

Ein Licht, wenn das Leben zu Ende geht

Hospizverein Sternenzelt: Ehrenamtliche Helfer begleiten Familien mit sterbenskranken Kindern – Ambulanter Dienst beginnt

MAIN-SPESSART. Jan ist sieben Jahre alt und bis vor einem Monat war er ein scheinbar ganz gesundes Kind. Er geht in die zweite Klasse und am Nachmittag tobt er gerne mit seinen Schulfreunden auf dem Spielplatz. Nur in letzter Zeit ist er ein wenig blass und verliert schnell die Freude am Spielen. Seine Eltern wundern sich außerdem über die vielen blauen Flecken auf Jans Körper – und gehen vorsorglich mit ihm zum Arzt. Keine Lappalie, denken sie.

Der Schock trifft sie unvorbereitet: Diagnose Leukämie. Es dauert nur eine Woche und schon ist Jan in der Maschine, die greift, wenn ein Kind onkologisch erkrankt ist. Behandlungspläne, Klinikaufenthalte, Chemotherapien.

Jans jüngere Schwester Leonie wird seit einigen Tagen immer stiller. Sie versteht nicht, was passiert. Die Eltern sind am Boden zerstört und das Schlimmste: Freunde und Bekannte wenden sich von der Familie ab, weil sie einfach nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen.

Sieben Helfer ausgebildet

Diese Geschichte ist erfunden. Aber sie passiert so und in tausend anderen Varianten Tag für Tag. Monika Elsesser und sechs andere Ehrenamtliche haben im vergangenen Jahr viele solcher Geschichten gehört. Dort wo andere sich abwenden, möchten sie bewusst hinschauen und helfen. Gemeinsam mit Stefan Zoller, Vorsitzender des Kinderhospizvereins Sternenzelt, haben sie sich deswegen zu Kinderhospizhelfern ausbilden lassen.

Die Ausbildung dauerte von September 2010 bis Juli 2011 und in der kommenden Woche, am 4. Oktober, wird das Kinderhospiz Sternenzelt nach dreijähriger Vorbereitungszeit seinen ambulanten Dienst starten. Sitz der Verwaltung und Anlaufstelle für Betroffene ist die Alte Ziegelei an der Bahnhofstraße in Marktheidenfeld.

Wendet sich eine betroffene Familie an das Ambulante Kinderhospiz Sternenzelt, dann schaltet sich derzeit noch das Ambulante Kinderhospiz München als Koordinator ein und entscheidet, welcher Kinderhospizhelfer für die jeweilige Familie in Frage kommt. In Kürze soll die Stelle einer Koordinationskraft in Marktheidenfeld selbst besetzt werden. Der Koordinator wird im Hintergrund die Fäden ziehen, steht mit den Familien und Helfern in engem Kontakt.

»Manchmal erschrecke ich, wenn ich sage, meine Arbeit macht Spaß. Aber so ist es.«

Stefan Zoller, Vorsitzender des Vereins

»Unsere Aufgabe in den Familien ist es, auf die Wünsche der Eltern zu hören und zu schauen, wo Bedarf ist«, erklärt Monika Elsesser. Das sei in jeder Familie individuell. Mal brauchen die Eltern eine Auszeit für sich, mal benötigt das Geschwisterkind Aufmerksamkeit oder das erkrankte Kind wird unterstützt.

Eltern berichten von Schicksal

In München heißen die Hospizhelfer deswegen Familienbegleiter – weil sie die Familien in einer schweren Zeit ihres Lebens begleiten.

Der Begriff, erklärt Stefan Zoller, könne aber auch missverständlich sein. Denn die Kinderhospizhelfer sind keineswegs ehrenamtliche Haushaltshilfen. Innerhalb eines Jahres haben sie eine umfassende Ausbildung mit deutschlandweit anerkannten Spezialisten absolviert. Die Schulungen wurden über das Ambulante Kinderhospiz München organisiert. Nach insgesamt sieben Block-Wochenenden haben die Ehrenamtlichen zusätzlich Praktika in verschiedenen Einrichtungen geleistet.

Themen wie Krebserkrankungen bei Kindern, Sterbe- und Trauerprozesse, Todesvorstellungen bei Kindern, Leben und Sterben in anderen Kulturen oder auch zürstische Fragen waren



Sterben ist ein Tabuthema in der Gesellschaft. Vor allem wenn Kinder tödlich erkranken, wissen viele nicht damit umzugehen.

Foto: dpa

»Wenn ein Kind stirbt, dann stirbt ein Stück Zukunft.«

Monika Elsesser, Kinderhospizhelferin



Unterstützung für die ganze Familie: Die Kinderhospizhelfer richten sich nach den Wünschen der Eltern und helfen dort, wo Bedarf ist.

Foto: Stefan Singer

Trauer und Freude

»Es gab Momente, da waren die Tränen nicht mehr aufzuhalten, obwohl man ja selbst nicht betroffen ist«, sagt Monika Elsesser. Als gelernte Erzieherin hat die 55-Jährige bereits 13 Jahre bei der Lebenshilfe Marktheidenfeld gearbeitet, seit 14 Jahren ist sie in der Frühförderung an der St.-Kilian-Schule tätig. »Ich habe schon einiges erlebt. Ich habe gesehen, wie das Tabu Behindertsein die Gesellschaft beeinflusst. Das Thema Sterben ist ein anderes großes Tabu in unserer Gesellschaft«, sagt Elsesser. Die 55-Jährige weiß, dass sie als Kinderhospizhelferin viele schlimme, aber auch viele schöne Dinge erleben wird. Denn Leben und Sterben liegen manchmal genauso eng beieinander wie Trauer und Freude. Sie selbst spricht nicht von einer Sterbegleitung, sondern von einer Lebensbegleitung. Dennoch: »Wenn ein Kind stirbt, dann stirbt ein Stück Zukunft. Das ist mit einem Erwachsenen nicht zu vergleichen«, sagt Elsesser.

Viele Ehen zerbrechen

Die Familien brauchen in dieser Situation besondere Hilfe, damit sie nicht zerbrechen. Studien zufolge gehen 80 Prozent der Ehen unter einem solchen Schicksalsschlag kaputt. »Als Hospizhelferin kann ich etwas tun, das wirklich Sinn macht«, sagt Elsesser über ihre Motivation. Bei aller Schwere, die auf dem Thema lastet und häufig auch das Umfeld der betroffenen Familien wegbrechen lässt, möchte der Kinderhospizverein Sternenzelt ein »Licht« für die Familien sein, wie Elsesser und Zoller betonen. »Manchmal erschrecke ich selber, wenn ich sage, dass meine Arbeit Spaß macht. Aber so ist es«, sagt Zoller.

Von den Kindern lernen

Auch die erkrankten Kinder haben Spaß, haben Freude am Leben, genießen die Zeit, die sie haben und in der es ihnen verhältnismäßig gut geht.

So könne eine Untersuchung für ein Kind ein Drama sein, nur ein paar Minuten später sitzt es in seinem Krankenbett und spielt – und freut sich und lacht. Während der Erwachsene immer noch an seiner Seite sitzt und weint. Denn Kinder können etwas, das Erwachsene verlernt haben. Sie leben im Hier und Jetzt. »Und das können wir von ihnen lernen«, sagt Elsesser.

Derzeit hat bereits die zweite Staffel an Ehrenamtlichen aus der Region ihre Ausbildung begonnen, darunter auch drei neue Vereinsmitglieder. Im

kommenden Jahr werden dann insgesamt 14 Kinderhospizhelfer tätig sein und die gesamte Region Main-Spessart bis Marktbreit und Seligenstadt abdecken. Sie alle verpflichten sich, dem Kinderhospizverein Sternenzelt für fünf Jahre. Dafür werden die Schulungskosten von Ambulanten Kinderhospiz München und von Sternenzelt getragen. Neben vielen anderen Dingen lernen die Helfer in der Ausbildung auch den Umgang mit der eigenen Sterblichkeit und sich selbst vor zu hoher emotionaler Belastung zu schützen. Regelmäßige

Fortbildungen und Supervisionen sind Pflicht.

Seinen ersten Einsatz hatte der ambulante Kinderhospizdienst Sternenzelt bereits – obwohl der offizielle Betrieb noch nicht gestartet war. »Die Anfrage kam über unser Notfallhandy, das bereits geschaltet ist und wir haben sofort reagiert, alle Räder haben gut ineinander gegriffen«, sagt der Vorsitzende Zoller. Lange hieß es. Der Kinderhospizverein Sternenzelt ist in der Aufbauphase. Nun ist ein weiterer Schritt auf dem Weg zu einer stationären Einrichtung geschafft. Bianca Löbbert