

## **Zeit zu sterben, Zeit zu lachen - Das Kinderhospiz Bärenherz**

von Jutta vom Hofe

**Es gibt Dinge, die sollten sich gegenseitig ausschließen – Kindheit und Tod gehören dazu. Kaum etwas berührt uns mehr als das Bild eines sterbenskranken Jungen oder Mädchen. Um Eltern und ihre schwerstkranken Kinder zu unterstützen, wurde vor einem Jahr in Wiesbaden das Kinderhospiz „Bärenherz“ gegründet. Dort werden die Familien aufgenommen, damit sie sich erholen können, gemeinsam eine möglichst schöne Zeit verbringen und - wenn es so weit ist - bis zum Tode ihres Kindes begleitet werden. Jedes Jahr erkranken über 500 Kinder in Deutschland an einer unheilbaren Erkrankung oder mit einer Behinderung, die die Lebenserwartung einschränkt. Viele dieser derzeit über 4000 Kinder fallen durch das Netz des Gesundheitssystems. Die Diagnose der Pflegeeinrichtungen lautet in der Regel: „Zu pflegeintensiv“, die der Ärzte: „Nicht therapierbar“. Für diese Familien möchten die Kinderhospize da sein. „Bärenherz“, das bisher fast ausschließlich auf Spenden angewiesen und deren Finanzierung noch ungesichert ist, ist das zweite Kinderhospiz in Deutschland. In Olpe gibt es schon seit 1998 das Hospiz „Balthasar“; in Berlin und Hamburg stehen zwei weitere Häuser kurz vor der Eröffnung.**

Vielleicht werden bunte Luftballons aufsteigen. Oder andere Kinder schmücken alles mit selbst gebastelten Schmetterlingen. Sie könnten auch

das helle Holz des Sarges mit vielen verschiedenen Farben bemalen. Sabine und Ralf Hein haben sich in den vergangenen Jahren schon oft Gedanken über die Zukunft ihrer Kinder gemacht, und das heißt auch über deren Tod. Denn so unvorhersehbar und ungewöhnlich das Leben und die Krankheit ihrer beiden Kinder auch ist, eines scheint sicher: der 14-Jährige Marvin und die ein Jahr jüngere Theresa werden vor ihren Eltern sterben. Die Krankheit und der Tod sind auch der Grund, weshalb die Familie Hein für ein paar Tage in diesem hellen, freundlichen Haus in Wiesbaden lebt, dem Kinderhospiz „Bärenherz“. Alle, die in diesem Hospiz arbeiten und die Gäste umsorgen, kennen die Geschichte der Heins, die so viele Erfahrungen anderer Eltern im Kinderhospiz widerspiegeln, und die doch nahezu einzigartig erscheint.

Als Marvin zur Welt kam, war er ein gesundes, munteres Kind. Doch als er gut acht Monate alt war, bekam er plötzlich schwere krampfartige Anfälle.

„Epileptiker“ lautete daraufhin die Diagnose. Doch Marvins Entwicklung verzögerte sich immer mehr, die Ärzte waren ratlos. Inzwischen war Theresa geboren worden, auch sie kam wohl auf und lebhaft zur Welt. Sie lief und brabbelte mit einem Jahr, wie es ihrem Alter entsprach. Die Ärzte beruhigten die besorgten Eltern: Das Kind ist gesund, keinerlei Auffälligkeiten. Einen Monat später setzten auch bei ihr die ersten schweren epileptischen Anfälle ein. „Ich bin mit dem Kopf vor die Wand gelaufen“, sagt Sabine Hein und sie meint das wörtlich. „Wir dachten, das ist unser Todesurteil“. An manchen Tagen hatten nun beide Kinder zwischen 25 und 40 Grand Mal, also schwere Krampfanfälle. Der Alltag war für die beiden Heins kaum noch zu bewältigen.

Sie waren Tag und Nacht im Einsatz. „Da krampft der eine und liegt schon in seinem Erbrochen, dann fängt die andere auch an und beißt sich auf die Zunge“, sagt die 40-Jährige. Die fortwährenden Anfälle verschlimmerten den Zustand der Kinder rapide. Innerhalb eines halben Jahres waren beide Kinder schwerstbehindert. Manchmal haben sie nur geschrien – vielleicht aus Angst, vielleicht wegen Schmerzen. Bald konnten sie nicht mehr schlucken, Wahrnehmungsstörungen traten auf, Theresa vergaß wie man läuft, sprechen haben beide nicht gelernt, schon als Kleinkinder saßen beide im Rollstuhl. Einen Namen hatte die Krankheit zu dem Zeitpunkt immer noch nicht, nur eines stand fest: die Prognose war schlecht.

„Können Sie sich vorstellen, was es bedeutet hierher zu kommen?“, fragte Sabine Hein, die jetzt mit ihrer Familie zum dritten Mal für einige Tage im „Bärenhospiz“ ist. Diese Frage könnte man sehr leicht falsch beantworten. Denn zum Sterben sind die Heins nicht hierher gekommen. Im Gegensatz zu Erwachsenen hospizen, die für Menschen mit einer Lebenserwartung von höchstens einem halben Jahr vorgesehen sind, ist das Kinderhospiz auch ein Ort der Erholung, zum Luftholen, zum Genießen und traurig sein – und eben auch zum Sterben.

„Die Kinder sollen nicht nur zum Sterben kommen“, sagt Claudia Herold entschieden, die das Kinderhospiz mit aufgebaut hat und das Wort ‚Sterbeklinik‘ „ganz furchtbar“ findet. „Kommen Sie früher, lassen Sie Ihr Kind bei uns spielen und lachen“, hatte die Sozialpädagogin einer Mutter geraten, deren Kind an Krebs erkrankt war. Die Mutter nahm das Angebot an und kam

noch mehrmals mit ihrem Kind zum Spielen ins „Bärenherz“, bevor es später zu Hause in der Familie starb.

Für sie sei es vor allem die Ruhe, sagt Ralf Hein, die heitere und gelassene Atmosphäre in diesem kleinen, fast familiär anmutenden Haus, die ihnen so gut tue. Marvin und Theresa krampfen weniger, wenn sie in Wiesbaden sind und vor allem: sie sind ausgeglichener. „Sie werden es nicht glauben, aber in diesem Hospiz wird unheimlich viel gelacht“, sagt Sabine Hein. Tränen gab es erst bei der Abreise: „Als wir das letzte Mal weggefahren sind, fiel den Kinder der Abschied schwer. Marvin hat sogar ein bisschen geweint.“

Marvin und Theresa wohnen in einem der sechs Kinderzimmer und werden während des Aufenthaltes von den Mitarbeiterinnen von „Bärenherz“ betreut. Denn die Eltern, die nur für ein paar Tage oder auch für mehrere Wochen kommen können, sollen sich ganz bewusst eine Auszeit gönnen vom Alltag mit Pflege und Sorge um die schwerkranken Kinder. Sie können im Hospiz wohnen, können die Zeit aber auch für einen Kurzurlaub nutzen oder sich zu Hause erholen. „Wenn die Eltern möchten, können sie alle fünf Minuten nach ihrem Kind sehen“, sagt Claudia Herold. „Aber wenn sie sich mal erholen und für sich sein wollen, geht das auch.“

Sabine und Ralf Hein leben mit dem sechsjährigen gesunden Geschwisterkind Miriam in einem der drei Appartements. Für die Eltern bedeutet der Aufenthalt zunächst einmal: endlich ausschlafen. Vielleicht wieder einmal ein Buch lesen, zusammen essen gehen und vor allem mit Miriam mehr Zeit verbringen, die es sehr genießt, ihre sonst so ausgepowerten Eltern einmal ganz für sich zu haben. Miriam, die mit anderen Kindern im Hospiz spielt und mit Vorliebe

durch das große Becken mit seiner Flut von Plastikbällen taucht, ist nicht an dem seltsamen Leiden erkrankt, das ihre Geschwister haben. Aber das stand lange Zeit nicht fest.

Als die Krankheit ihrer Kinder ein paar Jahre nach den ersten Anfällen Marvins auf einem Pädiaterkongress 1993 endlich einen Namen bekam, änderte das am Leben der Kinder und deren Eltern fast nichts. Zu unbekannt und selten war das Kohlschütter-Syndrom, als dass die Diagnose etwas zur Prognose oder gar Heilung hätte beitragen können. Die vererbare Stoffwechselerkrankung, die nur auftritt, wenn beide Eltern Träger des entsprechenden Gens sind, war bis dahin erst zweimal beschrieben worden – bei einer Familie in einem Schweizer Bergdorf und bei einer anderen in Australien. „Wir waren die dritte Familie weltweit“, sagt Sabine Hein und dieser exotische Status beinhaltet vieles, was das Leben der Heins bis heute erschwert: Über das Kohlschütter-Syndrom ist so wenig bekannt, dass niemand etwas über den Verlauf sagen kann. Es gibt keinerlei Therapie, keine Hoffnung auf Besserung, keine Selbsthilfegruppe. Und es gibt auch keine Tests, die hätten sagen können, ob ihr Nachzügler Miriam nicht auch an dem Stoffwechselleiden erkranken würde. Lediglich ein Indiz, das die Ärzte auch bei Malvin und Theresa auf die richtige Spur geführt hatten, hilft bei der Diagnose des Kohlschütter-Syndroms, und das sind – neben den schweren epileptischen Anfällen – die schlechten Zähne der Kinder. Der Zahnschmelz ist gelb und porös. „Wir mussten also warten und beobachten, ob sie irgendwann krampft und ob ihre Zähne gelblich aussehen“, erinnert sich Ralf Hein. Und Miriam ließ sich Zeit. „Mit elf Monaten bekam sie ihren ersten Zahn:

einen weißen, völlig normalen Zahn“. Als sie anderthalb Jahre war, versicherten die Ärzte den Eltern, dass das Mädchen gesund bleiben würde. Über die Lebenserwartung von Marvin und Theresa können sie jedoch bis heute nur spekulieren. Man weiß lediglich, dass die anderen Kinder nicht älter als etwa zehn Jahr geworden sind.

Es ist ein Leben mit dem Tod vor Augen. Nicht nur als theoretische Möglichkeit, sondern ganz reale Gefahr. „Unsere Kinder können jeder Zeit an einem ihrer Anfälle sterben“, sagt Ralf Hein. Wie oft dachten sie schon in Panik: ‚Jetzt ist es so weit‘. Zuletzt, erinnert sich der 48-Jährige, schien es eines nachts zu Ende zu gehen, als sie eine ihrer kurzen Erholungspausen im Kinderhospiz „Balthasar“ in Olpe verbrachten. Da klopfte ein Pfleger an die Tür und rief: ‚Wenn Sie sich von ihrem Sohn verabschieden wollen, dann kommen Sie schnell!‘

Im Geiste haben die Heins das Sterben schon oft geprobt, indem sie sich auf ganz praktische Art damit auseinandergesetzt haben. Sie haben im Hospiz „Balthasar“ in Olpe Kinder von Bekannten sterben sehen und auch eines kurz nach dem Tod besucht. „Das war eine tröstende Erfahrung“, sagt Ralf Hein. „Im letzten Moment sahen sie aus, als hätten sie etwas sehr Schönes erlebt.“ Sie beide hatten das Bedürfnis, die Hand des Kindes zu nehmen und Abschied zu nehmen. Sabine Hein ergänzt: „Es tut sich kein Abgrund auf, wir gehen einfach nur einen Schritt weiter.“ Das habe ihnen die Angst vor dem Tod genommen. Und mehr als das: „Wir haben uns mit dem Sterben ausgesöhnt.“ Das sei eine wunderbare Chance gewesen, die ihnen das

Kinderhospiz eröffnet habe. Wichtig sei auch, dass ihnen und den Kindern das Haus schon vertraut sei. „Mit einem Kind zum Sterben in eine fremde Umgebung?“, Sabine Hein schüttelt den Kopf, das käme nicht in Frage.

„Keiner wusste, wie es wird“, sagt Claudia Herold, die vor kurzem zusammen mit einer Kollegin und den Eltern das erste Kind seit Bestehen von „Bärenherz“ beim Sterben begleitet hat. Wichtig sei, dass man die Situation nicht mit der eigenen Angst vorm Tod oder der eigenen Trauer belaste. „Man darf nie den Eindruck erwecken, dass man das nicht aushält“. Das Kind sei sehr friedlich gestorben. „Es geht eine bestimmte Energie von einem Menschen aus, der stirbt.“ Und diese Energie habe sie auch bei dem Mädchen gespürt. „Das Kind hatte sich entschieden, es hat alles gestimmt.“ Kinder wüssten, wenn es zu Ende gehe, sagt die Sozialpädagogin, und sie gingen auch mit Krankheit und Tod offener um als Erwachsene. Und noch eine andere Erfahrung hat Claudia Herold während ihrer Arbeit im Kinderhospiz gemacht: „Für viele Eltern ist es sehr wichtig, genügend Zeit zum Abschiednehmen zu haben.“ Nicht nur ein paar Stunden, bis der Bestatter das Kind abhole, sondern einen oder sogar mehrere Tage. Besonders bei einem Menschen, von dem man sich sehr schwer trennen könne, sollten die Angehörigen die Möglichkeit haben, mehrmals zu dem Leichnam zu gehen und Abschied zu nehmen. „Bis man sieht, der Körper verändert sich und merkt, der darf jetzt gehen“.

Für Ralf und Sabine Hein ist der Weg noch nicht zu Ende: „Wir leben jetzt schon so lange mit dem Gedanken, „aber wie ich reagieren werde, weiß ich

nicht“, sagt Sabine Hein. Was hilft, ist sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und die Angst und den Schmerz nicht zu verdrängen. „Es klingt schizophran, aber wir machen das Ganze wie auf Probe“. Sie überlegen, auf welchem Friedhof Marvin und Theresa beerdigt werden sollen; sie denken darüber nach, ob die Kinder im Hospiz oder vielleicht doch lieber zu Hause sterben sollen; und sie haben schon mal einen Bestatter aufgesucht, mit dem sie über die Art des Sarges, die Trauerfeier und den Schmuck gesprochen haben. Ein paar Kinder könnten ja den Sarg bemalen. Und vielleicht werden bunte Luftballons aufsteigen.

---