

Wenn Kinder sterben

Lena hat einen offenen Rücken – eine „lebensverkürzende Diagnose“. Ihre Familie hat gelernt, dass der Besuch von Hospizhelfern trotzdem keine bloße Sterbebegleitung ist

Von Lisa Marie Wimmer

Das Wort Hospiz klingt am Anfang nach Ende, sagt Monika S. (Name geändert). Das war auch der Grund, wieso sie entsprechende Angebote für ihre Tochter zuerst ablehnte. Lena S. (Name ebenfalls geändert) leidet seit ihrer Geburt an der seltenen Krankheit Spina bifida, „offener Rücken“. Die Diagnose der 20-Jährigen ist „lebensverkürzend“. Das ist Medizinersprache und heißt: Lena wird frühzeitig sterben.

Seit fünf Jahren begleitet die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) die Familie aus Niederbayern. Und Monika S. hat inzwischen gelernt, dass es bei Hospizarbeit nicht zwangsläufig um Sterbebegleitung geht. In Ostbayern betreuen Hospizhelfer von AKM oder den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten der Malteser Familien mit solchen Schicksalen.

Der Sozialpädagoge und AKM-Zentrumsleiter Niederbayern, Klaus Darlau, kennt dieses Problem. „Bei dem Wort Hospiz entstehen Bilder im Kopf, bei denen sich Eltern fragen: Ist es so weit, dass mein Kind stirbt?“, Darlau: „Der Begriff suggeriert es zwar, hat aber mit Sterben primär nichts zu tun.“

Das AKM, das seit 2019 ein regionales Zentrum in Niederbayern betreibt, betreut aktuell 21 Familien. In diesen Familien leben entweder Kinder oder Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind, aber auch schwer kranke Eltern minderjähriger Kinder.

Lebensverkürzend erklärt Darlau so: „Der Leben ist aufgrund einer schweren Erkrankung kürzer als das gesunder Kinder.“ Zwar gebe es auch Familien, bei denen sich ein

Lena ging ganz normal zur Schule, heute ist sie ein Pflegefall

Kind im Sterbeprozess befindet, trotzdem gehe es bei der Hospizbegleitung nicht primär um die Finalphase. Vielmehr gehe es darum, die Familien im Alltag zu entlasten und zu unterstützen. „Wir haben das ganze Familiensystem im Blick.“

Bei Lenas Krankheit Spina bifida handelt es sich um eine angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks. Über Jahre ging Lena normal zur Schule, hatte viele Freunde. 2015 wurde sie aufgrund ihrer Erkrankung operiert. Nach dieser Operation verschlechterte sich ihr Gesundheitszustand rapide.

Inzwischen liegt sie dauerhaft im Bett, sie kann nicht mehr sprechen, nicht mehr hören. Ein Schlauch, der direkt in ihre Luftröhre führt (Tracheostoma), hilft ihr zu atmen. Geistig ist Lena komplett fit. „Pläne kann man aktuell nicht machen“, sagt Monika S., die für ihre pflegebedürftige Tochter ihren Job aufgegeben hat. Denn jeder Tag sei anders.

Neben einem Psychologenteam und hauptamtlichen Fachkräften für Kinderhospizarbeit gibt es beim AKM auch Ehrenamtliche. Diese Ehrenamtlichen gehen in die Familien, beschäftigen sich mit den kranken Kindern oder mit den Geschwistern. Sie unterstützen da, wo die Familie es braucht und wünscht. Die junge Intensivpatientin Lena hat 24 Stunden einen Pflegedienst



Viele Ehrenamtliche schenken Familien ihre Zeit, in denen ein Kind oder Elternteil schwer erkrankt ist. Foto: Stiftung AKM

an ihrer Seite. Aber auch Monika S. braucht ab und zu jemanden, der sich um sie sorgt. An dieser Stelle springt das AKM ein. Seit 2016, als Lenas Zustand schlechter wurde, wird die Familie von der Stiftung unterstützt. Eine Sozialpädagogin kommt nach Bedarf. Sie setzt sich mit der Mutter zusammen und hört ihr zu. Meist geht es um aktuelle Themen in Sachen Alltag, sie sprechen aber auch über die Belastung durch ein krankes Kind.

Hilfreich findet S. besonders die Gespräche, in denen die Sozialpädagogin ihr erklärt, an welche Stellen (wie etwa Ärzte oder Ämter) sie sich wenden kann.

Eine Ehrenamtliche kommt zusätzlich seit einem Jahr, etwa alle zwei Wochen und beschäftigt sich mit Lena. Sie spielt mit ihr oder liest ihr etwas vor. „Eben nur schöne Dinge“, erzählt die Mutter. Lena liest besonders gerne Mädchenzeitschriften, mag lackierte Finger-

nägel oder Rechnen. Finanziert wird die Arbeit des AKM zu 70 Prozent aus Spenden. 30 Prozent bekommen sie an Zuschüssen von den Krankenkassen. Das Geld benötigen sie, um hauptamtliches Personal zu bezahlen, Räumlichkeiten anzumieten sowie für die Firmenausstattung oder Ausbildung. „Da kommt schon was zusammen“, sagt Darlau.

Genauso dringend auf Spenden angewiesen ist der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst der Malteser-Mutmacher, ebenfalls mit Sitz in Landshut, der heuer sein fünfjähriges Bestehen feiert. 17 Ehrenamtliche und ein Hauptamtlicher betreuen aktuell sieben Familien in und um Landshut. Das Einsatzgebiet erstreckt sich bis Cham, Regensburg und Straubing.

Für Corinna Kuhn, Gruppenleiterin der Malteser-Mutmacher, ist die Arbeit eine Art Gesellschaftsauftrag, erzählt sie. Es seien ganz unterschiedliche Menschen, die so

zu betroffenen Familien gehen: Männer, Frauen, die einen noch mitten im Arbeitsleben, andere schon im Ruhestand. „Unsere Ehrenamtlichen haben ein Herz für Kinder, Jugendliche und deren Familien und

An manchen Tagen ist sie stark für ihre Tochter, an anderen ist sie überfordert

wollen ihre kostbare Zeit schenken.“ So erging es auch Kuhn selbst, bevor sie die Ausbildung zur ehrenamtlichen ambulanten Hospizbegleiterin machte: „Ich wollte die Zeit und auch die Lebensfreude, die ich habe, weitergeben“, erinnert sie sich.

Die Ehrenamtlichen nehmen sich Zeit für die Familie und die Kinder. „Viele Eltern mit einem kranken Kind haben den Druck, immer für ihr Kind da zu sein“, weiß Kuhn. Ein vertrauter Helfer hingegen bringe Entspannung und Ruhe für alle Beteiligten. Die Arbeit der Mutmacher sowie des AKM ist für die Familien kostenlos.

Für Lena S. und ihre Familie sind die Besuche vor allem in der aktuellen Corona-Lage eine notwendige Abwechslung. Denn Besuche von Freunden bleiben aus und das Haus kann Lena auch nicht mehr verlassen. Zuvor hatte die Familie gerne Ausflüge gemacht. Eine Corona-Schutzimpfung ist aufgrund des geschwächten Immunsystems laut Lenas Ärzten aktuell keine Option. Auch Monika S. verlässt das Haus nur noch zum Einkaufen.

An manchen Tagen kommt sie mit der Situation zurecht und ist stark für ihre Tochter, an anderen ist sie überfordert. Deshalb ist sie auch so dankbar für die Hilfe des AKM. „Vor allem zu Beginn war ich hilflos. Als wir nach Monaten im Krankenhaus wieder zu Hause waren“, erinnert sie sich heute.

Ein erweitertes Angebot für betroffene Familien bietet die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in

Niederbayern (SAPV-KJ) des Landshuter Kinderkrankenhauses Sankt Marien an. Neben der psychosozialen Hilfe steht den Familien mit schwer kranken Kindern auch ein Team aus sieben Ärzten und vier Pflegekräften zur Seite. Sie betreuen junge Patienten von null bis 18 Jahren (in Ausnahmefällen auch länger) in Niederbayern sowie in Freising und Erding. Finanziert wird die Arbeit der Ärzte und Pfleger über die Krankenkassen, die psychosoziale und spirituelle Unterstützung hingegen auch hier mittels Spenden.

„Wir betreuen Kinder mit Krebserkrankungen, Gendefekten, neurologischen Erkrankungen oder Herzfehlern“, sagt Tatjana Tarabek-Danzl, ärztliche Leiterin des SAPV-KJ. Die Aufgabe der Pfleger und Ärzte sei es, sicherzustellen, dass die jungen Patienten mit lebensverkürzender Diagnose in ihrem Zuhause bleiben können, so Tarabek-Danzl. Die Ärzte behandeln die Symptome der Kinder und Jugendlichen. Zu einem Großteil geht es um Schmerztherapie.

Trotzdem weiß die Ärztin: „Der palliative Gedanke ist ein umfassender.“ Und daher wird auch in deren Team die psychosoziale Begleitung großgeschrieben. „Es gibt zwar den körperlichen Schmerz, genauso aber auch den seelischen, spirituellen und sozialen Schmerz, der behandelt werden muss“, sagt Tarabek-Danzl. Das seien Note, die mit Medikamenten nicht behandelt werden können. Zwar erholen sich zum Beispiel Krebspatienten in Einzelfällen von ihrer Krankheit, „aber bei dem Großteil ist es unsere Hauptaufgabe, die Leben der Kinder lebbarer zu machen – mit all den Widrigkeiten, die die Krankheit mit sich bringt“.

Besonders schwer ist es für das ganze SAPV-KJ-Team, wenn junge Patienten sterben. „Es lässt einen nicht kalt“, sagt die Ärztin: „Es fühlt sich immer falsch an, dass Kinder sterben müssen.“ Und trotzdem haben es sich die Mitarbeiter zu Aufgabe gemacht, zwar mitzufühlen, aber trotzdem für die Familien in der Trauer da zu sein. „Man ist für die Familien da, nur eben als Arzt, Pfleger oder Seelsorger.“

Einmal die Woche hat das Team der SAPV-KJ eine Besprechung, in der es um die jungen Patienten geht. Ist ein Kind oder Jugendlicher gestorben, dann zünden die Helfer eine Kerze an und lesen einen Text für den jungen Menschen.

Auch Lenas Diagnose ist lebensverkürzend. Wie alt sie aber schließlich werden wird, weiß niemand. Ihre Mutter hofft einfach darauf, dass ihre Tochter weiter zu Hause betreut werden kann und nicht in einer Einrichtung. Denn: „Dahom ist dahom.“

■ So kann man spenden

Kinderkrankenhause
Liga Bank e.G., Regensburg
IBAN: DE19 7509 0300 0001 3352 78
BIC: GENODEF1PA7
Spendenkonto: SAPV-KJ

Malteser Hilfsdienst e.V.
Pax Bank e.G.
IBAN: DE79 3706 0100 1201 2186 55
BIC: GENODEF1PA7
Stichwort: Kinderhospizdienst LA

Stiftung AKM
LIGA Bank München
IBAN: DE59 7509 0300 0002 4001 03
BIC: GENODEF1M05



Tatjana Tarabek-Danzl, SAPV-KJ
Foto: Sankt Marien



Corinna Kuhn, Malteser Mutmacher
Foto: Malteser

„Höhen und Tiefen mitgehen“

Schwester Eva begleitet betroffene Familien

Schwester M. Eva Schlöterlein leitet den psychosozialen Dienst am Kinderkrankenhaus Landshut und betreut als Fachkraft für Palliativ Care Familien, die ein schwer krankes Kind zu Hause haben. „Unser Team betreut Familien aus vielfältigen Kulturkreisen, die ganz unterschiedlich mit Krankheit und Tod umgehen. Aber grundsätzlich erleben wir viel Offenheit.“

Die Mitarbeiter des palliativen Dienstes besuchen die Familien zu Hause oder halten per Telefon Kontakt. Schwester Eva ist gerade bei rund 15 Familien involviert. Dienst nach Vorschrift gibt es nie. „Es ist ganz individuell, was die Familien brauchen. Wir spüren und schauen, wo Eltern und Geschwister gerade stehen und schauen dann: Was braucht die Familie? Es ist wichtig, dass wir begleiten und nicht den Weg vorgeben.“ Das kann beispielsweise sein, den belasteten Eltern therapeutische Hilfe zu vermitteln. Oder zu beraten, auf welche Hilfestellungen die Familien ein Anrecht haben. Oder die Sorgen des kranken Kindes oder der Ge-

schwister zu besprechen. „Wir finden oft ein Spannungsfeld. Manche Eltern wollen nicht, dass ihre Kinder wissen, dass ihr Bruder stirbt. Die Kinder spüren das, fragen ihre Eltern aber nicht, weil sie merken, dass sie das traurig macht. Dann versuchen wir zu vermitteln, vielleicht mit dem Kind alleine zu sprechen. Dann kann es Fragen stellen, die es sich vielleicht nicht traut.“

Die Arbeit erfordert viel Energie, aber ist nicht immer belastend. „Wir erleben auch viel Schönes und Lebensfreude trotz Krankheit.“ Darin liegt auch der Sinn der Palliativversorgung: „Wir versuchen, Situationen zu verbessern, Belastungen erträglich zu machen, Höhen und Tiefen mitzugehen. Und wenn sich die Situation stabilisiert hat, pausieren wir.“ (us)



Schwester M. Eva Schlöterlein
Foto: Kinderkrankenhaus Sankt Marien