

# Würde ist: Mettwurst



Ein Haus voller Wärme und Fröhlichkeit – das wollte Ute Nerge, als sie das Kinderhospiz Sternbrücke gründete. Im Garten der Erinnerung steht jedes Licht für ein gestorbenes Kind



# mit Nutella, püriert

22 000 Kinder in Deutschland sind todkrank und brauchen Pflege rund um die Uhr. Wer hilft ihnen und ihren Familien? Und wie muss diese Hilfe aussehen? Ute Nerge hat darauf ihre eigene Antwort gefunden

TEXT: CLAUDIA MÜNSTER; FOTOS: LISA NOTZKE

**W**ie im Urlaub“, sagte der Junge. Er war 15 und saß im Strandkorb. Nebenan, auf der Terrasse mit weitem Blick ins Grüne, saßen Familien beim Kaffee, im Teich ließen Kinder Boote fahren. Der Junge hielt ein Glas mit Strohalm in der Hand, der Fruchtcocktail hatte die Farben des Regenbogens, ganz unten das gelbe Morphin gegen die Schmerzen, der Junge hatte einen Hirntumor. Seine Familie kuschelte mit ihm, und so ist er gestorben. Draußen, an einem sonnigen Nachmittag, im Strandkorb.

„Das war schön“, sagt die Frau, die ihm dieses Sterben ermöglicht hat. Die dafür sorgt, dass der Tod nicht ausgegrenzt wird, denn er gehört zum Leben dazu. Ute Nerge sieht den Strandkorb von ihrem Büro aus. Die Terrasse, die Liegestühle, der Spielplatz, der Garten der Erinnerung, in dem schon mehr als 100 Lichter stehen, das alte Haus am Stadtrand von Hamburg – das ist die Sternenbrücke. Ute Nerges Idee hieß: Man müsste ein Haus bauen. Für Kinder, die nicht mehr lange zu leben haben. Die rund um die Uhr Pflege brauchen. Für ihre Geschwister, die im Alltag oft in den Hintergrund treten müssen. Und für die Eltern, die am Rand der Erschöpfung stehen und sich dringend erholen müssen.

Um kranke Kinder und ihre Familien dreht sich das Leben von Ute Nerge seit 36 Jahren, seit sie 17 war. Eine Schwesternschülerin mit gestärktem Häubchen und hellblauer Tracht. Bei den Kindern am Bett sitzen, vorlesen, ihnen Medikamente geben, sie waschen, trösten, beruhigen, gesund pflegen: Sie liebte es.

An einem Vormittag, noch in ihrem ersten Lehrjahr, drückte ihr die Stationschwester ein kleines Bündel in den Arm, sie solle es in die Klosterburg bringen. Das Bündel war ein totes Baby, die Klosterburg war die Leichenhalle des Krankenhauses in Hamburg. Sie trug es dorthin, eng an sich gedrückt, ein Baby soll doch nicht frieren. Sie hat das Knarren der Tür noch heute im Ohr, es roch nach Desinfektionsmittel. Sie öffnete eine der Klappen an der Wand und legte das Baby auf die Metallbahre, das Hemdchen musste sie ihm ausziehen.

„Das fühlte sich alles so falsch an“, sagt sie. Erst viel später hat sie das Wort gefunden für das, was sie in jenem Moment vermisste: Würde. Ute Nerge kann stundenlang darüber sprechen. „Menschen denken viel zu wenig darüber nach, was Würde für sie bedeutet – und für andere.“ Weil Würde für sie das wichtigste Wort ist, gibt es die Sternenbrücke: Würde ist, keine starren Besuchs- und Essenszeiten vorzugeben, sondern alles da zu haben, wann immer die Gäste es brauchen und möchten. Würde ist, einem

Kind seine Lieblingspeise zu geben, und sei es Mettwurst und Nutella zusammen püriert, und sei es über eine Magensonde. Würde ist, dass ein schwerkrankes Kind keine Schmerzen hat. Würde bedeutet, so selbständig wie möglich leben zu können, auch wenn man klein ist und im Rollstuhl sitzt. Allein auf die Toilette gehen: Das geht, wenn sie entsprechend gebaut ist. Sich selbst das Gesicht waschen und die Zähne putzen: Das geht, wenn der Spiegel beweglich und das Waschbecken höhenverstellbar ist. Würde bedeutet, einem behinderten Kind nicht einfach im Vorbeigehen über den Kopf zu streicheln, denn es kann sich nicht wehren. Würde ist, dem Kind die Wahrheit zu sagen: Du wirst sterben, aber es wäre schön, wenn wir uns im Himmel wiedersehen. Denn es hat ein Recht darauf, die Wahrheit zu erfahren. Würde ist, ein verstorbene Kind nicht in einem kalten Raum aufzubahren, sondern es in Ruhe und liebevoll zu verabschieden.

**D**er Abschiedsraum in der Sternenbrücke hat gelb gestrichene Wände und funkelnde Sterne an der Decke, das Bett ist weich und dunkelblau verkleidet. Wenn ein Kind gestorben ist, darf es hier bis zu fünf Tage lang liegen. Alles darf sein hier, Rolf Zuckowski oder Heavy Metal, Fenster auf oder Vorhänge zu, Lesungen aus dem Koran oder Ouzo-Runden. Der Raum ist warm und heimelig, das Kühlbett eine Hightech-Konstruktion. Jede Firma, jeder Handwerker, mit dem Ute Nerge darüber sprach, sagte: Das geht nicht. Und sie knipste das warme Funkeln in ihren hellblauen Augen an und fragte: Wie muss man's denn machen, damit es geht?

„Das geht nicht“, „Aber“ – alles Worte, die sie nicht mag. Den Satz „Wir können für Ihr Kind nichts mehr tun“ findet sie falsch. Auch für sterbensranke Kinder kann man noch so viel tun.

Ute Nerge hat den Satz selbst gehört, als ihr Sohn vier Jahre alt war. Ein Knochentumor, sagte der Arzt, wahrscheinlich noch ein Jahr Lebenserwartung, „Ihnen als Kinderkrankenschwester muss ich das sicher nicht erklären“. Warten, hoffen, wütend sein, das verzweifelte „Warum ausgerechnet mein Kind?“ – sie kennt es. Es dauerte Monate, bis sich herausstellte: Die Diagnose war falsch. Eine Idee zu haben, eine richtig gute Idee, reicht noch lange nicht. Man muss Geld sammeln, richtig viel Geld. Vier Millionen. Man muss sein Wohnzimmer zum Büro umfunktionieren, erst mal ohne Computer, ohne Fax, ohne Anrufbeantworter. „Das kann ich nicht“, dachte Ute Nerge oft. Sponsoren gewinnen, Info-Stände

aufbauen, in Kameras und Mikrofone sprechen. Man muss die Nerven behalten, wenn man endlich ein altes Haus in einem Park gefunden hat, das komplett umgebaut werden muss, und dann stürzen die Wände ein, die man eigentlich stehen lassen wollte. Vielleicht muss man auch eine Nacht lang auf einer Spendengala tanzen: „Meine Herren, ich bin eine leidenschaftliche Tänzerin. Und wir brauchen neue Duschtüren.“ Und irgendwann muss man seinen sicheren Job kündigen, weil man alles zusammen nicht mehr schafft. „Ein Schritt wider meine Natur“, sagt Ute Nerge. „Ich war mein Leben lang auf Sicherheit aus. Und hier war ein Projekt, bei dem mir keiner garantieren konnte, ob es funktionieren würde.“ 2003 wurde die Sternenbrücke eröffnet. Zwölf Kinder und ihre Familien können gleichzeitig hier wohnen.

Kinder, die teilweise nicht laufen, nicht sprechen können, die taub oder blind sind oder ständig beatmet werden müssen. Mütter im Blümchenkleid oder mit Kopftuch oder mit Tattoos. Eltern, die gerade erst erfahren haben, dass ihr Kind bald stirbt, und solche, die schon seit Jahren hierherkommen. Es gibt kein Schicksal, keinen Schmerz, für den in der Sternenbrücke kein Platz wäre. Und jeden Tag gibt es Augenblicke, die auch das Gegenteil sind. „Ute, komm schnell!“, hat vor Kurzem ein Geschwisterkind gerufen und sie aufgeregt mitgezogen ins Kaminzimmer. Da saßen die Eltern. Und küssten sich. „Und?“, fragte Ute Nerge. Das Kind rief: „Das tun die sonst nie!“ Man müsste ein Haus haben ... Für das Leben, für den Tod und für die Liebe. Hier steht es: Sandmoorweg 62, Hamburg.

## „Nirgendso anders hab ich mich so verstanden gefühlt wie hier“

Was für ein Segen das Kinderhospiz Sternenbrücke ist, kann niemand besser beschreiben als eine betroffene Mutter. BRIGITTE-Redakteurin Silke Baumgarten erzählt

**D**as Mädchen auf diesem Foto ist unsere Tochter Jolanda, liebevoll gehalten von einer Schwester im Kinderhospiz Sternenbrücke. Jolanda war damals acht Jahre alt, das Bad sollte eines ihrer letzten großen Erlebnisse sein. Dreimal machte Jolanda Urlaub in der Sternenbrücke. Wenn ich mich daran erinnere, bin ich erfüllt von Dankbarkeit. Juni 2005: „Aaaaaja“ – Jolanda stutzt. Ihre Augen leuchten auf. Schnell dreht sie den Kopf in die Richtung, aus der der Laut kommt, und antwortet begeistert: „Aaaaaja.“ Sie lacht, ihr ganzer Körper lacht, der Rollstuhl wackelt mit. „Aaaaaja“, erwidert der Junge ein paar Tische weiter. Noch nie waren wir einem Menschen begegnet, der ähnlich „sprach“ wie Jolanda. Die Kinder unterhalten sich weiter, fast wie zwei Wale, die sich durch ihren Gesang in den Weltmeeren gefunden haben. Auch ich komme mit der Mutter ins Gespräch. Melvin war nicht wie Jolanda von Geburt an schwer behindert. Bis zu seinem fünften Lebensjahr entwickelte er sich ganz normal, malte, spielte Fußball, ging in den Kindergarten. Was in der Nacht vor zwei Jahren geschah, wissen seine Eltern bis heute nicht. Sie fanden Melvin bewusstlos im Bett – seitdem liegt er im Wachkoma, braucht rund um die Uhr Betreuung. Auf dem Schoß von Melvins Mutter klettert

sein kleiner Bruder herum, mit ihm war sie damals gerade schwanger. Sein älterer Bruder spielt draußen mit anderen Kindern. Sie sind zum zweiten Mal in der Sternenbrücke, für uns ist es das erste Mal. „Wollen Sie sich einen Moment hinlegen?“, fragt Schwester Annika. Sie nimmt Jolandas Hand: „Wir beide könnten doch mal in den Snoezelenraum gehen.“ Ich bin unsicher. Die bunten Lichter, das Wasserbett und die Musik in dem Kuschelzimmer werden Jolanda bestimmt gefallen. Aber Schwester Annika kennt Jolanda kaum. Natürlich hatten mein geschiedener Mann und ich Vorgespräche mit dem Pfl egeteam geführt, doch weiß Annika, wie unsere Tochter aus dem Rollstuhl gehoben wird? Dass dabei ihr Kopf gehalten werden muss? Würde sie erkennen, wenn ein Krampfanfall droht? Die Schwester scheint meine Gedanken lesen zu können. „Ich hole Sie, wenn etwas sein sollte – versprochen.“ Das Elternzimmer liegt in einem ruhigen Trakt. Als ich wieder aufwache, sind fast drei Stunden vergangen. Ungestörter Schlaf – das ist für Eltern von behinderten Kindern der größte Luxus. Meine Tochter finde ich im Spielzimmer, vergnügt und frisch gewickelt liegt sie in einem Sitzsack, eine ehrenamtliche Mitarbeiterin streichelt und massiert sie. Die Küche bereitet gerade ihr Abendbrot vor. Ob ich füttern wolle



Ein großer Moment: das erste Mal in einem Schwimmbecken. Jolanda kam schwer behindert auf die Welt, sie war acht Jahre alt, als dieses Foto in der Sternenbrücke entstand

oder ob sie das übernehmen solle, fragt Schwester Annika. Wieder scheint sie meine Gedanken zu kennen: „Dafür bin ich doch da“, sagt sie.

Es dauert, bis ich begreife: In der Sternenbrücke werden nicht nur die Kinder liebevoll umsorgt. Die Mitarbeiterinnen haben auch die Eltern im Blick. Wer wie wir seit sechs Jahren täglich vier Stunden füttert, ist froh, wenn es mal ein anderer übernimmt. Nirgends habe ich mich als Mutter einer schwer behinderten Tochter so gut verstanden und unterstützt gefühlt.

Bevor wir dort ankamen, hatte ich Angst: Was, wenn ich einem sterbenden Kind begegnen würde? Oder seinen Eltern? Ich war froh, dass die Kerze am Eingang nicht brannte. Wenn sie brennt, ist gerade ein Kind gestorben. Als ich im Garten saß, kam eine Familie aus dem Raum, in dem sterbende Kinder betreut werden. Sie setzten sich an einen Nachbartisch, redeten leise, eine Frau fing an zu weinen, eine andere nahm sie in den Arm. Kurze Zeit später lachte ein Kind, andere fielen ein, die weinende Frau richtete sich auf. Ich nickte ihr zu. Diese Unverstelltheit, die in der Sternenbrücke möglich ist, macht auch Außenstehenden den Umgang mit dem unfassbar Schweren leichter.

**W**ir blieben noch ein paar Tage, dann fuhren wir nach Hause und ließen Jolanda dort. Für uns ein riesiger Schritt – noch nie hatten wir unsere sechsjährige Tochter länger allein gelassen. Jetzt konnten wir durchschlafen, mussten nicht morgens um sechs den Brei rühren, hatten Zeit für unsere Große. Wir machten Fahrradtouren, gingen auf den Jahrmarkt und ohne Hetze einkaufen. Vier Wochen durfte Jolanda nun jedes Jahr im Hospiz Urlaub machen. Wir planten die Aufenthalte sorgfältig und lange im Voraus. Doch ein behindertes Kind verhält sich selten nach Plan.

Januar 2006: Seit drei Monaten geht es Jolanda schlecht. Alle paar Tage erbricht sie ständig, kein Arzt kann uns helfen. Immer wieder müssen wir sie komplett umziehen, waschen, den Rollstuhl säubern – Jolanda wiegt fast 40 Kilo. Ich habe Rückenschmerzen, viele Nächte wache ich neben

ihr. Auch an den Wochenenden, die Jolanda bei ihrem Papa ist, kann ich mich kaum erholen, muss ihre Betreuung organisieren, damit ich arbeiten gehen kann, ersticke in Wäsche. Eines Nachts höre ich: Es geht wieder los, Jolanda spuckt. Die Geräusche aus dem Babyphon neben meinem Bett sind eindeutig. Ich weiß, ich muss sofort zu ihr rennen. Aber ich bin so unendlich müde. Mein Hirn hämmert: „Los, lauf, sonst erstickt sie.“ Nichts, einfach nichts. Dann endlich kann ich mich aufraffen und meinem Kind helfen.

**A**m nächsten Tag rufe ich in der Sternenbrücke an. „Ich kann nicht mehr. Ich brauche so bald wie möglich einen Platz für Jolanda.“ Die Schwester versteht sofort. Wenig später ruft sie zurück: „In drei Wochen kann Jolanda kommen.“ 21 Tage und Nächte – das würden wir schaffen. Erst im Hospiz findet der Arzt heraus, warum Jolanda erbrach: Sie vertrug die Milch nicht mehr, die sie seit Jahren trank, hatte eine Soja-Allergie entwickelt.

Juni 2007: Schwester Rebekka fragt: „Ich würde gern mal mit Jolanda schwimmen gehen, hätten Sie etwas dagegen?“ Schwimmen? Unsere Tochter kann weder laufen noch allein sitzen. Die junge Schwester erzählt, dass sie eine Zusatzausbildung hat und schon mit vielen Kindern im Therapiebad war. Wir zögern trotzdem. Jolanda erkältet sich schnell. Da sie viel liegt und natürlich nicht Nase putzen kann, entwickelt sich fast aus jedem Schnupfen eine Bronchitis, oft hatte sie schon Lungenentzündungen. „Keine Sorge“, sagt Rebekka, „das Wasser ist warm und der Ankleideraum auch.“ Ein paar Tage später ist Jolanda ganz aufgeregt, als ich sie besuchen komme. Kaum dass sie meine Stimme hört, fängt sie an zu erzählen, sie giggelt und lacht. Die Schwester sagt: „Wir waren schwimmen. Jolanda scheint es gut gefallen zu haben.“ Oh ja, das höre ich.

Oktober 2007: Kurz nach ihrem neunten Geburtstag starb Jolanda. Wir fanden sie morgens in ihrem Bett, sie sah sehr friedlich aus. Woran sie gestorben ist, wissen wir nicht, ihre Behinderung hatte keinen Namen, und die Tage vorher waren völlig

unauffällig gewesen. Die Hospizschwester zeigte tiefe Trauer am Telefon. Natürlich könnten wir mit Jolanda kommen, der Abschiedsraum sei frei.

Vorsichtig legten wir mit dem Bestatter unsere Tochter in das „Schneewittchenbett“, deckten sie mit dem Seidentuch zu, das ich ihr zur Geburt genäht hatte und das sie immer begleitete. Bis zur Beerdigung durften wir bei ihr bleiben, langsam begreifen, was geschehen war. Ich schnitt eine kleine Locke aus ihrem strohblonden Haar, der Hospiz-Seelsorger übergab uns einen silbernen Stern, in dem Jolandas Name eingraviert war. Er segnete unser Kind, wir standen Hand in Hand mit vielen Freunden und Verwandten, Schwestern und Ehrenamtlichen zusammen und trauerten gemeinsam um unsere kleine, besondere Jolanda. □

## Die Sternenbrücke

In das Kinderhospiz in Hamburg können junge Menschen bis zu einem Alter von 27 Jahren mit ihren Familien kommen – für die letzte Zeit bis zum Tod oder als Kurzzeitpflege, vier Wochen im Jahr. 1,7 Millionen Euro braucht das Hospiz jedes Jahr an Spenden, denn die aufwändige Pflege des erkrankten Kindes wird nur zu 50 Prozent durch den Pflegesatz finanziert, die Betreuung der Eltern und Geschwisterkinder erfolgt nur durch Spenden. Seit Juli betreut ein ambulanter Pflegedienst auch Familien in und um Hamburg zu Hause.

**Wenn Sie helfen möchten:** Für Sachspenden gibt es eine Wunschliste der Dinge, die benötigt werden, auf [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de). Für Geldspenden: Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Kontonummer 1001 228863, Hamburger Sparkasse, Bankleitzahl 200 505 50.



„Ein Regenbogen zu den Sternen“ heißt das BRIGITTE-Buch, in dem Ute Nerge ihre Geschichte und die der Sternenbrücke erzählt (304 Seiten, 19,99 Euro, Diana-Verlag; auch zu bestellen auf [www.brigitte.de/shop](http://www.brigitte.de/shop))