

# Begleitung über das frühe Ende hinaus



## Der Kinderhospizdienst des ASB Hannover

Wenn Familien die Diagnose erhalten, dass ihr Kind sterbenskrank ist, katapultiert sie das in eine völlig andere Welt. Annette Seydlitz und ihre freiwilligen Helfer schenken Familien in dieser traumatischen Situation ein Stück Normalität, Wertschätzung und Unterstützung.

**D**er Raum verströmt eine ruhige, angenehme Atmosphäre. Im Zentrum stehen ein paar Stühle und eine brennende Kerze. „Ich mag Symbole und Rituale“, erzählt die 41-jährige Koordinatorin des Kinderhospizdienstes, als ich sie zum Gespräch beim ASB Hannover treffe. Wir sind verabredet, um über ihre Arbeit zu sprechen, nämlich die Begleitung von Familien, deren Kinder „lebensverkürzend“ erkrankt sind.

Sterbende nicht allein zu lassen, ist eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe. Insbesondere, wenn es sich um Kinder handelt, die doch eigentlich noch ganz weit weg vom Tod sein müssten. Der ambulante Kinderhospizdienst (KHD) des ASB Hannover betreut zurzeit 20 betroffene Familien in der Region. Annette Seydlitz wird mir heute einen Blick in die Welt dieser Familien gewähren.

„Ich komme gerade aus einer Familie, deren elfjähriger Sohn wahrscheinlich in den nächsten Wochen versterben wird“, berichtet sie. „Er möchte so gerne noch einmal ins Stadion zu Hannover 96“. So lautet nur einer von vielen letzten Kinderwünschen.

„Ein anderes Kind hat mich mal gefragt, ob es seinen Geburtstag im März noch erleben wird. Ich habe ihm gesagt, dass wir das nicht wissen. Aber Geburtstage kann man ja auch vorfeiern, und so haben wir vorab eine Geburtstagsparty organisiert“, schildert die 41-Jährige. „Mich beeindrucken diese Kinder zutiefst. Sie gehen so erwachsen mit ihrer Erkrankung um, in der Regel sogar offener als ihre Familienangehörigen. Das ist wirklich etwas ganz Kostbares.“

## Ein Herzensanliegen

30 freiwillige Helfer unterstützen den KHD in der Region Hannover. Jeweils zwei begleiten eine Familie. Das hat ganz praktische, organisatorische Gründe. Schließlich machen auch Ehrenamtliche mal Urlaub oder werden krank. Zu zweit ist immer eine konstante Begleitung gewährleistet. Die freiwilligen Helfer kommen zwei bis drei Stunden pro Woche in die Familie. Viele von ihnen haben selbst Angehörige verloren und ganz persönliche Erfahrung mit Tod und Sterben gemacht. Andere sind dabei, weil sie gesunde Kinder haben und aus Dankbarkeit etwas zurückgeben möchten. Ihnen allen ist ihre Arbeit ein Herzensanliegen.



Annette Seydlitz  
(41) vom Kinderhospizdienst  
Hannover: „Das  
Unausgesprochene  
aussprechen.“

### Vertrauen schenken

Sterben ist etwas sehr Privates. Wie schafft man es, dass Familien einem Fremden ihre Türe öffnen? Wer eine Familie begleitet, muss dies mit offenen Ohren und einem offenen Herzen tun. Annette Seydlitz: „Die Eltern, die Ja sagen und möchten, dass wir kommen, sind sehr aufgeschlossen. Das sind alles tolle Familien. Sie wollen Entlastung, Wertschätzung und Begleitung erfahren, aber kein Mitleid. Man kann einer Mutter kein Gespräch aufzwingen. Wir möchten der Familie die Möglichkeit geben, auf uns zuzukommen.“

Annette Seydlitz hat mittlerweile ein Gespür dafür entwickelt, welcher Freiwillige zu einer Familie passt. Sie ist es, die den ersten Kontakt herstellt. In der Regel sind es nicht die Familien, die sich an den KHD wenden, sondern die Kinderklinik oder der -pflegedienst. „Dieses Familienerlebnis ist ein Trauma. Für Familien ist es zunächst eine große Herausforderung, sich einen KHD ins Haus zu holen. Denn es verdeutlicht, dass die Krankheit nicht heilbar ist, sondern zum Tode führen wird. Eltern brauchen meist eine bestimmte Zeit, bis sie Hilfe von außen zulassen können.“

### Über den Tod hinaus

Kinderhospizarbeit unterscheidet sich in einem Punkt wesentlich von der Erwachsenenhospizarbeit: Die Be-

Das Angebot des Kinderhospizdienstes ist für betroffene Familien kostenlos. Um die Arbeit weiter aufbauen zu können, ist der KHD auf Ihre Mithilfe angewiesen.

Bank für Sozialwirtschaft, Hannover  
„Spendenkonto Kinderhospiz“,  
Konto-Nr: 260, BLZ: 251 205 10

gleitung erfolgt über Jahre – von der Diagnose über den Tod hinaus. Alle freiwilligen Helfer haben einen 80-stündigen „Befähigungskurs“ absolviert. Sie werden dafür ausgebildet, in einem hoch belasteten Umfeld für die Bedürfnisse der Familie da zu sein. Das bedeutet auch aushalten zu können, dass der Frühstückstisch noch um 17 Uhr gedeckt ist, sich Wäscheberge stapeln, Eltern sich trennen oder Geschwisterkinder verhaltensauffällig werden. „Unsere Aufgabe ist nicht, das zu beurteilen“, erklärt Annette Seydlitz.

Einmal im Monat lädt die Koordinatorin ihre Freiwilligen zu einem Gruppenabend ein. Hier können sie aus „ihren“ Familien erzählen. Dazu gehört auch der Umgang mit Trauer. „Wenn ein Kind gestorben ist, haben wir unsere eigenen Rituale. Ich versuche dafür den Rahmen zu schaffen“, erzählt die Koordinatorin. „Wir tragen uns gegenseitig.“

### Tabus brechen

In der Gesellschaft ist das Thema Tod ein Tabu. Menschen können mit dem Sterben von Kindern nur schwer umgehen. Annette Seydlitz kennt das aus ihrem eigenen Bekanntenkreis. Häufiger wird sie gefragt, wie sie so eine Arbeit überhaupt machen könne. Wieso sie, trotz allem, noch so fröhlich dabei sei? „Meine Arbeit belastet mich nicht. Natürlich ist es wichtig, innerlich Abstand zu wahren, um helfen zu können. Und wenn in einer Familie gerade eine Krise ist, dann weine ich auch mit“, so die 41-Jährige.

Weil der Umgang mit dem Sterben in der Gesellschaft so schwierig ist, organisiert der KHD Vorträge an Universitäten, Schulen und Kindergärten. „Wir versuchen, das Unausgesprochene auszusprechen“, beschreibt das Annette Seydlitz. Denn viele Eltern muten ihren Kindern nicht mehr den Gang zur Beerdigung der Großeltern zu. Doch gerade Kinder haben dann Schwierigkeiten zu begreifen, warum ein geliebter Mensch nicht mehr da ist.

Aus diesem Grunde hat Annette Seydlitz auch vorgeschlagen, in die Klasse des elfjährigen Jungen zu gehen, dem sie jüngst eine VIP-Karte für Hannover 96 geschenkt hat. Die Klasse kann nur schwer mit dem Schicksal ihres Schulkameraden umgehen. Annette Seydlitz hat die Erfahrung gemacht, dass es für Kinder unheimlich entlastend ist, wenn man mit ihnen über das spricht, was sie beschäftigt. „Ich finde, es ist in unserer Gesellschaft notwendig, das Thema Sterben wieder ins Gespräch zu bringen. Denn Leben und Sterben gehören zusammen.“ ■

Text: Marion Michels / Fotos: Fulvio Zanettini