

Alles wegen Jenny über die Entstehung, Arbeit und Angebote des Kinderhospizes Sternenbrücke

Lebensbegrenzend erkrankte Kinder und ihre Familien brauchen Unterstützung, Entlastung, eine Atempause, Verständnis, Offenheit und vieles mehr auf ihrem oft schwierigen Weg. Die Kinder so sein zu lassen wie sie sind, die Eltern zu akzeptieren, ihnen Mut zu geben und die Geschwisterkinder niemals zu vergessen, ... Die Facetten der Kinderhospizarbeit sind vielfältig. Im Hamburger Kinderhospiz Sternenbrücke erfahren Familien die Unterstützung, die sie brauchen, um gestärkt in ihren Alltag zurückzukehren.



Das Kinderhospiz Sternenbrücke im Hamburger Stadtteil Rissen.

Foto: Kinderhospiz Sternenbrücke

In einer Hamburger Kinderklinik arbeitet Kinderkrankenschwester Ute Nerge, hier lernt sie 1998 die 9-jährige Jenny kennen, pflegt und betreut das Mädchen mit einer Tumorerkrankung. Diese Begegnung hat weit reichende Folgen für Ute Nerge selbst und für viele Familien, die ein Kind mit begrenzter Lebenserwartung haben.

Jenny ist eines von vielen Kindern mit einem Tumor, die Ute Nerge betreut, und doch bringt dieses Mädchen eine besondere Situation mit. Da Jenny nicht zu Hause gepflegt werden kann, entscheiden die Ärzte, dass Jenny in ein Hospiz kommen soll – ein Erwachsenen hospiz. Ute Nerge kann sich nicht vorstellen, dass Jenny in einer solchen Einrichtung gut aufgehoben ist und beginnt nach Möglichkeiten für Kinder zu recherchieren. In Deutschland gibt es zu diesem Zeitpunkt lediglich ein Hospiz für Kinder mit 8 Plätzen, statistisch gesehen müssen sich 22.000 Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung diese Plätze teilen. Die Kinderkrankenschwester fährt nach Olpe im Sauerland und besucht das Kinderhospiz Balthasar, kehrt nach Hamburg zurück und eröffnet ihrem

Chef: „Jenny muss in ein Kinderhospiz“, dieser antwortet ihr mit den Worten: „Dann müssen Sie eines bauen.“ Der hohe Bedarf an Begleitung nicht nur des kranken Kindes, sondern auch der Familien ist Ute Nerge aus ihrer langjährigen beruflichen Praxis bewusst. Nach der Diagnose bricht in den Familien der Alltag zusammen, die Geschwisterkinder treten in den Hintergrund, 80% der Ehen scheitern an dieser Ausnahmesituation, häufig rutschen die Familien durch die Erkrankung des Kindes in eine soziale Isolation und nicht zuletzt beginnt die Trauerarbeit nicht erst, wenn das Kind verstorben ist, sondern bereits mit der Diagnose. Doch die Eltern haben keinen Ansprechpartner, keine Hilfe. Neben ihrem Schichtdienst im Krankenhaus beginnt Ute Nerge, Familien in dieser besonderen Situation zu unterstützen. Nächtlang wacht sie an den Betten kranker Kinder, damit die Eltern endlich wieder einmal durchschlafen können. Sie schenkt den Geschwistern Aufmerksamkeit und bietet den Eltern Ohren zum Zuhören und eine Schulter zum Anlehnen und Weinen.

Foto: Daniela Gobat



Familie und Freunde finden im Garten der Erinnerung auf dem Gelände der Sternenbrücke, wo ihr Kind seine letzte Zeit verbracht hat, einen Ort zum Trauern und Erinnern.

Im Hinterkopf hat sie immer noch den Gedanken an ein Kinderhospiz, möchte diese Idee jedoch etwas aufschieben, bis ihr eigenes Kind älter geworden ist. Aber da ist immer noch Jenny, die nicht nachlässt, ein Hospiz für Kinder einzufordern. „Warum fängst Du nicht jetzt an? Erwachsene sagen immer später, aber dann ist es zu spät für mich und für viele andere Kinder.“ Ute Nerge gibt ihr Recht, beginnt konkreter zu planen und gründet einen Förderverein. Nach über dreijähriger Planungs- und Bauphase wird das Kinderhospiz „Sternenbrücke“ am 17. Mai 2003 als erstes seiner Art in Norddeutschland eröffnet. Unter den Gästen ist auch der ehemalige Chef von Ute Nerge. Er beglückwünscht sie mit den Worten „Ich hätte wissen müssen, dass Sie es tun!“ zu ihrem Projekt.

Betritt man das Gebäude des Kinderhospizes Sternenbrücke, begegnen einem fröhliche Bilder und eine freundliche Atmosphäre, hier ist alles in blau und gelb gestaltet, es sieht ganz und gar nicht aus wie in einem Krankenhaus. Die Gestaltung des Hauses lädt zum Wohlfühlen ein, zum Entspannen und Auftanken. Und genau darum geht es in diesem Haus, wie ich später von Leiterin Ute Nerge erfahre, „die Familien sollen hier ein zweites Zuhause finden, einen Ort, an dem sie so sein können, wie sie sind und Kraft tanken für ihren schweren Alltag zu Hause“.

Anders als in Hospizen für Erwachsene kommen die Familien mit ihren lebensbegrenzt erkrankten Kindern nicht nur in der Lebensendphase ihres Kindes in die Sternenbrücke. Bis zu vier



In jede Lampe, die im Garten der Erinnerung steht, ist der Name eines verstorbenen Kindes eingraviert.

Wochen im Jahr können diese Kinder mit ihren Familien ins Kinderhospiz kommen. 80% der Arbeit in der Sternenbrücke macht diese so genannte Kurzzeitpflege aus, den kleineren Anteil bestimmen Finalpflege und Sterbebegleitung.

Das mag ein Grund sein, warum die Familien das Hospiz nicht als ein Haus des Schreckens empfinden, sondern als ein Haus des Lebens und Lachens und daher gerne wieder kommen. Bis zu 12 Kinder können mit ihren Familien gleichzeitig im Hamburger Kinderhospiz betreut werden, 18 Kinderkrankenschwestern und -pfleger, ein Kinderschmerztherapeut, ein Trauerbegleiter und andere Mitarbeiter sind für die Familien da. Etwa 180 Familien wurden bisher hier betreut, 25 Kinder sind in der Sternenbrücke verstorben.



Der Garten der Erinnerung ist in der Form des menschlichen Herzens angelegt worden. Die parallel verlaufenden blauen und gelben Streifen sollen die Lebenswege von Eltern und Kindern darstellen.



Foto: Kinderhospiz Sternenbrücke

Die verstorbenen Kinder können bis zu ihrer Beerdigung im Abschiedsraum des Kinderhospizes bleiben. Die Familien haben so die Gelegenheit, in Ruhe Abschied von ihrem Kind zu nehmen.

Auch nachdem das Kinderhospiz Sternenbrücke eröffnet worden ist, nimmt Ute Nerge sich abends und am Wochenende die Zeit, Veranstaltungen zu besuchen, um dort Öffentlichkeitsarbeit zu leisten und Spenden zu sammeln. Jedes Jahr werden rund 800.000 € benötigt, um die Arbeit im Kinderhospiz aufrecht zu erhalten, denn nur 80% der Kosten für die erkrankten Kinder werden vom Kostenträger finanziert. Die Restsumme und die Kosten für den Aufenthalt der Familien müssen durch Spenden finanziert werden. Die Eltern übernehmen einen Eigenanteil, sofern dies möglich ist, denn ein Aufenthalt im Kinderhospiz soll nicht an nicht vorhandenen finanziellen Mitteln scheitern.

was man täglich erfährt und erlebt, umzugehen? „Man muss diese Arbeit mit Leib und Seele machen und seine Arbeit als Erfüllung sehen, denn nur dann kann man diese Aufgabe wertschätzen und das geben, was die Familien brauchen. Und es ist wichtig, den Beruf in sein Leben zu integrieren, ohne daran zu zerbrechen, denn es gibt ein Privatleben, auch wenn man die Erlebnisse auf der Arbeit nicht immer gleich loslassen kann.“ Die Antwort von Schwester Katja auf meine Frage berührt mich. Hier spürt man, dass die Arbeit in der Sternenbrücke kein Job ist, der erledigt werden kann, die Mitarbeiter sind mit ganzem Herzen bei der Sache.

Für Leiterin Ute Nerge ist es wichtig, dass auch das Personal trauert und über seine Gefühle sprechen kann. Neben den Supervisionen gibt es für die Mitarbeiter immer Gelegenheit, miteinander zu reden und das Erlebte zu verarbeiten. „Wir erleben hier den Charakter einer großen Familie, es gibt überall ein offenes Ohr und wir brauchen die Einheit untereinander, denn die Begleitung der Familien ist sehr nah. Um den Familien ein zweites zu Hause zu geben, bedarf es mehr, als nur seinen Job zu machen. Die Familien sollen spüren, dass wir ihre Kinder lieb haben“, so beschreibt Ute Nerge das Arbeitsklima und Miteinander. Wenn ein Kind verstorben ist, nehmen die Mitarbeiter gemeinsam Abschied. Das ist zur Tradition geworden. Danach sitzen sie zusammen und reden.

Als Hauswirtschaftsleiterin Livia Senger ihre Arbeit im Kinderhospiz aufnimmt, hat sie zunächst Angst davor, wie es ist, wenn ein Kind stirbt. Als sie dann das erste Mal mit den anderen Mitarbeitern Abschied von einem Kind nimmt, ist es besonders schwer. Doch die Gespräche im Kinderhospiz und auch zu Hause helfen ihr, den Alltag zu verarbeiten und ihre Arbeit als etwas ganz Besonderes zu erleben. Ein besonderes Lob hat Livia Senger für die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Sternenbrücke: „Ohne sie würde der Betrieb hier nicht funk-

tionieren.“ Erst die Ehrenamtlichen ermöglichen die ganzheitliche Betreuung im Kinderhospiz, beispielsweise durch ihre besondere Widmung den Geschwisterkindern. „Alle angestellten Mitarbeiter empfinden die freiwilligen Helfer als eine Bereicherung“, erzählt mir Christiane Schüddekopf, im Kinderhospiz zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit. „Jeder hier hat eine besondere Biographie, einen ganz eigenen Bezug und sie haben sich entschieden, ihre Kraft und Zeit in dieses Projekt zu investieren.“ Je nach ihren Neigungen und Vorlieben unterstützen die ehrenamtlichen Kräfte die Arbeit des Kinderhospizes: in der Geschwisterbetreuung, der Hauswirtschaft, bei der Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit oder bei der Pflege des Gartens.

Der Tagesablauf im Kinderhospiz unterscheidet sich komplett von dem in Krankenhäusern. Die Eltern sollen lernen, Freiräume zu haben, durchzuschlafen und kein schlechtes Gewissen zu haben, wenn sie nicht permanent für ihr Kind da sind. Es gibt auch keine Termine, weder für Mahlzeiten noch für Gespräche oder Therapien. Das Wichtigste für die Familien

in der Sternenbrücke, wird gemeinsam eine neue Laterne aufgestellt. Manchmal ist das verstorbene Kind beim Setzen der Laterne dabei. Immer wenn eine neue Lampe aufgestellt wird, brennen alle Kerzen im Erinnerungsgarten. Für die Eltern eine Hilfe, das Licht ihres Kindes wird aufgenommen in Kreise der anderen Lichter.

Garten der Erinnerung – Ein Licht gibt Hoffnung

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

–Jean Paul–

Am 30. September vergangenen Jahres wurde auf dem Gelände der Sternenbrücke ein Garten der Erinnerung eröffnet. 24 Lampen in Form eines Pilzes wurden von den Familien für ihre verstorbenen Kinder aufgestellt und darin Kerzen angezündet. In das Glas der Lampe ist der Name des Kindes eingraviert. Ein Engel aus Sandstein wacht in diesem Garten symbolisch über die Erinnerung an die Kinder.

Der Erinnerungsgarten soll den Familien ermöglichen, auf dem Weg ihrer Trauer eine Gedenkstätte an dem Ort aufzusuchen, an dem sie ihre Kinder gehen lassen mussten. Stirbt ein Kind

ist in der Regel nicht die psychologische Betreuung. Sie brauchen Menschen um sich, die die Situation kennen, sie aushalten, die einfach da sind und bei Bedarf auch zuhören.

Am Anfang sind die Eltern oft skeptisch, ob die Versorgung und Pflege ihres „Sorgenkindes“ funktioniert. Das Personal stellt sich daher auf den Rhythmus der Familien ein, das gibt nicht nur dem erkrankten Kind Sicherheit, sondern vermittelt auch den Eltern ein gutes Gefühl. Wenn Eltern Vertrauen zu den Mitarbeitern im Kinderhospiz gefunden haben, können sie auch ohne das kranke Kind in den Urlaub fahren, haben Zeit für den Partner und die Geschwisterkinder.

So profitieren ganz besonders auch die Geschwister von einem Aufenthalt in der Sternenbrücke. Zu Hause treten sie in den Hintergrund, denn die Eltern haben oft nur Zeit für das kranke Geschwisterkind. Gleichzeitig wird von den gesunden Brüdern und Schwestern viel erwartet: Verständnis, Mithilfe, ... Dabei leiden die Geschwister ganz besonders unter der

Situation zu Hause. Zum einen fühlen sie sich vernachlässigt, andererseits trauern auch sie um ihre Geschwister. In der Sternenbrücke blühen die Geschwister regelrecht auf, sie erfahren, dass es hier nicht nur um das kranke Kind geht, sondern dass jedes Familienmitglied seine Aufmerksamkeit bekommt. Da die Eltern von der Betreuung des erkrankten Kindes entlastet werden, können sie mehr Zeit mit ihren anderen Kindern verbringen und Ausflüge unternehmen.

Einen besonderen Umgang erfahren auch die Themen Trauerfeier und Beerdigung in der Sternenbrücke. Verstirbt ein Kind, gestalten Mitarbeiter und Familien gemeinsam mit Trauerbegleiter Uwe Sanneck den Abschied. Die Kinder können bis zu fünf Tage im Abschiedsraum aufgebahrt sein, so dass die Familien Ruhe und Zeit haben zum Abschied nehmen. Während dieser Zeit wird gemeinsam an einem letzten Zuhause für das Kind gearbeitet. Der Sarg soll



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

Einmal im Jahr wird nun in der Sternenbrücke mit einer stillen Gedenkfeier der Tag der Erinnerung begangen. Das Erinnern ist ein fester Bestandteil der Trauerarbeit in der Sternenbrücke. Die Familien können sich hier, gemeinsam mit den Menschen, die sie beim Abschiednehmen begleitet haben, an die Zeit mit ihrem Kind erinnern.

etwas Vertrautes sein, so malen Eltern und Geschwister die Lieblingsmotive des verstorbenen Kindes darauf, Ute Nerge näht mit den Müttern die Kissen. Auch bei der Vorbereitung und Gestaltung der Trauerfeier werden die Eltern begleitet,



Das Spielzimmer für die betroffenen Kinder und ihre Geschwister.

es wird das Lieblingslied des Kindes gespielt, manche lassen auch Luftballons steigen, an denen Zettel mit Wünschen angebracht sind. Ute Nerge beschreibt diese Traditionen als einen wichtigen Teil der Trauerarbeit, es ist ihr wichtig, dass die Familien aus der Kapelle kommen und sagen können: „Das war unser Kind.“ Zum Abschied bekommen die Eltern einen Schlüsselanhänger in Form eines Sternes überreicht, in den der Name ihres Kindes eingraviert ist. Denn sie sollen etwas von hier wieder mit nach Hause nehmen.

Jedes Jahr am 1. Mai feiert das Kinderhospiz einen Tag der offenen Tür. Dann wird das Haus für Gäste und Besucher geöffnet. Gerade für Menschen, die sich bisher vor einer Begegnung mit dem Kinderhospiz scheuten, kann dies ein wichtiges Erlebnis sein. Ute Nerge erzählt, Außenstehende könnten sich oft nur schwer vorstellen, dass in der Sternenbrücke nicht nur Trauer, sondern auch Freude und Unbeschwertheit herrscht.

Lebensqualität fördern –

Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, für Begleitung der gesamten Familie bis zum Tode der Kinder und auch darüber hinaus zu sorgen.



1990 wird der Deutsche Kinderhospizverein von sechs Familien, deren Kinder lebensbegrenzt erkrankt sind, gegründet. Er sieht sich als Anlaufstelle für betroffene Familien, um diese zu begleiten, ihnen Hilfsangebote in ihrer Nähe zu vermitteln und Kontakte zu anderen Familien zu initiieren. Es gibt Angebote sowohl für das kranke Kind als auch für Eltern und Geschwister. Gleichzeitig arbeitet der Verein an einer Verbesserung der Versorgungsstrukturen in Deutschland, sowohl ambulant als auch stationär.

Seit der Gründung des Vereins bestand das Hauptziel darin, ein Kinderhospiz in Deutschland nach englischem Vorbild zu schaffen. In England wurde 1982 das erste Kinderhospiz weltweit eröffnet.

1998 konnte das erste Kinderhospiz Deutschlands in Olpe seine Arbeit aufnehmen. Hier kann die ganze Familie eine

Atempause einlegen, um wieder Kraft zu schöpfen auf ihrem Weg.

In Deutschland gibt es mittlerweile sechs Kinderhospize, die eine stationäre Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien gewährleisten. Zwei weitere stationäre Kinderhospize befinden sich im Aufbau. In der Regel ist die Unterbringung in einem stationären Kinderhospiz auf vier Wochen jährlich begrenzt, Ausnahme ist die Finalphase im Leben des erkrankten Kindes. Die überwiegende Zeit des Jahres verbringen die Familien zu Hause.

Vor diesem Hintergrund begann der Verein 2004 mit dem Aufbau und der Vernetzung der ambulanten Kinderhospizdienste. Er folgt dabei den Bedürfnissen der erkrankten Kinder und ihrer Familien über das stationäre Angebot hinaus. Die Begleitung der erkrankten Kinder, der Geschwister und der Eltern zu Hause wird von ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeitern geleistet und ist für die Familien kostenfrei. Die entstehenden Kosten werden aus Spenden finanziert. Die ehrenamtlichen Familienhelfer absolvieren eine halbjährige Ausbildung, in der sie Hintergründe zu Themen wie Abschied, Trauer, Sterben und Tod erfahren, den Umgang mit schwerstmehrfach behinderten Kindern kennen lernen sowie über Grundlagen und Inhalte der Kinderhospizarbeit informiert werden.

Die flächendeckende Ansiedlung von ambulanten Kinderhospizdiensten ist besonders wichtig, da Hospizdienste für Erwachsene in dieser besonderen Situation nur selten Hilfe anbieten können. Denn die ambulante Begleitung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern unterscheidet sich von der erwachsener Sterbender. Das hat zum einen mit den spezifischen Krankheitsverläufen sowie der existentiellen Abhängigkeit von Kindern zu tun, die man nur zusammen mit dem ganzen Familiensystem betrachten kann. Das Wichtigste ist, dass alle Familienmitglieder mit gleicher Intensität begleitet werden. Wenn es Geschwister gibt, benötigen diese besondere Unterstützung, um mit der Situation zu recht zu kommen.

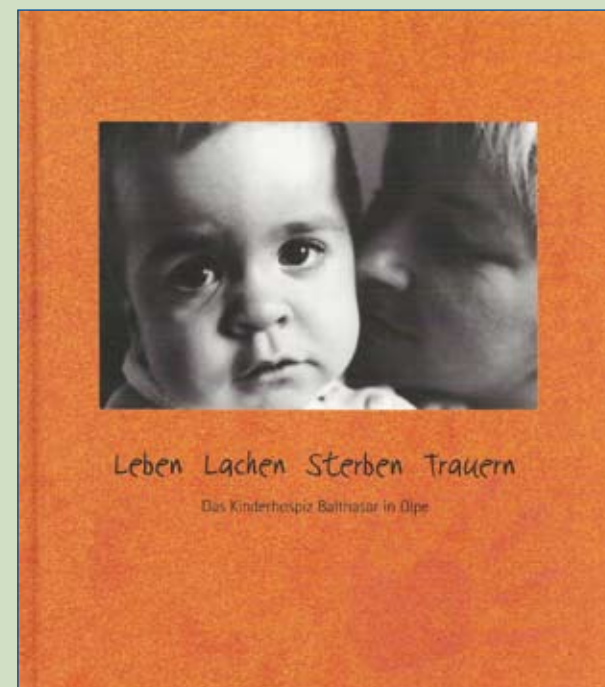
Die Hilfe der ehrenamtlichen Mitarbeiter soll die Familie zunächst von zeitraubenden alltäglichen Dingen entlasten. Da sich die Familien oft alleine für ihr Kind verantwortlich fühlen, können sie sich nicht vorstellen, die Fürsorge für bestimmte Zeit an fremde Menschen abzugeben, die von außen in die Familie kommen. Gebraucht wird daher in erster Linie jemand, der die Familie alltagspraktisch unterstützt, z.B. bei der Versorgung des Haushaltes, bei Einkäufen, der Begleitung zu Ärzten und in die Klinik. Die Unterstützung der Geschwister kann beispielsweise bedeuten, mit ihnen Hausaufgaben zu machen oder sie zum Sport zu fahren, weil die Mutter ihr krankes Kind nicht alleine lassen will. Dadurch wird man für Geschwister zur Bezugsperson, die ihnen hilft, mit der Krankheit, dem Sterben und der Trauer über den Bruder oder die Schwester zurechtzukommen.

Daniela Gobat

Leben Lachen Sterben Trauern

Ein Buch über das Kinderhospiz Balthasar in Olpe mit Texten von Sandra Wagner und Fotografien von Christoph Gödan

Im September 1998 wurde in Olpe das erste deutsche Kinderhospiz eröffnet. Hier finden Kinder mit einer stark verkürzten



Das Buch **Leben Lachen Sterben Trauern** ist im Verlag Edition Zweihorn erschienen, ISBN 3-935265-05-0, € 12,90.

Lebenserwartung und ihre Familien ein zweites Zuhause mit wertvoller Begleitung in Krankheit, Sterben, Tod und Trauer. Erzählungen, Gedichte, Zitate und viele Fotos ermöglichen ohne eine Spur von Voyeurismus das Eintauchen in die besondere Atmosphäre eines Kinderhospizes. Mit diesem Buch wird ein tieferer Einblick in den Alltag des Kinderhospiz gewährt. Eindrucksvolle Bilder belegen die Situation der kranken Kinder, deren Geschwister und Eltern. Der Wechsel von Schwarzweißfotos zur Farbfotografie in der Mitte des Buches rüttelt auf. Denn in diesem bewegenden Buch geht es nicht nur um das Sterben und Trauern, sondern auch um das Leben und Lachen.

Das Buch ist nicht nur geeignet für ehemalige und zukünftige Gäste des Kinderhospizes und für Menschen, deren Kinder mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben. Es bietet für jeden Leser, unabhängig von seinem persönlichen Bezug zum Thema, die Möglichkeit, sich in diese besondere Situation hineinzufühlen.

Daniela Gobat

Kontaktadressen:

Deutscher Kinderhospizverein e. V.
Bahnhofstraße 7
57462 Olpe
Telefon: 0 27 61 / 96 95 55
www.deutscher-kinderhospizverein.de

Kinderhospiz Sternenbrücke
Sandmoorweg 62
22559 Hamburg
Tel. 040-8199120
www.sternenbruecke.de

Wer die Arbeit des Kinderhospizes Sternenbrücke unterstützen möchte, kann dieses mit einer Spende oder einer Fördermitgliedschaft tun. Informationen über den Förderverein erhalten Sie unter der oben genannten Anschrift, Geldspenden können auf das folgende Konto bei der Hamburger Sparkasse überwiesen werden:
Stiftung Kinderhospiz Sternenbrücke,
Konto-Nr. 1001300787, BLZ 20050550.

Wertvolle Homepages zum Thema

www.veid.de
Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e. V.

www.lalelu-homepage.de
LaLeLu ist eine private Initiative von und für betroffene Familien sterbender bzw. verstorbener Kinder.

www.leben-ohne-dich.de
Homepage der Selbsthilfeinitiative und dem Verein verwaister Eltern mit Foren zum Austausch und Literaturtipps zum Thema

www.allesistanders.de
Homepage der Hospizgruppe Freiburg speziell für Kinder und Jugendliche mit Foren und Literaturtipps

www.bundesverband-kinderhospiz.de
Der Bundesverband Kinderhospiz ist ein Zusammenschluss ambulanter und stationärer Kinderhospize, gegründet 2002.