

AUFENTHALT IM KINDERHOSPIZ

Vortrag auf der Elternbegegnungstagung von INTENSIVkinder zuhause e.V.
von Claudia Harms am 28. April 2007 in Rotenburg/Fulda

Mein Name ist Claudia Harms. Zur Familie gehören mein Mann Detlef, Damian (1991 geboren, 1994 verstorben (Kohlschütter-Syndrom)), Yanick 12 Jahre (V. a. Kohlschütter-Syndrom, tracheotomiert seit 2000), Malik 9 Jahre (ADHS, leichte geistige Behinderung). Ich bin von Beruf Masseurin und med. Bademeisterin, Bürokauffrau. Nach 16 Jahren Abstinenz arbeite ich jetzt in einem Bildungs- und Sozialwerk im kaufmännischen Bereich. Ehrenamtlich bin ich Ausbilderin für Erste Hilfe in der Breitenausbildung.

Ich möchte heute von verschiedenen Aufenthalten in Kinderhospizen berichten. Der Bericht ist sehr persönlich, da er unseren Weg erläutert, den wir gehen mussten, um uns zu diesem Schritt zu entscheiden.

Ich habe mich am Anfang auch gefragt: Sollen wir in ein Kinderhospiz gehen, um dort mit Yanick (oder auch Yanick alleine) Urlaub zu machen?

JA!... Ich hatte Angst, ein zweites Mal ein Kind zu verlieren und nicht zu wissen, wie ich mich dieser Situation stellen sollte.

Wir haben unseren ersten Sohn Damian 1994 mit dreieinhalb Jahren zuhause verloren. Aber wer hilft in so einer Situation?

*Freunde – ja...
Eltern – ja...*

Wir waren damals völlig unvorbereitet.

Unsere erste Idee war, den Nachbarn anzurufen, der hatte eine Tischlerei und war nebenbei Bestatter. Die Frau sagte, mein Mann kommt dann in ca. 3 Std. Sie kam eine halbe Stunde später mit der Mappe unter dem Arm. „Welche Anzeige soll es denn sein, wollen sie schon einmal gucken? Suchen Sie in Ruhe aus.“

Gott sei Dank kamen gute Freunde kurze Zeit später und nahmen uns erst einmal in den Arm (ich war damals im 7. Monat schwanger mit Yanick).

So etwas wollten wir nicht noch einmal erleben!

Nachdem auch bei Yanick klar war, dass er das gleiche Krankheitsbild wie sein Bruder hatte, wollten wir uns mit der Tatsache, dass unser zweites Kind auch früh sterben wird, anders auseinandersetzen.

Die Diagnose „lebensbegrenzt erkrankt“ oder „schwerst-mehrfachbehindert mit geringer Lebenserwartung“ ist erschütternd und kaum auszuhalten.

*Die Reihenfolge des Todes ist nicht eingehalten worden: Kinder sterben nicht vor ihren Eltern!
Die Frage stellt sich: „Warum ist das so?“*

Alles um einen herum gerät ins Schleudern – bricht zusammen. Zukunftspläne, Erlebnisse, Gestaltung des Lebens – alles ist plötzlich nicht mehr greifbar. Die Gestaltung des Alltags bekommt eine andere Dimension.

Besuche bei Ärzten, Therapeuten, Rehabilitations- und Krankenhäusern werden zum Lebensinhalt.

Wir wollten Fragen stellen dürfen...

... wollten irgendwohin, wo uns jemand unterstützte.

... wollten in den Arm genommen und getröstet werden.

... wollten uns auch trauen, einen Abschiedsraum anzusehen.

... wollten Ideen bekommen, wie ging man hier mit Tod, Trauer und Sterben um.

... wollten wissen, wie können wir unsere Erinnerung an unser Kind aufrecht erhalten.



Die ersten Kontakte gab es dann 1999 zum Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Unser erster Eindruck war überwältigend.

So ein freundliches, wunderschönes Haus voller Lebensfreude.

Die Zimmer der Kinder sind unten, die der Eltern im oberen Geschoss. Es gibt keinen Aufzug nach oben. Bewusst wird versucht, die Bereiche voneinander zu trennen. Eltern sollen abschalten können.

Bei meinem ersten Aufenthalt saß ich oben auf der Empore und hörte jeden Alarm, jedes Atemgeräusch und fragte mich immer, geht jetzt auch jemand hin und schaut nach meinem Kind? Ich hörte Schritte und eine beruhigende Stimme. Ich konnte mehr oder weniger ruhig oben sitzen bleiben.

Noch konnte ich nicht richtig abschalten. Ich war mit einem Ohr immer bei meinem Kind. Erst langsam fingen die ersten Gespräche mit anderen Eltern an.

Auch in den nächsten Tagen war ich immer noch in der Nähe meines Sohnes. Noch fiel es mir schwer loszulassen. Ich machte irgendwann die ersten Spaziergänge mit meinem anderen Sohn Malik. Wenn ich zurück kam, lag Yanick im Snoezelenraum auf der Klang-Wasser-Matratze oder er war irgendwo mittendrin auf dem Lagerungskissen. Er sah zufrieden aus – und ich war es auch. Hier mit ihm zusammen Urlaub machen, das ging schon ganz gut. Mein Mann kam am Wochenende dazu und wir konnten gemeinsam ein paar schöne Tage erleben.

Detlef war anfangs auch sehr skeptisch. Entspannen, Urlaub machen und das im Hospiz? Wir konnten einfach mal Ausruhen. Abends das Bewegungsbad aufsuchen und einfach nur genießen. Die Sinne auf andere Erlebnisse richten. Er genoss es sichtlich. Jeder bekommt den Raum, den er benötigt. Gespräche entwickeln sich. Man merkt auf einmal, andere Väter haben ähnliche Freizeitaktivitäten (wie zum Beispiel Motorradfahren) wie man selber. Ich glaube Männer oder Väter müssen erst über Aktivität mobilisiert und zueinander geführt werden, erst nach und nach öffnen sie sich und können sich anderen gegenüber mitteilen. Jeder geht seinen Weg... und immer ist es der Richtige.

Auf der Reha-Messe in Düsseldorf lernten wir das Kinderhospiz Regenbogenland (Düsseldorf) kennen. Wir nahmen uns alle möglichen Informationen mit und studierten sie zu Hause.

Auch hier machten wir erst einmal einen gemeinsamen Besuch. Wir wurden verwöhnt ohne Ende. Beim ersten Aufenthalt waren wir als einzige Familien-Gäste anwesend. Es tat gut, einfach auszuschlafen, sich an einen liebevoll gedeckten Tisch zu setzen, spontan entscheiden zu können, ob wir etwas unternehmen wollten. Wir hatten mal wieder Zeit für uns und für das Geschwisterkind.

Für Malik war es immer ganz wichtig zu wissen, ob er morgens zu seinem Bruder ins Bett steigen durfte (wie zu Hause). Auch hier war es kein Problem und er schlich sich leise oben im Schlafanzug aus dem Zimmer und ging nach unten zu seinem Bruder.

Nachdem sich das Pflegepersonal alles über Yanick angehört hatte, konnten wir immer mehr beobachten, wie alles, was wir erzählt hatten, auch umgesetzt wurde. Das erkrankte Kind bekommt die Aufmerksamkeit, die Berührung, die Stille, die Zeit, die es benötigt. Die Kinder lernen hier andere Familien kennen, die ähnliches Schicksal getroffen hat. Sie können sich untereinander austauschen.

Malik war schnell vertraut mit dem Haus und seinen Räumlichkeiten. Die Sozialpädagogin oder auch Ehrenamtliche kümmerten sich immer wieder sehr liebevoll um ihn. Wir bekamen einen Abend frei... wir mussten erst einmal überlegen, was wir in Düsseldorf so anstellen wollten... Es war lange her, dass wir nur für uns waren.

Gespräche mit der Trauerbegleiterin taten gut. Auch wir Erwachsenen konnten unsere Ängste und Sorgen, Gefühle und Wutausbrüche in diesem Kreis vorbringen. Die Gespräche waren sehr intensiv, wertvoll und brachten uns zu der Erkenntnis, dass ganz viel machbar ist, um seinen eigenen Trauerprozess zu finden und zu gehen.

Die Wege der Trauerbewältigung sind sehr individuell und außergewöhnlich. Ich habe Menschen kennen gelernt, die ein Andenken aus Holz für das Grab ihres Kindes gesägt und mit Ornamenten (wie zum Beispiel einem Schmetterling) verziert haben oder die Särge für ihre Kinder bauen, die Gedichte verfassen oder Briefe schreiben. Das Kennenlernen all dieser Umgangsformen hat mir persönlich geholfen, meinen Weg besser zu finden. Vieles ist erlaubt und alles ist richtig, wenn es für einen selber wichtig ist. Das Urteil der anderen Menschen ist nebensächlich. Es sind Menschen da, die mit uns zusammen „aushalten“.

Wir arbeiten seit 7 Jahren sehr intensiv mit einem Kinderkrankenpflegedienst zusammen. Durch diese Zeit haben wir gelernt, die pflegerischen Tätigkeiten abzugeben und uns mehr und mehr auf die Rolle als Mutter und Vater zu konzentrieren. Trotzdem leben wir immer mit fremden Menschen Tag und Nacht im eigenen Haus. Rücksichtnahme ist angesagt... im eigenen Haus. Die Aufenthalte im Kinderhospiz helfen uns, auch einmal wieder Abstand von der gesamten Intensivpflege und dem ständigen „Präsent sein“ zu bekommen.

Zusammentreffen mit anderen Eltern waren für uns immer sehr wertvoll. Nicht immer handeln die Gespräche von Tod und Sterben, sondern werden im Laufe der Zeit immer alltäglicher. Die Problematiken sind immer wieder sehr ähnlich und es ist schön, wenn wir als Eltern uns gegenseitig im ewigen Kampf mit Krankenkassen und anderen Institutionen weiterhelfen und von der Erfahrung des anderen profitieren können.

Durch die Entspannung und das „Seele baumeln lassen“ entwickeln sich im eigenen Körper immer mehr oft unterdrückte Bedürfnisse und Gefühle. Auch wir – besser gesagt, gerade wir haben das Recht auf Lachen, Entspannung und Wohlfühlen.

Der Weg, den wir alle gehen müssen ist steinig und schwer, aber wir als Familie haben gelernt, Strohhalme zu ergreifen, die uns gereicht werden, um nicht selber an Erschöpfung und Trauer zu zerbrechen.

Das Leben mit unseren INTENSIVkindern ist ein sehr wertvolles Leben, welches jeden Einzelnen von uns geprägt hat. Wir sind dankbar und froh, dass wir die Hospize, die besonderen Vereine (INTENSIVkinder zuhause e.V., Deutscher Kinderhospizverein) und die dazugehörigen Menschen kennen lernen durften und wünschen uns noch viele solcher Begegnungen.

Zum Schluss würde ich mir wünschen, dass sich viele Betroffene trauen, diesen Schritt zu wagen. Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Claudia Harms, Fröndenberg



Wir bedanken uns ganz herzlich bei Frau Harms für die Genehmigung des Abdrucks ihres Vortrags.