

Sie sind für Kinder da, die nie wieder gesund werden

von Sandra Dorn



Osnabrück. Beim Ambulanten Kinderhospizdienst in Osnabrück geht es nicht ums Sterben, sondern ums Leben. Manche Ehrenamtliche begleiten Familien und ihre unheilbar erkrankten Kinder jahrelang. Wie sie ihre Arbeit erleben und was der Dienst für Familien bedeutet, haben zwei Ehrenamtliche und ein Elternpaar unserer Redaktion erzählt.

Mit 12 begann Bastian zu erblinden, dann ließen Sprachvermögen und Muskulatur nach. Als er 17 Jahre alt war, hatten Marita und Horst Conen aus Osnabrück die Diagnose: Ihr Sohn litt an einer unheilbaren Stoffwechselkrankheit, höchstwahrscheinlich NCL. Seine Nervenzellen starben ab. Die Diagnose war ein Schock, aber sie fügten sich in ihr Schicksal. Die Eltern pflegten ihren Jungen zu Hause, taten alles, um ihm das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten - rund um die Uhr. „Für uns wäre ein Heim für Bastian nie in Frage gekommen“, sagt Marita Conen. Von 7.30 bis 14.30 Uhr, wenn beide arbeiten mussten, kam ein Intensiv-Pflegedienst ins Haus, ab dem Nachmittag übernahmen sie wieder. „Da ist man über jede Hilfe, die man bekommt, dankbar“, sagt Marita Conen.

Zweimal die Woche von 16 bis 19 Uhr kamen Ehrenamtliche vom ambulanten Kinderhospizdienst des Osnabrücker Hospizes zu ihnen, schenkten ihnen ein offenes Ohr und etwas Zeit für sich. Horst Conen ist Freiberufler und nutzte die Zeit oft, um zu arbeiten, seine Frau, um mal ein, zwei Stunden auf der Terrasse zu sitzen und zu lesen oder auch zu schlafen, ohne immer mit einem Ohr bei Bastian zu sein, der jederzeit einen epileptischen Anfall bekommen konnte.

Die ehrenamtlichen Begleiter lasen Bastian vor oder hören Musik mit ihm. Eine Zeit lang kam auch eine Musiktherapeutin vorbei, deren Besuch das Hospiz durch Spenden ermöglichen konnte. „Das hat er genossen“, sagt Marita Conen und lächelt. Im Februar 2019 starb Bastian. Seine Lebenserwartung hatte laut

Statistik bei 18 Jahren gelegen. Er wurde 33 Jahre alt.

Wie geht man damit um?

Die Ehrenamtlichen gehen mit der Gewissheit in die Begleitung, dass das Kind oder der junge Erwachsene sterben wird. Wie geht man damit um? „Ich lebe den Moment und genieße ihn, lebe den Wert der Begegnung“, sagt Petra Lemke, die 2017 den Qualifizierungskurs beim Hospiz für den Ambulanten Kinderhospizdienst durchlaufen hat. Ihre erste Begleitung war ein drei Monate altes Baby, das mit elf Monaten starb. Sie stand vor allem der Mutter zur Seite. Seit Oktober begleitet sie nun einen zwei Jahre alten Jungen, der an einer lebensbedrohenden Organerkrankung leidet. Alle zwei Wochen ist die 55-Jährige für zwei Stunden bei ihm und freut sich, wenn er ihren Namen ruft, wenn sie kommt. „Es ist eine sehr innige Zeit mit dem Kleinen“, sagt sie. Ihre Arbeit empfindet sie nicht als bedrückend. „Natürlich gibt es Traurigkeit und Anteilnahme, aber keine Schwere.“

Magdalene Tenk nickt. Sie ist seit 2012 beim Osnabrücker Hospiz ehrenamtlich aktiv. Koordinatorin Tanja Wille habe von Anfang an gesagt: „Das ist eine Lebensbegleitung. Das Hauptaugenmerk liegt auf dem Leben.“ Tenk begleitet seit sechseinhalb Jahren ein Mädchen, das kürzlich 18 Jahre alt geworden ist. Es ist schwerstbehindert, kann nicht sehen und nicht sprechen. „Vieles muss man bei ihr erspüren oder erahnen“, sagt Tenk. Doch eines kann sie: „Sie seufzt.“ Wenn die 61-Jährige mit dem Mädchen Phantasie Reisen unternimmt und mit ihr gedanklich mit Delfinen schwimmt oder auf hohe Berge steigt, „dann seufzt sie, und ich fließe dahin“, sagt Tenk und lächelt.

Innere Ruhe

Horst Conen kann vieles von dem, was die beiden Ehrenamtlichen berichten, gut nachvollziehen. „Bastian hat mir sehr viel innere Ruhe gegeben“, sagt er und muss sich kurz sammeln. „Wir haben nie den Tod vor Augen gehabt. Bastian war immer der Punkt, an dem wir uns orientiert haben.“ Wenn eine geplante Unternehmung, zum Beispiel ein Besuch auf dem Wochenmarkt, platzte, weil es Bastian zu schlecht ging, hätten er und seine Frau sich nie geärgert, sondern dann war das eben so. „Ich möchte diese Situation nicht missen“, sagt Horst Conen. Und der Umgang mit den Ehrenamtlichen wurde mit den Jahren sehr familiär. „Es waren viele vertraute Gesichter, die fehlen jetzt.“

Auch wenn es im Hospizdienst vor allem ums Leben geht: Wenn Familien das Osnabrücker Hospiz kontaktieren, ist es oft die erste bewusste Auseinandersetzung damit, dass ihr Angehöriger sterben wird. Vielleicht dauert es noch Wochen, Monate oder, wie im Fall der Conens, Jahre. Aber der Kontakt mit dem Hospiz hilft vielen, endlich offen darüber zu sprechen und das Sterben nicht mehr als Tabuthema zu umschiffen. Sie erlebe es oft, dass Erwachsene anrufen und sagen: „Bitte kommen Sie, aber sagen Sie nicht, wo sie her sind“, berichtet die leitende Koordinatorin Ellen Hassolt. Darauf lassen die Mitarbeiter sich aber nicht ein. Wenn das Wort „Hospiz“ fällt, „dann ist es ausgesprochen“. Und die Familien können sich der Situation stellen.

Kein Tabu mehr

Die Ehrenamtlichen erleben ihre Arbeit im Hospizdienst als große Bereicherung. „Der Blick aufs Leben, der Umgang mit den Menschen und zu Hause hat sich geändert“, sagt Petra Lemke. „Ich habe eine andere Gelassenheit und Ruhe bekommen.“ Und Magdalene Tenk empfindet es so: „Ich bin für vieles bewusst dankbarer. Wie gut es uns geht, und dass beide Töchter gesund sind.“ Der Tod war für auch sie früher ein Tabuthema. Sie ging es offensiv an und meldete sich als Ehrenamtliche beim Osnabrücker Hospiz.

Im Qualifizierungskurs werden die Freiwilligen intensiv auf die Begleitung in den Familien vorbereitet - im ambulanten Erwachsenen- wie im Kinderhospizdienst. Sie bekommen nicht nur handfeste Tipps, wie sie mit den Kindern spielen oder basteln können. In der Gruppe reden sie auch viel über das Leben und den Tod.

Tenk sprach auch mit ihrer Familie darüber und hat vorgesorgt. „Die Kinder wissen, wo der Aktenordner steht“, berichtet Tenk. „Das ändert nichts an der Tragik, wenn jemand stirbt. Aber das ganze Drumherum wird leichter.“ Allein zu wissen, wie die Abläufe beim Bestatter sind und dass der Verstorbene noch ein, zwei Tage zu Hause bleiben kann, gebe viel Sicherheit.

Zu wenige Ehrenamtliche

Aktuell sucht der ambulante Kinderhospizdienst dringend neue Freiwillige. 110 Ehrenamtliche arbeiten im ambulanten Erwachsenen hospizdienst, beim Kinderhospizdienst sind es 65, darunter nur sieben Männer. 27 Familien werden derzeit begleitet, vier davon in der Trauer. Aktuell könnte der Kinderhospizdienst zwar noch alle Familien versorgen, sagt die Leitende Koordinatorin Ellen Hassolt, doch es werde eng. Sowohl die erkrankten Kinder als auch die Eltern oder die Geschwisterkinder können begleitet werden.

Am Freitag, 24. Januar 2020, findet von 17 bis 19.30 Uhr ein Infoabend zur Kinderhospizarbeit statt. Anmeldungen und Rückfragen sind möglich unter Telefon 0541/3505524.

Copyright by Neue Osnabrücker Zeitung GmbH & Co. KG, Breiter Gang 10-16 49074 Osnabrück

Alle Rechte vorbehalten.

Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung.