

Wenn der Tod das Leben aus den Fugen bringt

Unterstützung für Familien mit todkranken Kindern

Von unserer Mitarbeiterin
Ingrid Vollmer

Karlsruhe. Wenn Birgit Barth trommelt, lacht Elisabeth fröhlich. Und wenn Elisabeth fröhlich ist, dann lacht auch ihre Mutter. Die glücklichen Momente sind im Leben der Familie selten geworden. Seit klar ist, dass Elisabeth unter einer todbringenden Krankheit leidet, ist nichts mehr, wie es einmal war. Für Erleichterung im kurzen, gemeinsamen Leben sorgt Birgit Barth. Sie ist Mitarbeiterin des

Kinderhospizdienstes, den Caritas und Diakonie gemeinsam im Stadt- und Landkreis Karlsruhe anbieten.

„Wer die Diagnose erhält, dass sein Kind bald sterben wird, muss sich vom Normalzustand verabschieden“, sagt Flora Asseyer, die den ambulanten Kinderhospizdienst im Großraum Karlsruhe koordiniert. Zehn Kinderhospizbegleiter – so der offizielle Titel der Ehrenamtlichen – wurden in 100 Seminar- und Vortragsstunden auf die schwierige Arbeit vorbereitet. Sie sind von 30 Interessierten übrig geblieben. „Wer sich auf die Hospizarbeit einlässt, setzt sich mit der eigenen Endlichkeit und Verletzlichkeit auseinander“, sagt Flora Asseyer. Der Gewissheit, selbst trauern zu müssen, halten nicht alle stand. Birgit Barth hat sich auf diese Aufgabe eingelassen. Die 49-

Jährige hat Elisabeths Familie im März kennen gelernt. „Ich habe jemanden gesucht, der sich mit so einer Situation auskennt und mit dem ich reden kann“, erinnert sich Elisabeths Mutter. Bei Flora Asseyer fand sie ein offenes Ohr und das Angebot des kostenlosen Besuchs einer Kinderhospizbegleiterin.

„Unsere Mitarbeiter sind Ansprechpartner für die ganze Familie“, erklärt Flora Asseyer. Sie bieten Gespräche an oder das Betreuen von Geschwisterkindern, gemeinsames Kochen, Aufräumen oder Einkaufen. „Wir machen das, was der

„Wenn es dem Umfeld gut geht, geht es auch dem Kind gut“

Familie das Leben erleichtert“, erklärt Birgit Barth, die einmal pro Woche für ein paar Stunden zu Elisabeth in die Karlsruher Waldstadt kommt. „Wenn es dem Umfeld gut geht, geht es auch dem Kind gut.“

Elisabeth ist jetzt dreieinhalb Jahre alt und verliert aufgrund einer äußerst seltenen Stoffwechselerkrankung (Fukosidose) nach und nach wichtige Funktionen. Vor einem Jahr konnte sie noch stehen. Heute hat Elisabeth Mühe mit dem Sitzen und ihre Mutter Nerina stellt an diesem Morgen fest, dass sich Elisabeth den Schnuller nicht mehr selbst in den Mund stecken kann. „Die Diagnose der Krankheit war ein Schock“, sagt die 39-jährige Mutter. „Am Anfang habe ich nur geweint und konnte den Alltag nicht mehr bewältigen.“

Was bleibt, ist die Hoffnung auf ein Wunder. Und die Aufgabe für Mutter, Vater und Bruder, jeden Tag das Leben mit Elisabeth zu meistern und ein Stück weit zu genießen. Birgit Barth vom Kinderhospizdienst hilft dabei. Während sie auf Elisabeth aufpasst, kann deren Mutter den Sohn aus dem Kindergarten abholen. Mit ihm wird die Frau vom Kinderhospizdienst nachher noch kräftig trommeln und spielen.

„Mit Frau Barth kann ich mich über Gott und die Welt unterhalten“, sagt Elisabeths Mutter. Schon Gespräche sind für die Familie eine Erholung vom sorgenvollen Alltag, ein Stück Hilfe für das Leben, das so schmerzlich aus den Fugen geraten ist.



EIN STÜCK HILFE FÜRS LEBEN: Birgit Barth vom Kinderhospizdienst spielt mit der kleinen Elisabeth, die an einer äußerst seltenen Stoffwechselerkrankung leidet. Foto: Vollmer

Stichwort

Kinderhospizdienste

ambulante und stationäre Einrichtungen für Kinder und Erwachsene.

Für den Stadt- und Landkreis Karlsruhe sind dies der im Artikel beschriebene Ambulante Hospizdienst, Uhlandstraße 45, Karls-

ruhe, Telefon (07 21) 50 96 60 (Flora Asseyer), www.kinderhospiz-karlsruhe.de und der Ambulante Kinderhospizdienst Mittelbaden, Bettina-von-Arnim-Weg 3, Karlsruhe, Telefon (07 21) 8 30 31 37 (Ute Ludwigs). Kinderhospizdienste gibt es auch in Baden-Baden, Telefon (0 72 21) 2 85 35, und Bühl, Telefon (0 72 23) 80 13 38.

Weiter Infos im Internet unter: www.kinderhospiz-karlsruhe.de, www.hospiz-bw.de, www.deutscher-kinderhospizverein.de, www.bundesverband-kinderhospiz.de. ivo

Ambulante Kinderhospizdienste begleiten Familien, in denen ein schwer oder unheilbar krankes Kind lebt, auf Wunsch bereits ab Diagnosestellung. Die extra dafür ausgebildeten, ehrenamtlichen Hospizbegleiter bieten Hilfen für das Kind, seine Eltern und Geschwister und für alle Menschen aus dem näheren Umfeld der Familie. Die Begleitung erfolgt in erster Linie im häuslichen Umfeld und richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen. Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg verzeichnet 140