

## Die Weisheit, den Tod anzunehmen

### Hospizarbeit: Seit einem halben Jahr begleiten ehrenamtliche Helfer in der Region Familien mit sterbenskranken Kindern

**Marktheidenfeld** Die puren Zahlen klingen ernüchternd: Seit Mitte vergangenen Jahres sind sieben ehrenamtliche Hospizhelfer für den Marktheidenfeld Hospizverein Sternenzelt ausgebildet, fünf warten auf ihren Einsatz. Derzeit sind zwei Marktheidenfelder Hospizhelfer in Familien in der Region tätig.



Unterstützung für die ganze Familie: Die Hospizhelfer richten sich nach den Wünschen der Familie mit erkrankten Kindern und helfen dort, wo Bedarf ist. Foto: Stefan Gregor

Annette Rosskamp, selbst ausgebildete Hospizhelferin bei Sternenzelt und Ansprechpartnerin am Telefon der Hospizarbeit, führt diese Situation auf drei Gründe zurück: Zum einen sei die ambulante Familienhilfe des Kinderhospiz Sternzelt noch nicht bekannt genug.

Oft Hemmschwellen

Zum anderen gebe es in vielen Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern noch Hemmschwellen, sich an den Hospizverein zu wenden. Schließlich bestehe noch vielfach Aufklärungsbedarf darüber, was ambulante Hospizarbeit ausmache, erläutert Rosskamp.

Rosskamp und ihre Kollegin Monika Elsesser stehen für diese ambulante Hospizarbeit in den Familien. Sie wurden zusammen mit fünf weiteren ehrenamtlichen Helfern im vergangenen Jahr für ihre schwierige Aufgabe intensiv geschult. Derzeit sind weitere sieben Hospizhelfer in der Ausbildung.

Für Stefan Zöllner, den ersten Vorsitzenden des Vereins Sternenzelt, ist klar, dass es 14 Hospizhelfer in der Region braucht, um die schwierigen und häufig auch belastenden Aufgaben in den Familien zu erfüllen. Er geht davon aus, dass pro Familie zwei Hospizbegleiter benötigt werden, um eine möglichst umfassende Hilfe zu leisten.

Umfassend und vor allem zeitlich aufwendig kann die Hilfe für Familien sein, in denen lebensbegrenzt erkrankte Kinder leben. Vergleiche mit den in Deutschland inzwischen bekannteren Hospizen für Erwachsene seien gar nicht möglich, sagt Monika Elsesser: »Die ambulante Hospizarbeit bei Kindern umfasst alle Lebensumstände, die des Kindes, aber auch die der Eltern, der Geschwister und oft auch weiterer Verwandter wie Oma und Opa.«

Dabei macht schon die Wortwahl den Unterschied deutlich: Von todkranken Kindern oder Jugendlichen sprechen die Hospizhelfer nicht. Denn: Ob und wann ein Kind stirbt, ist häufig zu Beginn einer Erkrankung noch gar nicht klar. Und: Die Hospizarbeit sollte möglichst früh beginnen. Also schon mit der Diagnose einer Krankheit, für die es heute noch keine Therapie gibt. »So kann es sein, dass wir ein Kind und seine Familie über Jahre, ja Jahrzehnte begleiten«, schildert Annette Rosskamp die Aufgabe. Die ambulante Kinderhospizarbeit geht immer in die Familie, schaut genau hin, wo es Probleme gibt, angesichts der Belastungen, die ein erkranktes Kind für den täglichen Alltag bedeutet. Dabei sind die Hospizhelfer keine ehrenamtlichen Haushaltshilfen, wie Wolfgang Zöllner betont.

Professionelle Ausbildung

Ihre monatelange, professionelle Ausbildung mit deutschlandweit anerkannten Spezialisten auf dem Gebiet der Hospizarbeit hat sie fit gemacht für ihre schwere Arbeit. Nach den Schulungen durch das ambulante Kinderhospiz München haben die Ehrenamtlichen Praktika in verschiedenen Einrichtungen geleistet. So geschult fühlen sich Monika Elsesser und Annette Rosskamp gut vorbereitet.

Was heute noch eine Koordinatorin aus München für das Kinderhospiz Sternenzelt leistet, soll demnächst auch in Marktheidenfeld angesiedelt sein. »Wir suchen gerade eine Fachkraft, die die Einsätze der Hospizhelfer in der Region koordiniert«, sagt Zöller. Solche Koordinatoren gehen zusammen mit den Hospizhelfern in die Familien und schauen, was die Eltern, was die Kinder brauchen, damit ein menschenwürdiges Leben trotz der Belastungen durch die Erkrankung eines Kindes möglich wird.

Die Gefahr, dass Familien, Ehen an den Problemen zerbrechen, die sich mit der Erkrankung eines Kindes auf türmen, ist groß. Zahlen sagen, dass 80 Prozent aller Ehen unter einem solchen Schicksalsschlag scheitern. Familien brechen auseinander, weil Menschen das Leid nicht ertragen können, weil die Geschwisterkinder oft die Leidtragenden sind. Sie erhalten kaum noch Aufmerksamkeit und Ansprache, wenn sich alles in der Familie um das kranke Kind dreht.

Gerade deshalb ist die Arbeit der Kinderhospizhelfer so wichtig. »Wir sollen dafür sorgen, dass trotz der hohen Belastungen, die die Diagnose der Krankheit mit sich bringt, wieder so etwas wie Normalität ins Familienleben einkehrt«, beschreibt Monika Elsesser ihre Aufgabe.

Dass dies oft leichter gesagt, als getan ist, weiß sie nur zu gut: »Für die Eltern ist es nicht zu verstehen, dass mit der Diagnose einer tödlich verlaufenen Krankheit die Ordnung der Natur auf den Kopf gestellt wird. Für die Eltern stirbt die Zukunft, wenn ein Kind vor ihnen stirbt.«

Dabei sind es oft die erkrankten Kinder, die wieder neue Hoffnung, neuen Mut geben - auch den Hospizhelfern bei ihrer Arbeit. Denn Kinder können noch etwas, was viele Erwachsene verlernt haben: Sie leben im hier und jetzt. Gerade noch war die medizinische Untersuchung körperlich belastend, wenige Minuten später spielt das Kind und lacht dabei.

Die Konfrontation mit dem Sterben ist auch eine Aufgabe, der sich die Hospizhelfer stellen müssen. »Ich weiß erst, wie ich mit dem Tod eines Kindes umgehen kann, wenn ich es erfahren habe«, sagt Annette Rosskamp. Rosskamp, die jahrelang in der Sterbebegleitung tätig war, hält deshalb auch die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit für einen wichtigen Schritt der Verarbeitung. »Man bekommt in der Arbeit aber auch viel geschenkt. So etwa die Weisheit der Kinder, den Tod anzunehmen«, hat Rosskamp erfahren.

Gunter Fritsch

#### **Hintergrund: Förderverein Kinderhospiz Sternenzelt**

Der **Förderverein Kinderhospiz »Sternenzelt - Mainfranken«** betreut und entlastet ambulant Familien mit lebensbegrenzt erkrankten, schwerstbehinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Die **ambulante Begleitung** der betroffenen Kinder und deren Familien erfolgt unter den Gesichtspunkten der Unterstützung, der ganzheitlichen, medizinischen Versorgung, der professionellen Pflege, der psychosozialen und spirituellen Hilfestellung.

**Langfristig** hat der Verein es sich zur Aufgabe gemacht, das **stationäre Kinderhospiz »Sternenzelt«** aufzubauen. Der Förderverein Kinderhospiz Sternenzelt Mainfranken wurde im April 2008 gegründet. Der Verein ist Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz und hat laut eigenen Angaben 78 Mitglieder. Ein **stationäres Kinderhospiz »Sternenzelt«** wäre dauerhaft **auf Spenden angewiesen**, da es in Deutschland keine kostendeckende Finanzierung für Kinderhospize gibt. (red)

**Kontakt:** Montag bis Freitag von 14 bis 18 Uhr unter **Tel. 0 93 91 / 9 08 84 00**.