

„Gesegnet gehen, das Kinderhospiz Cottbus“

von Jörg Trotzki

Autor 1:

Was tun, wenn ein Kind stirbt? Was tun, wenn das Kind weiß um sein Sterben, um die wenige Zeit, die ihm bleibt?

Christen sind davon überzeugt, dass nach dem Ende des Lebens – wie wir es kennen – die Geschichte noch nicht vorbei ist. Nach dem Tod erwarten sie die Auferstehung und das Reich Gottes, ... – das ewige Leben. Das ist für jeden Christen nicht nur Hoffnung und Trost, sondern eine Zusicherung. Ein Versprechen, dass Jesus Christus vor über 2.000 Jahren allen Menschen gegeben hat, die an ihn glauben. Auch im Islam und Judentum kann man den Glauben an eine Auferstehung nach dem Tod finden.

Doch – was tun, wenn ein Kind stirbt? Die Antwort darauf ist nicht, das Unausweichliche zu beklagen. Die Antwort darauf ist, das Leben im Hier und Jetzt bewusst zu erleben, egal, wieviel Zeit noch bleibt.

Inmitten der ersten Corona-Welle Anfang dieses Jahres hat im April im Spreewald Brandenburgs erstes Kindeshospiz eröffnet. Das „Haus Pustebblume“ ist eine Einrichtung der Johanniter-Unfallhilfe Südbrandenburg, erklärt die Leiterin, Daniela Konzack ...

O-Ton 1 Daniela Konzack:

Das erste Kinder- und Jugendhospiz in ganz Brandenburg ist quasi eine Einrichtung für palliativ erkrankte Kinder und Jugendliche im Alter von Null und 27 Jahren. Aber das ist nicht das einzige, was wir hier im Kinderhaus beherbergen, sondern wir haben auch eine ambulant betreute Wohngruppe für Kinder und Jugendliche im Alter von Null bis 18 Jahren. Dort werden Kinder intensivmedizinisch betreut für einen Zeitraum, in dem es in der Häuslichkeit nicht möglich ist, das Kind zu versorgen. / Die Johanniter Südbrandenburg hat seit elf Jahren mittlerweile eine ambulante Kinderkrankenpflege und einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. Und in dieser Arbeit ist es aufgefallen, dass unsere Eltern doch ziemlich weite Wege aufnehmen müssen, um für einen temporären Zeitraum sich von der Pflege zuhause zu entlasten. Und dann ist also die Idee geboren, dass man in Brandenburg ein eigenes Kinder- und Jugendhospiz eröffnet, um eben das Angebot an unsere Eltern zu machen.

Autor 2:

Und auch darauf sei man besonders stolz, betont Daniela Konzack vom Kinderhospiz „Haus Pustebblume“ im Spreewald. In Deutschland gibt es nämlich keine weitere Einrichtung, die diese beiden Funktionsbereiche – also die zwölf stationären Plätze mit Wohnmöglichkeiten für die Eltern – und zusätzlich die ambulante Betreuung von acht schwerkranken Kindern und Jugendlichen – in Kombination ermöglicht. Man zeige sich so auch als übertragbares Modell für die Republik. Schirmherrin der Einrichtung ist von Anfang an Elke Gräfin von Pückler.

Christina Blohm arbeitet als Sozialpädagogin im „Haus Pustebblume“ und betreut das Familiensystem. Das Kinderhospiz selbst steht übrigens auf einem gut 10.000 Quadratmeter großen Gelände und ist im Stil eines spreewaldtypischen Dreiseitenhofes aufgebaut. Es gibt also jede Menge zu tun für die 20 kleinen und größeren Gäste, denn eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung ist hier natürlich selbstverständlich...

O-Ton 2 Christina Blohm:

Es ist ja oft so, dass das Kind natürlich im Vordergrund steht, im Alltag bei den Eltern. Und hier im „Kinderhaus Pustebblume“ ist es so, dass das Kind von toll ausgebildeten Fachkräften betreut wird und wir sind sozusagen die psychosozialen Begleiterinnen. Wir kucken uns das Familiensystem an, wir schauen, wo gibt es vielleicht im Alltag Probleme ... Die Familien sind zuhause in ihrem Alltag konfrontiert mit einer Unmenge an Behördenanträgen, Dokumenten ... Darin unterstützen wir die Eltern in sozial-rechtlichen Fragen; und natürlich auch: Gesprächsangebote, Entlastungsgespräche. Die Geschwisterkinder sind oft mit im Haus. Da kucken wir uns die Geschwisterkinder an. Was können wir den Familien als Entlastung anbieten, welche Angebote können wir stricken, damit es den Familien hier gut geht und das sie ein Stück weit gestärkt aus dem „Kinderhaus Pustebblume“ wieder nachhause fahren können.

Autor 3:

Kraft tanken für das Unvermeidliche. Eine gute Zeit haben, bevor es zu Ende geht. Gemeinsam für einander da sein./ Das Kinderhospiz „Haus Pustebblume“ – mit Küche, Werkbänken, einer Bibliothek - soll Kindern, Jugendlichen und ihren Familien – so die Sozialpädagogin Christina Blohm - einen Entlastungsaufenthalt ermöglichen. Im Unterschied zu einem Erwachsenen-hospiz ist das „Haus Pustebblume“ kein Ort zum Sterben. Der Tod und das Sterben sollen nicht die beherrschten Themen an diesem Ort im Spreewald sein, wo doch schon der Alltag der betroffenen Familien davon zerfressen wird. Hier soll noch einmal zusammen sein, was zusammengehört, bevor der Tod es zerreißen wird. Es ist so wichtig, deshalb die gesamte Familie – hier, an diesem Ort – einzubinden, sagt die Sozialpädagogin Christina Blohm ...

O-Ton 3 Christina Blohm:

Weil die gesamte Familie genau in diesem Alltag mit dem erkrankten Kind konfrontiert ist und weil es so viele Dinge gibt, die im Alltag dadurch eingeschränkter sind, sei es drum, früh aufzustehen und sich einen Kaffee zu kochen, sei es drum, die eigenen Bedürfnisse zurückzustecken, weil die gar nicht zum Tragen kommen, sei es drum, einen Kindergeburtstag für das Geschwisterkind vorzubereiten, was vielleicht zu kurz kommt, weil die Kräfte nicht mehr da sind. Und dafür ist dieses Kinderhospiz da, dass wir vielleicht schauen, wie kann auch ein Alltag zuhause besser gestaltet werden, damit auch die Geschwisterkinder wieder in den Vordergrund rücken oder zumindest hier bei uns im Aufenthalt auch im Vordergrund mal stehen dürfen. Genau. / Natürlich bieten wir hier auch Trauerarbeit an und Begleitung bis in die letzten Minuten. Aber im Vordergrund steht die Entlastung für das gesamte Familiensystem. Richtig.

Musik / Andrea Bocelli / „Duerme Duerme“
Duerme, duerme, Oh nino mio, Que las olas sean testigo ...
Schlaf, schlaf, oh, mein Junge, lass die Wellen Zeuge sei ...

Autor 4:

Die Deutschen tun sich schwer mit dem Thema Tod und Sterben. Von „kollektiver Tabuisierung“ sprechen Experten; und sie haben damit wohl auch ein Stück weit recht. Wenn heute – am Ewigkeitssonntag – dem „Totensonntag“ - überall in Brandenburg und Deutschland die Friedhöfe wie an keinem anderen Tag im Jahr besucht werden, ist auch dies ein sichtbares Zeichen unseres Unwohlseins im Umgang mit dem Thema Tod. Im übrigen meiden auch viele Christen den Tod als Gesprächsthema, obwohl sie (doch) eine Antwort auf die Frage nach einem Leben nach dem Tod parat haben.

Verliert nun an einem Ort wie dem „Haus Pustebblume“ das Thema „Tod“ ein wenig seinen Schrecken? Kann hier offener darüber gesprochen werden? Den Umgang damit erklärt die Sozialpädagogin Christina Blohm so ...

O-Ton 4 Christina Blohm:

Grundsätzlich finde ich ja, dass das Thema Tod und Sterben schon präsent ist, aber falsch dargestellt wird in den Medien. Ich finde schon, in Filmen oder in Werbung oder anderen Thematiken kommt das Thema „Sterben und Tod“, aber es wird halt nicht aufgeklärt und nicht beraten oder falsch aufgeklärt, aus meiner Sicht. Aber natürlich ist das Thema präsent. Wir setzen uns mit dem auseinander. Unsere Einrichtungs-Leitung – Frau Konzack – ist da wirklich ganz bemüht drum, dass wir da dementsprechend auch eine Fachlichkeit brauchen, uns fortbilden, kucken, was braucht es hier wirklich, um ein Gesamtkonzept, ein Gesamtbild der Hospizarbeit wiederzugeben. Aber trotzdem lachen wir hier auch. Also, das möchte ich wirklich auch noch mal sagen, dass ist hier nicht ein Ort des Sterbens oder des Todes, sondern eigentlich eher ein Ort, wo wir auch viel lachen, wo gelebt wird.

Autor 5:

Die Kinder und Eltern – die hier im „Haus Pustebblume“ – Hilfe und Zuflucht bekommen, stehen – ohne Frage – vor einer Ausnahmesituation in ihrem Leben. Doch auch das Pflegepersonal, die Leitung und all die anderen Helfer die ihren Gästen eine gute Zeit bereiten wollen, tun dies auch. Es bedarf ein hohes Maß an Empathie und Wertschätzung im Angesicht des Todes. Das weiß auch die Leiterin von Brandenburgs erstem Kinderhospiz im Spreewald, Daniela Konzack ...

O-Ton 5 Daniela Konzack:

Grundsätzlich bedarf es erst einmal von jedem einzelnen Mitarbeiter hier eine besondere Haltung, eine besondere Hospizhaltung. Das heißt, wir alle müssen uns mit dem Thema Tod und Sterben grundsätzlich schon im privaten Umfeld auseinandersetzen, hier müssen wir aber noch einmal eine Schippe oben drauf legen. Wir müssen uns mit den Eltern befassen, die dieses Leid mit sich tragen und müssen die Eltern mitnehmen auf diese Reise, egal, wie lange der Weg noch dauert bis zum endgültigen Versterben des Kindes. Und unsere Aufgabe ist es dann tatsächlich hier schon in den ersten Stunden optimalerweise den Eltern so viel Vertrauen entgegenzubringen, als dass sie schon am Folgetag uns ihre erkrankten Kinder übergeben, überlassen ... das ist unser Ziel, das hier alle, alle Mitarbeiter gleichzeitig verfolgen. Das beginnt schon bei den Aufnahmegesprächen über das Telefonat oder über die Email, das wir dort schon den Eltern das Gefühl vermitteln, wenn ich dort hinkomme, dann bin ich an der richtigen Adresse, da werde ich aufgenommen, da werde ich mit meinen Ängsten wahrgenommen und da werde ich verstanden.

Autor 6:

Dringend benötigt wird mehr Fachpersonal für das „Haus Pustebume“ im Spreewald. Und leider decken auch die Refinanzierungs- und Fördermöglichkeiten den Betrieb des Hauses nicht. Jede Spende hilft. / Überhaupt braucht Deutschland mehr solcher Einrichtungen, sagen die Experten. Gut 20 Kinderhospize – ungleich verteilt – gibt es in Deutschland, in Mecklenburg-Vorpommern bspw. – keines. Das Kinderhospiz in Brandenburg – das sei noch einmal betont – ist davon das einzige, das eine hochwertige Kombination aus stationärer und ambulanter Betreuung ermöglicht. Mitgefühl statt Mitleid ist das Motto von allen. Ob mit oder ohne Gott - ist abschließend die Frage an Daniela Konzack, die Leiterin vom „Haus Pustebume“:

4

O-Ton 6 Daniela Konzack:

Wir sind insofern aufgestellt, als das wir im Haus bspw auch einen Raum der Stille haben und wir dort die Möglichkeit schaffen können, dass jeder sich auch ein Stück weit seiner Religion nähern kann, in dem er sich bspw einen eigenen Altar aufbaut oder sich für ein Gebet bspw auch zurückziehen kann. Wir arbeiten selber mit der Kirche hier in Burg zusammen und können da auch bei speziellen christlichen Fragen dort auch den Pfarrer mit beiseite holen oder den Seelsorger mit ins Haus holen, um dort nochmal ein besonderes Angebot zu machen.

Autor 7:

Das geschenkte Leben feiern, nicht Stunde um Stunde auf den Tod warten; die Betroffenen wissen doch nur zu gut, woran sie sind. Und darum geht es auch, wenn

sich – heute, am Ewigkeitssonntag – überall in Deutschland die Friedhöfe füllen: den Tod zu akzeptieren als Teil eines von Gott geschenkten Lebens

<p>Schlussmusik Eric Clapton / Tears In Heaven Live at Royal Albert Hall (London), 2015</p>
--