

Lebensbegleitung

Im Kinderhospiz Sonnenhof wird Pflege neu definiert von Barbara Leitner

Friedlich liegt der Sonnenhof da an diesem sonnigen Spätsommertag. Ein Pfleger schiebt einen Rollstuhl durch den Garten und lässt den jugendlichen Patienten, der gelähmt darin liegt, mal an den Blumen riechen, mal die Esel im Tiergehege berühren. Um die Tiere zu streicheln und zu füttern, kommt ein Vater aus der Nachbarschaft mit seinem Sohn. Das Tor ist immer offen für die AnwohnerInnen. Der Sonnenhof will Teil der ihn umgebenden Welt sein.



Austritt auf dem Sonnenhof

Am Gartentisch mit weißer Tischdecke sitzen drei Mütter und zwei Väter beim Kaffee. Ihre Kinder rennen und radeln durch den Garten, vorbei auch an dem Erinnerungsteich. Dort mag vielleicht ein Stein für ihren Bruder, ihre Schwester liegen, die eine Zeit im Sonnenhof verbrachten, ehe sie starben. Es ist Familientag, an dem auch verwaiste Eltern andere Eltern treffen können. Der Sonnenhof ist ein Hospiz, in dem Kinder aufgenommen werden, wenn ihnen kein Arzt, keine Ärztin mehr helfen kann oder wenn ihre pflegenden Angehörigen Kraft schöpfen müssen. Und doch ist das kein Ort, an dem es zuerst ums Sterben geht. Hier wird gelebt bis zuletzt.

»Wir machen keine Sterbens-, sondern Lebensbegleitung«, so ein Zitat von Jürgen Schulz, dem Gründer des Sonnenhofs. Das ist nicht einfach ein Spiel mit Worten, sondern Konzept. Welche Bedürfnisse haben das schwer- oder sterbenskranke Kind, seine Eltern, die Geschwister – gerade wenn es um Abschied und Sterben geht? Was brauchen alle Beteiligten, um sich wohlfühlen? Von diesen Fragen ließ sich Jürgen Schulz leiten, als er das Hospiz für Kinder in Berlin-Pankow plante. So konsequent kann nur denken, wer selbst ein Kind verloren hat. Sein Sohn starb 1982 mit nicht einmal acht Jahren an Leukämie. Um an den Jungen zu erinnern und anderen schwerst- und unheilbar kranken Kindern und Jugendlichen beizustehen, riefen Schulz und seine Frau gemeinsam mit anderen betroffenen Eltern die Björn-Schulz-Stiftung ins Leben.

»Es ist alles so einfach hier«, erklärt Schwester Helene, die sich für eine kurze Pause in die Sonne im Garten stellt. »Jeder bekommt das, was er braucht, und für alle ist gesorgt.« Die individuell eingerichteten Zimmer in der freundlichen Villa werden momentan von sechs Kindern und Jugendlichen bewohnt. Sie heißen im Sonnenhof nicht Patienten, sondern Gäste. Manche von ihnen kommen wie in ein Hotel für drei Wochen Ferien, um den pflegenden Eltern mal eine Verschnaufpause zu gönnen. Andere werden nach einem Kräfte



Gast mit Familienbegleiter

raubenden Krankenhausaufenthalt, einer Chemotherapie beispielsweise, wieder aufgebaut. Und wieder andere erleben hier das, was MedizinerInnen »Finalphase« nennen und was doch noch Monate und Jahre dauern kann. Zwar tun die zwanzig Schwestern und Pfleger wie in einem Krankenhaus ihre Schichtdienste rund um die Uhr. Doch sonst gibt es kein Wecken, Fiebermessen, Essen nach der Uhr, kaum Muss und wenig Routine. Jeder Moment, den die Kinder hier verbringen, ist ihre Lebenszeit. Die sollen sie als angenehm empfinden. Dementsprechend gestaltet sich der Alltag in dem 2002 eröffneten Haus.

Da ist Alexander. Seit seiner Geburt ist er krank. Er leidet an Muskelschwund und den Folgen einer frühkindlichen Hirnschädigung. Seine Mutter pflegt den jungen Mann. Sie ist es, die ihn windelt und füttert, bewegt und ihm die Welt zeigt, inzwischen seit 19 Jahren, 365 Tage im Jahr. Längst ist sie zur Spezialistin für diese Krankheit

geworden. »Diese Kompetenz erkennen wir an und nutzen sie«, erklärt Frauke Frodl, die Pressesprecherin des Sonnenhofs. »Wir fragen: »Wo wollen Sie Hilfe? Was können wir für Sie tun?« und schütten nicht mit einer Gießkanne Wohltaten von oben herab auf die angeblich Nur-Bedürftigen.« Dadurch entsteht eine andere Beziehung: zwischen den Eltern und den Schwestern und Pflegern sowie von beidem zu dem Kind. »Wir machen beispielsweise Aromatherapie, um die Kinder sinnlich anzuregen«, berichtet Schwester Pia. »Man sieht es den Kindern an, wie wohl sie sich dabei fühlen.« Aus dem Krankenhaus kennt sie das nicht. Dort ist es kaum denkbar, ein Kind drei Stunden in den Schlaf zu wiegen und zu streicheln, wenn es nicht anders zur Ruhe kommt. Im Sonnenhof aber ist die Leitfrage: Wie können die Kinder und Jugendlichen, auch wenn sie – trotz Schmerztherapie – Schmerzen fühlen, sich nicht bewegen können, beeinträchtigt sind, dennoch merken, dass sie lebendig sind? Deshalb gibt

es in der Villa einen Snoezleraum (eine Art Reizvermittlungs- und Entspannungsraum) mit Wasserbett, Lichtorgel und integrierten Lautsprecherboxen. Ein Kind, das sein Gehör verloren hat, kann so seine Lieblingsmusik erfüllen. Im Keller befindet sich ein Bewegungsbad. »Wenn die gesunde Schwester neben dem kranken Bruder vergnügt planscht, mag der vielleicht auch so etwas wie Genugtuung empfinden: Ich bin nicht nur eine Belastung, sondern auch der Quelle von Freude. Das hilft in den schweren Zeiten«, glaubt Frauke Frodl.

Empfangen wird man im Sonnenhof durch das Geschrei der beiden Esel im Streichelzoo. Gerade unheilbar kranke Kinder erfahren durch das Streicheln der Tiere ihren eigenen Körper noch einmal anders. Muss ein Kind, ein Jugendlicher sterben, wissen sie selbst sehr genau, wann es so weit ist. Sie trösten die Eltern, bereiten sie vor und richten ihre eigene Lebensplanung daran aus. Für

den Besuch einer Disko und den ersten Kuss bleibt da normalerweise keine Zeit. Deshalb bestand Jürgen Schulz auch darauf, eine Disko für die Kinder des Hauses und der Umgebung einzurichten. Kein Wunder, dass die meisten Gäste und deren Angehörige vergessen, dass der Sonnenhof auch eine Institution ist. Sie fühlen sich wie bei guten Freunden, wo jede/r selbstverständlich das Beste für den anderen tut und will. Schwester Helene erzählt von einem Nachdienst. Aus dem Bericht bei der Dienstübergabe konnte sie ahnen, dass ein Mädchen in der Nacht sterben würde. Sie spielte mit dem kleinen Bruder im Garten, badete ihn und brachte ihn ins Bett. Die Mutter konnte die ganze Zeit bei ihrer Tochter bleiben, bis das Mädchen in ihren Armen einschlieft. »Hinterher gab es kein Bedauern, kein ›Ach, hätte ich doch!‹. Es war einfach für alles gesorgt, was nötig war, und wir haben einen schönen Abschied erlebt.«

Dankbare SpenderInnen

Ich habe das Notfallblatt für meinen Sohn geändert«, sagt Yena. »Ich will, wenn Ferhads letzte Stunde kommt, nicht mit dem Krankenwagen durch die Stadt rasen und ihn mit Apparatemedizin versorgt lassen. Ich will, dass er hier in Frieden stirbt.« Vor sieben Jahren glaubte die Mutter noch, ihr Sohn sei Epileptiker. Dann fiel der Junge einfach so in der Wohnung hin und der Arzt diagnostizierte NCL, eine grausame, genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. Die Mutter befürchtet, dass ihr Sohn nicht einmal seinen elften Geburtstag im Januar mehr erleben wird. Und nun erfuhr sie, dass auch ihre jüngste Tochter Asle betroffen ist. Mit beiden Kindern ist sie im Sonnenhof zu Gast. Doch Asle ist noch viel zu gesund, als dass die Krankenkasse diesen Aufenthalt bezahlen würde. Der Sonnenhof finanziert sein Angebot nur zu etwa dreißig Prozent über die Kassen. Der größte Teil kommt über Spenden herein, meist von KleinspenderInnen, oft dankbaren Eltern oder deren Angehörigen. Außerdem wird der Sonnenhof in seiner Arbeit von 180 ehrenamtlichen FamilienbegleiterInnen

unterstützt. Zehn davon sind Männer. Einer ist mit den beiden anderen Söhnen von Yena, der türkischen Mutter, übers Wochenende weggefahren. »Für Yena bedeutet das, mal nicht zerrissen zu sein, zwischen ihren vier Kindern. Die beiden gesunden Kinder dürfen etwas Schönes erleben, Spaß haben, auch wenn ihre Geschwister schwer krank sind«, so Frauke Frodl.

Lernen, Hilfe anzunehmen

Durch einen Zufall wurde Matthias Westphal solch ein Familienbegleiter. Eine Anzeige in einer Zeitung hatte ihn neugierig gemacht: »Björn-Schulz-Stiftung sucht ehrenamtliche Helfer.« Von Hospizen hatte er nie zuvor gehört. Im ersten Moment war er erschrocken, dann fasziniert. Erstaunt hörte der 46-Jährige, dass in Brandenburg achtzig Prozent der Ehen mit schwerkranken Kindern zerbrechen und meist die pflegenden Mütter allein zurück bleiben. »Vielleicht sollten die eher für sich sorgen und auch mal den Mann bitten: ›Kümmerst du dich jetzt um das Kind, damit ich mich mal ausruhen kann!‹«, schlägt er vor. Bei den Familien, die er betreut, merkt er deutlich, wie dringend sie die Entlastung brauchen und wie wenig selbstverständlich es für sie ist, seine Hilfe anzunehmen. Er will nicht, dass sie sich schuldig fühlen, wenn er sie unterstützt. Deshalb schlägt er von vornherein einen festen Tag in der Woche vor, an dem er ihnen ihre Kinder abnimmt. Die Eltern brauchen so nicht darum zu bitten. Das macht es leichter, die Hilfe anzunehmen.

Matthias Westphal ist Techniker von Beruf. Dass er pflegerische Fähigkeiten besitzt, traute er sich selbst nicht zu, bevor er zum Sonnenhof kam. Ab und zu ruft ihn eine alleinerziehende Mutter mit einem schwerkranken Kind an, wenn sie mal einen Abend ausgehen will. Dann bringt er ihre 12-jährige Tochter ins Bett, die mit einer seltenen Bluterkrankung zur Welt kam. Er wickelt sie und spritzt ihr Insulin. »Ich habe mir das zeigen lassen. So schlimm ist das nicht«, sagt er heute. Sechs bis acht Stunden in

Kinderhospize

Schätzungsweise 20.000 Kinder in Deutschland sind trotz medizinischem Fortschritt unheilbar krank. 4.000 von ihnen sterben jedes Jahr. Erst seit wenigen Jahren gibt es auch in Deutschland für Kinder und Jugendliche Orte zum Sterben. Nach englischem Vorbild entstanden zunächst das Kinderhospiz Balthasar in Olpe, dann der Sonnenhof in Berlin-Pankow. Heute gibt es stationäre Einrichtungen in Hamburg, Wiesbaden, Düsseldorf, Syke und Memmingen; ein nächstes Haus wird demnächst in Nordhausen eröffnet.

Fast alle Kinderhospize haben sich in dem Bundesverband der Kinderhospize zusammengeschlossen: www.bundesverband-kinderhospiz.de

Die Björn-Schulz-Stiftung ist nach einem kleinen Jungen benannt, der mit sieben Jahren an Leukämie starb. Seit mehr als einem Jahrzehnt steht sie Familien mit schwerkranken Kindern professionell und zugleich individuell zur Seite. Dazu bildet sie auch eigene ehrenamtliche FamilienbegleiterInnen aus. 2002 eröffnete die Stiftung das Kinderhospiz Sonnenhof. Sie ermöglicht Nachsorgeaufenthalte an der Nordsee und betreibt auch eine Akademie zur Weiterbildung in der palliativen Betreuung. *B.L.*

www.bjoern-schulz-stiftung.de

Spendenkonto:

Berliner Sparkasse, BLZ 100 500 00
Konto-Nr. 780 008 006

der Woche ist er als Familienbegleiter tätig. Einmal traf er einen Kollegen, als er neben seiner eigenen Tochter mit zwei fremden Kindern unterwegs war. Dem berichtete er vom Sonnenhof und seiner Arbeit als Familienbegleiter. »Hast du nichts Besseres zu tun?«, wollte der Kollege wissen. Auch nach sieben Jahre ehrenamtlicher Tätigkeit ist die Antwort von Matthias Westphal noch dieselbe: »Ich wüsste nichts Besseres!«

Barbara Leitner lebt als freie Journalistin und Coach in Berlin. Ihr Schwerpunkt ist der Alltag von und mit Kindern.