

Expertengespräch zum Thema „Kinderhospiz Sternenbrücke“

Annika de Buhr, Moderatorin:

Und zu diesem Thema begrüße ich jetzt hier bei uns im Studio ganz herzlich Ute Nerge, die Gründerin des Kinderhospizes Sternenbrücke in Hamburg. Schön, dass Sie zu uns gekommen sind. Frau Nerge, warum eigentlich „Sternenbrücke“? Wo kommt der Begriff her?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Wir suchten damals einen Namen für dieses Haus. Es sollte zum einen ein Name sein, was die Kinder gut sich merken können. Wir Erwachsenen haben gesagt, es wäre schön etwas mit Steg, Brücke – Verbindung von einer Welt in die andere. Und die Kinder sagten, dass muss was mit Himmel, Mond und Sterne sein. Und irgendwann entstand einfach, dass es hieß Sterne? Ja, das passt. Und Brücke? Ja, da steht die Brücke – wo wir ja immer dran denken in eine andere Welt. Und so wurde es die Sternenbrücke.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Wir haben es ja im Film eben schon gesehen, was die Sternenbrücke macht. Aber vielleicht sagen Sie es noch einmal mit ihren Worten: Was macht die Sternenbrücke aus? Was bieten Sie alles?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Ganz, ganz viel. Ich denke zum einen denkt man immer bei einem Kinderhospiz, das ist ein Haus, wo Kinder sterben. Das ist nur 20 Prozent unserer Arbeit. 80 Prozent ist die Kurzzeitpflege: 4 Wochen im Jahr. Das heißt, dass die Eltern einmal sich erholen können, die Nächte wieder durchschlafen können, weil sie häufig nachts aufstehen müssen, um die Kinder umzulagern, Medikamente zu geben, Nahrung zu geben. Das ist häufig nötig bei diesen Kindern. Und die Eltern haben dementsprechend ein großes Schlafdefizit. Die Geschwisterkinder müssen sehr in den Hintergrund treten. Die Eltern haben wenig Zeit für sie, weil sie sich um das erkrankte Kind kümmern müssen. Und da hilft es immer wieder eine Verschnaufpause einzulegen bei uns, sich zu erholen. Und die Kinderkrankenschwestern und Ärzte dann das Kind bei uns pflegen in der Zeit, so dass die Eltern einfach mal eine kleine Pause haben.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Vielleicht eine nicht ganz unwichtige Information: Diese Kurzzeitpflege bei Ihnen, wird die von den Kassen bezahlt?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Ja. Für das erkrankte Kind zu 80 bis 90 Prozent, die Geschwister und Eltern leider nicht. Die müssen über Spenden finanziert werden.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Wer braucht das Kinderhospiz Sternenbrücke eigentlich mehr? Die erkrankten Kinder oder die Eltern?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Also, ich glaube, das kann man nicht auseinander dividieren. Es ist ja nicht nur das Kind krank sondern die ganze Familie. Die Eltern leiden sehr darunter und die Geschwisterkinder auch. Und die Eltern sind die Basis für all das, was in der Familie geschieht. Und wenn die Basis ins Wanken kommt – und das ist bei vielen Familien so: 80 Prozent der Ehen zerbrechen dadran – ist es eben wichtig, die ganze Familie zu betreuen und zu begleiten.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Geht es den Eltern dadurch besser oder damit besser, dass Sie mit den Kindern über den Tod sprechen? Und dass nicht die Eltern diese Worte finden müssen?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Also, viele Eltern tun es auch. Sie sagen aber oft: ‚Wir sind schon mal angefangen, aber ich wusste nicht, wie ich das ausdrücken sollte. Wie kann sie oder er das denn überhaupt verstehen?‘ Es sind durchaus Eltern, die das auch können. Es gibt aber auch viele Eltern, die es nicht können, die gerne möchten, dass das Kind es erfährt, aber nicht wissen, wie fang ich das an und wie mache ich es richtig – die Angst davor, etwas verkehrt zu machen. Ich gucke, dass da Signale kommen von den Kindern. Die kommen eigentlich immer.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Kommen denn auch die Fragen von den Kindern vor?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Manchmal ja.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Also ist es Ihnen so bewusst, dass sie selber direkt eine Frage daraufhin stellen würden?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Ja, wenn sie etwas sehen, das sie so spontan auch so fragen bei der Pflege: ‚Sag mal, sterben Kinder eigentlich auch?‘

Annika de Buhr, Moderatorin:

Und, was sagen sie dann? Also, was antworten Sie dann?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Ich beantworte immer genau das, was sie fragen, nie mehr, weil mehr können sie in dem Moment auch gar nicht fassen und verstehen und auch so in einer Form, wie sie es verstehen können. Denn um es nicht falsch zu machen, ein Beispiel, wo ich sehr schmunzeln musste: Eine Mutti saß am Bett ihres Kindes – er war 4,5 Jahre alt – und hatte einmal gelesen, dass man Kindern sagen soll, dass sie gehen dürfen. Wenn die Eltern das sagen, dass sie es leichter haben, dass sie sterben können dann. Und die Mutter hat ihm das immer wieder gesagt. Irgendwann wollte sie sich eine Tasse Kaffee holen und sagte: ‚Ute, kannst Du dich

mal einen Augenblick zu ihm setzen?' Und ich setzte mich zu ihm und wie Mutti raus war sagte er zu mir: ‚Wohin soll ich denn gehen?' Er hat es nicht verstanden. Also, man muss immer gucken, was versteht ein Kind und auch auf der Basis, auf Augenhöhe des Kindes zu sein.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Sie sind immer so präsent. Sie sind stundenlang da, fast jeden Tag, immer um die Kinder herum. Und die Kinder, die sterben auch um Sie herum. Wer tröstet denn dann Sie? Woran können Sie sich festhalten?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Auch die Kinder, ganz oft. Es sind zum einen die Kinder. Wenn ich ihr Vertrauen habe und sie wissen, dass sie bei mir auch weinen können, dass sie auch wütend und zornig sein können. Und sie mich damit aber nicht verletzen, weil ich ja immer weiß, dass sie eigentlich nicht mich meinen sondern diese Erkrankung, genauso auch wie die Eltern. Dann können sie das auch zulassen, wenn ich mal weine. Und das ist dann eine ganz große Nähe, die man auch zu diesen Kindern hat. Das geht aber auch nur, wenn man ihr Vertrauen hat. Und das ist ein ganz schönes Gefühl so kleine Ärmchen um sich zu haben und zu wissen, das ist ein Miteinander. Nicht nebeneinander, es ist ein Miteinander.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Haben Sie so etwas wie ein Lebensmotto, das Sie uns verraten würden?

Ute Nerge, Leiterin Kinderhospiz Sternenbrücke:

Tja, also, es gibt einen Spruch, den ich für mich selber damals ausgesucht habe auch für die Sternenbrücke: Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben. Und das ist etwas, was ich finde, was unsere Arbeit ganz deutlich macht. Jeden guten Tag zu nutzen. Was mir persönlich immer wieder zeigt, wie kostbar das Leben ist, wie sehr die Kinder um ihr Leben kämpfen. Und ich denke, wir, die das Leben haben, sollten es auch nutzen und vielleicht ein kleines Stück davon auch für andere. Ich denke, wenn das Jeder ein bisschen tut, dann können wir doch die Welt ein bisschen verrücken zu einer guten Seite.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Frau Nerge, ganz herzlichen Dank für das Gespräch und alles Gute weiterhin für Ihr Engagement.