

„Ich werde ein Schmetterling“

*Ambulanter Hospizdienst begleitet Kinder,
Jugendliche und ihre Familien*



Foto: © Königskinder

Wenn Kinder bereits nach einer kurzen Reise am Ende ihres Lebens angekommen sind, dann ist das für die ganze Familie sehr schwer. Der Gedanke an das Sterben und den Tod rückt immer wieder in den Vordergrund, während die Versorgung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes oft den Familienalltag bestimmt. Die Königskinder gGmbH ist ein ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche, der Ehrenamtliche sowie pädagogische Fachkräfte stellt, die diese Familien begleiten. Die Angebote des Hospizdienstes in Münster und Umgebung drehen sich dabei nicht ausschließlich um die Themen Sterben und Tod.

Dezember 2018: Mit der Diagnose Rhabdomyosarkom steht der kleinen Magdalena aus Münster ein langer Leidensweg bevor. Das Leben der Familie gerät aus den Fugen und die Eltern stehen plötzlich vor einem riesigen Berg neuer Herausforderungen. Der aggressive Weichteiltumor befällt zunächst Magdalenas Fuß, ihr Bein, ihr Becken und schließlich ihre Bauchspeicheldrüse. „Magdalena spürte sicher, dass etwas mit ihr passieren wird, aber sie wollte nicht darüber sprechen“, so ihre Mutter. „Einmal sagte sie zu ihrer Lehrerin, sie würde ein Schmetterling werden.“ Ihr Vater erinnert sich daran, dass sie über ihre Zukunft nachdachte, sogar einen

Berufswunsch äußerte. „Sie ging gern zur Schule, hatte Freundinnen und dachte darüber nach, Ärztin zu werden und wie es einmal werden würde, wenn sie selbst Kinder hätte“, erzählt er. Nach knapp zweieinhalb Jahren Diagnostik, Chemotherapie, Bestrahlung, Hoffnung und Verzweiflung müssen sich Magdalenas Eltern Marielies und Holger Keuthen damit auseinandersetzen, dass ihre Tochter an ihrer Erkrankung sterben wird.

Januar 2020: Magdalenas Familie lernt die Königskinder kennen. Der ambulante Hospizdienst für Kinder und Jugendliche begleitet lebensverkürzend erkrankte junge Menschen, ihre Eltern

und Geschwister vom Zeitpunkt der Diagnose aus. „Das heißt nicht, dass der Tod zeitlich absehbar ist. Viele Kinder und Jugendlichen können dank der Fortschritte in der Medizin noch Jahre leben“, erklärt Katrin Beerwerth, pädagogische Leitung der Königskinder. Sie legt den Fokus, anders als ein Hospiz für Erwachsene, auf die Lebensbegleitung. „Wir entlasten die Eltern, bieten auch einen geschützten Rahmen für Geschwisterkinder und sorgen einfach für eine hohe Lebensqualität.“ Unter ihrer Leitung bietet der ambulante Kinderhospizdienst auch Treffen speziell für Mütter oder Väter zum Austausch sowie Geschwistergruppen für gemeinsames Spielen mit anderen gesunden Geschwisterkindern.

Ein Hospizdienst für Kinder ist anders als ein Hospiz für Erwachsene

Finanziert wird die Arbeit des Hospizvereins zu einem Teil aus Spenden, zum anderen Teil durch die Krankenkassen. „Ohne die Arbeit der Ehrenamtlichen wäre das Angebot in dem Umfang nicht denkbar“, betont Beerwerth. Hierfür bieten die Königskinder regelmäßig Abendveranstaltungen, um sich über die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes zu infor-

mieren. Die Ehrenamtlichen absolvieren einen Befähigungskurs, bevor sie mit der Familienbegleitung starten.

Die Ehrenamtlichen bauen eine Beziehung zu den Geschwisterkindern auf, gehen mit den erkrankten jungen Menschen spazieren oder entlasten die Eltern durch andere Aufgaben. „Was die Familien brauchen, ist zwar sehr individuell“, sagt Beerwerth, „aber Zeit für sich zum Durchatmen oder für Erledigungen brauchen ganz sicher alle Väter und Mütter von schwer erkrankten Kindern.“ Erwachsenen hospize stellen in der Regel das Sterben in einer geborgenen und überwachten Umgebung in den Mittelpunkt, ebenso wie die palliative Versorgung. Erwachsene Menschen in ihrer letzten Lebensphase finden im Hospiz eine würdevolle Sterbe-, aber keine Lebensbegleitung.

Ein offener Umgang mit dem Tod

Der offene Umgang mit den Themen Sterben und Tod ist Katrin Beerwerth besonders wichtig. Sie gab Magdalenas Eltern auch den Impuls, einen Termin beim Bestattungsunternehmen zu machen, um vorab schon einmal über die Beerdigung zu sprechen, Ängste zu nehmen und Vorurteile aus dem Weg zu



Foto: © Königskinder

Katrin Beerwerth, pädagogische Leitung der Königskinder

räumen. „Frau Beerwerth hat uns zum Termin begleitet, was eine große Unterstützung war. Sie stand als Vertrauensperson an unserer Seite und wir sind froh, dass die Bestatterin sehr einfühlsam auf uns eingegangen ist“, erinnert sich Holger Keuthen.

10. März 2021: Magdalena stirbt zu Hause im Beisein ihrer Familie. Die Beerdigung findet zwölf Tage später statt. Auf dem Oberteil ihres weißen Sarges befindet sich eine Elfen-Welt aus Playmobil, an der Seite Charaktere aus „Star Wars“ und auf der gegenüberliegenden Seite die Handabdrücke von Mama, Papa und der kleinen Schwester.

„Durch den Tod eines Kindes entsteht im Familienalltag eine riesige Lücke, denn schließlich sind viele Familien meist über Jahre sehr eng in die Pflege ihres Kindes eingebunden“, erklärt die Pädagogin. „Aber am meisten fehlt es natürlich, dem Kind die Liebe und Zuwendung geben zu können, weil es einfach nicht mehr da ist.“

Verena Hohmann

Weitere Informationen:
kinderhospiz-koenigskinder.de



Foto: © Bestattungen Averböck