




Der Weg über den Regenbogen

*Abschiedsrituale im
Kinder-Hospiz Sternenbrücke*





*Ein Schmetterling fliegt
von Baum zu Baum.
Fliegen zu können,
das war immer
Dein Traum.
Die Leichtigkeit von ihm
nimmt mich mit,
lässt mich gehen –
Schritt für Schritt.
Der Gedanke daran,
Du könntest es sein,
zaubert ein Lächeln in
mein Gesicht –
würde es doch nur
so sein ...*

Ute Nerge



Der Weg über den Regenbogen ...

Hospizleiterin Ute Nerge beschreibt die sensibelste Zeit in der Sternenbrücke.

Wenn wir spüren, dass einer unserer jungen Gäste die Kraft zum Leben verliert, steht ausschließlich eine Pflegekraft der Familie „rund um die Uhr“ zur Seite. Tag und Nacht. Die Sterbephase kann mehrere Tage dauern. Ein enger Austausch zwischen Pflegekräften, den Kinder- und Jugend- sowie Palliativmedizinern, den Trauerbegleiterinnen und mir ist nun nötig. Teilweise sind stündliche Absprachen erforderlich, um eine gute Schmerzmedikation für die jungen Menschen bis zu einem Alter von 27 Jahren zu gewährleisten. Wir benutzen Schmerzpflaster oder Schmerzlollis, Zäpfchen, Tropfen, Tabletten und Säfte. An einer Infusion haben bei uns bis jetzt nur wenige Kinder gelegen. Trotzdem sind wir auf alles eingerichtet und haben alle notwendigen Möglichkeiten. Es finden viele Gespräche mit der Familie statt. Verwandte oder Freunde werden von den Eltern benachrichtigt und kommen zu uns, um bei der Familie zu sein und sie gemeinsam mit uns zu begleiten.

Warten – aushalten – trösten – füreinander da sein.

Die Aromatherapie wird angewandt. Alle Pflegekräfte sind darin fortgebildet. Sie dient den Angehörigen zur Entspannung – zum „Luftholen“. Öle, die in der Sterbephase zur Beruhigung und Entspannung hilfreich sind, werden in Aromalampen genutzt – für die Familien und das erkrankte Kind. Wir achten darauf, dass die Eltern und Geschwisterkinder in dieser

Situation nicht vergessen zu essen und zu trinken, damit sie bei Kräften bleiben. Das Kind bekommt alle Wünsche erfüllt. Isst und trinkt wie es mag. In der Regel ist das Kind aber schläfrig oder nicht (kaum) mehr dazu in der Lage, wahrzunehmen. Es wird ein weiteres Bett direkt an das Bett des Kindes geschoben: Viele Familien liegen so zu zweit oder dritt im Bett und haben ihr Kind im Arm. Wechseln sich immer wieder ab. Warten. Es werden die Lieblingsgeschichten vorgelesen oder Lieblings-CDs des Kindes gespielt.

Abschiednehmen

Wenn das Kind „über den Regenbogen geht“, öffnen wir, wenn die Eltern es möchten, das Fenster, damit die Seele zum Himmel fliegen kann. Ein Ritual, das sehr weit verbreitet ist. Im Eingangsbereich des Hauses wird eine Kerze angezündet. Ein Zeichen für



Eine Pflegekraft entzündet eine Kerze am Eingang



Ein Bronze-Engel begleitet „unsere“ Kinder auf ihrem Weg

jeden, um vorbereitet das Haus zu betreten. Wenn die Eltern es wünschen, lassen wir sie mit ihrem Kind alleine, um Abschied zu nehmen. Natürlich bleiben wir auch bei ihnen, wenn sie es möchten. Je nach Situation benachrichtigen wir Menschen, die den Eltern wichtig sind. Eine Pflegekraft informiert alle anderen Pflegekräfte. Viele kommen dann spontan in unser Haus, um an der Seite der Eltern zu stehen und Abschied von dem Sternkind zu nehmen.

Immer sind wir auch an der Seite der Familienangehörigen. Beantworten Fragen, nehmen in den Arm,

halten aus. Je nach Wunsch wird das verstorbene Kind gemeinsam mit den Eltern gewaschen und das letzte Mal gekleidet. Eine Kerze brennt auf dem Tisch. Unsere Familien haben sich häufig mit Unterstützung der Mitarbeiter auf diesen Moment vorbereitet. Das Kind bekommt Dinge, die voller Erinnerungen sind, mit auf seinen letzten Weg: Den Ring von der Patentante, die selbst gestrickte Jacke von der Omi, das Kleid oder die Hose aus dem letzten Urlaub. Das Käppi, das es immer trug ...

Ein kleiner Bronze-Engel wird dem Kind in die Nähe gelegt. Er soll es von nun an beschützen. Mit dem Kind auf dem Arm oder im Kinderwagen gehen wir gemeinsam mit einer unserer Trauerbegleiterinnen in den Garten der Erinnerung. Auch nachts. Andere Eltern, die zur Entlastungspflege bei uns sind, begleiten häufig die betroffenen Eltern. Erleben bewusst den Weg, den auch sie irgendwann gehen müssen. Alle Kerzen in den Lampen unserer Sternkinder im Garten der Erinnerung sind angezündet. Auf einem kleinen Schmetterling aus Sandstein steht eine Lampe, die wir den Eltern reichen. Sie stellen die Lampe




Abschiednehmen in unserem Garten der Erinnerung



*Eine kleine Seele
tritt an die Reise,
langsam und still –
auf ihre Weise.
Lässt hier ihre Liebe –
ganz leise.*

Ute Nerge

A photograph of a garden scene. In the foreground, a rustic wooden lantern with a conical roof and two glass panels sits on a stone ledge. The lantern is lit, with a warm glow. The background is filled with tall lavender plants and pink flowers. The lighting is bright and natural, suggesting a sunny day.

*Meine Erinnerungen an Dich
sind ein kostbares Geschenk,
wenn ich tief in meinem
Herzen immer wieder
an Dich denk'.
Mein ganzes Leben
wird es so bleiben –
mit dem Anzünden
Deiner Kerze,
möchte ich es Dir zeigen.*

Ute Nerge



Der Abschiedsraum in der Sternenbrücke

auf einen Platz, den sie sich ausgesucht haben. Vielleicht an die Seite der Lampe eines Kindes, das sie auch gut kannten. Das neue Licht wird „in der Mitte“ all der anderen Lichter aufgenommen.

Unsere Trauerbegleiterinnen sind die ganze Zeit an der Seite der Familie. Wenn die Eltern oder das Geschwisterkind die Kerze in der Lampe anzünden, werden liebevoll ein paar Worte gesprochen, anschließend beten wir alle das „Vaterunser“, wenn die Eltern einverstanden sind. Ein Lied wird gemeinsam gesungen: „Das wünsch ich sehr, dass immer einer bei Dir wär’, der lacht und spricht: Fürchte Dich nicht.“

Auch Rituale aus anderen Glaubensrichtungen bekommen ihren Raum. Was auch immer der Wunsch der Familie ist, er wurde bis jetzt immer erfüllt.

Zusammen mit der Familie bringen wir das Kind in den Abschiedsraum und legen es in das Abschiedsbett. Der „Sternenhimmel“ leuchtet, viele Kerzen brennen. Wir hören leise die Musik, die das Sternenkind mochte. Kinderlieder, Musical- oder Rockmusik. Alles, was erinnert, darf sein und findet hier seinen Platz. Jeder, der Abschied nimmt, kann ein Licht an unserem Lebensbaum im Raum der Stille entzünden – im Andenken an dieses junge, kurze Leben.

Der Trauer Raum geben

Mehrere Tage kann das Kind bei uns aufgebahrt werden. Eine Klimaanlage und das „Sternenbett“ mit Kühlfunktion machen es möglich. Erinnerungen an gute und schwere Tage füllen die unendliche Leere und Stille. Bilder und Worte der Erinnerung werden in einem Album verewigt, welches seinen

Platz im Abschiedsraum hat. Alle Sternenkinder haben auch dort ihre Spuren hinterlassen.

Die Zeit, die die Eltern mit einem Mal zur Verfügung haben, Zeit, die vorher die Pflege für ihr Kind in Anspruch genommen hat, lässt sie oft hilflos in ein großes „Loch“ fallen. Arme, die sonst ständig getragen, gestreichelt und getröstet haben, sind nun „leer“. Sie zeigen und sagen es uns oft. Ein anderes Leben hat für sie begonnen. Ein Leben, das sie so nicht wollten. Das sie sich kaum vorstellen können. In Gedenken an ihr Kind bekommen die Eltern von uns einen silbernen Stern, in dem der Name des Kindes eingraviert ist. Fast alle unsere verwaisten Mütter tragen ihn an einer Kette in der Nähe ihres Herzens.

Erinnerungen leben

Das Gespräch zwischen der Familie und dem Bestatter, mit unseren Trauerbegleiterinnen oder mir an der

Seite, wird meistens im Kaminzimmer geführt. Alle besonderen Wünsche werden sensibel aufgenommen. Häufig haben sich die Eltern schon lange vorher Gedanken gemacht und mit uns darüber gesprochen. Sie wissen genau um ihre Wünsche, teilen uns aber auch ihre Ängste mit, über die wir dann in Ruhe sprechen. Die Zeit bis zur Beerdigung wird bei uns fast immer mit dem Bemalen des Sarges gefüllt. Der Bestatter bringt ihn sofort, wenn der Wunsch geäußert wird, und stellt ihn in unseren Kreativraum. Die Familie, Freunde, andere Eltern, die mit der Familie bekannt sind, und Mitarbeiter der Sternenbrücke bemalen den Sarg, wenn die Eltern es möchten. Schmetterlinge, Sonne, Tiere, Engel und vieles mehr wird mit viel Liebe gemalt. Ein Vater sagte einmal: „Das ist doch das letzte Zuhause unseres Kindes und ein Zuhause sollte doch schön sein.“ Unter dem Deckel werden Bilder der Familie befestigt. Ein Geschwisterkind möchte eine Taschenlampe hineinlegen. Die Familie



Eine Sargbemalung in der Sternenbrücke



Ein gemeinsamer Weg
– für Groß und Klein –
so wird nie einer
alleine sein.
Immer eine Hand an
der Seite spüren,
dann können alle
miteinander
ein würdevolles
Leben führen.

Ute Nerge



Ein verwaistes Geschwisterkind im Garten der Erinnerung

berührt, befühlt und setzt sich mit diesem „Zuhause“ auseinander. Be-greifen hat etwas mit „anfassen“ und „greifen“ zu tun. Der Sarg beängstigt nicht mehr. Es wird viel über das Kind gesprochen. Zu jeder Figur gibt es eine Erinnerung. Manchmal ein Lächeln zu der Geschichte, manchmal Tränen.

Wenn die Eltern am „Steinwerkstatt-Tag“ noch bei uns sind, kommen auch sie mit in die Werkstatt. Sitzen mit uns allen zusammen und gestalten eine Figur für ihr Kind. Entweder für den Garten der Erinnerung oder sie legen sie mit in den Sarg oder auf das Grab. Ihre Trauer und Gespräche mit allen Eltern haben auch hier ihren Raum. Es entstehen dann Gespräche mit dem Steinbildhauer, den sie oft schon von ihren Entlastungspflegeaufenthalten kennen. Die mit ihm schon oft vorher entwickelten Gedanken und Ideen für den „Erinnerungsstein“ sollen nun umgesetzt werden. Auch hier haben sie eine vertraute Person an ihrer Seite. Alle Steine sind besondere Grabmale. Ein Hockeyschläger, ein Esel, ein Kuscheltier, ein Herz, eine Feuerwehr ... eine Erinnerung.

Der letzte Weg

Wenn der Tag gekommen ist, an dem das Kind von dem Bestatter abgeholt wird, haben die Eltern eine lange Zeit Abschied nehmen können. Immer wieder haben sie ihr Kind berührt, noch einmal auf den Arm genommen. Versucht zu begreifen, dass nun passiert ist, wovor sie so lange Zeit Angst hatten. Geschwister, die nun zum ersten Mal sehen und fühlen, was „tot“ bedeutet – je nach Alter ist das für sie nur schwer zu verstehen. Sie erleben ihre Eltern in einer Situation, die ihnen fremd ist, sie sind unsicher und ängstlich oder fühlen sich hilflos und überfordert. Sie brauchen genauso unsere Hilfe wie ihre Eltern. Mit kleinen „Hilfen“ versuchen wir ihnen näherzubringen, was der Tod bedeutet. Ein Stethoskop zeigt, dass das Herz nun schweigt. Ein kleiner Spiegel, dass keine Atmung ihn mehr beschlägt. Bange Fragen zu hören und mit ihnen umzugehen – so, dass das Kind ein Lebensende verstehen kann und kein Zweifel bleibt.

Bevor das Kind in den Sarg gelegt wird, kommen alle aus dem Haus zusammen und wir sprechen noch einmal gemeinsam ein Gebet oder ein Familienmitglied liest aus dem Koran vor, wenn es zum Beispiel ein muslimisches Kind ist. Viele Eltern legen ihr Kind gemeinsam in den Sarg. Auch die Geschwister sind immer dabei. Es werden Kuscheltiere, Blumen, Andenken, Bilder, alles, was der Familie wichtig ist, mit hineingegeben. Es kommt der sensible Moment, wenn der Sarg verschlossen wird. Viele Hände der Mitarbeiter und Freunde stützen die Familie – im Arm halten sie die Eltern und Geschwisterkinder – gemeinsam sehen wir dem langsam wegfahrenden Wagen nach. Hoffend, dass die anderen Sternenkinder dieses Kind am Ende des Regenbogens liebevoll in Empfang nehmen ...

In Gedenken an alle Sternenkinder



Unendlichkeit

*Ein kleiner Stern –
mal hier mal da,
immer fern –
und doch so nah.
Unendlichkeit,
wo endet sie?*

*Vorstellen kann ich
sie mir nie.*

*Alles im Leben hat doch
ein Anfang und ein Ende,
eine Begrenzung –
manchmal Zaun
und Wände.*

*Nur eine Unendlichkeit
kenne ich:*

*Meine Liebe zu Dir
trage ich in mir – ewiglich.*

Ute Nerge



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

www.sternenbruecke.de

Spendenkonto der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Hamburger Volksbank

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

Spenden via PayPal

www.sternenbruecke.de/paypal

Wir danken Heidi Hintereck für die Fotos auf dem Titel,
Seite 4 (unten) und Seite 9 sowie Lohrengel Mediendesign für
die Gestaltung und der Haase-Druck GmbH für den Druck.

Stand: März 2017