



"Beine hochlegen" - Nur möglich wenn Schwester Anne sich um den an Leukodystrophie erkrankten Nils kümmert.



## Ein langer Weg

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

Wieder ist es Zeit, dass Sie Post aus der „Sternenbrücke“ bekommen und einen kurzen Überblick über die letzten Monate erhalten.

Unsere Hauptsorge galt dem defekten Dach und dem Sammeln der Spenden, um die Erneuerung finanzieren zu können. Immer wieder auftretende Wasserschäden spornten uns an, vor dem Winter beginnen zu können.



Viele kleine und große Menschen unterstützten uns mit besonderen Aktionen und halfen, die große Herausforderung zu meistern: Die Finanzierung ist fast geschafft. Wir konnten im September mit der Dachsanierung beginnen. Von Herzen Dank allen, die uns unterstützt haben! Nur durch unermüdliches Bitten um Hilfe, mit unendlich vielen Menschen an der Seite, wurde es geschafft.

Mit alle Ihren Händen, die geholfen haben, werden wir am Ende des Jahres sagen können: Es ist gelungen, für diese Familien das Dach der „Sternenbrücke“ erneuert zu haben, unter dem sie Schutz, Geborgenheit und Hilfe weiter erfahren dürfen. Aufgefangen von einem „Netz“ vieler Menschen, die an ihrer Seite sind und auch aus der Ferne ihren Weg begleiten. Danke!

Ich wünsche Ihnen eine schöne Adventszeit

Ihre  
Ute Nerge



Ute Nerge

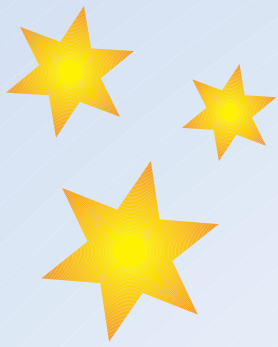
Sonntag, 3. Dezember  
N3 15:45 – 16.30 Uhr,

**NICHT WEINEN MAMA**  
Leben und Sterben im Kinderhospiz  
Ein Film von Holger Vogt

Über ein halbes Jahr lang begleitete ein Team vom NDR „unsere Familien“: Konnte beobachten, wie sie ihren Alltag zu Hause meistern und wie sie ihre Aufenthalte in der „Sternenbrücke“ erleben. Herausgekommen ist eine einfühlsame Annäherung an das Leben von unheilbar erkrankten Kindern, Geschwisterkindern und ihren Eltern. Ein Film über die Kraft des Lebens, auf einem schweren Weg, den Groß und Klein – Familien und MitarbeiterInnen der „Sternenbrücke“ gemeinsam gehen.







**Viel Spaß und Lebensfreude erleben**



**... Vanessa, MPS-erkrankt**



**... und Niklas**

**genauso wie**



**... Mika und Jannek (Geschwister), aber nur unter ständiger Aufsicht. Gefahren erkennen ist nicht mehr möglich.**

## *Pflegeentlastung ... ein gemeinsamer Weg*

Rund 80% unserer Arbeit besteht aus der Pflegeentlastung der betroffenen Familien, bevor sie in der letzten Lebensphase ihres Kindes in die „Sternenbrücke“ kommen. Um dieses zu verstehen, muss man wissen, wie die lebensbegrenzenden Erkrankungen von vielen stoffwechselerkrankten Kindern verlaufen.\*

In der Regel werden die Kinder augenscheinlich gesund geboren. Sie entwickeln sich altersentsprechend ohne Auffälligkeiten. Irgendwann zeigen sie Verhaltensauffälligkeiten, die zunächst nur die Eltern bemerken. Zum Beispiel nässen die Kinder wieder ein, laufen an Gegenstände, oder werfen plötzlich wieder Gläser um. Eine Mutter berichtete, dass ihr Kind morgens noch Zähne putzte und am Abend die Zahnbürste ansah mit der Frage: „Was ist das? Was macht man damit?“ Die irritierten Eltern suchen den Kinderarzt auf. Nach langen Untersuchungen wird dann die Diagnose einer Stoffwechselerkrankung gestellt. Ein genetischer Defekt. Daraufhin werden auch die Geschwister untersucht. Im schlimmsten Fall wird bei ihnen die gleiche Diagnose gestellt, auch wenn die Krankheit eventuell noch nicht ausgebrochen ist, so dass Eltern zwei oder auch drei Kinder haben, die sie verlieren werden.

Der Verlauf der Erkrankung geht über viele Jahre. Stück für Stück verlieren die Kinder Sinneswahrnehmungen wie das Hören und das Sehen, verlieren Fähigkeiten, die sie einmal erlernt hatten: Das Laufen, das Sprechen, das selbstständige Essen. Sie wirken für Außenstehende wie schwerst – mehrfach behinderte Kinder. Bilder, wie das Kind Fahrrad fahren lernt, schwimmen lernt, Judo – Meister war, Klassenbester... Bilder, die uns Eltern häufig zeigen, mit unendlicher Trauer.

Die Entwicklung der Kinder geht wieder rückwärts. Kleine oder junge Menschen müssen wieder an die Hand genommen werden, gewickelt und gefüttert werden. Bis sie irgendwann im Rollstuhl sitzen und über eine Sonde künstlich ernährt werden müssen, sich kaum mehr bewegen, nicht mehr sprechen, kaum noch reagieren können, kaum noch sehen, Schmerzen in den Gelenken und ununterbrochene Muskelzuckungen sie alle Kraft kosten und das Atmen Probleme bereitet. Um nur wenige Symptome zu benennen, die einige der Stoffwechselerkrankungen gemeinsam haben.

24 Stunden am Tag sind die Eltern um das Kind. Im günstigen Fall mit Unterstützung eines ambulanten Pflegedienstes - stundenweise. Drei bis vier Mal in der Nacht aufstehen, um das Kind umzulagern, Nahrung über die Sonde zu geben oder Medikamente. Nie mehr als drei bis vier Stunden Schlaf am Stück. Und dann sind da noch die vielleicht gesunden

### **\*Stoffwechselerkrankungen**

*Fehlen dem Körper wichtige Substanzen oder produziert, speichert bzw. erhält er zu viele davon, geraten Körperkreisläufe aus dem Gleichgewicht. Es können Stoffwechselkrankheiten entstehen und auch die Regelprozesse über Hormone können dann gestört sein. Überwiegend handelt es sich um Erbkrankheiten, die lebensbegrenzend sind. Dazu gehören z.B. NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuszinose), MPS (Mukopolysaccharidosen), Leukodystrophien.*

Geschwister, die alles verkraften müssen: Übernächtigte Eltern, deren Nerven dünn sind, Angst um das Geschwisterkind. Sie müssen in den Hintergrund treten. Sie werden häufig im Verhalten auffällig: Nässen ein, stottern, lassen in der Schule nach... Weitere Sorgen für die Eltern... 70% der Ehen zerbrechen daran. Diese Belastung, zusätzlich zu finanziellen Sorgen, denn die Mutter oder der Vater können nicht mehr mitarbeiten, das Umgestalten des häuslichen Umfeldes, um das Kind pflegen zu können und den immer währenden Kampf um Pflegeleistungen... und dann ist da noch ihr Leben... es findet nicht mehr statt.

Viele Jahre - manchmal fünf, zehn oder sogar fünfzehn Jahre - pflegen die Eltern aufopfernd ihre Kinder bis zu ihrem Tode. Sie sind lange über ihre Grenzen hinweg, am Ende ihrer Kraft.

Um sie zu entlasten, eine „Verschnaufpause“ zu gönnen, um Kraft zu schöpfen und einmal für das Geschwisterkind und den Partner wieder Zeit zu haben bieten wir ihnen an, 28 Tage im Jahr zu uns zu kommen und die Pflege ihres Kindes in die Hände unseres Pflegepersonals zu geben. Um wieder die Kraft zu haben, weiter für ihr Kind zu Hause da sein zu können. Das ist die sogenannte Pflegeentlastung. In 400 Aufhalten haben Familien bis jetzt dieses Angebot dankbar bei uns angenommen. Und sie haben in dieser Zeit nicht nur Kraft getankt in der „Sternenbrücke“: Eltern und Kinder lernen in diesen Aufhalten die Menschen im Kinderhospiz kennen, ein Vertrauensverhältnis entsteht und kann wachsen. In vielen Gesprächen haben sie sich uns anvertraut, die Menschen im Haus kennen „ihre“ Geschichte, sie haben Rituale kennen gelernt, die ihnen vielleicht helfen, andere Familien auf ihrem Weg getroffen. All das sind wichtige Voraussetzungen für die schwere Zeit, in der sie dann mit ihrem erkrankten Kind in der letzten Lebensphase zu uns kommen.

22.000 Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern sind in Deutschland in dieser Situation.

Fragen Sie sich im Moment auch gerade wie diese Eltern es aushalten? Es sind eben Eltern, die ihr Kind über alles lieben.

Aber glauben Sie mir: Wir fragen uns täglich, woher sie diese Kraft nehmen. Mit unserer Hilfe sehen sie aber endlich wieder „Licht“ wie sie sagen.

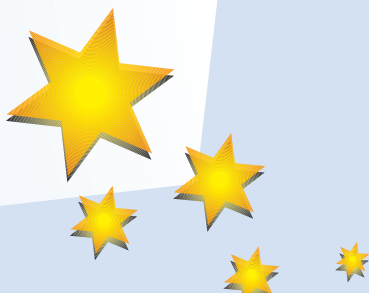
Ein „Danke“ das ich an alle weiter geben möchte die unsere Arbeit unterstützen, mit der Bitte, an unserer Seite zu bleiben, damit wir weiter helfen können.

Ute Nerge

## *Tag der Erinnerung*

Nachdem wir im September 2005 den „Garten der Erinnerung“ eröffnet haben, begingen wir nun, am 3. September diesen Jahres das erste Mal den „Tag der Erinnerung“ im Andenken der 32 Kinder, die wir in der „Sternenbrücke“ verloren haben.

Alle Mitarbeiter des Hauses waren sich der Sensibilität dieses Tages bewußt. Liebevoll wurde eine lange Tafel auf unserem Flur festlich gedeckt und geschmückt, mit aller Sorgfalt von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern für die Mittagsmahlzeit und die Kaffeestunde geplant. Alle Mitarbeiter aus der Pflege waren Vorort, an der Seite





„ihrer“ Familien, im Herzen die Kinder, die sie bis zum Schluß begleitet hatten.

20 Familien folgten an diesem Tag unserer Einladung. An die 80 Menschen standen mit uns zusammen am Erinnerungsgarten im Schutz vieler Regenschirme, da der „Himmel weinte“ als ob es so sein sollte. Die Freude sich oft nach langer Zeit wieder zu sehen mischte sich mit der Trauer der gemeinsamen Erinnerung. Wir hörten eine Andacht von unserem Trauerbegleiter Uwe Sanneck und beteten miteinander.



### Der Erinnerungsgarten am „Tag der Erinnerung“

Alle Kerzen in den kleinen Lampen wurden von den Familien angezündet. Viele „Arme“ waren immer wieder nötig, um unsere Eltern und die Geschwisterkinder spüren zu lassen, dass wir immer für sie da sind.

Nach einem gemeinsamen Mittagessen sahen die Eltern einen Film, der bei der Eröffnung des „Erinnerungsgartens“ für sie aufgenommen worden war, unter Ausschluss der Öffentlichkeit. Als Andenken bekam jede Familie ihn als Geschenk. Im Anschluß hatten die Familien viel Zeit Gespräche zu führen. Erinnerungen hatten nun ihren „Raum“. Alle Kinder, die wir so vermissen, waren „bei uns“. Im Andenken an sie konnten die Familien einen Brief schreiben, der in ein rotes Filzherz gesteckt wurde. Diese Herzen wurden mit einem Band verbunden und fanden ihren Platz in einer langen Kette die am Zaun rund um den Erinnerungsgarten hing. In der Steinwerkstatt wurden Steine bemalt und beschriftet, für das Grab des Kindes oder für die Gedenk-Lampe im Erinnerungsgarten. Nach einer langen Kaffeestunde und unendlich vielen Gesprächen ging dieser besondere Tag zu Ende. Er hinterließ wohl in uns allen das Gefühl, wie berührend unsere Arbeit ist, wie sehr wir doch „unsere“ Familien ins Herz geschlossen haben und wie notwendig unser Haus ist, auch um Erinnerungen lebendig zu halten und Trauer leben zu können.

Ute Nerge



## Hilfe der besonderen Art

„Als ich vor drei Jahren von dem Projekt „Sternenbrücke“ in Rissen hörte, war ich von der Idee und dem Engagement gleich beeindruckt. Als Vater von zwei Kindern fällt es nicht schwer, sich vorzustellen, welch unermessliches Leid die Betroffenen tragen müssen und wie wichtig es ist, in dieser Situation Hilfe zu bekommen.

Umso größer ist die Freude darüber, dass ich nun seit drei Jahren mit der „Sternenbrücke“ zusammenarbeiten darf.

Gerne überlasse ich der „Sternenbrücke“ als Spende die Gebühr für die Blutdruckmessung in der Apotheke. Die Kunden sind von dieser Idee begeistert und geben oft über die Gebühr hinaus in die dafür vorgesehene Spendendose. Selbstverständlich ist für mich und meine Mitarbeiter der reibungslose und unverzügliche Ablauf der Arzneimittelversorgung, um das Leiden der kleinen Patienten möglichst gering zu halten. Für das gute Gelingen dieser Versorgung ist die Kommunikation zwischen Ärzten, Schwestern und Apotheke Voraussetzung. Ganz besonders möchte ich die gute Zusammenarbeit mit den Schwestern und der Leitung des Hospizes hervorheben, deren Arbeit ich sehr bewundere.“

Dimitrios Konas, Klövensteen-Apotheke

Die „Sternenbrücke“ möchte noch hinzufügen: Die Klövensteen-Apotheke ist nun schon seit drei Jahren rund um die Uhr für unser Team erreichbar. Nur das große Engagement und ein ganz besonderer Zeiteinsatz von Dimitrios Konas und seinen MitarbeiterInnen ermöglichen es uns, zu jeder Tages- und Nachtzeit an dringend benötigte Medikamente zu kommen. Danke!

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke möchte an dieser Stelle auch der Merkur Apotheke Lübeck herzlich danken: Zur Eröffnung der „Sternenbrücke“ hat sie das Kinderhospiz mit wichtigen Geräten ausgestattet



Lars ist an Leukodystrophie erkrankt. Laterne laufen macht ihm großen Spaß.



Ein langer Weg. Mira (MPS erk.) braucht schon ständige Pflege.



Ein Ausflug in den Tierpark. Nur mit vielen Händen möglich.

## Wann fängt Weihnachten an?

Wenn der Schwache dem Starken die Schwäche vergibt,  
wenn der Starke die Kräfte des Schwachen liebt,  
wenn der Habewas mit dem Habenichts teilt,  
wenn der Laute bei dem Stummen verweilt und begreift,  
was der Stumme ihm sagen will,  
wenn das Leise laut wird und das Laute still,

wenn das Bedeutungsvolle bedeutungslos,  
das scheinbar Unwichtige wichtig und groß,  
wenn mitten im Dunkel ein winziges Licht Geborgenheit, helles Leben verspricht,  
und du zögerst nicht, sondern du gehst so wie du bist darauf zu,  
dann, ja dann fängt Weihnachten an.

Verfasser unbekannt





Kinder-Hospiz

Sternenbrücke

# Aktuell

Dezember 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

## 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 Fördervereins

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

wie z.B. Absauggeräten, Perfusoren und Ernährungspumpen und spendet dem Haus seither allgemeine Medikamente, Cremes, Desinfektionsmittel – kurz die so umfangreiche Grundausstattung, die ein Kinderhospiz für die Pflege der erkrankten Kinder benötigt. „Der Hospizgedanke liegt uns sehr am Herzen. Wir freuen uns ein Haus unterstützen zu können, das ein Sterben in Würde abseits vom hektischen Klinikalltag ermöglicht“ – so Ernst-Günther Bern von der Merkur Apotheke in Lübeck.

## Danke...

... für Ihre Unterstützung zum „Tag des Engels“ – am 29. September 2006. Danke für Ihre Spenden in vielen kleinen und großen Firmen, in Praxen und Schulen, in Theatern, bei Konzerten u.v.m.



... und direkt an unserem Stand auf dem Hamburger Isemarkt, wo der Schauspieler Thomas Heinze mit „Engelsflügeln“ und Unterstützung der Velo-Taxis Spenden für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke gesammelt hat!

## Kinderschmerzseminar

Erfahrungen auch in unserer Palliativ-Care-Weiterbildung zeigen immer wieder, wie groß der Bedarf an Fortbildung für zahlreiche Berufsgruppen rund um die Begleitung von Familien mit unheilbar erkrankten Kinder ist. Wir bieten daher in Kooperation mit dem Asklepiosklinikum Nord am Do. 25.1.2007, von 9 bis 18 Uhr ein „Kinderschmerz- und Palliativseminar“ an.

In Vorträgen und Workshops werden wichtige Aspekte der pädiatrischen Schmerztherapie und Palliativversorgung behandelt. Wir bitten Interessierte sich baldmöglichst anzumelden, da wir leider nur eine begrenzte Platzzahl anbieten können. Weitere Informationen unter: [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de) und Tel. 040/81 99 12 42 (Claudia Brumm)

[www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)



Wir haben einen neuen Internetauftritt, informativer und vielfältiger, wie wir hoffen und würden uns sehr freuen, wenn Sie uns auf den neuen Seiten einmal „besuchen“ würden. Der Relaunch ist nur durch die großzügige und nachhaltige Unterstützung von Unilever Supply Chain Skin & Hair, Team Norden Werbeagentur GmbH und Fix International Services möglich geworden. Dafür herzlichen Dank!

## Kleine Geschenke, die helfen!



Unsere Weihnachtskarte 2006  
Klappkarte mit Kuvert 1,- €



Der „freche Engel“  
der „Sternenbrücke“  
als Schlüsselanhänger –  
leuchtet nachtblau – 10,- €

Rufen Sie uns gerne unter 040-819912 0 an.

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.