

Geschenkte Zeit

Wenn ein Kind unheilbar krank wird, sind dessen Eltern und Geschwister oft am Rande ihrer Kräfte. Ambulante Kinderhospizbegleiter geben diesen Familien ein Stück Normalität und Geborgenheit

Von Simona Cukerman

Das wertvollste Geschenk, das man jemandem geben kann, ist Zeit. Egal, ob arm oder reich, jedem steht sie täglich in gleichem Maß zur Verfügung. Nur hat nicht jeder die Freiheit, darüber zu entscheiden, wie man sie nutzt. So ist es auch ganz unterschiedlich, wofür man sich Zeit wünscht: Großeltern und Kinder wollen vor allem Erinnerungen schaffen, während Eltern sich oft danach sehnen, zwischen Job und Alltagschaos durchzuatmen. Dann gibt es aber noch Menschen, die ihre Zeit Fremden schenken. Ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter bringen Normalität in den Alltag von Familien, die sich plötzlich mit schweren Diagnosen arrangieren müssen.

Schicksalsschläge kündigen sich nicht an, sie stürmen einfach rein. So war es auch bei Familie Burkhardt aus Straßkirchen (Landkreis Straubing-Bogen). Während Danielas Schwangerschaft schien alles in Ordnung. Nur sechs Wochen nach der Geburt, kurz vor Weihnachten, bekam ihre Tochter immer öfter sich wiederholende Krampfanfälle. Zuckungen, als würde sie der Blitz

Sobald diese Nachricht zu einem durchdringt, trifft sie einen wie ein Güterzug

treffen. Weil jeder Anfall ihren kleinen Körper unglaublich viel Kraft kostete, schlief sie danach immer ein.

Rund ein Jahr und unzählige Untersuchungen später stand für Familie Burkhardt etwas fest, was jedes Elternherz zerbersten lässt. Es dauert, bis so eine Nachricht bis zu einem durchdringt. „Dann trifft sie einen wie ein Güterzug“, sagt Daniela. Auf ihre Tochter wartet der Tod – eher früher als später. „Man klammert sich dann an die Hoffnung, versucht zu funktionieren.“

Raphaela ist alleine nicht überlebensfähig. Die mittlerweile Vierjährige hat einen äußerst seltenen Gendefekt: das West-Syndrom. Statistisch gesehen würden nur fünf von 100 Kindern älter als fünf Jahre alt werden.

Neben ihren schweren epileptischen Anfällen kann Raphaela weder krabbeln noch essen, sehen oder sprechen. Ärzte sagten den Burkhardts, dass sie nun das Leben auskosten müssen, „schöne Momente und Erinnerungen mit allen drei Kindern sammeln sollen – solange es geht“. Leichter gesagt als getan, wenn Behandlungen, Medikamente und Hilfsmittel das Budget der Familie sprengen. Zudem haben die Eltern für ihre beiden älteren Kinder kaum Zeit, da sie mit Raphaela von einem Arzttermin zum nächsten müssen. Ihr Pflegebedarf umfasst täglich rund 22 Stunden. „Und das ist nur ein Bruchteil dessen, was bei Daniela täglich an Arbeit anfällt“, sagt ihr Ehemann Philipp. Das Leben zerbrach in den Burkhardts. Und dann kam Josef.

Josef Michl hat ein Ehrenamt als mobiler Kinderhospizbegleiter. Ein Job, der seinem Namen zum Trotz mit Leben gefüllt ist. Er bringt Unterstützung und Licht in die schweren Tage, entlastet die Eltern und verbringt Zeit mit Raphaelas Geschwistern Leander und Zoe. Er backt mit ihnen Plätzchen, geht mit ihnen zum Spielplatz, liest ihnen vor, bringt ihnen das Fahrradfahren bei, macht mit ihnen Ausflüge und zeltet mit den Kindern. Josef schenkt den Geschwistern Zeit, um Kind zu sein. Zugleich schenkt er den Eltern Zeit, um in Ruhe einkaufen gehen zu können, Papierkram zu erledigen oder einfach nur durchzuatmen. „Ohne Josef wüsste



Der ehrenamtliche Kinderhospizhelfer Josef Michl (l.) hat den Nikolaustag mit den Eltern Daniela und Philipp Burkhardt und den Kindern Leander, Zoe und Raphaela verbracht

Foto: Burkhardt

ich oft nicht, was wir täten“, sagt Daniela.

Etwas tun, weil man nicht weiß, dass es andere Optionen gibt: Das ist der Grund für Raphaelas Spitznamen „Hummelchen“. Hummeln können nämlich rein aerodynamisch nicht fliegen, wissen es nicht und tun es dennoch. Genauso wie das „Hummelchen“ Raphaela: Sie lebt, obwohl ihr Gendefekt das eigentlich unmöglich macht.

Ausflüge, Spiele, gemeinsame Abenteuer – all die Zeit, die die Familie vor der Diagnose ihrer Jüngsten für die beiden älteren Geschwister hatte, ist nun nicht mehr da. „Zoe und Leander haben darunter sehr gelitten“, sagt Daniela. Und so

wurde Josef Teil des helfenden Hummelschwarms.

Josef ist während der vier Jahre, in denen er die Burkhardts unterstützt, in die Familie eingewachsen, obwohl er eigentlich selbst eine

„Ohne Josef wüsste ich oft nicht, was wir täten“

große Familie hat. Seine sechs Enkel wohnen jedoch nicht in der Nähe und er bekommt sie nur alle ein bis zwei Wochen zu Gesicht. „Ich hatte schon immer Spaß an der Arbeit mit

Kindern“, sagt der pensionierte Grundschulleiter. Weil er fit ist und Zeit hat, schenkt er sie den Burkhardts. „Alleine würde ich auch nicht den Donaustrand umgraben oder zelten gehen“, sagt er. „Gemeinsam ist es schöner.“

Josefs Engagement als ehrenamtlicher Kinderhospizbegleiter spiegelt das grundlegende Anliegen der Stiftung „Ambulantes Kinderhospiz München“ (AKM) wider: Im Vergleich zur Erwachsenen-Hospizarbeit, bei der die Begleitung während der letzten Lebensphase stattfindet, setzen ambulante Kinderhospizbegleiter ab der Diagnose an. Die Zeit, die diese Menschen den Familien schenken, kann sich somit

über Jahre erstrecken. Unterstützung in der womöglich herausforderndsten Zeit des Lebens. Nicht nur Fachkräfte tragen dazu bei, dass Familien vom AKM begleitet werden. 32 Ehrenamtliche engagieren sich mit Herz und Hand im Team Niederbayern. Doch wer sind die Menschen, die sich dieser Aufgabe widmen?

In der Breite sind es bereits Pensionierte wie Josef. „Viele sagen, dass sie nun Zeit haben und etwas Sinnvolles tun möchten“, erklärt Laura Demiani, Fachkraft für Kinderhospizarbeit beim AKM. Auch würden sich Eltern, deren Kind verstorben ist, gerne engagieren, weil sie wissen, wie hilfreich Unterstützung in dieser Lebensphase ist. Das

„Sie verstehen nicht, wie erfüllend das sein kann, zu spüren, dass man hilft“

ehrenamtliche Team besteht aber auch aus Berufstätigen – so wie Ulla Ludewig aus Mallersdorf-Pfaffenberg im Landkreis Straubing-Bogen. Die 48-Jährige ist Konrektorin einer Grund- und Mittelschule, hat zwei Kinder und hilft seit 2021 ehrenamtlich beim AKM mit. Ob ihr das Ehrenamt in Kombination mit der Arbeit nicht über den Kopf wächst? „Nein“, sagt Ludewig, „im Gegenteil: das erdet.“

Es gab einige Menschen, die nicht verstehen konnten, wieso Ludewig etwas, das manche mental dermaßen fordert, in ihrer freien Zeit macht. Wieso sie sich mit Schwerkranken, Leid und Tod auseinandersetzt. „Musst du dir das auch noch antun? Such’ dir doch ein anderes Hobby“, hätten Bekannte zu ihr gesagt. Mit dem Tod wollen viele nichts zu tun haben, besonders nicht in ihrer Freizeit. „Nicht jeder versteht, wie erfüllend es sein kann, zu spüren, dass man hilft.“

Anders als Josef mit Raphaelas Geschwistern, kann Ludewig mit ihrem Betreuungskind nicht raus. Sie kann auch dem Geschwisterkind nicht Fahrradfahren beibringen oder mit ihm Plätzchen backen. Sie hängen an Geräten. Was Ludewig geben kann, ist Nähe. Sie kuschelt mit ihrem Betreuungskind, streichelt mit weichen Decken über die Haut, singt oder liest vor.

Es gibt auch Tage, an denen die Eltern mit Ludewig ein Gespräch suchen, weil sie der Alltag übermannt und ihnen die Kraft ausgeht.

„Es ist das Gefühl, gebraucht zu werden“, sagt Laura Demiani vom AKM. Das würden ihr Ehrenamtliche immer wieder auf die Frage antworten, wieso sie diese Arbeit machen. In einer Welt, die von großen Zielen und Erfolgen geprägt ist, erinnere sie das Ehrenamt daran, dass es die einfachen, unscheinbaren Momente sind, die einen bleibenden Unterschied machen.



Ulla Ludewig

Foto: Ludewig

Für die Ehrenamtlichen ist es eine Erfahrung, die nicht nur den Familien hilft, sondern auch ihre eigene Perspektive auf das Leben bereichert. Lernen, dass es nicht immer um das Große und Ganze geht, „sondern um die kleinen Dinge, die oft den größten Einfluss haben“, sagt Josef. „Es ist eine sinnvolle Aufgabe.“ Ein Lächeln, eine Berührung, ein ruhiges Gespräch, Zeit – all das hat mehr Bedeutung, als man glauben mag. Denn die Zeit fliegt, genau wie Hummelchen.

Begleitung bei Krankheit und Trauer

Das „Ambulante Kinderhospiz München“ (AKM) hat neben München noch zwei weitere Standorte: Landshut und Rosenheim. In Bayern werden somit rund 600 Familien vom AKM betreut. Für die Inanspruchnahme der Hilfe müssen die Familien nichts zahlen. Die Fachkräfte stehen ihnen mit Rat und Tat zur Verfügung, wenn es um das Beantragen von Hilfsmitteln und Leistungen geht, während Ehrenamtliche ihre Zeit schenken.

Die Stiftung hat es sich bereits vor 20 Jahren zur Aufgabe gemacht, schwerkranke Kinder, deren Geschwister, Eltern oder die Kinder von schwer bis hin zu tödlich erkrankten Eltern zu unterstützen. „Unsere Mission ist es, den Familien etwas Normalität, Sicherheit und Geborgenheit zurückzugeben“, sagt Laura Demiani, Fachkraft für Kinderhospizarbeit beim AKM in

Landshut. Fachkräfte geben Eltern beispielsweise Tipps an die Hand, wie sie mit ihrem Kind über eine schwere Krankheit sprechen, wie sie ihnen sagen, dass vielleicht der Tod bevorsteht, und helfen bei der Trauerbewältigung. Die Betreuung geht nämlich meist über den Tod hinaus. „Wenn ein Elternteil oder ein Kind stirbt, wird es plötzlich ruhig im Haus“, sagt Demiani. Keine Krankenhausbesuche mehr, keine Arztgespräche, kein Pflegedienst. Nur noch Stille und Leere. „Damit dieses große, schwarze Loch nicht entsteht, blei-



Laura Demiani

Foto: Cukerman

ben wir so lange, wie man uns braucht, hören zu und helfen.“

Neben Fachkräften sind 32 Ehrenamtliche beim AKM in Landshut tätig. Die Stiftung bietet für sie intensive Schulungen und Supervisionen an, „weil diese Arbeit auch alte Wunden aufreißen kann“, sagt Demiani. Die Gründe dafür, wieso Menschen zu Kinderhospizbegleitern werden, sind unterschiedlich. „Weil man nie wissen kann, was morgen ist“, sagt Demiani. „Weil ich ein Mensch sein will, der bleibt, während andere einen verlassen“, sagt ihre Kollegin. (cuk)

■ Sie möchten helfen?

Alle Informationen zur ehrenamtlichen Arbeit bei der Stiftung „Ambulantes Kinderhospiz München“ finden Interessierte auch für die Region Ostbayern auf der Webseite unter www.kinderhospiz-muenchen.de.