

## **Zum Tag der Kinderhospizarbeit: Rosenheimerin begleitet ihren Sohn auf seinem letzten Weg**

Eine Hoffnung für viele Eltern mit schwerkranken Kindern heißt „Kinderhospiz“. Die Einrichtung gibt Familien Kraft und nimmt die Ängste. Der Tag der Kinderhospizarbeit am kommenden Montag soll auf die Situation der Betroffenen und den unermüdlichen Einsatz der Mitarbeiter aufmerksam machen.

von Anna Heise

**Rosenheim** – „Ich habe zwei Kinder“, sagt Elisabeth S. Ganz bewusst, ohne nachzudenken. Denn auch wenn ihr Sohn vor über drei Jahren starb, wird er immer ihr Kind bleiben. „Der Schmerz geht niemals weg“, sagt die junge Mutter. Sie heißt eigentlich anders, will nicht auf ihre Rolle als verwaiste Mutter reduziert werden. Trotzdem will sie ihre Geschichte erzählen, will andere Betroffene aufklären.

### **Ersten zwei Wochen auf der Intensivstation**

Als ihr Sohn im Jahr 2009 auf die Welt kommt, weiß Elisabeth S. sofort, dass etwas nicht stimmt. Die Ärzte sind vorerst ratlos, auch weil es während der Schwangerschaft keine Anzeichen für Komplikationen gab. Der Neugeborene verbringt die ersten zwei Wochen seines Lebens auf der Intensivstation, erst in Rosenheim, später in München.

Mit jedem Tag, der vergeht wird Elisabeth S. verzweifelter. Ratloser. „Ich bin in ein großes Loch gefallen, habe mich unglaublich hilflos gefühlt“, sagt sie. Zweieinhalb Monate nach der Geburt gibt es endlich eine Diagnose: Ihr Sohn hat eine angeborene Muskelerkrankung.

### **Ein Leben mit einem schwerkranken Kind**

Noch weiß die junge Mutter nicht, dass diese Nachricht sie für immer verändern wird. Für die Familie beginnt ein neues Leben. Ein Leben mit einem schwerkranken Kind. „Wir waren von Anfang an auf uns alleine gestellt“, sagt Elisabeth S. Vom Krankenhaus habe sie keine Unterstützung bekommen, eine Selbsthilfegruppe für Familien mit schwerkranken Kindern gab es nicht. Sie habe sich alles selbst aneignen müssen.

„Auf einmal war ich Therapeutin, Krankenpflegerin, Lehrerin und Anwältin“, sagt Elisabeth S. Sie lässt sich von der Arbeit freistellen, kümmert sich rund um die Uhr um ihren Sohn. Weil ihr Mann voll berufstätig ist, muss sie sich um das Finanzielle keine Gedanken machen: "Ich kann mir gar nicht vorstellen, wie es für alleinerziehende Mütter sein muss."

## Kinderhospiz hilft durch schwere Zeit

Fast täglich telefoniert Elisabeth S. mit Krankenkassen und Versicherungen und schreibt Widersprüche zu Ablehnungsbescheiden. Kämpft mit der Schulbehörde, um ihren inzwischen fünfjährigen Sohn zuhause unterrichten zu dürfen. Unterstützung bekommt sie von ihrem Mann und ihrer Tochter. „Wir sind als Familie unheimlich gewachsen“, sagt Elisabeth S.

## Sehnsucht nach Austausch mit anderen Betroffenen

Trotzdem sehnt sie sich nach einem Austausch mit anderen Müttern. „Es hätte mir gutgetan mit anderen Betroffenen zu sprechen“, sagt sie.

Mit der Zeit stumpft Elisabeth S. immer mehr ab, auch weil das Verständnis in ihrem Umfeld immer mehr verloren geht. „Es wird halt nicht wieder alles gut“, sagt sie.

Von ihrem Sohn lernt sie, mit diesen schwierigen Situationen umzugehen. „Ihn hat es nie gekümmert, was andere von ihm gedacht haben. Er war tapfer und lebensfroh.“ Er habe ihr beigebracht, die Dinge mit Humor zu nehmen, sich frei zu machen von dem, was andere denken.

## Sohn starb vor drei Jahren

Wenn Elisabeth S. von ihrem Sohn erzählt, dann wird ihre Stimme ganz leise. Über seinen Tod vor drei Jahren will sie nicht sprechen. „Es gehört hier nicht hin“, sagt sie dann. Es gehe ihr gut. Mal besser, mal schlechter.

Einige Monate nach dem Tod ihres Sohnes erfährt sie von dem [ambulanten Kinderhospiz in Rosenheim](#).

## **Lesen Sie auch:** [Hilfe in schwerer Zeit: Bunter Kreis Rosenheim unterstützt Familien mit schwerkranken Kindern](#)

Ein Ort, der darauf ausgerichtet ist, Familien zu unterstützen, ihnen den Alltag zu erleichtern. „Ich finde es schön, dass es mittlerweile so etwas gibt“, sagt Elisabeth S. Verbittert sei sie nicht, sie habe es ja auch ohne Unterstützung irgendwie hinbekommen. Nur mit dem Kinderhospiz wäre es eben einfacher gewesen.

## Kinderhospize haben nichts mit dem Tod zu tun

Elisabeth Nützel weiß das. Sie ist die Leiterin der Einrichtung, die vor knapp einem halben Jahr eröffnete. Gemeinsam mit Elisabeth S. will sie die Menschen dafür sensibilisieren, dass Kinderhospize nichts mit dem Tod zu tun hat. Die Arbeit beginne – anders als Erwachsenenhospizarbeit – bereits mit der Diagnose einer schweren Behinderung oder einer lebensbedrohlichen Krankheit. Der Fokus liege auf der ganzen Familie.

## Eine Begleitung fürs Leben

„Wir sind in erster Linie eine Lebensbegleitung, sind aber auch über den Tod hinaus an der Seite der Familie“, sagt Nützel. Gemeinsam mit ihren Mitarbeitern hilft sie Familien beispielsweise bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweisen. Sie weiß, wie man Widerspruch einlegen kann, wenn die Kasse den Pflegegrad falsch einstuft. Sie organisieren psychologische Hilfe, stellen den Kontakt zu anderen Betroffenen her und unternehmen Ausflüge mit dem Geschwisterkind. „Viele Familien meinen, sie müssten es alleine schaffen. Das ist aber nicht so“, sagt Nützel.

## Endlich Unterstützung

Auch Elisabeth S. habe immer wieder Tage gehabt, an denen sie der Mut verließ. Sie ist dankbar, dass andere Betroffene jetzt Hilfe bekommen. Hilfe, die sie damals vermisst hat.