

## **Sterbebegleitung – was ist aus dem Erwachsenenbereich auf Kinder übertragbar?**

© 2001, Johann-Christoph Student <sup>1</sup>

### **Soziale Besonderheiten der Hospizarbeit mit sterbenden Kindern**

Cicely Saunders, die große alte Dame der Hospizarbeit, antwortete einmal auf die Frage, was sie von Kinder-Hospizen halte, sinngemäß: „Es ist eine wunderbare Arbeit, die ihr da mit den Kindern macht, aber warum in aller Welt nennt ihr das Hospizarbeit?“ Diesen Einwand sollten wir in Erinnerung behalten, wenn wir die Perspektive der Hospizarbeit mit Erwachsenen auf die Kinder-Hospiz-Arbeit übertragen wollen. Denn Kinder sind bekanntlich keine kleinen Erwachsenen.

Es erscheint mir deshalb sinnvoll, zunächst einmal die Unterschiede zwischen der Hospizarbeit im Erwachsenenbereich und der im Kinderbereich ein wenig deutlicher zu machen. Wenn wir uns diesem Bereich nähern, fällt zunächst auf: Die meisten Menschen, die in der Betreuung eines Hospizes für Erwachsene sterben, befinden sich in einer Altersgruppe zwischen 60 und 80 Jahren. Dies wird gemeinhin für ein Alter gehalten, in dem man schon etwas vom Leben gehabt hat. Der Tod kommt zwar vielleicht noch immer „zu früh“, er kommt aber doch meist zu einer Zeit, in der das Leben bereits seinen Zenit überschritten hat.

Ganz anders im Kindesalter: Hier hat der Tod einen ganz andern Stellenwert als im Erwachsenenalter. Insgesamt gesehen ist das Kindesalter heute die gesündeste und am wenigsten von Tod und Sterben bedrohte Phase des gesamten Lebens – mit einer Ausnahme: der Zeit um die Geburt herum. Dies bedeutet, dass in den westlichen Industriestaaten der Tod eines Kindes in besonderer Weise zu einer Abnormität geworden ist. Gerade, weil dieses Ereignis so selten geworden ist, sind die Familien ganz besonders in Not.

Sterben passt also nicht zu dem Bild, das wir uns heute von Kindheit und Jugend machen. Kinder stehen doch eher für das Gegenteil, sind ein Symbol für Leben, für Zukunft. Der Tod eines Kindes muss daher stets als ein Tod zur Unzeit erscheinen, ein Tod, der die „Naturgesetze“ auf den Kopf zu stellen droht. Ist es nicht eigentlich die Aufgabe der Kinder, ihre Eltern zu überleben und zu begraben? Was dann, wenn es zur Aufgabe der Eltern wird, ihre Kinder zu Grabe zu tragen? Eltern, deren Kind stirbt, begraben mit diesem Kind zugleich ein entscheidendes Stück Hoffnung auf Zukunft.

Die Eltern erleben das Sterben und später den Tod ihres Kindes oftmals wie einen Makel. Sie fragen sich vielleicht verzweifelt: "Sind wir etwa nicht fähig, unsere eigenen Kinder gesund großzuziehen?" Das Gefühl des Versagens wird noch durch Mitmenschen verstärkt, die so reagieren, als trügen diese Eltern eine ansteckende Krankheit in sich, vor der man sich schützen müsse - so, als könne sie auch auf das eigene Lebensschicksal übergreifen und andere mit in den Strudel des Verderbens ziehen. Das macht es den betroffenen Eltern umso schwerer, zu ihrem Schicksal zu stehen und es anzunehmen.

Wie schwierig es für Familien ist, Sterben und Tod eines Kindes zu bewältigen, zeigt sich nicht zuletzt in der überproportional hohen Scheidungsrate in Familien, in denen ein Kind schwer erkrankt ist und stirbt.

---

<sup>1</sup> Professor Dr. med. Johann-Christoph Student, Gesamtleiter HOSPIZ STUTTGART, Staffenbergstraße 22, 70184 Stuttgart, Tel.: 07 11 – 237 41-53

### **Epidemiologische Besonderheiten der Hospizarbeit im Kindesalter**

Der zweite große Unterschied zwischen dem Kindes- und Erwachsenenalter ist der des **Krankheitenspektrums**, das zum Tode führt: Im Erwachsenenalter stehen an erster Stelle der Todesursachen Herz-Kreislauf-Erkrankungen, gefolgt von Krebserkrankungen. Damit sind rund 75% aller Todesursachen des Erwachsenenalters benannt. Dies sind in der Regel keine akuten Todesfälle, sondern der Tod kommt im Gefolge einer lang hingezogenen (chronischen) Erkrankung.

Ganz anders im Kindes- und Jugendalter. Hier ist der Tod in der Regel ein plötzliches, überraschendes Ereignis, oft ohne jedes Warnzeichen: Die meisten der betroffenen Kinder und Jugendlichen sterben bereits kurz vor, während oder nach der Geburt. - Die zweitgrößte Gruppe derjenigen, die in der Kindheit und Jugend den Tod finden, sterben durch Unfälle, insbesondere Verkehrsunfälle. An vierter Stelle der Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen steht dann wieder - bedrückend genug - eine plötzliche Todesart: der Tod durch Selbsttötung. In all diesen Fällen ist für Hospizarbeit – auf den ersten Blick jedenfalls – kein Platz zu erkennen.

Der Tod als Folge einer chronischen (also länger hingezogenen) Krankheit steht erst an dritter Stelle der Todesursachen im Kindesalter – wobei hier Krebserkrankungen, aber auch Stoffwechselerkrankungen und Missbildungen zum Tode führen.

Häufiger als im Erwachsenenalter lassen sich Krebserkrankungen des Kindesalters heute heilen. Dies gilt insbesondere für die Leukosen. Entsprechend groß ist die Hoffnung der Eltern. Und entsprechend spät werden Eltern sich mit der Frage des bevorstehenden Sterbens auseinander setzen und mit einem Hospiz Kontakt aufnehmen. – Das ist bei der Gruppe von Kindern mit angeborenen Erkrankungen anders. Bei ihnen ist bereits zu einem frühen Zeitpunkt bekannt, dass das Kind den Keim des Todes in sich trägt, zugleich ist aber auch gewiss, dass Heilungsmöglichkeiten nicht bestehen. Was die Medizin hier leisten kann, ist höchstens ein Hinauszögern des Todeszeitpunktes.

Wenn wir diese abstrakten Daten in Beziehung setzen zu dem, was über die besonderen Probleme von Eltern sterbender Kinder gesagt wurde, wird deutlich, dass es gerade die Familien mit einem chronisch tödlich erkrankten Kind sind, die besonderer Unterstützung bedürfen: Sie leiden unter der Last, ein Kind zu haben, das die Jugendzeit nicht überleben wird *und* sie müssen dieses Leben über einen langen Zeitraum ertragen. Sie müssen dazu hin ein doppeltes Stigma tragen: das der Eltern eines schwer behinderten Kindes und das der Eltern eines todkranken Kindes zu sein.

Während heute für Kinder mit einer Krebserkrankung relativ gut gesorgt ist und ihnen nicht zuletzt ein erhebliches Maß an öffentlichem Interesse zukommt, was sich nicht zuletzt in reichem Spendenfluss zeigt, führen Familien mit einem schwer behinderten, tödlich erkrankten Kind weit gehend ein Schattendasein am Rande. Es ist gerade diese Gruppe von erkrankten Kindern und Jugendlichen, denen sich die Kinderhospizarbeit in ganz besonderer Weise zuwendet. So wie sich Hospizarbeit seit eh und je vorrangig den Sterbenden zuwendet, die in besonders intensiver Weise Hilfe und Unterstützung benötigen.

### **Zur Geschichte der Kinder-Hospiz-Arbeit**

Die Besonderheiten der Kinder-Hospizarbeit lassen sich vielleicht am besten aus ihrer Geschichte verstehen. Die Idee des weltweit ersten Kinderhospizes entstand im Jahr 1978 in

Großbritannien (also rund 10 Jahre nach Eröffnung des ersten Hospizes für Erwachsene). Sie begann mit der Geschichte eines kleinen Mädchens namens Helen. Dieses Kind hat niemals wahrgenommen, wie viel Bedeutung ihre eigene Krankheit für das Leben so vieler, chronisch tödlich erkrankter Kinder und ihrer Familien haben würde.

Helen erkrankte 1978 ganz plötzlich an einem Hirntumor. Dieser konnte zwar erfolgreich entfernt werden, aber Helens Gehirn war schwerwiegend und irreparabel geschädigt. Ihre Kontaktmöglichkeiten mit der Umwelt waren erheblich eingeschränkt, sie konnte weder sprechen noch sitzen noch ihre Körperbewegungen koordinieren.

Damals bekam Sister Francis, eine Nonne und Kinderkrankenschwester, Kontakt zu Helen und ihrer Familie. Es entwickelte sich eine enge Freundschaft und Sister Francis besuchte Helen immer wieder während ihres langen Krankenhausaufenthaltes. Diese Beziehung setzte sich auch fort, nachdem Helen wieder nach Hause zurückgekehrt war. Um die Eltern immer wieder zu entlasten, nahm Sr. Francis das kleine Mädchen zu sich ins Kloster und aus dieser Freundschaft mit Helen und ihrer Familie entwickelte sich "Helen-House", das als weltweit erstes Kinderhospiz 1978 seine Arbeit aufnahm (Acorns Childrens Hospice 200).

### **Qualitätsmerkmale für die Kinder-Hospiz-Arbeit**

Aus dem bis hier Ausgeführten wird auch die eingangs zitierte kritische Äußerung von Cicely Saunders verständlicher. Denn Kinderhospize haben im Grunde genommen ein ganz anderes Klientel als die Hospize für Erwachsene. – Welche Elemente der Fürsorge, die wir aus dem Bereich der Erwachsenen hospizarbeit kennen, lassen sich auf die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen übertragen?

Im Bereich der Erwachsenen-Hospize gibt es einen weltweiten Konsens darüber, dass bestimmte Qualitätsmerkmale eingehalten werden müssen, um einer Einrichtung zur ambulanten oder stationären Sterbebegleitung das Prädikat „Hospiz“ zu verleihen. Diese Qualitätsmerkmale, die sich in fünf Punkten zusammenfassen lassen (Student 1999), sollen im Folgenden darauf hin untersucht werden, ob sie für die Arbeit mit jungen Menschen tauglich sind, die aller Wahrscheinlichkeit nach noch vor ihrem 18 Lebensjahr sterben werden.

1. **Der Sterbende und seine Angehörigen (im weitesten Sinne) sind gemeinsame Adressaten des Hospiz-Angebotes.** Die Angehörigen benötigen nicht weniger Aufmerksamkeit und Fürsorge als der Sterbende selbst.

Für den Bereich der Kinder klingt dies auf den ersten Blick geradezu banal. Denn hängen Eltern nicht besonders eng an ihrem kranken Kind? Beide, Eltern und Kind, als gemeinsame Adressaten eines Hilfsangebotes anzusehen, müsste also besonders leicht fallen. Was allerdings hierbei ebenso leicht übersehen wird, ist, dass in Familien, in denen ein schwer krankes Kind lebt, erhebliche Zentrifugalkräfte bestehen. Gerade die Sorge um das Kind entzweit häufig die Eltern. Latente Schuldzuweisungen bezogen auf die Krankheit – besonders, wenn es sich um ein genetisch bedingtes Krankheitsbild handelt – beschweren die Beziehung. Die viele Zeit, die die Eltern ihrem kranken Kind schenken, müssen sie sich gegenseitig entziehen. Das birgt die Gefahr einer Entfremdung beider Elternteile in sich. Das kranke Kind steht ganz im Focus der Familie. Dies bekommen ganz besonders Geschwisterkinder zu spüren. Oft fühlen sie sich zu wenig beachtet und sind doch zugleich nicht in der Lage, sich selbst die nötige Zuwendung zu holen, wollen die Eltern nicht durch zusätzliche Sorgen belasten, werden angepasst und still. „In unserer Familie muss man halt schwer krank sein, um etwas zu gelten“,

sagte mir einmal die 13jährige Schwester des an Mucoviszidose erkrankten Bruders resigniert.

Die Familie nicht nur als Ganzes in den Blick zu bekommen, sondern auch dazu beizutragen, dass sie sich selbst wieder als Ganzes wahr nimmt, gehört zu den wichtigen und heilsamen Aufgaben der Kinder-Hospizarbeit. Diese Unterstützung aber muss früh einsetzen, nicht erst, wenn die absehbare Lebensspanne nur noch Wochen bis Monate beträgt. Dann nämlich käme sie viel zu spät. Deshalb beginnt Kinder-Hospizarbeit sinnvoller Weise bereits dann, wenn eine kindliche Erkrankung vermuten lässt, dass dieses junge Leben verlöschen wird, ehe es das Erwachsenenalter erreicht. Begleitung kann also über viele Jahre erforderlich sein.

Das kranke Kind, so könnte man denken, steht bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung ohnedies im Zentrum der Fürsorge aller Beteiligten, der Eltern ebenso wie der Pflegekräfte und Ärzte. Ist also für die kindlichen Wünsche gut gesorgt? Gerade bei jungen oder schwer geistig behinderten Kindern fällt es uns Erwachsenen oft schwer, ihre Wünsche wahrzunehmen. Sind es nicht vielfach Projektionen unserer eigenen Wünsche und Hoffnungen, die wir realisieren wollen?

Dieser Gedanke ist mir insbesondere dann gekommen, wenn es um die Frage lebensverlängernder Maßnahmen geht. Hier stehen Überlegungen zur „Zumutbarkeit“ eines weiteren Lebens, wie sie heute von gewissen Ethikern diskutiert werden, dem Wunsch der Eltern, das Kind möglichst lange noch zu „behalten“, einander diametral entgegen. Was aber will das Kind? Vor allem aber, was darf es wollen?

Kinder lösen sich oft erstaunlich leicht aus diesem Leben. Vielleicht hängt das damit zusammen, dass sie in ihr „irdisches Gewand“ noch gar nicht wirklich hineingewachsen sind. Vielleicht aber hängt es auch damit zusammen, dass ihre Vorstellung vom Tod weitaus weniger ängstigend ist als die eines Erwachsenen. Dennoch sind sie oftmals bereit, für ihr (Über-)Leben zu kämpfen – vielleicht weil sie den sehnlichen Wunsch ihrer Eltern spüren? Warten sie deswegen so oft die Abwesenheit der Eltern ab, um dann zu sterben?

Zugegeben, diese Überlegungen sind sehr vage und spekulativ. Sie zeigen, dass wir zu der Frage der Wünsche sterbender Kinder noch viel zu wenig wissen und intensiv zu lernen haben – und zwar von den betroffenen Kindern. – Bis dahin aber gilt, dass wir als Helfende vor allem sensibel unterscheiden lernen müssen, welches unsere eigenen Wünsche bezogen auf das Sterben eines Kindes sind und welches die Wünsche der Eltern und die des Kindes sind. Und schließlich müssen wir uns immer wieder die Frage gefallen lassen und aktiv diskutieren, wessen Anwalt wir denn sind.

An dieser Stelle sollten wir uns auch bewusst machen, dass sich ein lebensbedrohlich krankes Kind in erster Linie in einer schwierigen *Lebensphase* befindet und wir nicht nur seine Krankheit sehen sollten. Konsequenter als im Erwachsenenbereich wird man in Kinderhospizen deswegen kaum einmal den Begriff „Patient“ hören. Denn ein solches Kind will in besonderer Weise als ganzer Mensch gesehen werden und nicht nur als der mit dem Begriff „Patient“ beschriebene Teil eines Menschen. Nur so kann es sich so normal wie möglich fühlen.

2. **Unterstützung der Familie durch ein interdisziplinär arbeitendes Team** (Arzt, Krankenschwestern, SozialarbeiterIn, PädagogInnen, SeelsorgerIn und andere). Nur ein Team von Fachleuten kann den vielfältigen Wünschen Betroffener gerecht werden. – Die Team-Mitglieder unterstützen sich außerdem gegen-

seitig in ihrer Arbeit, vor allem in emotionaler Hinsicht. Sie werden zudem sorgfältig ausgebildet und erhalten fortlaufende Supervision.

Das unter (1.) Gesagte macht bereits deutlich, welche hohen Ansprüche die Begleitung von Familien, in denen ein Kind stirbt, an die Qualifikation der Helfenden stellt. Eine Qualifikation, die meist nicht an eine bestimmte berufliche Ausbildung gebunden ist, sondern in der konkreten Arbeit erworben werden muss.

Eine Gefahr, der die Helfenden in diesem Bereich leicht erliegen, ist ein zu großes Maß an Zuwendung zum Kind. Was für Eltern sterbenskranker Kinder besonders unerträglich ist, ist dieses Maß an Zuviel der Hilfe, das sie zu entmachten droht. Fürsorge für die betroffene Familie heißt deshalb in erster Linie Zuwendung zu den *Eltern* und den *Geschwisterkindern*. Die Zuwendung zum kranken Kind sollte nur auf ausdrücklichen Wunsch und nach sorgfältiger Absprache mit den Eltern erfolgen. Denn die Eltern leben in dem Wissen, ihr Kind in ganz besonderer Weise nur auf Zeit „geliehen“ bekommen zu haben. Wer könnte da nicht verstehen, dass sie diesem Kind alle Kraft, alle Zuwendung geben wollen und dies am liebsten rund um die Uhr. Jeder Helfende wird da leicht zum Konkurrenten. Das führt zu unnötigen Konflikten in der Kinder-Hospizarbeit.

Unterstützung von Familien im Sinne von Kinder-Hospizarbeit bedeutet – mehr noch als im Erwachsenenbereich – sich von der Vorstellung eines bestimmten, vorhersagbaren Hilfe-Angebotes zu lösen. Es gilt vielmehr, in jedem einzelnen Fall dem Lebensprozess zu folgen, ihn aufmerksam und fürsorglich zu begleiten. – Unterstützung bedeutet hier vor allem: Erkundung der konkreten Bedürfnisse der betroffenen Familie. Das Team, das sich der Familie zur Verfügung stellt, muss bereit und in der Lage sein, auf unterschiedlichste Anforderungen reagieren zu können: auf pflegerische Bedürfnisse ebenso wie auf rechtliche Anfragen (BSHG, KJHG, SGB V und XI etc.) – Dabei muss es – mindestens eben so stark wie im Erwachsenenbereich – darauf achten, keine Konkurrenz zu bestehenden Diensten aufzubauen. Stattdessen muss ein solches Angebot bestehende Lücken entdecken und so zu füllen suchen, dass sanfte, gleitende Übergänge zu anderen Diensten entstehen. Kinderhospize haben deshalb in erster Linie eine „Brückenfunktion“ in der ganzen assoziativen Breite dieses Begriffes.

3. **Einbeziehung freiwilliger HelferInnen.** – Sie dienen der "Entprofessionalisierung" der Sterbebegleitung und tragen zur Integration des Sterbenden und seiner Angehörigen in das Gemeinwesen bei. Voraussetzung ist auch bei ihnen eine sorgfältige Ausbildung und – wie bei den hauptamtlichen MitarbeiterInnen – eine fortlaufende Supervision.

Zur Normalität, zur (Re-)Integration der betroffenen Familien ins Gemeinwesen tragen v. a. Menschen bei, die aus dieser Normalität kommen, in ihr besonders verankert sind. Diese Aufgabe übernehmen – wie im Erwachsenenbereich – die Freiwilligen Helferinnen und Helfer. Womit gerade diese Laien nicht weniger zu kämpfen haben als die Profis, ist das Thema des Mitleides. Mitleid aber ist in der Sterbebegleitung besonders kontraproduktiv. Wir können nämlich – psychologisch gesehen – gar nicht wirklich mit einem anderen Menschen leiden. Wir können höchstens Mitgefühl für seine Not aufbringen. Leiden können wir aber stets nur mit und an uns. Und dieses Selbst-mit-leid ist oftmals ein schlechter Ratgeber. Es führt zu Überfürsorglichkeit und „Entfähigung“ (*Dyspowerment*) des Kindes und seiner Familie ebenso wie zu Euthanasiewünschen (Dörner 1988) und emotionalem „Missbrauch“. Deshalb bedürfen Freiwillige Helferinnen und Helfer in diesem Bereich mindestens ebenso intensiver Vorbereitung und laufender Supervision wie die Hauptamtlichen.

4. **Spezielle Kenntnisse in der Symptomkontrolle:** Das Hospiz-Team verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen und pflegerischen Beeinflussung belastender Symptome, die das Sterben oftmals begleiten, insbesondere in der Schmerzbekämpfung. Vor allem durch die Entwicklung der oralen Morphin-Therapie hat die Hospizbewegung hier bahnbrechende Erfolge erzielen können. Das Team weiß darüber hinaus aber auch um die soziale, psychische und spirituelle Dimension körperlicher Beschwerden.

Die Handlungsaspekte der Hospizarbeit im engeren Sinne gegenüber den Betroffenen – insbesondere deren medizinischen und pflegerischen Anteil – nennen wir gemeinhin *Palliative Care*. Es gibt leider keinen Grund zur Annahme, dass die palliativmedizinische Kompetenz im kindermedizinischen Bereich in Deutschland weiter verbreitet ist als im Erwachsenenbereich. Hier kommt noch erschwerend hinzu, dass es bei Kindern notwendig ist, altersabhängig die Dosierung zu variieren und dass hier z. B. im Umgang mit Morphin erhebliche Unsicherheiten zu bestehen scheinen (z. B. die Überdosierungsgefahr erheblich überschätzt wird).

Darüber hinaus müssen wir uns immer wieder klar machen, dass Symptomkontrolle gewiss kein rein medikamentöses Problem ist. Der Umgang mit belastenden Krankheitszeichen muss mehrdimensional sein, d.h. alle vier Dimensionen des Lebens (und des Sterbens) einbeziehen: Dies bedeutet z. B. wahrzunehmen, welch großer Schmerz für ein Kind die Trennung vom eigenen Zuhause bedeuten kann (soziale Dimension). Wie wichtig ist es auch für ein Kind, dass es sachgerecht, das heißt respekt-, liebevoll und einfühlsam zugleich gepflegt wird (körperliche Dimension). Schmerzen und Ängste können vermieden werden, wenn die seelischen Bedürfnisse des Kindes weit reichend berücksichtigt werden (seelische Dimension). Und schließlich brauchen es gerade Kinder, dass ihre eigenen Vorstellungen vom Sinn des Lebens und des Sterbens, aber auch ihre Phantasien über das, was danach kommt, in angemessener Weise gehört und ernst genommen werden (spirituelle Dimension).

5. **Kontinuität der Betreuung ist gewährleistet:** Das Team steht der Familie "24 Stunden am Tage, 7 Tage in der Woche lang" zur Verfügung. - Darüber hinaus werden die Hinterbliebenen in der Zeit ihrer Trauer weiter begleitet.

Kontinuität bedeutet, dass das Kinder-Hospiz den Eltern zu jeder Zeit zur Verfügung steht, so dass man Krisen rasch und angemessen begegnen kann, z. B. bei Erkrankung des für die Versorgung hauptsächlich zuständigen Elternteils, aber auch beratend bei plötzlich auftretenden (körperlichen) Krisen des Kindes. Durch die Zusage solcher Art von Kontinuität beweisen Kinderhospize gerade dann ihre Stärke, wenn andere Dienste durch feste Sprech- oder Dienstzeiten den Eltern nicht ausreichend zur Verfügung stehen.

Kontinuität der Hilfe kann aber auch bedeuten, den Familien eine räumliche Trennung vom sterbenskranken Kind ohne schlechtes Gewissen zu ermöglichen. Dies ist eines der Hauptziele stationär arbeitender Kinderhospize. Dorthin können Eltern ihre Kinder bringen und sicher sein, dass diese nahezu die gleiche Fürsorge erhalten wie zu Hause. Im Hospiz wird dann alles getan, dass das Kind sich sicher und wohl fühlt, wie z. B. die kleine, mehrfachbehinderte blinde Jenny im Miltoner Kinderhospiz: Zu Hause ist sie es gewohnt, früh morgens nach dem Aufwachen sogleich auf den Arm genommen zu werden, ein wenig gewiegt zu werden und

dann einen Löffel warmen Brei zu bekommen. Und genau so verfahren auch die Mitarbeiterinnen des Kinderhospizes mit ihr, wenn sie dort einmal für einige Tage lebt, damit ihre Eltern mit den Geschwisterkindern einen Wochenendausflug unternehmen können.

Auch jenen Eltern, die eine vorübergehende Trennung von ihrem Kind nicht ertragen, nützt ein stationäres Kinderhospiz. Sie werden dort gemeinsam mit der ganzen Familie aufgenommen und können in einer Atmosphäre der entlastenden Fürsorge neue Kraft tanken. Und sie wissen, dass dies der Ort ist, wo man mit jedermann, seien es Helfende, seien es andere Eltern, über das Thema Sterben, Tod und Trauer frei sprechen kann.

Kontinuität der Begleitung bedeutet aber noch intensiver als im Erwachsenenbereich auch Fortsetzung der Begleitung der Familien nach dem Tod ihres Kindes. Trauerbegleitung ist wesentlicher Bestandteil jeder Hospizarbeit und das gilt in ganz besonderem Maße für den Kinderbereich.

### **Trauerbegleitung in der Kinder-Hospiz-Arbeit**

Die Bedeutung von Trauerarbeit im Kinderbereich wird an zwei Sonderaspekten deutlich, die besonders für diese Phase gelten:

1)

Wie eingangs erwähnt, gilt gerade in der ganz frühen Kindheit, dass dort die allermeisten Todesfälle ohne lange Krankheit, also „plötzlich und unerwartet“ eintreten. Das Einzige, was wir für die betroffenen Eltern und Geschwister in dieser Situation tun können ist, ihnen eine Begleitung in der schweren Zeit der Trauer anzubieten. Deshalb muss Trauerbegleitung im Bereich der Kinderhospiz-Arbeit einen besonderen Schwerpunkt bilden. Sie ist deshalb nicht nur Nachsorge bei den zuvor begleiteten Familien. Trauerbegleitung hat sich als ein wichtiger Faktor der Gesundheitsförderung für die Hinterbliebenen erwiesen. Sie kann damit zusätzlichen Verlusterfahrungen der Familie wirksam vorbeugen.

2)

Derjenige Bereich der Kinderhospizarbeit, der am wenigsten mit dem Erwachsenenbereich vergleichbar ist, ist die Fürsorge für Familien, deren Kind in der Perinatalperiode verstirbt<sup>2</sup>. Für diese wichtige Zusatzaufgabe, die sich meist innerhalb der Kinderklinik vollzieht, sind HospizmitarbeiterInnen in besonderer Weise gerüstet. Denn sie sind – gute Ausbildung vorausgesetzt – sowohl mit der Begleitung des Sterbens als auch mit der Begleitung in der Zeit der Trauer vertraut. – Es ist wichtig, dass sie die hieraus erwachsenden Aufgaben sehr wach und bewusst wahrnehmen und dass sie in ausreichenden kommunikativen Kontakt mit der betreuenden Kinderklinik treten, um den Eltern ihre Hilfe anbieten zu können.

### **Die formale Gestaltung von Kinder-Hospiz-Arbeit**

Ehe wir uns der äußeren Gestaltung eines Kinderhospizes zuwenden, möchte ich noch einmal drei Besonderheiten der Kinderhospizarbeit herausheben:

1. Der Tod ist im Kindesalter ein seltenes Ereignis.
2. Kinderhospize wenden sich in erster Linie an Kinder und Jugendliche (zwischen 0 und 18 Jahren) mit tödlich verlaufenden degenerativen Erkrankungen und betreuen deshalb über einen langen Zeitraum von durchschnittlich vier Jahren.
3. Trauerarbeit ist oft (speziell im Bereich der Perinatalperiode, aber nicht nur dort) das einzige sinnvolle Angebot an die betroffene Familie.

---

<sup>2</sup> Hier kommt zu dem enormen Stress, den die Geburt eines neuen Erdenbürgers stets für die Familie bedeutet, sogleich der noch schwerer wiegende Stress des drohenden Kindstodes hinzu.

Wie kann die Gestaltung eines solchen Angebotes aussehen? Gerade in der Bundesrepublik leidet die Hospizarbeit sehr darunter, dass mit dem Begriff „Hospiz“ meist eine stationäre Einrichtung, ein Haus für Sterbende assoziiert wird. Dieses Vorurteil droht auch der Kinder-Hospiz-Arbeit. Wir sollten uns an den Grundsatz erinnern, dass *Hospize sich eng und ausschließlich an den Bedürfnissen der Hilfesuchenden zu orientieren haben*. Die Frage, ob wir ein ambulantes oder stationäres Angebot entwickeln sollen oder aber eine Kombination aus beiden, sollte sich auch im Kinderbereich ausschließlich nach den örtlichen Bedürfnissen richten. Wie auch im Erwachsenenbereich dürfte es sich bei der Entwicklung von Kinderhospiz-Arbeit empfehlen, mit einer ambulanten Arbeit, die zugleich der Erkundung der lokalen Situation dient, zu beginnen.

Halten wir uns hierzu noch einmal die Situation betroffener Familien vor Augen: Es bedeutet eine enorme Anspannung für die ganze Familie, wenn sie rund um die Uhr für ein schwerkrankes Kind mit einer lebensbegrenzenden Krankheit sorgen soll – und das oft über viele Jahre. Die Beziehungen leiden, Karriere und Arbeit müssen mitunter zurückstehen, die gesunden Geschwister fühlen sich vernachlässigt und gemeinsame Aktivitäten werden oft unmöglich. An dieser Stelle setzen Kinder-Hospize an. Sie bieten der Familie die Entlastung an, die sie braucht. In Großbritannien hat es sich gezeigt, dass hierzu in der Regel nach einiger Zeit auch ein stationäres Angebot – neben dem ambulanten – notwendig ist.

In England mit seinen etwa 20 Kinderhospizen bieten diese Einrichtungen einen unschätzbaren Dienst an, mit einem ganz speziellen Schwerpunkt: Sie wenden sich an die *ganze* Familie und bieten ihr Erholung, eine Pause in der Fürsorge für das erkrankte Kind an oder eine Zeit, um wieder zu sich selbst zu kommen und dies in einer Atmosphäre, die sehr angenehm gestaltet und möglichst wie zu Hause ist. Kinderhospize bieten hoch qualifizierte *Palliative Care* (lindernde Pflege, Beratung und Therapie), Notfall-Hilfen, praktische Beratung und Information. Viele bieten außerdem psychosoziale Betreuung zu Hause, ambulante Kinderkrankenpflege und andere Spezialdienste für die Familien. Das gesamte Angebot ist für die Familien völlig kostenlos (trotz der geringen staatlichen Unterstützung für diese Art der Arbeit). Dies ist wichtig, um die finanzielle Not der Familien mit einem tödlich erkrankten, schwerbehinderten Kind nicht noch weiter zu verstärken.

### **Zusammenfassung**

Kinderhospize haben eine durchaus andere Handlungsgrundlage und andere Handlungsziele als Hospize für Erwachsene (Student 2000). Gemeinsam ist beiden, dass sie sich an tödlich erkrankte Menschen wenden. Kinderhospiz-Mitarbeiter werden zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Erkrankung tätig. Ihr Ziel ist es nicht nur, die allerletzte Lebensstrecke für das kranke Kind und seine Familie sinnvoll, würdevoll und erfüllt zu gestalten, sondern sie nehmen ihre Arbeit so früh auf, dass die Familie lange Zeit hat, sich auf das bevorstehende Lebensende des Kindes vorzubereiten. Erst wenn die Eltern die Tatsache des bevorstehenden Todes wirklich begriffen haben, erst dann, so betont John Overton, Direktor des Acorns Children`s Hospice, Birmingham, sei es möglich, mit der eigentlichen Entlastungsarbeit für die Familie zu beginnen: Wege zu öffnen, dass die Familie auch noch Zeit für sich selbst hat, dass Eltern sich wieder begegnen können, dass die Geschwisterkinder nicht vernachlässigt werden. Was Hospize hier anbieten können ist neben der üblichen lindernden Pflege, Medizin und Beratung vor allem dies: Die Möglichkeit für Familien, wieder Kraft zu finden und diesen schwierigen Weg gemeinsam weiterzugehen. Hierzu stellen Kinderhospize die nötigen ambulanten aber auch stationären Unterstützungsangebote zur Verfügung. Sie kooperieren hierbei



eng mit herkömmlichen Institutionen der Behindertenhilfe und Kinderkliniken und füllen damit gerade die Lücken, die zwischen diesen Institutionen frei geblieben sind. Kinderhospize verbinden; sie sind nicht *Inseln*, sondern *Brücken*.

Und Kinderhospize begleiten die betroffenen Familien noch lange Zeit nach dem Tod ihres Kindes. Sie bieten Freundschaft und Gemeinschaft auch in der Zeit der Trauer an. Sie haben auch in dieser Zeit die *ganze* Familie im Auge: Die Eltern ebenso wie Geschwisterkinder, die Großeltern und andere Verwandte, die an diesem schwierigen Prozess Anteil hatten.

Indem Kinderhospize durch ihre Arbeit weit in die Familien, weit in das Gemeinwesen hineinreichen, sind sie vielleicht stärker noch als die Erwachsenenhospize dazu in der Lage, unsere Kultur des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer zu verändern und dem Sterben und der Trauer einen neuen Stellenwert in unserer Gesellschaft zu geben.

Vielleicht gelingt es dann öfter, zu einer solch entspannten Beziehung zum Tod eines Kindes zu kommen, wie sie sich in einer Bemerkung von Felix, einem Siebenjährigen, widerspiegelt. Dieser äußerte nach der Beerdigung seines gleichaltrigen Freundes Caspar, die er "mitfeiern" durfte: „*Das war schön und gar nicht traurig. Caspar weiß jetzt mehr als wir vom lieben Gott und von den Maulwürfen*“.

### **Literatur**

Acorns Childrens Hospice: Informationsmaterial, Birmingham 1999

Dörner, K.: Tödliches Mitleid - Zur Frage der Unerträglichkeit des Lebens. Oder: die Soziale Frage: Entstehung, Medizinisierung, NS-Endlösung heute und morgen. Verlag Jakob van Hoddis, Gütersloh 1988

Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. 4. völlig überarbeitete Auflage, Lambertus, Freiburg 1999

Student, J.-C. (Hrsg.): Im Himmel welken keine Blumen - Kinder begegnen dem Tod.. 4. erweiterte Auflage, Verlag Herder, Freiburg 2000

### **Anmerkung:**

Ich danke Frau Petra Faber (Freiwillige Begleiterin im HOSPIZ STUTTGART) dafür, dass sie diesen Text kritisch durchgesehen und mit mir diskutiert hat.