

Durch den Tod dem Leben näher: Über die Arbeit einer Kinderhospizbegleiterin

27.01.2023 | Stand 27.01.2023, 7:51 Uhr

Annabella Angerer-Schneider

Redakteurin

Es gibt ein Leben vor und eines nach dem Tod, so sagt man. Dass das nicht nur für diejenigen gilt, die ihre Augen für immer schließen, sondern auch für diejenigen, die zurückbleiben, weiß Rosemarie Helliel aus Piding (Berchtesgadener Land).

Als Hospizbegleiterin betreut sie seit zehn Jahren nicht nur Erwachsene auf ihrem letzten Weg, sondern auch Familien, in denen ein Kind, Jugendlicher oder ein Elternteil lebensbedrohlich oder schwerst erkrankt ist. Die „intensivste und hautnahste Kinderhospizbegleitung“, die sie bisher leistete, lebt jedoch mit ihr unter einem Dach: ihr Pflegesohn Paul. Nachdem dessen Mutter an Krebs verstorben war, nahmen die Helliels den damals Zehnjährigen bei sich auf und schenkten ihm ein zweites Leben.

Kaffee, Kekse, Butterbreze – der Tisch im Hause Helliel ist groß und gedeckt. Hier ist für jeden ein Plätzchen frei. Auch für den riesigen Teddy, der auf der Couch in der Ecke thront. Er leistete schon öfter im Herzenswunsch-Hospizmobil den kleinen Fahrgästen Gesellschaft und damit auch Rosemarie Helliel, die zur Stammbesetzung des Teams gehört. Inzwischen kuschelt nur noch die Familie mit dem Plüschtier, ein neuer Bär spendet schwerkranken Buben und Mädchen Trost auf den Fahrten des BRK.

„Unkompliziert und flexibel“

2013 hatte Rosemarie Helliel zusätzlich zu ihrer Ausbildung in der Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung eine Schulung in der Kinderhospizarbeit gemacht. Ergänzend zum Lehrgang im Bildungszentrum St. Virgil absolvierte sie dafür ein Praktikum in der Kinder-Onkologie des Salzburger Landeskrankenhauses. Eine intensive Zeit, sagt Helliel, denn „in der Ausbildung geht es ans Eingemachte“. Die Teilnehmer müssen ihr Innerstes nach außen kehren, erlebte Verluste aufarbeiten. Denn nur so gelingt es ihnen später, die eigene Tauer nicht mit in die Begleitung zu tragen.

Voraussetzung, um sich in der Hospizarbeit nicht selbst im Weg zu stehen, sei Selbstliebe und Selbstvertrauen. In den Familien sind die Ehrenamtlichen auf sich allein gestellt, müssen spontan Entscheidungen treffen, mit anpacken, wo sie gerade gebraucht werden. „Unkompliziert und flexibel sein“ ist das Stichwort. Derzeit steht Helliel einer Familie zur Seite, deren Sohn Jan an einer Niereninsuffizienz leidet und künstlich ernährt wird. Krankenhausaufenthalte und Termine füllen den Kalender der Siegsdorfer. Deshalb klingelt oft kurzfristig Helliels Telefon. Ruckzuck sitzt sie dann im Auto auf der A8. Das alles macht sie freiwillig. In Absprache mit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, für die sie tätig ist, entscheidet sie, ob, wie oft und wie lange sie den Familien unter die Arme greift.

Schattenkinder tragen früh viel Verantwortung

„Ich spiele mit den Kindern und rede mit den Eltern“, fasst Helliel die Unterstützung zusammen, die natürlich viel vielschichtiger ist. „Man muss sensibel hinschauen, was wird gebraucht, was nicht.“ Sie will ein Stück Normalität in den oft mit Sorgen beladenen Alltag bringen, Mutter

und Vater den Rücken frei halten und den Kindern ihre volle Aufmerksamkeit widmen. Sie sei vor allem für Jans große Schwester da, damit ihre Bedürfnisse zwischen all den Auf und Abs, die mit der Krankheit des Bruders einhergehen, nicht verloren gehen. Schattenkinder nennt man Buben und Mädchen, die mit erkrankten oder behinderten Familienmitgliedern aufwachsen, deshalb viel Verantwortung tragen und zurückstecken müssen.

Wie schwer solche Situationen auf den Kindern lasten, weiß Helliel nur zu gut. Ihr Pflegesohn Paul wuchs allein mit seiner krebskranken Mutter und dementen Großmutter auf, die auf ihn angewiesen waren. „Er hatte eine schwere Kindheit und musste viel nachholen.“ Helliel hatte Mutter und Sohn über einen längeren Zeitraum betreut. Als sich der Gesundheitszustand der Frau weiter verschlechterte, sollte Paul in einem Kinderheim unterkommen. „Innerhalb von zwei Tagen haben wir uns entschieden, ihn zu uns zu holen. Seine Mama hat ihn uns auf dem Papier und mit dem Herzen übergeben.“

„Unsere Zeit ist kurz und wertvoll“

Drei Monate lag die Mutter des Zehnjährigen dann noch im stationären Hospiz in Salzburg. „Ich bin oft rüber gefahren und wir haben für mich wichtige Gespräche geführt.“ Als seine Mama schließlich starb, durfte Paul entscheiden, wie er sich verabschieden möchte. „Er wollte unbedingt ins Sterbezimmer, er ist richtig reingelaufen. Wir haben gebetet, er hat ihr einen Brief unter die Hand geschoben und einen mit Glitzer und Glamour beklebten Stein in Herzform neben sie gelegt.“ Auch an der Beerdigung wollte Paul teilhaben. Beim Kirchenzug über den Friedhof war er es, der die schwere Urne in seinen Armen hielt. Er bestand darauf, der Asche seiner Mutter selbst das letzte Geleit zu geben. „Vor zehn Jahren hat sie ihn im Bauch drinnen getragen und

jetzt war es andersherum“, beschreibt Helliel die Szene. Nur wenig später, noch im selben Jahr am Heiligen Abend starb Pauls Oma, in den Jahren darauf auch sein Vater und dessen Mutter. Wären die Helliels nicht gewesen, hätte Paul niemanden mehr gehabt.

Es ist nur eine von vielen Geschichten, die direkt ins Mark treffen. Wie gelingt es der zweifachen Mutter, diese Bilder mit Fassung zu tragen? „Du muss dich erden, bei dir selbst bleiben. Für mich ist das auch berührend, aber eben auch Arbeit.“ Eine Arbeit, aus der die Urwieserin viel gelernt hat. Man könnte fast sagen, der Tod hat Rosemarie Helliel dem Leben näher gebracht. Sie bekomme jeden Tag vor Augen geführt, was wirklich wichtig ist. „Unsere Zeit ist kurz und wertvoll. Deswegen sollten wir uns überlegen, womit wir sie verbringen und womit wir anderen Freude oder Last bereiten. Wir haben immer die Wahl, Zeit zu schenken und Zeit zu stehlen. Ich habe noch nicht gesehen, dass einer was mitnehmen konnte. Du kannst nur was da lassen, und zwar Liebe.“ Den meisten Menschen sei das nicht bewusst, das macht sie traurig. Ihre sonst so ruhige und freundliche Stimme wird fest. „Viele denken nicht daran, dass es morgen vorbei sein könnte. Sterben gehört zum Leben, aber die Leute wollen das nicht hören.“

Kinder gehen natürlicher mit dem Tod um

Aus ihrem Engagement im Hospizverein weiß sie, dass Kinder im Gegensatz zu Erwachsenen natürlicher mit dem Tod umgehen. „Sie wollen es wissen, auch wenn es sie selbst betrifft.“ Es sei wichtig, ehrlich mit ihnen zu sein, sie miteinzubeziehen, vielleicht den Sarg bemalen zulassen. Sätze wie „Die Oma schläft“ seien fehl am Platz. „Man darf auch mal sprachlos sein. Das ist besser als Floskeln wie ‚Das wird schon wieder‘.“

Egal wie alt, die Hinterbliebenen müssen ihre Trauer offen zeigen können, findet Helliel. Sie und ihr Pflegesohn Paul erinnern sich deswegen bei gemeinsamen Ritualen an die leibliche Mutter des inzwischen 16-Jährigen: Im Kroatienurlaub auf der Insel Murter gehen sie am Geburtstag der Verstorbenen essen. Wenn es dunkel wird steigen sie in ein Schlauchboot und rudern aufs Meer hinaus. Dort setzen sie ein mit viel Liebe gestaltetes Pappschiff ins Wasser, mit Glitzer verziert und „Liebe Mama“ darauf geschrieben. Während sie zusehen, wie es von Wunderkerzen erleuchtet davon schwimmt, singt Rosemarie Helliel das Lied „The Rose“ von Bette Midler. „Vor zwei Jahren ist eine riesige Sternschnuppe runtergesaut, die direkt über den Kornati-Insel niederging, dort, wo auch das Boot hin trieb. Paul hat durchs Fernglas geschaut und gesagt: Jetzt ist es angekommen.“

Auf dem Fensterbrett der Helliels steht ein gerahmtes Foto, es zeigt die Aussicht von ihrem Apartment in Kroatien aufs Meer. Als Pauls Mutter sich ihr Sterbebild aussuchte, wählte sie unwissentlich ein ganz ähnliches Motiv. „Dort wo wir immer am Strand baden gehen, liegt ein Holzboot im Wasser. Genau diese Perspektive mit Blick auf die Kornaten wollte sie auf dem Kärtchen gedruckt haben.“ Die beiden Frauen sind miteinander verbunden, durch Paul und durch das Schicksal. „Pauls Mama hatte am 5. September Geburtstag, ich habe am 11. September und Paul am 16.. Fünf plus elf sind 16. Wir sagen immer: Zwei Mütter und ein Kind.“

Ambulantes Kinderhospiz München

Rosemarie Helliel ist als ehrenamtliche Familienbegleiterin für die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) tätig. Neben den rund 300 Ehrenamtlichen besteht das Netzwerk aus hauptamtlichen Ärzten, Psychologen, Krankenpflegern, Heil- und Sozialpädagogen, die in ganz Bayern betroffene Familien auffangen. Oberstes Ziel ist, dass die

unheilbar oder lebensbedrohlich kranken Kinder zuhause bleiben können und dort eine Hospiz- und Palliativversorgung erhalten. Während die hauptamtlichen Mitarbeiter die medizinische Versorgung sicherstellen, sollen die Ehrenamtlichen Vertrauensperson und Stütze für die Familien sein.

Der ambulante Dienst des Zentrums Südostbayern deckt die Landkreise Rosenheim, Altötting, Berchtesgadener Land, Mühldorf am Inn und Traunstein ab und bietet immer wieder Schulungen für Ehrenamtliche an. Die Kosten hierfür müssen die Teilnehmer selbst tragen. Auch Rosemarie Helliel hat alle ihre Ausbildungen in Salzburg und Bad Grönebach – sie hat unter anderem Zusatzschulungen in der Trauerbegleitung von Jugendlichen und Kindern und der Clownarbeit – samt Übernachtungen selbst gezahlt.

Die AKM sei in der Region noch nicht sehr bekannt. „Viele wissen gar nicht, dass es uns gibt.“ Hinzu komme, dass die Familiensysteme in ländlichen Gebieten so stark seien, dass sie die Ausnahmesituation selbst stemmen. „In Großstädten werden dagegen viele Begleiter gebraucht“, sagt Helliel. Jeder Familie, die den Kinderhospizdienst benötigt, rät Helliel sich ohne Zurückhaltung oder Scham zu melden.

Ansprechpartnerin für Eltern im Zentrum Südostoberbayern ist Renate Weininger-Fischer ☎08031/3911661 oder mobil ☎0159/04209756.

Informationen zur Ausbildung gibt Christina Schultz im Zentrum Südostoberbayern unter christina.schultz@kinderhospiz-muenchen.de und ☎ 0176/12346699.