlehensgenossenschaft eG  
BLZ 210 602 37

Konto-Nr. 40 30 400  
Sparda-Bank BLZ 206 905 00

Konto-Nr. 1001 300 787  
Hamburger Sparkasse  
BLZ 200 505 50

## Spendenkonto des Fördervereins

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

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

## 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: Lohrengel Mediendesign  
[www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)

## Besuchen Sie uns am „Tag der offenen Tür“



Am 1. Mai 2013 begehen wir wieder unseren „Tag der offenen Tür“ und freuen uns auf viele Besucher. Von 12.00 bis 18.00 Uhr haben alle Gäste die Möglichkeit, die Räumlichkeiten der Sternenbrücke zu besichtigen, da an diesem Tag keine Familien im Haus sind. Haupt- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen des Kinderhospizes stehen für Fragen zur Verfügung. Darüber hinaus erwartet die

kleinen und großen Gäste in unserem Garten ein buntes Programm, das anlässlich unseres 10. Geburtstages viele Überraschungen bereithält. Auch für kulinarische Köstlichkeiten ist gesorgt. Nutzen Sie an diesem Tag gerne unseren Shuttle-Service vom S-Bahnhof Rissen zur Sternenbrücke. Weitere Informationen finden Sie unter [www.sternenbruecke.de/aktuelles](http://www.sternenbruecke.de/aktuelles).

## CD zum 10-jährigen Jubiläum

Liedermacher Rolf Zuckowski begleitet die Sternenbrücke seit vielen Jahren. Anlässlich unseres zehnten Geburtstages überraschte er uns mit einem besonderen Geschenk, der Idee für eine CD: „10 Lieder zum 10. Geburtstag“. Gemeinsam mit den Familien und MitarbeiterInnen des Kinderhospizes entstand eine Auswahl an besonderen Liedern.

Ab dem 1. Mai ist die CD zum Preis von 10,00 Euro an unseren Infoständen, direkt in der Sternenbrücke sowie unter [info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de) (zzgl. 1,45 Euro Versandkosten) erhältlich.



## Ausstellung im Hamburger Rathaus

Wir freuen uns sehr, vom 28. Mai bis zum 14. Juni 2013 in der Diele des Hamburger Rathauses eine ganz besondere Ausstellung über unsere Arbeit präsentieren zu dürfen. Anhand von einfühlsamen Bildern und Texten stellen wir zum einen die Räumlichkeiten des Hauses, die verschiedenen Pflegeangebote sowie die Rituale der Sternenbrücke vor. Zum anderen wollen wir

mit einigen Briefen „unserer“ Familien auch auf die unterschiedlichen Lebenssituationen aufmerksam machen. Dass uns dieser besondere Ort für unsere Ausstellung zur Verfügung gestellt wird, bedeutet für uns eine große Anerkennung und wir würden uns über Ihren Besuch sehr freuen. Weitere Informationen finden Sie unter [www.sternenbruecke.de/aktuelles](http://www.sternenbruecke.de/aktuelles).



## Die Sternenbrücke auf Facebook

Unter [www.facebook.com/sternenbruecke](http://www.facebook.com/sternenbruecke) berichten wir über alles Aktuelle aus unserem Haus, informieren Sie über Veranstaltungen und Spenden-Aktionen und bieten Ihnen die Möglichkeit, mehr über unseren Alltag zu erfahren. Einfach „Gefällt mir“ klicken und immer auf dem neuesten Stand sein. Wir freuen uns über viele „virtuelle Freunde“!

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.