



# Achterbahn der Gefühle

Der ambulante Hospizdienst für Kinder und Jugendliche „Königskinder“ begleitet Familien mit einem schwerkranken Kind.

**W**er bei den „Königskindern“ in Münster aktiv ist, erlebt eine ganze Bandbreite an Emotionen – angefangen von Trauer über Wut bis hin zu Lebensfreude. Seit 14 Jahren begleitet der ambulante Hospizdienst Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen vom Zeitpunkt der Diagnose, während der Erkrankung und über den Tod hinaus. Wir haben mit Katrin Beerwerth, der pädagogischen Leitung der Königskinder, und der Ehrenamtlichen Reinild Teepe über die Arbeit in dem ambulanten Hospizdienst gesprochen.

## **draußen!: Wie sieht der praktische Alltag aus?**

Beerwerth: Das klassische Angebot ist die Entlastung der Familien durch ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen im Zuhause der Familien. Wir als hauptamtliche Ansprechpartner\*innen geben beispielsweise Unterstützungen bei Fragen rund um die

Krankenkassen, führen entlastende Gespräche mit den Eltern oder unterstützen, wenn es aus dem Netzwerk noch einmal Fragen gibt zum Beispiel von der Erzieher\*innen oder der Lehrer\*innen, sei es von dem erkrankten Kind oder auch von dem Geschwisterkind. Zusätzlich haben wir viele Angebote für die einzelnen Familienmitglieder: ein Müttertreffen, eine Vätergruppe, eine Geschwistergruppe, Familientreffen. So haben wir über die Jahre einen „bunten Blumenstrauß“ entwickelt.

## **Welche Erfahrungen haben Sie besonders berührt?**

Teepe: Eigentlich bewegt mich jeder Besuch bei der Familie. Gleich nach dem Befähigungskurs zur Familienbegleiterin kam ich zu meiner Familie. Dort bin ich schwerpunktmäßig für das erkrankte Kind zuständig, einem nun Fünfjährigen. Die Schwester ist aber auch oft mit von der Partie. Beim ersten Kontakt mit der für mich zuständigen Koordinationsfachkraft erfuhr ich, dass

die Ärzte dem Jungen nur eine kurze Lebensspanne einräumten. Er würde das dritte Lebensjahr nicht erreichen, hieß es. Und nun kann ich ihn schon so lange begleiten. Inzwischen bin ich schon fast so etwas wie ein Familienmitglied geworden. Das ist etwas, wovon beide Seiten einen Gewinn erzielen, man gibt natürlich etwas von sich in so einem besonderen Ehrenamt, man bekommt aber auch ganz viel Wertvolles zurück. Wenn mal kein persönliches Treffen stattfinden kann, halten wir trotzdem Kontakt, was sehr schön ist. Ansonsten sind Königskinder-Momente wie gemeinsame Zoobesuche mit den Familien oder das Sommerfest besonders bereichernd.

#### **Also ist die ganzheitliche Unterstützung der Familien wichtig?**

Teepe: Ja, es tut gut, wenn man der Mutter Zeit für sich ermöglichen kann oder manchmal auch nur für das Geschwisterkind da ist.

Beerwerth: Genau. In unseren unterschiedlichen Angeboten findet jedes Familienmitglied einen eigenen Raum, wenn man sich austauschen möchte. Es ist eine Gemeinschaft, Königskinder zu spüren, was sehr schön ist. Wir sind mittlerweile recht viele, so dass nicht jeder jeden kennt, und trotzdem gibt es eine Bereitschaft und Offenheit durch das verbindende Element Königskinder. So werden neue Familien oder Ehrenamtliche schnell integriert. Besonders wichtig für die Familien ist es, Selbstverständlichkeit zu erleben, dass man so sein kann, wie man ist. Und dann fließen auch mal Tränen. Fünf Minuten später wird aber auch wieder gemeinsam gelacht. Gesellschaftlich ist das Thema, ein erkranktes Kind mit Behinderung zu haben, immer noch ein Tabuthema. Einen Ort zu haben, wo sie sich in aller Offenheit zeigen können, ist für die Familien erleichternd.

#### **Wie gehen die Eltern mental mit der Situation um?**

Beerwerth: Das könnten die Eltern natürlich viel besser erklären. Aber aus meiner Sicht ist es sehr unterschiedlich. Tendenziell sind eher die Mütter zu Hause und kümmern sich um das Kind. Sie sind auf den ersten Blick vermeintlich mehr betroffen, weil sie sich unter Umständen 24 Stunden um das Kind kümmern. Während dieser Zeit kann anderen Lebensinhalten meist nicht mehr nachgegangen werden. Umso gravierender ist der Tod des Kindes, denn das Kümmern um das erkrankte Kind stand über die Jahre im Mittelpunkt. Aber auch die Väter sind sehr belastet. Vielleicht fällt es ihnen schwer, morgens das Haus zu verlassen, weil sie gerne dort unterstützen würden, aber das Geld verdienen müssen. Oder auf der Arbeit entstehen immer wieder belastende Situationen, weil Kolleg\*innen nicht so richtig wissen, ob man den Vater beispielsweise fragen kann, wie denn das Wochenende war, weil man um die häufigen Krisensituationen weiß. Die Sorgen und Ängste und natürlich auch die schönen Momente des Familienalltags sind intensiv.

Teepe: Ich kann mich an einen Moment erinnern, da hat mir der Vater die Tür aufgemacht und direkt gesagt: „Uns geht es gut, wir haben durchgeschlafen!“ Das war ein ganz besonderer Moment. Wie anstrengend mag es ein, wenn man nie durchschlafen kann? Wie mögen sich Eltern fühlen, wenn man ihnen eine verkürzte Lebenserwartung mitteilt? Ich glaube, man erlebt als Eltern eine mentale Achterbahn der Gefühle.

Beerwerth: Mit der diagnostizierten Lebenserwartung bin ich

*„Trauer ist individuell, das macht das Ganze manchmal auch schwierig, weil einem vielleicht die Kraft oder das Verständnis für Trauerreaktionen des Partners fehlt.“*

*Katrin Beerwerth*

vorsichtig. Schon oft haben wir erlebt, dass Kinder wesentlich älter werden, als es anfangs vermutet wurde. Viele Kinder meistern trotz ihrer hohen Infektanfälligkeit und ihres geschwächten Immunsystems immer wieder gesundheitliche Krisen. So hoffen Eltern natürlich in jeder Krise, dass es auch dieses Mal wieder gut ausgeht. Umso schwerer und überraschender ist es für die Familien, wenn die Kinder dann in einer Krise doch versterben.

#### **Wie gehen Eltern mit dem Tod des Kindes um?**

Beerwerth: Ganz unterschiedlich. Man kann nicht sagen, Männer trauern so und Frauen so. Trauer ist individuell, das macht das Ganze manchmal auch schwierig, weil einem vielleicht die Kraft oder das Verständnis für Trauerreaktionen des Partners fehlt. Gespräche sind wichtig. Und die Geschwister müssen auch in ihrer Trauer wahrgenommen und begleitet werden.

#### **Noch einmal zurück zum Leben. Also geht es um Teilhabe, Barrierefreiheit und nicht als sonderbar betrachtet zu werden?**

Beerwerth: Sowohl als auch. Die Sehnsucht nach einem normalen Alltag ist für die Familie generell da. Familienleben leben – mit allem, was dazu gehört. Inklusion ist ja noch nicht so weit wie man es sich wünscht, da gibt es noch viele Hindernisse abzubauen. Die Familien müssen viel Kraft und Energien aufbringen, um gegen Widrigkeiten anzukämpfen, zum Beispiel wenn es um Genehmigungen durch die Krankenkasse geht. Das ist sehr zermürend. Ich denke da an einen Jungen, der nicht operiert werden kann, weil er ein für die Nachsorge notwendiges Medikament nicht von der Krankenkasse bewilligt bekommt.



Katrin Beerwerth



Das ist nicht zu begreifen. Solche Entscheidungen erscheinen für die Familien willkürlich.

Teepe: Es fängt ja auch schon im Kleinen an: Ich denke da an Kita- oder Schulbesuche. Auch die gehören dazu. Dass die Familien überlegen, zu welcher Kita oder zu welcher Schule das Kind gehen soll. Das sind Überlegungen wie bei allen Familien. Oft erleben die Familien auch Ressentiments, wobei ich für meine Familie sagen kann, dass sie mit der Kita sehr gute Inklusionserfahrungen macht.

#### **Was wünschen Sie sich für die Zukunft der Kinderhospizarbeit?**

Beerwerth: Unbedingt eine Stärkung des Pflegesystems. Und dass wir Erwachsene die Kinder noch offener und mutiger auch bei den „schwierigeren“ Themen begleiten. Letztlich geht uns das Thema Abschied ja alles etwas an. Wir erleben ständig Abschiede. Schon alleine Kinder, wenn sie sich morgens von ihren Eltern verabschieden müssen, wenn der Erzieher die Gruppe wechselt oder ein Freund wegzieht. Wir Erwachsenen müssen uns da an die eigene Nase fassen. Kinder sind relativ offen und wenn man möchte, dass sie selbstständig im Leben stehen, muss man ihnen die Möglichkeit geben, unterschiedliche Gefühle kennenlernen zu dürfen. Wir Erwachsenen tun uns schwer damit, Gefühle in ihrer Bandbreite anzunehmen

#### **Wie kann man damit umgehen, wenn die erkrankten Kinder äußern: Das möchte ich alleine schaffen.**

Beerwerth: Für alle Kinder gilt das Gleiche, es ist wichtig, sie in ihrer Individualität wahrzunehmen. Wo kann man sie fördern, wo fordern?

#### **Wie äußern die Kinder ihre Wünsche?**

Teepe: Mein Kind kann sich wenig äußern.

Beerwerth: Es gibt ja neben der verbalen Kommunikation weitere Möglichkeiten: Man kann bei den Kindern auf ihre Mimik schauen. Auf Laute und Bewegung achten. Worauf reagiert es? Reagiert es auf Musik, auf Stimmen, auf Massagen? Geht es gerne in die Badewanne? Oder an die frische Luft? Eltern kennen ihre Kinder gut und können den Familienbegleiter\*innen vieles über die Wünsche etc. ihrer Kinder erzählen. Und wir müssen besonders achtsam hinschauen, manchmal auch ein zweites oder drittes Mal.

Teepe: Was ich wichtig finde ist, mit den Kindern zu reden, ihnen gegenüber zu äußern, was man selbst wahrnimmt oder vermutet.

Beerwerth: Manchmal ist das richtige Detektivarbeit und es frustriert auch, wenn man das Gefühl hat, die Botschaft des Kindes nicht zu verstehen. Aber aufgeben ist ja keine Option. Und das machen uns die Eltern täglich vor. Wir möchten mit all unseren Angeboten einen Beitrag dazu leisten, dass diese Kinder und ihre Familien eine möglichst hohe Lebenszufriedenheit haben, denn das Leben steht im Vordergrund.