

Ein bisschen Glück für unheilbare Kinder

Mit der Sterbebegleitung von Erwachsenen ist die Hospizarbeit mit Kindern nur bedingt vergleichbar. Das ist bei einem Vortrag in Obernkirchen verdeutlicht worden.

Obernkirchen. Sie ist sechs Jahre jung, hat wunderschöne Augen und kann damit sehen. Aber was sie sieht, das weiß niemand, denn das Gehirn nimmt die Informationen nicht auf. Ihre Krankheit hat noch keinen Namen, aber Emily reagiert auf Pusten, Kitzeln, Berührungen und Geräusche. Und sie schaukelt gern. Drei Stunden, so erzählt Barbara Büsing-Schilling, habe sie dieser Tage mit der Kleinen geschaukelt, immer hin und her. Emily ist mit ihren sechs Jahren deutlich älter geworden, als die Ärzte es ihr prophezeit haben: Ein Jahr – dann werde sie sterben. Die Ärzte haben sich geirrt. Seit einigen Monaten kümmert sich Barbara Büsing-Schilling im Rahmen der Hospizarbeit mit um das Kind, um die Eltern und Geschwister zu entlasten. Es ist Sterbebegleitung, Hospizarbeit – und es ist Neuland für die Mitglieder des Hospizvereins Obernkirchen/Auetal, die seit rund drei Jahren besteht und nach einer längeren Zeit der Einarbeitung und Schulung seit rund anderthalb Jahren Menschen im Sterben begleiten – oder deren Angehörige. Pastor Wilhelm Meinberg formuliert es so: Man stehe den Menschen zur Seite – und das lohne sich: Man lerne über das Sterben und das Leben. Während bei Erwachsenen – vereinfacht ausgedrückt – der Begleiter neben dem Sterbenden sitzt und ihm hilft, die Schwelle zu einem anderen Leben zu überschreiten, ihn gleichsam trägt, so ist die Hospizarbeit bei Kindern nicht nur anders, sondern auch deutlich vielschichtiger. „Sie kann sehr langfristig sein“, erklärt Elisabeth Lohbreier, die in diesen Tagen durch Niedersachsen reist und nicht nur für das Syker Kinderhospiz „Löwenherz“ wirbt, sondern auch in den Hospizvereinen nach Mitarbeitern sucht, die in der ambulanten Kinderarbeit mithelfen möchten. Die Krankheit des Kindes, so Lohbreier, „ist dabei die Basis, die Eltern formulieren dann den Auftrag“. Denn Hospizarbeit mit Kindern sei nicht allein die Arbeit mit dem sterbenskranken Kind, sondern auch mit Eltern und den gesunden Geschwisterkindern, die angesichts der Krankheit schnell an den Rand der täglichen Wahrnehmung und darüber hinaus gedrängt würden. Nicht ohne Grund hat Barbara Büsing-Schilling bei ihrer Schulung auch wieder gelernt, wie man mit Kindern eigentlich spielt. Die Kinderhospizbewegung wird in diesem Jahr volljährig. Vor 18 Jahren, so erklärt Lohbreier, hätten sich im Ruhrgebiet betroffene Eltern zusammengeschlossen, bei deren Kindern eine unheilbare Stoffwechselkrankheit diagnostiziert worden sei: Mukopolysaccharidose. Das ist eine Krankheit, die bei Kindern erst im Alter von vier, fünf, sechs Jahren diagnostiziert werde – wenn jüngere Geschwisterkinder, die ebenfalls betroffen sind, schon auf der Welt sind. Der männliche Ehepartner ist dann meistens weg – „Männer halten das schwerer aus als Frauen“, erklärt Lohbreier. Was ist der Tod? Wo komme ich hin? – Kindliche Fragen, über die auch Erwachsene mal nachdenken sollte, meint Lohbreier: „Es ist wichtig, sich überlegt zu haben, was man eigentlich antworten möchte.“ Oft laufe das Thema Tod in den Familien „einfach mit“, das sei ganz normal. Todkranke Kinder würden außerdem die Eltern oft schonen wollen – „damit Mama nicht mehr weint.“ Mittlerweile gebe es acht stationäre und 70 ambulante Kinderhospize in Deutschland. In Syke liege der Betreuungsschlüssel bei eins zu eins, auf jedes kranke Kind komme ein Betreuer. Damit ein Kind im stationären Hospiz aufgenommen werden könne, bräuchte es die Diagnose eines Arztes, dass das Kind sterben werde. Lohbreier spricht von einer „lebenslimitierenden Diagnose“, zu der Krebs aber nicht zählt: Beim Krebs werde der Fokus immer auf die Heilung gelegt: Welche Therapie ist notwendig? Wie wird geholfen? Allerdings würden auch krebskranke Kinder in Syke aufgenommen werden. Wenn es den kranken Kindern gut gehen soll, dann muss es allen in der Familie gut gehen – das ist einer der Leitsätze, mit denen Lohbreier über Hospizarbeit erzählt. Sachlich, ruhig, leidenschaftslos: Geben kann man nur aus der Fülle, heißt es einmal an diesem Abend im Sonnenhof, wo sich jeden ersten Montag im Monat die Mitglieder der – offenen – Hospizgruppe treffen. Sie ist ungemein wichtig, die Gruppe im Hintergrund. Wer sich entschließt, in der Kinder-Hospizarbeit zu helfen, der geht schnell weiter, als er kann, sagt Lohbreier. Und braucht dann eine Gruppe, die ein Auge auf einen hat. Dafür kann man dann schöne Momente unbesorgt genießen. Wie mit Emily auf der Schaukel. rnk