„Kinder sterben anders“

Barbara sitzt im Garten und lässt sich die Sonne ins Gesicht scheinen. Die Szene könnte unbeschwert wirken, wie an einem normalen Spätsommertag – doch die junge Frau wird sterben. Eine Stoffwechselerkrankung raubt ihr ihre Fähigkeiten: Mit acht Jahren hat Barbara aufgehört zu sprechen, mit 19 zu laufen, wie ihre Mutter Gerlinde Heeger erzählt. Der Garten, in dem ihre Tochter sitzt, gehört zum Kinderhospiz Balthasar im sauerländischen Olpe, das jetzt zehn Jahre alt wurde.

Acht todkranke Kinder und junge Erwachsene können hier mit ihren Familien einige Tage wohnen, sich von den Strapazen des Alltags erholen - und sich auf den Tod vorbereiten. Bei seiner Gründung war das Balthasar das erste Kinderhospiz in Deutschland. Einen „Ort zum Leben und Lachen, zum Sterben und Trauern“ wollten der Deutsche Kinderhospizverein und der Träger, die Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe, schaffen.

Anders als Erwachsenenhospize nehmen Kinderhospize auch die Familien der Kranken auf. Inzwischen gibt es nach Angaben des Vereins acht solcher Einrichtungen in Deutschland, vier weitere sind in Planung. Die Betreiber wollen die verbleibende Lebenszeit möglichst schön gestalten. „Wir sind kein Sterbehaus“, sagt Hospizleiter Rüdiger Barth. Die Räume erinnern nicht an ein Krankenhaus, eher an einen Kindergarten. Im Spielzimmer steht ein Piratenschiff aus Plastik, nebenan ein Matschtisch. Darauf können auch Kinder, die im Rollstuhl sitzen, Sandkuchen backen.

Mit einem farbige Handabdruck an der Wand stellt sich jeder der todkranken Neuankömmlinge im Kinderhospiz Balthasar in Olpe vor. *Foto: AP*

Viele Kinder kommen nicht nur in ihren letzten Lebenswochen in das Hospiz, sondern schon kurz nach der Diagnose. Oft sieht man ihnen ihre Krankheit kaum an, sie toben oder spielen im Garten. „Kinder sterben anders“, sagt Hospizleiter Barth. Viele bauten über Monate oder Jahre ab, bis sie sterben. Etwa 22 600 Kinder in Deutschland sind unheilbar krank, schätzt der Kinderhospizverein. Die meisten von ihnen leiden an Stoffwechselstörungen oder anderen angeborenen Krankheiten.

Bis zu vier Wochen im Jahr können todkranke Kinder in einem Hospiz verbringen, in den letzten Lebenswochen unbegrenzt. Die Kosten übernehmen laut Kinderhospizverein die Krankenkassen. Die Unterbringung der Familien aber zahlten sie nicht; Kinderhospize seien daher immer auf Spenden angewiesen, erklärt der Verein.

Die Unterbringung der Familien sei wichtig, sagt Barth. Die Eltern würden im Hospiz von der oft aufreibenden Pflege entlastet. So muss etwa Barbaras Mutter Therapiestunden organisieren, ihre Tochter vom Auto in den Rollstuhl heben, und sich um sie kümmern und auf plötzliche Anfälle eingestellt sein. Spontane Spaziergänge sind da nicht drin: Es sei „der Alltag, der frisst“, sagt die 50-Jährige. Im Kinderhospiz könne sie Kraft tanken.

Vor zehn Jahren wurde das erste Kinderhospiz eröffnet

Dort beschäftigen sich die Kinder und Familien auch mit dem Tod. In Gesprächen mit Mitarbeitern oder anderen Familien können die Eltern ihre Gefühle teilen. Auch wenn am langen Esstisch viel gelacht wird, ist der Tod nie weit weg: Stirbt ein Kind, berührt das alle. Die Familie kann in einem ruhigen Raum mehrere Tage trauern. Seit der Gründung 1998 sind 170 Kinder gestorben, die im Kindeshospiz Balthasar betreut wurden. Windräder im Garten des Hospizes erinnern an sie: Auf jedem Flügel steht der Name eines Kindes.

Lena Brochhagen