



... ein gemeinsamer Weg

„Die Erinnerung ist  
das einzige Paradies,  
aus dem wir nicht vertrieben  
werden können.“

Jean Paul

# Inhalt

<b>Das Haus und die Verantwortlichen</b>	<b>2</b>
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke	5
Kuratorium der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke	6
Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke	7
<b>Inhalte der Arbeit</b>	<b>8</b>
Entlastungspflege	9
Pflege in der letzten Lebensphase	11
<b>Trauerbegleitung</b>	<b>12</b>
Blockhütte	14
Garten der Erinnerung	15
<b>Räumlichkeiten</b>	<b>16</b>
Bereich für Kinder und Jugendliche	17
Gemeinschaftsräume	18
Snoezelenraum	21
Therapiebad	21
Musiktherapieraum	22
Therapie- und MPS-Bewegungsraum	22
Abschiedsraum	23
Raum der Stille	23
<b>Palliativ-pflegerische Schmerztherapie</b>	<b>24</b>
Entscheidungsfindung am Lebensende – Ethikrat	27
<b>Sozialrechtliche Beratung</b>	<b>28</b>
<b>Finanzierung des Kinder-Hospiz Sternenbrücke</b>	<b>30</b>
Jeder Euro zählt	31
Ein Zeichen setzen	31
Danke für Ihre Spende	31
<b>Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke</b>	<b>32</b>
<b>So können Sie die Sternenbrücke unterstützen</b>	<b>34</b>

# Das Haus und die Verantwortlichen



*Eingang zum Kinder-Hospiz Sternenbrücke*

Nach Schätzungen leben in Deutschland inzwischen bis zu 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an Krankheiten leiden, die ihr Leben so sehr beeinträchtigen und verkürzen, dass sie noch im jungen Alter daran versterben.

Die Welt steht still bei der Nachricht: „Wir können für Ihr Kind nichts mehr tun“. Aus dem Wunsch von Hospizleitung a.D. Ute Nerge, Familien mit unheilbar erkrankten Kindern auf ihrem schweren Weg professionell und liebevoll zu begleiten, entstand das Kinder-Hospiz Sternenbrücke, das im Mai 2003 als erstes Kinderhospiz für Norddeutschland seine Türen öffnete.

Vorläufer und auch Wegbereiter stellt der 1999 gegründete Förderverein für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. dar. Träger des Kinderhospizes ist die 2001 gegründete Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, deren Vorstand von einem namhaften Kuratorium mit besonderem Fachwissen beraten und begleitet wird.



*Hospizleitung a.D. Ute Nerge im Gespräch mit einem Geschwisterkind*



Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke hilft unheilbar erkrankten Kindern, Jugendlichen und seit 2010 auch jungen Erwachsenen bis zu einem Alter von 27 Jahren einen würdevollen Weg bis zu ihrem Tod gehen zu können. Aufgenommen werden die erkrankten jungen Menschen gemeinsam mit ihren Eltern, Geschwistern und Lebenspartnern.

Um die ganze Familie im Rahmen von Entlastungspflegeaufenthalten bestmöglich begleiten zu können, arbeiten in der Sternenbrücke speziell aus- und weitergebildete Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräfte, erfahrene Kinder- und Jugend- sowie Palliativmediziner\*innen, Physiotherapeutinnen, Trauerbegleiterinnen, Heilpädagog\*innen, Erzieher\*innen, Sozialpädagoginnen und Brückenschwestern. Zusammen mit der Geschäftsleitung und weiteren Mitarbeiter\*innen in der Küche, Hauswirtschaft, Haustechnik, Öffentlichkeitsarbeit und Buchhaltung tragen sie die gemeinsamen Aufgaben der Sternenbrücke und sorgen dafür, dass die betroffenen Familien auf ihrem schweren Lebensweg Kraft schöpfen können und jede mögliche Unterstützung erhalten.

Die vielen unterschiedlichen Berufsgruppen, die unter dem Dach des Kinder-Hospiz Sternenbrücke miteinander zum Wohle betroffener Familien wirken, werden unterstützt von einer großen Anzahl ehrenamtlicher Mitarbeiter\*innen, die in allen Bereichen des Kinderhospizes, außer dem medizinisch-pflegerischen, tätig sind. Interne und externe Physio-, Ergo-, Schwimm- und Musiktherapeutinnen ergänzen die tägliche und umfassende Betreuung der unheilbar erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den verschiedenen, liebevoll gestalteten Räumlichkeiten des Kinder-Hospiz Sternenbrücke.



*Schwester Thekla Schwedes mit Helen*



*Trauerbegleiterin Susanne Ahle unterhält sich mit Geschwisterkindern*



*Unsere Ehrenamtliche Christiane Westphalen spielt mit Piet in unserem Spielzimmer*

Um den betroffenen Familien nicht nur in der Pflege ihres erkrankten Kindes, sondern auch darüber hinaus mit den in der Arbeit vor Ort gewonnenen Erfahrungen zusätzliche Unterstützung anbieten zu können, hat das Kinder-Hospiz Sternenbrücke, getreu dem Motto „Wir bleiben auf unserem Weg nicht stehen“ weitere Angebote umgesetzt. Dazu zählen unter anderem die fachkundige Beratung und Unterstützung in allen sozialrechtlichen Belangen. Hinzu kommen umfangreiche Fort- und Weiterbildungsangebote unter dem Dach der Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke, die kontinuierlich erweitert werden.

„Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“ Diesen Leitspruch füllen die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen des Kinder-Hospizes Sternenbrücke mit ihrer täglichen Arbeit und viel Engagement. Höchste Priorität ist es,

die Lebensqualität des erkrankten jungen Gastes mithilfe individueller Schmerztherapie zu verbessern. Nur ein Mensch der nicht an Schmerzen leidet, kann das Leben, das ihm noch bleibt, bewusst erleben und genießen.

Zudem ist es dem Haus ein Anliegen, die gesamte Familie bestmöglich zu begleiten und ihr Gefühl von Isolation zu lindern. Während der Entlastungspflegeaufenthalte und auch nach dem Verlust ihres Kindes steht die Sternenbrücke den verwaisten Familien mit verschiedenen Gesprächs- und Trauerangeboten weiter zur Seite.

Um eine einfühlsame und umfassende Begleitung betroffener Familien finanziell sicherstellen zu können, ist das Kinder-Hospiz Sternenbrücke auf Spenden und Unterstützung angewiesen.



*Die Sternenbrücke in Hamburg Rissen*

## Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Träger der Sternenbrücke ist die am 7. September 2001 von Heidi Planton gegründete Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, deren Vorstand Peer Gent, Sonja Albers und Christiane Schüddekopf bilden. Ein namhaft besetztes multiprofessionelles Kuratorium steht dem Vorstand beratend zur Seite.

Der Stiftungszweck wird im Wesentlichen verwirklicht durch den Betrieb eines Kinderhospizes (palliativ-pflegerische Einrichtung) zur Unterbringung und Pflege von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 27 Jahre, die wegen der besonderen Schwere ihrer Krankheit stark pflegebedürftig, ohne Hoffnung auf Heilung sind und zum Teil nur noch eine geringe Lebenserwartung

haben, sowie durch die Unterbringung und therapeutische Begleitung und Unterstützung ihrer Familienangehörigen.

Die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist seit dem 7. September 2001 zugelassen. Durch Spenden an die Stiftung wird die Arbeit des Kinder-Hospiz Sternenbrücke unmittelbar ermöglicht und gestützt. Die als gemeinnützig und mildtätig anerkannte Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke kann für Spenden und Zustiftungen Zuwendungsbescheinigungen ausstellen und ist Mitglied im Diakonischen Werk, Landesverband Hamburg, im Deutschen Hospiz- und PalliativVerband und in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.



**Peer Gent**  
*Vorsitzender*



**Sonja Albers**  
*stellv. Vorsitzende*



**Christiane Schüddekopf**  
*Vorstand*



## Kuratorium der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Nachdem die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke im Jahr 2001 von der Stiftungsaufsicht zugelassen wurde, wird kurz darauf auch ein namhaftes multiprofessionelles Kuratorium berufen. Seither ist es die zentrale Aufgabe der sechs ehrenamtlichen Kuratoriumsmitglieder, dem Vorstand der Sternenbrücke beratend zur Seite zu stehen und über die operative Tätigkeit des Kinderhospizes zu wachen.

Ihr besonderes Fachwissen aus den Bereichen Medizin, Recht, Kirche, Wirtschaft und Medien bringen die Mitglieder des Kuratoriums in die Arbeit der Sternenbrücke ein und unterstützen das Kinderhospiz

so bei vielen Fragestellungen sowie Herausforderungen im Rahmen der Kinderhospizarbeit.

Neben wirtschaftlichen Themen werden auch immer wieder ethische Fragestellungen behandelt. Die regelmäßigen Treffen zwischen dem Stiftungsvorstand und den Mitgliedern des Kuratoriums fördern nicht nur den Wissensaustausch, sondern sind zugleich Impulsgeber für neue Ideen, Projekte und Entwicklungen. Dadurch bleibt die Sternenbrücke auf ihrem Weg nicht stehen, sondern entwickelt sich kontinuierlich weiter, um betroffenen Familien bestmöglich zur Seite stehen zu können.



**Kai Möhrle**  
*Vorsitzender,  
Geschäftsführer der  
Kai Möhrle Gesellschaft  
für Grundstücksentwicklung  
mbH & Co. KG*



**Dr. Isabella  
Vèrtes-Schütter**  
*stellv. Vorsitzende,  
Intendantin des  
Ernst-Deutsch-Theaters,  
Hamburg*



**Dirk Ahrens**  
*Landespastor und Leiter  
des Diakonischen  
Werkes,  
Hamburg*



**Michael Berndt**  
*Finanzvorstand der  
ZEIT-Stiftung a. D*



**Dr. Verena Brandt**  
*Notarin*



**Lutz Marmor**  
*Intendant a. D.*



**Dr. Ekkehard Nümann**  
*Notar a. D.*



**Prof. Dr. Michael  
Schulte-Markwort**  
*Ärztlicher Direktor der  
Marzipanfabrik  
(Oberberg-Klinikgruppe)  
sowie Supervisor der Praxis  
Paidion, Hamburg*



## Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Der im November 1999 gegründete Förderverein für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. ist Vorläufer und Wegbereiter des Kinder-Hospizes Sternenbrücke. Stand zu Beginn der Aufbau des Kinderhospizes im Vordergrund, sammelt der Förderverein heute vor allem Spenden für den täglichen Betrieb und die inhaltliche Arbeit der Sternenbrücke.

Der Förderverein hat zurzeit 1.438 Mitglieder (Stand März 2024), die sich teilweise auch ehrenamtlich für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke engagieren. Durch die Spenden und Beiträge, mit denen die Fördervereinsmitglieder das Kinderhospiz regelmäßig unterstützen, tragen sie nicht nur die Arbeit der Sternenbrücke, sondern begleiten sie auch konstant auf ihrem Weg.

Der als gemeinnützig und mildtätig anerkannte Verein kann Zuwendungsbescheinigungen ausstellen. Analog der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist auch der Förderverein Mitglied im Diakonischen Werk Hamburg.

Der Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke geht transparent und effizient mit den Spendengeldern um. Auf der einmal im Jahr stattfindenden Mitgliederversammlung des Fördervereins wird über alle aktuellen Vereinsangelegenheiten berichtet, Informationen über das Jahr bekannt gegeben und geplante Projekte, die die Sternenbrücke betreffen, vorgestellt. Darüber hinaus erhalten die Mitglieder des Fördervereins regelmäßig umfangreiche Informationen über die Arbeit des Kinderhospizes.

## Vorstand des Fördervereins



**Sonja Albers**



**Peer Gent**



**Dr. Raymund Pothmann**



**Christine Rinke**



**Christiane Schüddekopf**

# Inhalte der Arbeit



*Schwester Bettina Roth mit Klara*

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke kann zwölf schwerstkranke junge Menschen bis zu einem Alter von 27 Jahren und deren Familien für mindestens 28 Tage im Jahr zur Entlastungspflege aufnehmen – in der letzten Lebensphase zeitlich unbegrenzt. Aufnahmekriterien sind eine verkürzte Lebenserwartung aufgrund einer unheilbaren Erkrankung oder eine schwerstmehrfache Behinderung (Pflegestufe 3), die wahrscheinlich im Kindes- oder Jugendalter zum Tod führt. Die Aufnahme von erkrankten jungen Menschen aus dem gesamten Bundesgebiet ist möglich.

Ziel des Kinder-Hospizes Sternenbrücke ist es, betroffenen Familien fürsorgliche und professionelle Unterstützung auf ihrem schwierigen Lebensweg zu geben. Von der Diagnosestellung an, während der oft langen Erkrankungszeit, in der letzten Lebensphase und auch über den Verlust hinaus ist die Sternenbrücke für die ganze Familie da.

Lebensbegrenzende Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen können sein:

- Stoffwechselerkrankungen (z. B. NCL, MPS)
- Muskelerkrankungen (z. B. Muskeldystrophie, Muskelatrophie)
- Neurologische Erkrankungen
- Schwere Entwicklungsstörungen
- Hauterkrankungen
- Tumorerkrankungen
- Unterschiedliche Schwerstmehrfachbehinderungen
- Immunschwächeerkrankungen (z. B. AIDS)

Zusätzlich bietet die Sternenbrücke die Aufnahme von dauerbeatmeten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen an, da die besondere Belastungssituation der Familie eine Unterstützung dringend erforderlich macht. Vielfältige Angebote für erkrankte junge Menschen und ihre Angehörigen, abgestimmt auf die jeweils vordringlichen Bedürfnisse je nach Erkrankung bzw. Krankheitsphase, können den Familien helfen, ihren für sie individuell richtigen Weg zu finden und ihn gemeinsam mit den Menschen zu gehen, deren Hilfe sie kennen und denen sie vertrauen.

## Entlastungspflege

Die Entlastungspflege hilft der gesamten Familie. Mindestens vier Wochen im Jahr können unheilbar erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zu einem Alter von 27 Jahren mit ihren Eltern und Geschwistern oder Lebenspartnern und Kindern in die Sternenbrücke kommen, um im Rahmen von Entlastungspflegeaufenthalten wieder Kraft für den weiteren Weg zu schöpfen. Speziell aus- und weiter-

gebildete Fachpflegekräfte, Kinder- und Jugend- sowie Palliativmediziner\*innen, Trauerbegleiter\*innen, eine Heilpädagog\*in und Physiotherapeutinnen helfen den erkrankten jungen Menschen sowie ihren Angehörigen und können dazu beitragen, das Familiengefüge zu stabilisieren und damit die Pflege in der Häuslichkeit weiter zu sichern. Die Familien lernen die Mitarbeiter\*innen während ihrer Aufenthalte im Kinder-Hospiz Sternenbrücke kennen, so dass ein Vertrauensverhältnis behutsam wachsen kann – eine wichtige Voraussetzung für die schwere Zeit, in der die jungen Menschen in der letzten Lebensphase zusammen mit ihren Angehörigen in die Sternenbrücke kommen.

Besonderes Augenmerk gilt auch den Geschwistern der erkrankten Gäste. Für sie bleibt im aufreibenden Pflegealltag oftmals nicht genügend Aufmerksamkeit, Kraft und Zeit. In der Sternenbrücke wird daher viel Wert auf eine fantasievolle und individuelle **Geschwisterbetreuung** gelegt. Die Erzieher\*innen sind täglich nachmittags für sie da, während den Gästen der Vormittag als Familienzeit zur Verfügung steht.



*Schwester Maren Hartmann mit Inaki*



*Unsere leitende Erzieherin mit Geschwisterkindern*





*Erzieherin Theresa bastelt mit einem Geschwisterkind*



*Mütter beim Nähen in unserer Steinwerkstatt*



*Eltern beim Malen in unserem Garten*

Die Angebote orientieren sich an den Interessen, Wünschen und individuellen Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen. In der Erfahrung und Auseinandersetzung mit vielfältigen Spielsachen und Materialien können die Kinder unterschiedlichen Alters zudem ihre Wahrnehmungen, Gefühle, Ideen und Gedanken gegenüber unseren Erzieher\*innen ausdrücken. Auch gemeinsame Aktionen und Ausflüge in und um Hamburg stehen auf dem Tagesprogramm.

Zudem bieten wir für die Geschwisterkinder einmal wöchentlich den **Regenbogenclub** an. Hier haben die Kinder und Jugendlichen die Möglichkeit, sich im Beisammensein mit gleichaltrigen Geschwisterkindern in der fürsorglichen Begegnung mit unseren Trauerbegleiterinnen spielerisch über ihre persönlichen Wünsche, Ängste, Sorgen und Erfahrungen in Bezug auf die unheilbare Erkrankung des Bruders oder der Schwester auszutauschen.

Für die Erwachsenen wurde das **Kamingeflüster** ins Leben gerufen, eine Gesprächsrunde die betroffenen Eltern einen Raum für Austausch bietet.

Außerdem bieten wir den Eltern wöchentlich eine **Nähwerkstatt** an. Hier können sie ihre Kreativität und Gefühle künstlerisch ausdrücken. Da viele der erkrankten Gäste zudem körperliche Einschränkungen haben und daher oft individuell angepasste Kleidung benötigen, die käuflich nur sehr teuer zu erwerben ist, stellt die Nähwerkstatt zugleich ein nützliches Angebot dar, um Kleidung kostengünstig anzufertigen. Darüber hinaus erlaubt dieses Angebot den betroffenen Eltern eine Auszeit und hilft ihnen dabei, sich auf sich selbst zu besinnen oder gar ein Hobby wiederzuentdecken. Unter fachlicher Anleitung schaffen sie unterschiedliche Gegenstände, die für viele von ihnen zu liebgewonnenen Erinnerungen werden.



## Pflege in der letzten Lebensphase

Wenn ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener die Kraft zum Leben verliert, ist eine schnelle und zeitlich unbefristete Aufnahme in der Sternenbrücke jederzeit möglich. Eine Pflegekraft steht dem erkrankten jungen Gast und seiner Familie dann ausschließlich und rund um die Uhr professionell und liebevoll zur Seite. Durch einen Bereitschaftsdienst im Haus ist dies jederzeit möglich.

Die speziell in der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus- und weitergebildeten Fachpflegekräfte des Kinder-Hospiz Sternenbrücke sind sehr erfahren in der Pflege von sterbenden jungen Menschen und offen für jede neue Familie, die ihr Kind ihrer professionellen pflegerischen Begleitung anvertrauen.

In der letzten Lebensphase gibt es einen engen Austausch zwischen den Pflegekräften, den Ärzten, der und den Trauerbegleiterinnen der Sternenbrücke. Teilweise sind stündliche Absprachen erforderlich, um eine gute und gezielte Schmerztherapie und Pflege sowie eine zugewandte Begleitung der Angehörigen zu gewährleisten.

Einige lebensbegrenzt erkrankte junge Menschen kommen direkt von den Intensivstationen der Krankenhäuser in das Kinderhospiz. Ihnen hilft unsere Brückenschwester im Rahmen ihrer Brückentätigkeit beim Wechsel von der Klinik in die Sternenbrücke. Andere Familien kennen das Kinderhospiz bereits aus ihren Aufenthalten zur Entlastungspflege bei uns und kommen in eine ihnen vertraute Umgebung mit bekannten Menschen. Immer gilt es, den für die jeweilige Familie richtigen Weg zu finden, der einen liebevollen Abschied in Würde ermöglicht.



*Schwester Fee Spielhagen mit Maria in unserem Garten*



*Schwester Chantal Storck genießt das Wetter mit Chiara*



*Schwester Yvonne Wasserfuhr mit Alina*

# Trauerbegleitung



*Eine Lampe im Garten der Erinnerung*

Die Sternenbrücke ist ein Ort, wo dem Sterben Würde und der Trauer Raum und Zeit gegeben werden. Der gemeinsame Weg des Sterbenden und seiner Angehörigen wird fürsorglich begleitet. Die Mitarbeiter\*innen gehen mit hoher Professionalität mit den Lebensthemen Sterben, Tod und Trauer um, damit betroffene Familien diesen schweren Weg individuell gestalten können. Trauer ist keine Krankheit. Sie kann aber krank machen, wenn sie verdrängt wird und unverarbeitet bleibt. Wenn das geschieht, „ersticken“ Trauernde an ihren Tränen.

Trauerarbeit beginnt schon bei der Diagnosestellung. Eine ungewisse Zukunft und der Verlust vieler Fähigkeiten im Krankheitsverlauf bedeuten immer wieder Abschied nehmen zu müssen. Abschied von Fähigkeiten und auch zunehmend von der Selbstständigkeit. Dies löst eine Trauer aus, die der Begleitung bedarf. In der Sternenbrücke sind – während der Entlastungspflegeaufenthalte und in der letzten Lebensphase – neben den Ärzt\*innen, Pflegekräften auch die Trauerbegleiter\*innen an der Seite der betroffenen Familien. Ziel ist es, für jeden Einzelnen den individuell richtigen Weg zu finden. Oft waren dabei in den vergangenen Jahren die Familien wegweisend.

Trauerarbeit nicht nur als Gesprächskultur, sondern auch praktisch zu begreifen, gab den Anstoß, die Steinwerkstatt zu gründen. Heute arbeiten hier betroffene Familien einmal wöchentlich mit einem Steinbildhauer. Sie schildern es als große Bereicherung, mit dem Herzen und den eigenen Händen etwas Bleibendes für sich selbst oder für ihr erkranktes Kind erschaffen zu können. Sowohl während



der oft Jahre andauernden Erkrankung wie auch in seiner letzten Lebensphase. Dabei entstehen im vorsichtigen Herantasten viele Ideen für den „letzten Stein“ eines jeden Lebenswegs, den Grabstein.

Wie durch ein unsichtbares Band sind die Familien auch nach dem Verlust des geliebten Kindes mit der Sternenbrücke verbunden. Verschiedene, durch unsere Trauerbegleiterinnen geleitete Gesprächskreise für Mütter und Väter, Geschwister und Großeltern geben die Möglichkeit, die Erinnerung an das Sternkind lebendig zu halten, Erfahrungen und Gedanken auszutauschen, zu reflektieren sowie einander zu ermutigen, den persönlichen Weg der Trauer weiterzugehen.

So bieten wir jeden Monat ein Trauercafé an, in dem die Eltern, und einmal im Jahr auch die Großeltern, über ihre Gefühle sprechen. Zweimal jährlich finden Begegnungswochenenden für die verwaisten Familien statt, die vor allem genutzt werden, um sich ausgiebig über die veränderte Lebenssituation nach dem Tod ihres Kindes auszutauschen. Für die Geschwisterkinder wird zweimal im Jahr – für jeweils eine Altersgruppe – ein Erlebnistag angeboten, in dem sie untereinander und in persönlichen Gesprächen mit den Trauerbegleiterinnen über ihre Erfahrungen, Gefühle und Gedanken sprechen. Jedes Jahr begehen wir zudem unseren „Tag der Erinnerung“ mit allen verwaisten Familien.

Die besonderen Angebote der Gemeinsamkeit von betroffenen Familien und Mitarbeiter\*innen können helfen, nach dem Verlust Brücken zueinander und in ihr zukünftiges Leben zu bauen. Eine individuelle und professionelle Begleitung dieser Familien ist die Basis dafür, dass sie irgendwann wieder einen Weg in ein Leben finden, das ihnen wertvoll und lebenswert erscheint und sie nicht an dem Verlust zerbrechen lässt.



*Die Steinwerkstatt der Sternenbrücke*



*Eine Mutter mit unserem Steinbildhauer Andreas Boldt*



*Hospizleitung a.D. Ute Nerge im Gespräch mit einer Mutter*



*Die Blockhütte auf dem Gelände der Sternenbrücke*



*Die Blockhütte bietet viel Platz*



*Verwaiste Geschwister beim Gestalten von Seelenbrettern in unserer Blockhütte*

## Blockhütte

Auf dem Grundstück der Sternenbrücke ist eine Blockhütte entstanden, die sowohl den erkrankten jungen Gästen als auch ihren Geschwistern als Rückzugsort dient. Die Hütte ist behindertengerecht ausgestattet und bietet so auch den durch ihre Krankheit stark bewegungseingeschränkten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Möglichkeit, in Begleitung der Pflegekräfte, aber abseits der stationären Räumlichkeiten, schöne Momente zu erleben. Für die Geschwisterkinder ist die Hütte ein Ort, an dem sie Zeit außerhalb des Pflegealltages – aber dennoch in der Nähe der Eltern und des erkrankten Bruders oder der erkrankten Schwester – verbringen können. Hier können sie sich mit Gleichgesinnten treffen, austauschen und ihren Gefühlen Ausdruck verleihen.

Dabei erfüllt die Natur die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen nach Forschen, Toben und Entspannen. Es wurde als sehr hilfreich erlebt, wie sie im Trauerprozess unterstützen kann, denn in der Natur sind wir tagtäglich vom Thema „Leben und Vergehen“ umgeben und es finden sich Symbole für Wandel, Veränderung, Abschied und Neubeginn. Infolgedessen legen wir in der Sternenbrücke großen Wert auf die Natur-Erlebnispädagogik, die Kinder im Rahmen ihrer Entwicklung unterstützt, ihre Persönlichkeit zu stärken und ihnen Raum gibt, ihre Trauer auszudrücken und zu verarbeiten.

Sowohl unsere Trauerbegleiterinnen als auch unsere Erzieher\*innen integrieren die Blockhütte in ihre inhaltliche Arbeit mit unseren erkrankten Gästen und deren Geschwistern. Während sie von unseren Erzieher\*innen genutzt wird, um gemeinsam mit den Geschwistern zu spielen, zu malen oder zu basteln, stellt sie für unsere Trauerarbeit einen geschützten Bereich für Gespräche mit den Kindern dar, die im Rahmen von Entlastungspflegeaufenthalten oder nach dem Verlust der Schwester oder des Bruders zu uns kommen.



## Garten der Erinnerung

Angehörige, die einen geliebten Menschen bei uns in der Sternenbrücke verlieren, erleben das Kinderhospiz weit über den Aufenthalt hinaus als einen Ort intensiver Erinnerung. Die Erfahrung der vergangenen Jahre zeigt, dass die betroffenen Familien gerne den Kontakt zu den Menschen in der Sternenbrücke halten und dies oft sehr wichtig für ihren eigenen Lebensweg ist. Gespräche über das Erlebte und das Füllen der entstandenen Leere mit Erinnerungen, sind Bestandteile unserer Arbeit. Die Sternenbrücke widmet diesen Erinnerungen einen besonderen Platz: einen separaten Garten in Form eines Unendlichkeitszeichens. Ein großer Engel aus Sandstein wacht hierin beschützend über die Erinnerungen und über die kleinen Laternen mit den Namen der in der Sternenbrücke verstorbenen jungen Menschen.

Vor dem Garten der Erinnerung steht eine Sandstein-Stele mit einem „ewigen Licht“, das zum Andenken an alle verstorbenen jungen Menschen dieser Welt immer brennt. Briefe und Gedichte, Bilder und Zeichnungen von den Angehörigen im Gedenken an den verstorbenen jungen Menschen haben einen festen Platz im Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Ein aus Sandstein gestalteter „Briefkasten der Erinnerung“ bewahrt sie. Am einmal jährlich begangenen „Tag der Erinnerung“ wird dieser besondere Briefkasten geleert. Die Briefe werden in einem liebevollen Ritual verbrannt und die Familien können so ihre Gedanken, Wünsche und Hoffnungen als Rauch zu den Sternenkindern in den Himmel steigen lassen. Erlebtes und Erinnerungen bekommen Raum, Gespräche können geführt oder sich einfach nur still im Arm gehalten werden. Zudem gibt es eine Andacht im Garten der Erinnerung, bei der die Namen aller in der Sternenbrücke verstorbenen jungen Menschen genannt werden. Viele betroffene Familien lassen anschließend für ihr Sternenkind ein Schiffchen mit Zeilen und einer brennenden Kerze auf dem kleinen Teich im Garten des Kinder-Hospiz Sternenbrücke schwimmen.



*Garten der Erinnerung*



*Sandstein-Stele mit „ewigem Licht“*



*Briefkasten der Erinnerung*

# Räumlichkeiten



*Liebevoller Details auf dem Flur*

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke liegt im Westen Hamburgs im Stadtteil Rissen. Das 1939 erbaute, schöne Haus ist von einem großen mit alten Bäumen umstandenen, begrünten Grundstück umgeben. Es ist ruhig gelegen, verfügt aber dennoch über eine gute Anbindung in die Hamburger Innenstadt.

Hier stehen betroffenen Familien – ob sie zur Entlastungspflege in die Sternenbrücke kommen oder für die Begleitung in der letzten Lebensphase – alle Möglichkeiten offen: Inseln der Ruhe finden sich ebenso wie Zeit für intensive Gespräche und Platz zum Spielen und Lachen.

Dieses Raum- und Zeitgeben ist eine wichtige Voraussetzung für ein gutes Miteinander von Menschen in diesen extrem schwierigen Lebenssituationen.

Bei der liebevollen Einrichtung und der Ausstattung des Hauses ist besonderes Augenmerk darauf gelegt worden, mit technischen Hilfsmitteln den oft stark bewegungseingeschränkten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen möglichst viel Eigenständigkeit und damit auch ein Stück Lebensqualität und Würde im Umgang mit den eigenen Grenzen zu erhalten.

So sind Räumlichkeiten entstanden, die Wärme und Gemütlichkeit ausstrahlen und sich an den Bedürfnissen des erkrankten Kindes und der Familien orientieren und die das Leben individueller Wünsche und Privatsphäre ebenso wie auch ein hohes Maß an Gemeinsamkeit und eine Pflege in Würde ermöglichen.



## Bereich für Kinder und Jugendliche

Die neun Kinderzimmer, die sich im Erdgeschoss der Sternenbrücke befinden, sind allesamt als Einzelzimmer konzipiert und kindgerecht eingerichtet. Gelb gestrichene Wände und warme Farbtöne schaffen eine gemütliche Atmosphäre. Die erkrankten Kinder sollen sich geborgen und Zuhause fühlen. Die Zimmer bieten alle Möglichkeiten der professionellen Pflege und Begleitung und sind darüber hinaus mit technischen Details, die unseren erkrankten jungen Gästen den Alltag vereinfachen sollen, ausgestattet.



*Kinderzimmer*

Zwei der Kinderzimmer liegen ein wenig abseits in einem gesonderten Bereich. Im Gegensatz zu den anderen Zimmern sind diese beiden Räume speziell für junge Menschen vorbehalten, die aufgrund ihrer Erkrankung mit besonderen Hygienemaßnahmen versorgt werden müssen oder viel Ruhe benötigen. Ein Zimmer wird zudem für Kinder in der letzten Lebensphase freigehalten. Dieses ist durch eine interne Treppe mit dem darüber liegenden Elternzimmer verbunden. So ist ein enges Beieinander in dieser besonderen Lebenssituation jederzeit möglich, ohne die Treppen auf den Fluren nutzen zu müssen.



*Zimmer für junge Erwachsene*

## Bereich für junge Erwachsene

Seit Mai 2010 kann die Sternenbrücke auch junge Erwachsene bis zu einem Alter von 27 Jahren aufnehmen. Mit einem Erweiterungsanbau wurden drei Appartements geschaffen, die speziell auf ihre Bedürfnisse abgestimmt sind. Alle Zimmer sind mit behindertengerechten Bädern ausgestattet. Besondere Pflegebetten mit einem speziellen Drehmechanismus sowie Deckenlifter erleichtern den erkrankten jungen Erwachsenen und den Pflegenden einen Wechsel vom

Bett zum Beispiel in den Rollstuhl. Eine TV-DVD-Kombination, umschaltbar auf eine Mini-PC-Anlage, ist mit einer Funktastatur ansteuerbar und so auch für bewegungseingeschränkte junge Erwachsene einfach zu bedienen. Zudem gewährleistet eine Videoanlage auf Wunsch eine noch bessere Überwachung. Anders als in den Kinderzimmern der Sternenbrücke, hat jedes Zimmer für junge Erwachsene ein eigenes Bad sowie einen Kühlschrank. Bei Bedarf können auch höhenverstellbare Schreibtische in den Zimmern genutzt werden. Außerdem bieten eine eigene, bodengleiche Terrasse sowie ein liebevoll gestalteter



*Unser Innenhof im Jugendhospiz*

Innenhof Rückzugsmöglichkeiten für die jungen Gäste. Zwei der Räume sind durch interne Treppen mit dem oberen Stockwerk verbunden. Hier sind Appartements entstanden, in die sich die Angehörigen und Freunde zurückziehen können und dabei dennoch in der Nähe der erkrankten jungen Erwachsenen bleiben. Damit auch sie jederzeit zu ihren Angehörigen gelangen können, gibt es im Flur vor den Zimmern einen extra hierfür eingebauten Glasfahrstuhl.

### **Bereich für Angehörige**

Im Obergeschoss der Sternenbrücke befinden sich die liebevoll gestalteten Zimmer und Appartements für die Angehörigen. Hier können sich die Eltern und Geschwister, Partner und Kinder sowie Freunde der erkrankten jungen Gäste in ihre Schlafzimmer zurückziehen und sind dabei dennoch in der Nähe der erkrankten jungen Menschen. Alle Räume sind mit Doppel- oder Einzelbetten, Kleiderschränken, Regalen und gemütlichen Sitzmöbeln ausgestattet. Jedes Zimmer verfügt über ein Bad mit Dusche, ein Telefon und einen Fernseher. In den separaten Zimmern für die Geschwisterkinder befinden sich CD-Player.



*Zimmer für die Angehörigen*

### **Gemeinschaftsräume**

Verschiedene ansprechend und liebevoll gestaltete Gemeinschaftsräume sollen den Bedürfnissen der betroffenen Familien während ihres Aufenthaltes entgegenkommen. Der Austausch zwischen den erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Angehörigen ist wichtig und kann vor allem hilf- und trostreich sein. Die verschiedenen Räume ermöglichen den betroffenen Familien, je nach Lebenssituation, Raum für die eigenen Bedürfnisse zu haben.



*Kaminzimmer*

Das große **Kaminzimmer** bietet mit Sofas, Sesseln und einem Klavier die Möglichkeit, gemütlich am Feuer bei-



einander zu sitzen – um zu lesen, zu musizieren oder Gespräche zu führen. In behaglicher Atmosphäre werden hier die Festtage wie Weihnachten, aber auch unterschiedliche Veranstaltungen wie Lesungen oder kleine Konzerte begangen. Zudem findet im Kaminzimmer einmal wöchentlich das „Kamingeflüster“ statt, eine Gesprächsrunde, in der sich betroffene Eltern austauschen können.

Im Dachgeschoss der Sternenbrücke befindet sich ein großer **Freizeitraum**, in dem die Eltern und Geschwisterkinder der erkrankten jungen Menschen die Möglichkeit haben, gemeinsam Billard oder Tischfußball zu spielen. Zusätzlich lädt eine gemütliche Fernsehecke zum Entspannen und Verweilen, Filme gucken oder zum Spielen ein. Auch Computer mit Internetzugang stehen den Familienangehörigen jederzeit zur Verfügung.

Der **Kreativraum** im Untergeschoss des Kinderhospizes kann von den Familienangehörigen genutzt werden, um künstlerisch aktiv zu werden und Mal- und Bastelarbeiten anzufertigen. Gemeinsam mit den Erzieher\*innen der Sternenbrücke entstehen hier wunderbare Bilder und gebastelte Werke. Wenn ein junger Mensch in der Sternenbrücke verstirbt, findet auch die Sargbemalung im Kreativraum statt.

Der Freizeitraum und der Kreativraum sind den Geschwisterkindern und Eltern vorbehalten. Hier können sie gemeinsam, ohne dass die Pflege des erkrankten Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen im Vordergrund steht, Zeit miteinander verbringen und ihrer Kreativität freien Lauf lassen.

Zum Beisammensein von erkrankten Kindern und ihren Geschwistern lädt das behindertengerecht eingerichtete **Spielzimmer** mit vielen attraktiven Angeboten ein. Hier können die Kinder Kontakt zueinander knüpfen und nach Herzenslust spielen.



*Freizeitraum*



*Kreativraum*



*Spielzimmer*



*Jugendraum*

Auf Wunsch der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die regelmäßig zur Entlastungspflege zu uns in die Sternenbrücke kommen, wurde ein ebenerdiger **Jugendraum** geschaffen. Hier können sie nach Belieben Zeit miteinander verbringen, denn der Raum wurde so konzipiert, dass er Platz für mehrere Rollstühle bietet und ihren individuellen Bedürfnissen nachkommt. Selbst in der Bewegung sehr eingeschränkte Gäste erhalten hier ein kleines Stück Selbständigkeit zurück, die ein tragbarer Computer möglich macht, über den mit kleinen Bewegungen der Finger alle Funktionen des Raumes gesteuert werden können. Spielekonsolen, Musikanlage bis hin zu Partylicht für kleine Feiern sind vorhanden. Der Jugendraum mit einer kleinen angegliederten Terrasse dient ihnen zugleich als Rückzugsmöglichkeit als auch Raum für Geselligkeit.



*Spielplatz*

Zusätzlich bieten zwei **Spielplätze** jede Menge Abwechslung im Freien: Für kleinere Kinder wurde im geschützten Innenhof der Sternenbrücke ein Spielplatz geschaffen und für die etwas größeren Kinder entstand im Garten ein Spielplatz mit Kletterburg, Seilbahn, Tam-penschaukel, einer Matschbahn sowie mehreren behindertengerechten Spielgeräten. Ein ebenerdiger Bodenbelag ermöglicht es auch den Kindern im Rollstuhl alle Spielgeräte zu erreichen. Eine Tischtennisplatte, Torwand und eine behindertengerechte Pit-Pat-Anlage laden zudem zu sportlichen Aktivitäten ein.



*Speiseraum*

Ein großer **Speiseraum** ermöglicht das gemeinsame Frühstück, Mittag- und Abendessen sowie gemütliche Kaffeestunden. Er sieht auch kleine Essecken vor, in die sich Familien auf Wunsch zurückziehen können.

Im Sommer verlagern sich die Zusammenkünfte zum Essen oder Beisammensein gerne auf die großzügige Terrasse. Von hier aus blickt man in den großen Garten der Sternenbrücke und auf einen der beiden Spielplätze. Zudem laden eine Liegewiese auf dem Rasen und Strandkörbe am Teich zum Entspannen ein.



## Snoezelenraum

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke bietet in verschiedenen Räumen eine therapeutische Unterstützung an. Die unterschiedlichen Ansätze ermöglichen den häufig in ihren Sinneswahrnehmungen eingeschränkten jungen Menschen Entspannung, Muskelrelaxanz und Schmerzlinderung. So können im Snoezelenraum – einem Raum zur Stimulierung der sensitiven Wahrnehmung, in dem insbesondere der Seh-, Hör- und Tastsinn angesprochen werden – gezielt Sinnesreize aufgenommen werden. Ein großes Wasserbett mit integrierten Lautsprechern ermöglicht auch ertaubten Gästen das Wahrnehmen und Fühlen von Klangreizen. Plexiglassäulen mit sprudelnden Wasserblasen, bewegliche Projektionen und ein Sternenhimmel unterstützen die Entspannung und helfen den erkrankten Gästen, Ruhe zu finden und sich wohl zu fühlen.

## Therapiebad

Die Mehrzahl der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Sternenbrücke ist stark bewegungseingeschränkt. Um die vorhandene Beweglichkeit möglichst lange zu erhalten, Folgen aus körperlichen Behinderungen entgegenzuwirken und die Schmerztherapie zu unterstützen, helfen Angebote wie beispielsweise das Therapiebad. Im warmen Wasser (35° C Raum- und 33° C Wassertemperatur) erfahren die erkrankten jungen Menschen eine Entlastung und Schmerzlinderung. Zudem hilft das Therapiebad den Familienmitgliedern, im engen Kontakt miteinander sein zu können. Auch Angehörige finden hier wunderbare Entspannung: So mobilisieren Massage-düsen den Rücken, der aufgrund des stetigen Tragens oder Pflegens des erkrankten jungen Menschen oft schmerzt. Zudem gibt es in einem gesonderten Bereich eine Hubbadewanne. Diese ermöglicht ohne große Kraftanstrengung des Pflegepersonals eine umfassende Körperpflege der erkrankten Gäste.



*Snoezelenraum*



*Therapiebad*



*Hubbadewanne*



*Musiktherapieraum*

## Musiktherapieraum

Im Rahmen der Musiktherapie werden die erkrankten jungen Menschen mit einer Therapeutin musikalisch aktiv und können sich mithilfe von leicht zu spielenden Instrumenten ausdrücken. Eine Klangwelle im Musiktherapieraum, bei der durch das Anspielen von Tönen vibrierende Schwingungen entstehen, hilft dem erkrankten Kind, sich zu entspannen. Besonders wichtig ist dies für erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Sinneswahrnehmungen nur teilweise ausgeprägt sind, also die zum Beispiel erblendet oder erblendet sind. Darüber hinaus kann die Therapeutin auf verschiedenen Zupf-, Blas- und Streichinstrumenten musizieren und dem erkrankten jungen Menschen so tiefenentspannende Erholungsmomente ermöglichen. Das Einbeziehen von Familienangehörigen in die Therapie kann eine bereichernde Erfahrung darstellen, die alle Beteiligten Zusammengehörigkeit empfinden lässt.



*Therapie- und MPS-Bewegungsraum*

## Therapie- und MPS-Bewegungsraum

Im Therapie- und MPS-Bewegungsraum erfolgt die krankengymnastische Betreuung. Diese findet regelmäßig statt. Die Übungen verfolgen das Ziel, die Beweglichkeit des erkrankten jungen Menschen möglichst lange zu erhalten. Zudem unterstützt die Krankengymnastik auch die Schmerztherapie und hilft den Folgen der körperlichen Einschränkungen entgegen zu wirken. Der besonders konzipierte Therapieraum wird auch als MPS-Bewegungsraum genutzt, in dem sich an MPS erkrankte Menschen uneingeschränkt bewegen können. Im alltäglichen Umfeld ist dies nur selten möglich, denn sie können Gefahren nur schwer einschätzen. Infolgedessen müssen ihre Aktivitäten ständig „kontrolliert“ werden. Zwar dient dies ihrem Schutz, es nimmt den Erkrankten jedoch auch einen großen Teil ihrer Autonomie. Ein Blickkontakt durch eine speziell angefertigte Tür, die eine Einsicht in den Raum ermöglicht, ist gewährleistet.



*Physiotherapeutin Rita Gansen unterstützt Henrik bei seinen krankengymnastischen Übungen*



## Abschiedsraum

Der Abschiedsraum der Sternenbrücke ist besonders liebevoll gestaltet. Er ist mit einem „Sternenbett“ ausgestattet, das über eine Kühlfunktion verfügt. Mehrere Tage kann der verstorbene junge Mensch darin aufgebahrt werden. Die Familien und die Freunde haben Zeit und Raum für ihre Trauer und können, fürsorglich begleitet von den Mitarbeiter\*innen der Sternenbrücke, in Ruhe Abschied nehmen. Dabei wird den individuellen Wünschen der Angehörigen sowie unterschiedlichen Glaubensrichtungen alle erdenkliche Aufmerksamkeit geschenkt. Der Raum verfügt über einen separaten Eingang und eine eigene Terrasse, so dass die Angehörigen ihn jederzeit verlassen bzw. wieder aufsuchen können und individuelle Rückzugsmöglichkeiten gegeben sind. In einem Regal befinden sich verzierte Fotoalben, in denen von jedem „unserer“ verstorbenen Kinder ein Foto enthalten ist. In einem weiteren Album können die Angehörigen ihre Erinnerungen, Gedanken und Wünsche in Schrift und Bild festhalten.

## Raum der Stille

Vor dem Abschiedsraum liegt der Raum der Stille. Ist ein Sternenkid verstorben, brennt eine Kerze am Eingang des Abschiedsbereiches. Das Lämpchen ist von Schmetterlingen umgeben, die die Unsterblichkeit der Seele symbolisieren. Im Raum der Stille können Kerzen für liebe Menschen entzündet werden und Andachten stattfinden. Er ist ein Ort des Rückzugs, um in der Stille in sich gehen, trauern oder beten zu können. Auch hier, an der Decke des Raumes, ist das Sinnbild des Schmetterlings präsent. Unter einem silbernen Flügelpaar erinnern Fotos an die im laufenden Jahr verstorbenen jungen Menschen. Der Raum wurde zudem so konzipiert, dass er – im Falle des gleichzeitigen Versterbens zweier unserer erkrankten Gäste – die Möglichkeit bietet, ihn als einen weiteren Abschiedsraum zu nutzen.



*Abschiedsbett mit Kühlfunktion im Abschiedsraum*



*Raum der Stille*



*Im Raum der Stille erinnern Fotos an die im laufenden Jahr verstorbenen Kinder*

# Palliativ-pflegerische Schmerztherapie



*Liebevoller und professioneller Pflege*

Die Sternenbrücke hat keinen kurativen Auftrag, sondern versteht sich als Ergänzung zu (Kinder-) Krankenhäusern. Höchste Priorität hat die Verbesserung der Lebensqualität durch die Linderung von Schmerzen und die Vermeidung von Isolation. Damit die erkrankten jungen Menschen so viel Leben wie möglich erfahren, bilden eine umfassende medizinische und pflegerische Betreuung sowie eine sorgfältige Schmerztherapie die Basis der Arbeit. Nur ein Mensch, der nicht an Schmerzen leidet, kann das Leben, das ihm noch bleibt, bewusst erleben und genießen wie beispielsweise, dass die Geschwister liebevoll mit ihm spielen, die Eltern mit ihm kuscheln oder Freunde zu Besuch kommen. So ist Freude, die zusammen mit den anderen Familienmitgliedern erlebt werden kann und die daraus resultierende Lebensqualität des erkrankten jungen Menschen, das eigentliche Ziel.

Dafür ist ein enger Austausch zwischen den Pflegekräften, Ärzt\*innen, Angehörigen und erkrankten jungen Gästen sehr wichtig. In den jeweiligen Dienstübergaben wird nicht nur der Gesundheitszustand des erkrankten Gastes, sondern die gesamte Familiensituation besprochen. Nur so ist eine ganzheitliche Begleitung der betroffenen Familien möglich. Im Rahmen der Entlastungspflege, die 80 Prozent der Arbeit der Sternenbrücke ausmacht, widmet sich eine Fachpflegekraft zwei erkrankten jungen Menschen. Dabei sind die individuellen Bedürfnisse entscheidend für den Pflegealltag. So gibt es beispielsweise keine starren Strukturen: Die erkrankten Gäste werden nicht zeitgleich geweckt, sondern entscheiden selbst, wann sie aufstehen möchten. Dasselbe gilt für die Essenszeiten. Individuelle Lebensformen werden von den Fachpflegekräften respektiert und der gewohnte Tagesablauf aus der Häuslichkeit so



weit wie möglich beibehalten. In Absprache mit den erkrankten jungen Menschen und deren Angehörigen übernehmen die Fachpflegekräfte die Pflege und Betreuung nach ihren Wünschen und Bedürfnissen. Sie kümmern sich um die Körperpflege, die Ernährung, die korrekte Medikation, führen Gespräche, spielen, kuscheln – haben Zeit, geben Wärme, sind da.

Betroffenen Familien fällt es oftmals schwer, die Pflege abzugeben, aber im Laufe der Zeit wächst ein Vertrauensverhältnis zwischen allen Beteiligten. Schritt für Schritt lernen die Angehörigen, diese Auszeit vom aufreibenden Pflegealltag zu genießen und die Entlastungspflegeaufenthalte als „Verschnaufpause“ zu nutzen und Kraft zu schöpfen. Wenn sie es möchten, können sie weiterhin bestimmte Pflegeaufgaben übernehmen. Anderenfalls kümmern sich die Fachpflegekräfte in engem Austausch mit ihnen um die Betreuung des erkrankten Gastes – rund um die Uhr. Zudem steht ihnen ein Team von Physio- und Ergotherapeuten zur Seite, um die Beweglichkeit zu erhalten oder zu stärken. Entspannung zu ermöglichen und Schmerzen zu lindern sind auch hier die Ziele. Außerdem steht ein Bereitschaftsdienst in stetiger Rufbereitschaft, um in Notfällen zu unterstützen oder um die sofortige Aufnahme von jungen Menschen in der letzten Lebensphase zu ermöglichen. In dieser Lebenssituation betreut eine Fachpflegekraft nur diese Familie. In der Sternenbrücke wird die palliativ-pflegerische Betreuung ausschließlich von examinierten Fachpflegekräften geleistet. Viele haben eine Kinder-Palliativ-Care-Weiterbildung, alle eine Pain-Nurse-Weiterbildung, das heißt eine gezielte Fortbildung im Rahmen der Schmerztherapie. Sie haben lange Zeit in Kinderkrankenhäusern auf Intensivstationen oder in Behinderteneinrichtungen gearbeitet und in unterschiedlichen Zusammenhängen Erfahrungen mit lebensbegrenzt erkrankten Menschen gesammelt.



Ärztin Dr. Kamayni Agarwal mit Emily



Kinderärztin Katrin Weber mit Tom



Dr. Tim Rhein mit Schwester Lisa Petersohn und Lasse





*Dr. Gabriele Heuschert mit Emil*



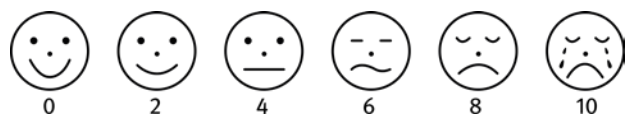
*Schwester Andrea Schoffer mit Gian-Luca*



*Schwester Anna Baston mit Jule im Zimmer*

Respekt- und würdevoll begleiten sie die erkrankten Gäste sowie ihre Angehörigen auf dem so schwierigen Weg. Zudem sind abwechselnd insgesamt fünf palliativ-medizinisch und schmerztherapeutisch geschulte Ärzt\*innen in der Sternenbrücke vor Ort.

Maßstäbe der Schmerztherapie sind in erster Linie die Bedürfnisse des erkrankten jungen Menschen. Dabei wird das medizinische Fachwissen nicht selten auf die Probe gestellt. Jeder erkrankte Gast empfindet anders, und bei der großen Bandbreite an Krankheiten ist für jeden ein individuelles Therapieprogramm erforderlich. Zudem werden auch alternative Methoden wie Aromapflege, Akupunktur und Akupressur angewandt. Nicht selten sind stündliche Absprachen notwendig, ebenso eine ergänzende Begleitung der Familie. Chronische Schmerzen bei jungen Menschen mit nicht mehr zu heilenden Stoffwechsel-, Muskel- oder Krebserkrankungen müssen grundsätzlich besonders behandelt werden. Während akute Schmerzen eher rasch und kurz wirksame Mittel erfordern, müssen chronische Schmerzen nach individuellem Bedarf, regelmäßig und mit gut verträglichen Substanzen behandelt werden. Vereinbartes Ziel ist es, lang anhaltende Schmerzen innerhalb eines Tages so zu lindern, dass sie erträglich oder nicht mehr wahrnehmbar sind. Voraussetzung dafür sind eine ausreichende Schmerzerfassung und Dokumentation. Hierzu wird in der Sternenbrücke regelmäßig ein Schmerzmessverfahren durch die Fachpflegekräfte gemeinsam mit den erkrankten jungen Gästen eingesetzt. Einfache, kindgerechte Verfahren wie sogenannte Smiley-Skalen ermöglichen eine rasche Schmerzerfassung und geben damit die Basis für eine gute Schmerztherapie und -linderung.



*Die Smiley-Skala*

Die erhobenen Schmerzwerte werden in die Pflegedokumentationskurve eingetragen. Jeder erkrankte junge Gast stellt dabei eine erneute Herausforderung dar, die sich nicht nach Lehrbuch oder Leitlinien allein beurteilen lässt. Die Lösung ist nur durch ein persönliches Engagement in einem Netzwerk zu erzielen, an dem neben den Hospizmitarbeiter\*innen auch ambulante Pflegedienste und Kinderärzt\*innen eingebunden werden.

## Entscheidungsfindung am Lebensende – Ethikrat

Im Zusammenhang mit der medizinischen Behandlung in der letzten Lebensphase eines erkrankten Kindes, Jugendlichen oder auch eines jungen Erwachsenen im Kinder-Hospiz Sternenbrücke werden immer wieder Grenzen erreicht. Die Fragen, die in diesen Situationen auftauchen, sollten von dem Team aus behandelnden Ärzt\*innen und Pflegenden nicht allein beantwortet und getragen werden.

Die Mitarbeiter\*innen der Sternenbrücke bereiten den jungen Menschen und seine Angehörigen auf die letzte Lebensphase vor. Um für das sterbende Kind, seine Eltern und seine Geschwister den bestmöglichen Weg zu finden, wird gemeinsam mit allen an der

palliativen Versorgung Beteiligten nach einer individuellen, ethisch und rechtlich vertretbaren Entscheidung gesucht. Dabei kommt den Willensäußerungen des lebensbegrenzt erkrankten Kindes und seiner Eltern besondere Bedeutung zu. In Grenzfällen wird ein Ethikrat einberufen, der aus unseren Ärzt\*innen, Pflegekräften und externen Fachleuten besteht. Dieser steht den betroffenen Familienangehörigen und dem Team beratend zur Seite.

Junge Erwachsene können in der letzten Lebensphase selbst entscheiden, ob lebenserhaltende Maßnahmen fortgeführt werden sollen. Wenn der Sterbende jedoch nicht mehr in der Lage ist, seinen eigenen Willen zu äußern, werden Patientenverfügungen bedeutsam. Gerade aber bei jungen Menschen, deren Krankheit bereits im Jugendalter begonnen hat, liegt mitunter keine Patientenverfügung vor, wenn sie zum Zeitpunkt der Volljährigkeit nicht mehr in der Lage waren, ihren unmissverständlichen Willen zu äußern. In diesen Fällen ist oft ein gesetzlicher Betreuer bestellt. Häufig haben die Eltern diese Aufgabe übernommen. Gemeinsam mit ihnen wird am Lebensende eine für den Sterbenden gute und sinnstiftende Entscheidung gesucht. Soweit es dem Betroffenen krankheitsbedingt noch möglich ist, wird er in diesen Findungsprozess umfassend mit einbezogen.



*Medizinische Geräte in einem Kinderzimmer*

# Sozialrechtliche Beratung



*Unterstützung und Beratung in allen sozialrechtlichen Belangen*

Familien, deren Kinder lebensbegrenzt erkrankt sind leben in einer besonderen Belastungssituation. Sie stehen vor großen Herausforderungen bei der Pflege und Erziehung ihres erkrankten Kindes und müssen dabei auch immer das Wohl der Geschwisterkinder im Auge behalten. Oft sind die Familien bei der Sicherstellung der Versorgung ihres erkrankten Kindes auf Unterstützungsangebote angewiesen, die ihnen zum Teil einen erheblichen bürokratischen Aufwand abverlangen. Durch die besondere, zeitintensive Pflege ihres Kindes, sind sie teilweise gar nicht mehr in der Lage, diesen Aufwand zu bewältigen.

Sowohl im stationären Kinderhospiz, als auch in der häuslichen Versorgung, stellen sozialrechtliche Herausforderungen immer wieder Hürden für eine optimale Pflege und Begleitung von lebensbegrenzt erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen dar. Häufig müssen die Eltern erleben, dass Anträge für benötigte Hilfsmittel und andere Unterstützungsmaßnahmen von den Krankenkassen oder Sozialhilfeträgern abgelehnt werden oder eben auch, dass sie keine ausreichenden Informationen über die ihnen zustehenden Leistungen erhalten. Um die ganze Familie in solchen Situationen zu entlasten und zu unterstützen, bietet die Sternenbrücke den betroffenen Familien während des Aufenthaltes und auch darüber hinaus bei diesen individuellen sozialrechtlichen Fragen und Belangen fachkundige Unterstützung und Beratung an.

Ziel der sozialrechtlichen Beratung ist vor allem eine Entlastung der Eltern bei der Beantragung und Koordination von Unterstützungsleistungen im unmittelbaren familiären Umfeld, um mehr Raum und Zeit für die Pflege und Betreuung ihres erkrankten



Kindes sowie die Belange der Geschwisterkinder zu haben, die aufgrund des aufreibenden Pflegealltags oftmals in den Hintergrund treten müssen.

Die sozialrechtliche Beratung für die Familien beginnt mit der Antragstellung bei der Krankenkasse für einen geplanten Aufenthalt im Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Bis der Antrag rechtskräftig in die Wege geleitet werden kann, steht das Team der sozialrechtlichen Beratung den Familien schon vor dem Aufenthalt unterstützend zur Seite.

Während des Aufenthaltes wird im persönlichen Gespräch der individuelle Unterstützungsbedarf ermittelt. Dabei liegt der Fokus besonders auf der Entlastung im häuslichen Umfeld der Familie. Sie erhalten Informationen über Leistungen der Kranken- und Pflegekassen wie zum Beispiel zur Hilfsmittelversorgung, häuslichen Krankenpflege, Verhinderungs-

pflege, zu wohnumfeldverbessernden Maßnahmen und über mögliche finanzielle Hilfen. Das Team der sozialrechtlichen Beratung unterstützt die Familien bei Antragstellungen, gibt Argumentationshilfen im Schriftverkehr, begleitet Widerspruchsverfahren und hilft bei vielen weiteren Themen auf dem Gebiet des Sozialrechts.

Auch wenn ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener verstorben ist, steht das Team der sozialrechtlichen Beratung den Familien weiterhin unterstützend zur Seite. Den meisten verwaisten Eltern fällt es häufig schwer, die notwendigen nächsten Schritte einzuleiten. So übernehmen die Mitarbeiter\*innen notwendige Telefonate sowie behördliche Meldungen. Darüber hinaus sind sie auch bei finanziellen Fragen behilflich, da viele der Familien oft nicht in der Lage sind, die Bestattungskosten ihres Kindes aus eigenen Mitteln zu tragen.



*Sozialpädagogin Claudia Helmke mit einer Mutter im Gespräch*

# Finanzierung des Kinder-Hospiz Sternenbrücke



*Eine Spendendose der Sternenbrücke*

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen zur Finanzierung von stationären Kinderhospizen sind durch das Hospiz- und Palliativgesetz und die Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize ab Mai 2017 erstmalig auf Bundesebene konkretisiert worden.

Wenn ein junger Mensch schwer erkrankt, benötigt nicht nur er hochqualifizierte Fachpflege und Unterstützung, sondern die gesamte Familie individuelle Begleitungsangebote. Mit den neuen Regelungen wird nicht nur die Pflege und Begleitung der erkrankten jungen Menschen zu weiten Teilen anerkannt, sondern auch ihre Eltern und Geschwister finden zum Teil Berücksichtigung. Auf Bundesebene werden erstmals Orientierungsgrößen für den Personalbedarf für die Pflege und die psychosoziale Begleitung der erkrankten jungen Menschen und ihrer Zugehörigen festgelegt. Nach wie vor wird die Vergütung von Ärzten, die in einem Kinderhospiz angestellt sind, nicht übernommen. Auch pädagogische Angebote konnten nur marginal berücksichtigt werden. Ferner findet die Trauerbegleitung der Familien nach dem Versterben des Kindes keine Anerkennung durch die gesetzliche Krankenversicherung.

Zurzeit kostet die umfassende Pflege und Begleitung einer Familie im Kinder-Hospiz Sternenbrücke im Schnitt 1.380,00 Euro täglich. Ein Teil der Kosten, vor allem für die Pflege des erkrankten Kindes, wird von den Kranken- und Pflegekassen übernommen. Da die Sternenbrücke aber nicht nur das erkrankte Kind pflegt, sondern auch das Familiensystem auf vielfältige Weise unterstützt, um es in dieser

schwierigen Lebensphase zu stabilisieren, bleiben diese Kosten von gesetzlichen Kostenträgern ungedeckt.

Die meisten unserer betroffenen Familien können diese Aufwendungen nicht aus eigenen Mitteln tragen. Sie leben häufig unter sehr angespannten finanziellen Verhältnissen, da die Pflege des Kindes ihre beruflichen Möglichkeiten einschränkt oder unmöglich macht und finanzielle Rücklagen für die jahrelange Pflege des Kindes schon aufgewendet wurden.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke möchte jedoch allen Betroffenen – unabhängig ihrer finanziellen Situation – offen stehen und ist somit weiterhin nachhaltig auf Spenden angewiesen. Der jährliche Spendenbedarf beträgt zurzeit insgesamt 2,1 Millionen Euro.

## **Jeder Euro zählt**

Mit Aktionen wie Flohmärkten und Benefizkonzerten, Fußballturnieren und Marathonläufen oder anderen Ideen können Sie Spenden für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke sammeln und gleichzeitig auf unser Haus und unsere betroffenen Familien hinweisen. Ob Betriebsfeste, Geburtstage, Hochzeiten oder Jubiläen – Freunde der Kinderhospizarbeit verzichten auf Geschenke und bitten stattdessen ihre Gäste um eine Spende.

Wir – und auch „unsere“ betroffenen Familien – freuen uns immer wieder sehr über den Ideenreichtum, den unsere Unterstützer\*innen jeden Alters entwickeln. Auch Unternehmen, egal ob groß oder klein, können mit Aktionen wie Mitarbeitersammlungen, einer Zuwendung statt der gewohnten Kundenweihnachtsgeschenke und dem Versand der Sternenbrücken-Weihnachtskarte helfen. Gerne stellen wir Ihnen Spendendosen, Plakate und Informationsmaterial

für Ihre Idee zur Verfügung. Auf unserer Website gibt es zudem eine – tagesaktuell geführte – Wunschliste mit Dingen, über die wir und „unsere“ Familien sich freuen.

## **Ein Zeichen setzen**

Sie wollen ein Zeichen setzen und nachhaltig für Unterstützung sorgen? Eine Perspektive ist es, über das eigene Leben hinaus den schwersterkrankten Gästen der Sternenbrücke Gutes zu tun. Ein Testament oder ein Vermächtnis sind Möglichkeiten, um den betroffenen Familien auf Dauer helfen zu können. Als Zustiftung in die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke kann Ihr Vermögen mit den regelmäßigen Zinserträgen die Arbeit des Kinderhospizes kontinuierlich unterstützen. Mit einem wachsenden Stiftungsvermögen wird das Kinderhospiz auch auf lange Sicht in seinem Bestand gesichert.

Da jeder Erbfall individuell ist, empfehlen wir Ihnen die juristische Beratung einer Notarin/eines Notars bei der Errichtung Ihres Testaments oder Vermächtnisses. Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist von der Erbschaftssteuer befreit.

## **Danke für Ihre Spende**

Ihre Spende oder Zustiftung ist ein wertvoller Beitrag dazu, dass betroffene Familien ihren schwierigen Weg nicht allein gehen müssen, sondern mit unserer Hilfe in vertrauter und behüteter Umgebung Abschied nehmen können und auch darüber hinaus Hilfe erhalten, um mit der Situation und der Trauer umgehen zu können.

Wir freuen uns zu sehen, wie viele Menschen nun schon seit Jahren an der Seite der Sternenbrücke sind und uns mit Spenden unterstützen.



# Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke



*Fort- und Weiterbildungen zu unterschiedlichen Themen*

Die Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke wendet sich seit Januar 2011 mit einem umfangreich ausgerichteten Fort- und Weiterbildungsprogramm an Ärzt\*innen, Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräfte und Mitarbeiter\*innen aus dem psychosozialen Bereich. Auch die Schulung von ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen im Kinderhospizbereich, die Zusammenarbeit mit Krankenpflegesschulen sowie Seminarangebote für betroffene Eltern und Angehörige sind in die Akademie integriert.

Das Anliegen der Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist zum einen die bestmögliche Vernetzung aller Beteiligten und das gegenseitige Verständnis in den jeweiligen Arbeitsbereichen zu fördern und so die Betreuung junger lebensbegrenzt erkrankter Menschen und ihrer Familien zu verbessern. Und zum anderen aktuelle Erkenntnisse für die bestmögliche Pflege und Begleitung der betroffenen Familien zu vermitteln.

Die Angebote der Akademie finden größtenteils im Erweiterungsbau der Sternenbrücke statt. Der im April 2010 neu geschaffene Bereich mit drei unterschiedlich großen Seminarräumen erfüllt technisch und räumlich alle Bedingungen, um Schulungen, Tagesseminare und Weiterbildungen unter dem Dach der Sternenbrücke – aber dennoch losgelöst von der hospizlichen Begleitung – zu veranstalten.

Im Bereich der Weiterbildungen besteht eine große Nachfrage nach der 200 Stunden umfassenden „Pädiatrischen Palliative Care Weiterbildung“, aber auch die Weiterbildung „Spezielle Schmerztherapie für Ärzt\*innen mit

besonderer Berücksichtigung der Situation von Kindern und Jugendlichen“ sowie die umfassende Weiterbildung „Pädiatrische Pain Nurse – Pflegerisches Schmerzmanagement für Kinder und Jugendliche“ haben sich seit der Eröffnung erfolgreich etabliert. Eine zusätzliche Weiterbildung widmet sich dem Thema „Kinder in ihrer Trauer verstehen und begleiten“.

Zugeschnitten auf den Bedarf der Teilnehmer\*innen wurde das Akademieprogramm kontinuierlich weiterentwickelt. Mittlerweile richten sich einige Kurse speziell auch an Hebammen, Entbindungspfleger und Pflegenden in der Geburtshilfe sowie Seelsorger\*innen, Pädagog\*innen, aber auch Lehrer\*innen und Erzieher\*innen aus Schulen und Kindertageseinrichtungen. Inhalte des Programms bilden unter anderem Kurse zu der ambulanten (palliativen) Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher, der sozialrechtlichen Unterstützung und der Begleitung trauernder junger Menschen sowie der Auseinandersetzung mit individuellen Trauerreaktionen der Betroffenen nach dem Verlust eines geliebten Menschen. Die Mischung der unterschiedlichen Berufsgruppen in den Fort- und Weiterbildungen ermöglicht eine Betrachtung des

Themenfeldes aus verschiedenen Blickwinkeln und fördert somit den regen Austausch. Das Netzwerk der Teilnehmer\*innen aus dem ganzen Bundesgebiet und dem angrenzenden deutschsprachigen Raum wächst stetig. Dies macht deutlich, dass es in ganz unterschiedlichen Professionen einen ausgeprägten Fort- und Weiterbildungsbedarf zu den Themenbereichen Pflege und Begleitung von lebensbegrenzt erkrankten Kindern sowie Sterben, Tod und Trauer gibt.

Eltern und Angehörige von schwerkranken Kindern und Jugendlichen sowie ehrenamtlich Tätige in der Betreuung und Begleitung von Familien mit einem lebensbegrenzt erkrankten Kind haben eine verantwortungsvolle Aufgabe und leisten wertvolle Arbeit. Mit einem entsprechenden Seminarangebot möchten wir ihnen die Möglichkeit der Hilfe und Unterstützung mit dem besonderen Blick auf die Pflege in der Häuslichkeit aufzeigen. So zeigt eines der Seminare Hilfestellungen und Unterstützungsmöglichkeiten zu Atemtherapeutischen Maßnahmen auf, während sich zwei weitere Seminare, die im Wechsel angeboten werden, Fragen rund um das gesetzliche Betreuungsrecht sowie der erbrechtlichen Vorsorge für behinderte junge Menschen widmen.



Fort- und Weiterbildungen unter dem Dach der Sternenbrücke



Hospizleitung a.D. Ute Nerge hält einen Vortrag in einem unserer Akademieräume

# So können Sie die Sternenbrücke unterstützen

## **Spendenkonten der Stiftung**

Evangelische Bank

IBAN: DE52 5206 0410 0006 4368 62 • BIC: GENODEF1EK1

Hamburger Sparkasse

IBAN: DE69 2005 0550 1001 3007 87 • BIC: HASPDEHHXXX

Hamburger Volksbank

IBAN: DE65 2019 0003 0019 0991 00 • BIC: GENODEF1HH2

Sparda-Bank

IBAN: DE76 2069 0500 0004 0304 00 • BIC: GENODEF1S11

## **Spendenkonten des Fördervereins**

Hamburger Sparkasse

IBAN: DE74 2005 0550 1343 5001 10 • BIC: HASPDEHHXXX

Hamburger Volksbank

IBAN: DE54 2019 0003 0002 3333 33 • BIC: GENODEF1HH2

## **Spenden via PayPal**

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

## **Unterstützung via Charity SMS**

Senden Sie das Kennwort STERNENBRUECKE an die Kurzwahl 81190. Mit Ihrer nächsten Mobilfunkrechnung werden Ihnen 5,00 Euro (zzgl. der Versandkosten Ihres jeweiligen Anbieters) abgebucht, von denen uns 4,83 Euro zugutekommen. Dieser Service ist deutschlandweit möglich. Da es sich hierbei nicht um eine klassische Spende im steuerlichen Sinne handelt, können wir jedoch keine Spendenbescheinigung ausstellen.



## Impressum

Herausgeber: Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg  
Telefon: 040 - 81 99 12 0  
Fax: 040 - 81 99 12 50  
E-Mail: [info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de)  
Internet: [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)  
Facebook: [www.facebook.de/sternenbruecke](http://www.facebook.de/sternenbruecke)

Druck: Haase-Druck GmbH

Stand: 2019 | teilaktualisiert: März 2024

Fotonachweis: Seite 6 | Porträt Dr. Isabella Vértes-Schütter: Oliver Fantitsch  
Porträt Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort: Nina Grützmacher

Seite 12, 16, 24, 27 (unten): Heidi Hintereck

**Kinder-Hospiz Sternenbrücke**

Sandmoorweg 62

22559 Hamburg

Telefon: 040 - 81 99 12 0

Fax: 040 - 81 99 12 50

[info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de)

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

[www.facebook.de/sternenbruecke](https://www.facebook.de/sternenbruecke)