Kinder-Hospizdienst „Es gibt noch viel zu leben" lautet das Motto des ambulanten Kinder-Hospizdienstes Saar. Das Netzwerk aus Ärzten, Pflegern, Therapeuten und Ehrenamtlichen fängt schwerstkranke Kinder sowie deren Familien auf. Der Hospizdienst steht jederzeit auf Abruf bereit.

Sarah mit Oma Sabine Lautermann (Mitte), Beate Leonhard-Kaul (links), Jutta Meiborg (rechts) und Hund Dina. Fotos: Bonenberger & Klos/SZ

Einfach nur da sein

Jutta Meiborg gibt die Hospiz-Arbeit sehr viel

Neunkirchen. Rentnerin Jutta Meiborg aus Hoppstädten (Pfalz) engagiert sich seit zweieinhalb Jahren als Hospizhelferin. Über ihre ehrenamtliche Arbeit sprach SZ-Redaktionsmitglied Gregor Haschnik mit der 67-Jährigen.

Sie engagieren sich sowohl im Erwachsenen- als auch im Kinder-Hospizdienst. Weshalb?

Meiborg: Weil ich dazu beitragen kann, dass schwer- oder todkranke Menschen die ihnen verbleibende, kostbare Zeit so schön wie möglich verleben. Nachdem ich in Rente gegangen bin, wollte ich etwas Sinnvolles tun. Und das tue ich nun: Immer mehr ältere Menschen, die im Sterben liegen, sind alleinstehend. Und mit kranken Kindern und ihren Familien wollen viele nichts zu tun haben.

Wie unterstützen Sie die Betroffenen und deren Familien?

Meiborg: Ich bin ‚einfach nur' für sie da, schenke ihnen Zeit, Nähe und Gehör. Sterbenden Erwachsenen versuche ich, ihre letzten Wünsche zu erfüllen. Ich helfe dabei, dass sie sich mit ihren Eltern oder Geschwistern versöhnen. Höre ihnen zu, wenn sich etwas, das sich im Laufe des Lebens aufgestaut hat, Bahn bricht. Oder ich halte einfach nur ihre Hand. Die Kinder leben glücklicherweise oft noch sehr lange. Mit ihnen mache ich einfach etwas Schönes: Mit Sarah fahre ich spazieren, singe ihr vor, nehme sie in den Arm.

Auf welche Weise helfen Sie noch?

Meiborg: Ich entlaste die Angehörigen, ermögliche es ihnen, Abstand zu gewinnen und sich selbst etwas Gutes zu tun. Und ich habe ein offenes Ohr für sie: Es ist wichtig, dass sie sich mit einem Außenstehenden unterhalten können, der einen unverstellten Blick auf die Dinge hat.

Was ziehen Sie für sich selbst aus Ihrem Engagement?

Meiborg: Ich lerne, dem Leben dankbar und demütig gegenüberzustehen. Und die Dankbarkeit der Menschen, um die ich mich kümmere, erfüllt mich mit Zufriedenheit. Ein Satz wie „Schön, dass Sie da sind!" macht mich glücklich.

Jutta Meiborg

Welche Erfahrungen haben Sie besonders bewegt?

Meiborg: Ich bin jedes Mal gerührt, wenn Sarah auf meinem Schoß liegt, nach meinem Daumen greift, ihn drückt und nicht mehr loslässt. Dann spüre ich, dass wir miteinander verbunden sind.

Mit dem Leben dem Tod trotzen

Der ambulante Kinder-Hospizdienst Saar gibt Betroffenen Rat, Hoffnung und Lebensfreude

Von SZ-Redaktionsmitglied
Gregor Haschnik

Ich komme ja bald in den Himmel, Frau Leonhard-Kaul. Gibt es dort auch Nutella?", hat sie ein todkranker Junge einmal gefragt.

Beate Leonhard-Kaul arbeitet für den ambulanten Kinder-Hospizdienst Saar, hat ihr Büro im St.-Josef-Krankenhaus in Neunkirchen und betreut schwerstkranke Kinder sowie deren Familien. Der Tod ist nie weit weg; manchmal kommt er ganz plötzlich, meistens glücklicherweise erst nach Jahren. In jedem Fall ist es weder möglich noch hilfreich, ihn gänzlich zu verdrängen. Deshalb hat Beate Leonhard-Kaul – Kinderkrankenschwester, Trauerbegleiterin und Palliativ-Pflegerin – die Frage nach der Nutella beantwortet. Und doch soll, sagt Leonhard-Kaul, der nahende Tod nicht zu viel Raum einnehmen; das Leben soll dem Tod trotzen. Dazu gehört auch, dass die Kinder mit ihren Eltern und Geschwistern etwas Schönes unternehmen: In Losheim haben sie kürzlich ein Mittelalter-Fest gefeiert. Zu sehen gab es eine Feuer-Show, eine Eisenschmiede, Schwertkämpfer – und jede Menge staunende, lachende Kinder.

„Es gibt noch viel zu leben" lautet das Motto des ambulanten Kinderhospizdienstes. Es offenbart sich auch an diesem Abend in einer Wohnung im pfälzischen Brücken: Oma Sabine und Opa Andreas, die sich um ihre sechseinhalbjährige Enkelin kümmern, schmieden Zukunftspläne: „Nächstes Jahr wollen wir wieder in den Holiday-Park fahren. Es war so schön, als Sarah damals Ketten-Karussell gefahren ist. Sie hat den Wind und die Geschwindigkeit genossen und gelächelt", erzählen die 42-jährigen Andreas und Sabine Lautermann. Sie träumen von einer Delfin-Therapie für Sarah: „Sie liebt Tiere. Wir hoffen, dass wir uns die Therapie irgendwann leisten können – und dass sie hilft."

Die kleine Sarah liegt auf dem Schoß ihrer Oma Sabine Lautermann und lässt sich ihren Rücken streicheln. Mal von der Oma selbst, mal von Jutta Meiborg, die sich ehrenamtlich um die Kleine kümmert. Sarah seufzt wohlig; nur ab und zu hustet sie Schleim ab, den ihr Oma Sabine mit einem Tuch von den Lippen wischt.

Der Notarzt musste Sarah bei ihrer Geburt reanimieren. Das Mädchen hat schwere Hirnschäden davongetragen. Sie kann nicht sprechen, leidet an Epilepsie und wird von Krämpfen geschüttelt, die ihr die Luft zum Atmen rauben. Was um sie herum geschieht, kann Sarah nicht sehen, sie ist fast blind.

Trotz alledem – die Lautermanns schauen nach vorne und freuen sich darüber, dass es Sarah zurzeit gut geht: „Das Gerät, das über ihre Atmung und ihren Herzschlag wacht, schlägt nachts nicht mehr so häufig Alarm", sagt Andreas Lautermann. Dass es Sarah besser geht, ist auch dem ambulanten Kinderhospizdienst zu verdanken. Am Anfang waren die Lautermanns misstrauisch: „Schon das Wort ‚Hospiz' hat uns Angst gemacht. Würde da etwa jemand kommen und uns erklären, wie das Sterben geht?", fragte sich Opa Andreas. „Heute vertrauen wir Frau Leonhard-Kaul blind. Ohne sie hätten wir oft nicht weitergewusst, niemanden gehabt, der ein Ohr für unsere Sorgen und Ängste hat – auch frühmorgens und spätabends. Niemanden, der uns entlastet."

„Wir begleiten die Menschen nicht beim Sterben, sondern beim Leben."

Beate Leonhard-Kaul

Beate Leonhard-Kaul hat die Lautermanns bei dringenden Anschaffungen beraten und bei den unzähligen Anträgen, die damit einhergehen: egal, ob in Sachen Pflegestufe, Therapiestuhl oder Kurzzeitpflege. Leonhard-Kaul hat die Lautermanns auf die Prüfung durch den Medizinischen Dienst vorbereitet und mit Jutta Meiborg zusammengebracht.

Und nicht zuletzt macht es der Kinder-Hospizdienst möglich, dass Sarah zu Hause bleiben kann. Und nicht in fremden Zimmern schlafen muss, wo die Gerüche und Geräusche ihr Angst machen könnten. Stattdessen kann sie abends in ihrem Bett neben ihren Kuscheltieren liegen und die Flötenmusik hören, die sie so mag. Opa Andreas schaltet dazu manchmal die Disco-Kugel an der Decke an und hofft, dass Sarah die Lichter sieht und sich freut.

Als Sarahs Hüfte operiert werden sollte, haben die Lautermanns gemeinsam mit Beate Leonhard-Kaul abgewogen: „Können wir Sarah den Eingriff zumuten?" Sie haben sich für die Hoffnung entschieden, dass der Eingriff Sarahs Hüftleiden heilt und sie irgendwann doch laufen kann.

Die Zeit nach der Operation jedoch war hart: „Sarah hat wieder nächtelang geschrien, hatte ständig Krämpfe", erinnert sich Sabine Lautermann. Geholfen hat ihr in dieser Zeit vor allem der Einsatz der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Das Team aus Ärzten, Pflegern und Therapeuten stand für Sarah ständig auf Abruf und linderte ihre Schmerzen.

Wenige Tage nach dem Besuch mit der SZ in Brücken sitzt Beate Leonhard-Kaul in ihrem Büro im Neunkircher St.-Josefs-Krankenhaus. An der Wand hängen Fotos von Kindern, die der Hospizdienst betreut hat, fröhliche Gesichter sind darauf zu sehen. Daneben ein Zettel mit drei Prinzipien von Leonhard-Kaul „Fachwissen, Erfahrung, Bauchgefühl".

Leonhard-Kaul beschönigt nichts: „Wenn ein Kind todkrank ist, brechen Welten zusammen, zerplatzen Pläne. Denn Kinder sind eigentlich die Zukunft." Viele Familien zerbrechen daran. Sie wollen alles alleine stemmen – und gehen zugrunde. Der Hospizdienst, so Leonhard-Kaul, könne die Familien nicht von ihrem Schicksal erlösen – aber sie bestmöglich unterstützen. Auch nach dem Tod des Kindes: „In unseren Trauergesprächen weinen wir jedoch nicht nur, sondern lachen, erinnern uns an schöne Erlebnisse – und lassen das Wesen des Kindes nochmal aufleuchten."

Wie verkraftet sie es, wenn einer ihrer Schützlinge gehen muss? „Auch ich trauere. Es ist keine Arbeit wie jede andere, man baut eine Verbindung zueinander auf." Leonhard-Kaul gelingt es auch deshalb, Vertrauen zu den Menschen aufzubauen, weil sie sich gut in sie hineinversetzen kann: Leonhard-Kauls Schwester war schwerstbehindert und ist noch im Kindergartenalter gestorben.

Was hat sie damals eigentlich auf die Frage nach der Nutella im Himmel geantwortet? „Die Wahrheit", sagt Beate Leonhard-Kaul: „Ich weiß nicht, ob es im Himmel leckere Sachen gibt. Aber ich glaube daran."

HINTERGRUND

Der Kinder-Hospizdienst Saar unterstützt in der Region (Saarland, Pfalz und Frankreich) derzeit 102 schwerstkranke junge Menschen zwischen 0 und 26 Jahren sowie deren Familien. Die Mitarbeiter machen Hausbesuche, beraten Betroffene unter anderem in pflegerischen Fragen, beschaffen Hilfsmaterial und vermitteln weitergehende Hilfsangebote, etwa Aufenthalte im stationären Hospiz. Darüber hinaus bietet der Hospizdienst, für den 60 Ehrenamtliche arbeiten, Aktivitäten für die Familie und Trauerbegleitung an. Der Dienst ist eine Kooperation dreier ambulanter Hospizdienste für Erwachsene: St. Michael (Völklingen), St. Josef (Neunkirchen) und St. Jakobus (Saarbrücken). Kontakt: Kinder-Hospizdienst Saar, Langenstrichstraße 44, 66538 Neunkirchen, Telefon (0 68 21) 10 41 67, E-Mail: info@Kinderhospizdienst-Saar.de. *gha*

Im Internet:
www.Kinderhospizdienst-Saar.de

Ein Lächeln von Sarah vertreibt alle Sorgen

Wie die Lautermanns mit ihrer Enkelin leben

Sarah ist sechseinhalb und schwerstbehindert. Die Großeltern Sabine und Andreas Lautermann sorgen rund um die Uhr für sie. Ihre Erfahrungen haben sie hier zu Protokoll gegeben.

Brücken. Als Sarah zur Welt kam, kreisten unsere Gedanken immer um die gleichen, quälenden Fragen: Warum hat sie diese schlimmen Krampfanfälle, bei denen sie schrille Laute von sich gibt und ihr Körper zuckt? Warum wird sie nie sprechen, nie alleine essen, nie Fahrradfahren können?

Unsere Tochter war erst 17, als sie Sarah zur Welt brachte. Sie braucht Zeit für sich selbst, kümmert sich aber regelmäßig um Sarah. Die Frage, weshalb sie behindert ist, stellen wir uns nicht mehr. Wir lieben Sarah so, wie sie ist, und werden sie nicht mehr hergeben. Wenn sie morgens mit einem Lächeln im Gesicht aufwacht, sind wir glücklich und für den Tag gestärkt. Sarah liebt Tiere. Deshalb hat sie eine Reittherapie gemacht und dabei zum ersten Mal auf einem Pferd gesessen. Sie ist aufgeblüht, hat die ganze Zeit gegrinst und gebrabbelt. Solche schönen Erlebnisse halten wir auf Film fest.

„Inzwischen haben wir gelernt, worauf es wirklich ankommt."

Sabine und Andreas Lautermann

Am Anfang wussten wir nicht, ob wir es schaffen würden: Es gab Zeiten, in denen Sarah Tag und Nacht schrie. Wir haben im Wechsel rund um die Uhr auf sie aufgepasst. Inzwischen geht es Sarah besser, sind wir gelassen geworden. Aber es gibt nach wie vor Krisen und Operationen, die wir mit Sarah durchstehen müssen. Doch wenn einer von uns beiden nicht mehr kann, entlastet ihn der andere und baut ihn auf. Unsere alten Freunde haben wir verloren, sie melden sich einfach nicht mehr. Vielleicht haben sie Berührungsängste.

Wir versuchen, es Sarah so schön wie möglich zu machen, etwa indem wir ihr Flötenmusik vorspielen, die sie sehr mag. Sarah hat es verdient, dass man ihr eine Freude macht. Schließlich wird sie nie das tun können, was andere Kinder tun.

Eigene Pläne schmieden können wir nicht. Wir, aber auch unsere zwei Söhne (20 und 22 Jahre alt) müssen uns nach Sarah richten. Jeder Tag ist ein Überraschungspaket: Wenn es ihr nicht gut geht, braucht sie besonders viel Aufmerksamkeit und fordert dies schreiend ein.

Wir sind selbstständig, bieten Kurierdienste an. Vormittags, wenn Sarah in der Schule ist, müssen wir uns auf die Arbeit konzentrieren. Zeit zum Abschalten bleibt da natürlich nicht.

Doch wenn Sarah lächelt, sind alle Sorgen vergessen – so wie heute, als wir sie geduscht haben. Ihre Verkrampfung hat sich gelöst, ihr Körper war fast wie Gummi, ihre Augen leuchteten. Wir bekamen eine Gänsehaut. So fröhlich und entspannt war sie lange nicht mehr. Wenn wir auf die Zeit vor Sarah zurückblicken, merken wir, dass wir uns oft über Unwichtiges den Kopf zerbrochen haben. Inzwischen haben wir gelernt, worauf es wirklich ankommt, und wissen jede kostbare Kleinigkeit, jeden einzelnen Augenblick zu schätzen.

Sarah braucht die Nähe ihrer Großeltern. Foto: SZ

Produktion dieser Seite:
Heike Jungmann, Elke Jacobi, Claudia Emmerich