

Lukas' Geschichte von Freude und Schmerz

Das „Balthasar“ begleitet sterbenskranke Kinder und Jugendliche

Die Welt liegt in Trümmern, wenn ein Kind oder ein Jugendlicher die unheilvolle Diagnose erhält, dass sein Leben durch eine Krankheit stark verkürzt ist. Der Familie wird der Boden unter den Füßen weggerissen. Ein schwer erkranktes Kind zu pflegen, ist für alle Beteiligten eine große Aufgabe, die rund um die Uhr Aufmerksamkeit und Kraft kostet. Im Kinder- und Jugendhospiz Balthasar in Olpe können die Familien bereits ab dem ersten Tag der Diagnose für zeitlich begrenzte Aufenthalte unterkommen und ein wenig Verantwortung abgeben, zur Ruhe kommen oder sich um die gesunden Geschwisterkinder kümmern. In der letzten Lebensphase werden sie dauerhaft intensiv betreut und auch über den Tod des Kindes hinaus in ihrer Trauer begleitet, wenn sie das wünschen.

Es ist ein sonniger, aber kalter Sonntag im Februar 2019. Yvonne Taufenbach ist gerade wachgeworden und möchte nach ihrem Sohn sehen, als es an ihrer Zimmertür klopft. „Ist etwas Schlimmes passiert?“, will sie wissen. „Ja!“, antwortet eine ernste Stimme hinter der Tür. Lukas ist tot. Die letzten zehn Tage war er zusammen mit seiner Mutter und seinem kleinen Bruder Jonas im Kinderhospiz Balthasar in Olpe untergebracht. Der 16-Jährige war unheilbar an der Duchenne-Muskeldystrophie erkrankt, einer muskulären Erbkrankheit, die

fast nur Jungen betrifft. Nun war das passiert, worauf zwar alle vorbereitet waren. Doch sein Tod kam plötzlich und erschütterte die Familie bis ins Mark. „Am Samstag war er noch voller Lebensenergie“, erzählt Yvonne Taufenbach.

Raum für alle Gefühle

Im Kinderhospiz Balthasar stehen das Leben und das Lachen ebenso an der Tagesordnung wie der Tod und der Schmerz. „Alles hat hier seinen Platz“, erklärt Hospizleiter Rüdiger Barth, der bereits seit 18 Jahren das Kinderhospiz und seit fast elf Jahren das Jugendhospiz Balthasar leitet. „Fröhlichkeit und Lachen bestimmen die meiste Zeit unseres Tages. Oftmals geht es hier zu wie im Kindergarten. Sterben und trauern, sich verabschieden, weinen – alles darf sein, zu jeder Zeit.“ Allerdings sei auch die Tatsache, dass es um Kinder und Jugendliche gehe, eine besondere Herausforderung für das Personal, das als Pfleger und Begleiter immer auch für die gesamte Familie da ist.

Das Kinderhospiz Balthasar ist das erste Kinderhospiz in Deutschland, gegründet 1998. Bis zur Gründung des Jugendhospizes im Jahre 2009 gab es nichts Vergleichbares in Deutschland. Die Idee stammt aus England. Dank des medizinischen Fortschritts schaffen es einige Kinder, das Jugendalter zu erreichen, die aufgrund ihrer schweren Erkrankung bis vor wenigen Jahren noch im Kindesalter verstorben wären. Die Bedürfnisse von Jugendlichen sind andere als die von Kindern. Diesen wird das Balthasar in seiner Einrichtung gerecht. Insgesamt bietet das Hospiz zwölf Plätze für Kinder bzw. Jugendliche und ihre Familien.

Familien haben die Möglichkeit, bereits ab dem ersten Tag nach der Diagnose im Balthasar zeitlich begrenzt unterzukommen. Die Kostenträger beschränken dies auf vier Wochen im Jahr. „Die kurzen Aufenthalte dienen der Familie als Entlastung und sind auch im Rahmen der ‚vorausseilenden Trauerarbeit‘ ein wichtiges Element“, betont Barth. →

Kurz & bündig

Das Hospiz ist in der Finanzierung zu 50 Prozent auf Spenden angewiesen. Nur so können die Familien begleitet werden und besondere therapeutische Angebote und Projekte umgesetzt werden, die den Kindern und Familien eine würdevolle Lebensphase ermöglichen. Spenden gehen an die Kinder- und Jugendhospizstiftung:

Pax Bank Köln

BIC: GENODED1PAX

IBAN: DE 23 3706 0193 0000 0190 11

Kennwort: „bestattungskultur“ und die Adresse für die Spendenbescheinigung.



Fotos: © Kathrin Menke

Händewand: An der Händewand hinterlässt jedes Kind beim ersten Besuch einen Hand- oder Fußabdruck.

Zeit zum Trauern

Auch Lukas hat mit seiner Familie immer wieder „Urlaub“ im Hospiz verbracht, wie Yvonne Taufenbach die Zeit im Hospiz vor seiner letzten Lebensphase bezeichnet. „Für ihn war es wichtig, die Pfleger und Begleiter kennenzulernen und ein Vertrauensverhältnis zu ihnen aufzubauen. Das brauchte seine Zeit.“ Lukas hatte im Balthasar wie alle anderen jungen Gäste die Möglichkeit, unterschiedliche Therapieangebote wahrzunehmen. Das Hospiz verfügt über ein Therapiebad, einen Snoezelenraum zum Entspannen, ein Lesezimmer, einen Bewegungsraum u. v. m. Das Team besteht unter anderem aus Palliativpflegern, Trauerbegleitern und Ehrenamtlichen. Ein Abschiedsbereich steht den Familien eines verstorbenen Kindes zur Verfügung, um persönlich und ohne zeitlichen Druck Abschied zu nehmen.

„Zeit zum Trauern war und ist noch immer wichtig für mich. Am Tag, nachdem Lukas gestorben ist, habe ich mich in sein Bett gelegt und viel geweint. Dienstag hatte ich das Bedürfnis, sein Zimmer aufzuräumen und zu putzen“, erinnert sich Yvonne Taufenbach. Erst als Lukas am Donnerstag vom Bestatter abgeholt wurde, ist auch seine Mutter nach Hause gefahren. „Wir haben das Hospiz schließlich immer gemeinsam verlassen.“

Abschiedsraum: Im Abschiedsraum des Kinder- und Jugendhospizes haben die Familien die Möglichkeit, in Ruhe vom verstorbenen Kind Abschied zu nehmen.

Ehrliche Begleiter

„Ich habe manchmal das Gefühl, meinen Freunden auf die Nerven zu gehen, wenn ich immer und immer wieder von Lukas erzähle. Also versuche ich, mich zurückzunehmen“, sagt Yvonne Taufenbach. Während in ihrem direkten Freundeskreis niemand ihren Schmerz nachfühlen kann, ist der Austausch mit anderen verwaisten Eltern sehr wohltuend. Vor ihnen braucht sie sich nicht zu erklären. Die Möglichkeit, andere trauernde Eltern kennenzulernen und mit ihnen zu sprechen, besteht im Balthasar. Rüdiger Barth ist sich außerdem sicher, dass ehrliche Begleiter ohne starre Abläufe oder fertige Rezepte eine gute Stütze bieten können. „Begleiten heißt für uns, dass wir neben den Trauernden gehen, sie stützen und





Rüdiger Barth, der Hospizleiter

unterstützen. Jedes Familienmitglied gibt sein eigenes Tempo vor, denn auch die Zeit hilft in der Trauer. Dabei ist es wichtig, den Emotionen ausreichend Raum zu geben. Erinnern hilft, immer wieder erzählen – dafür braucht es Menschen, die zuhören“, erklärt der Hospizleiter.

Keine Angst vor dem Tod

„Lukas war ein fröhliches, selbstbestimmtes Kind. Schon aus dem Kinderwagen heraus hat er die Menschen um sich herum entzückt“, erinnert sich Taufenbach. Als er ein Jahr alt war, bekamen seine Eltern die niederschmetternde Diagnose. Mit 21 Monaten lernte Lukas zu laufen, ging bald in einen Integrativkindergarten, später auf eine Förderschule. Er hatte auch bereits ein Praktikum in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen absolviert und träumte von seinem beruflichen Leben nach der Schule. „Dass man ihn vergessen könnte, war seine größte Angst.“ so seine Mutter. „Lukas hatte keine Angst vor dem Tod.“ ■



Verena Hohmann

Schon einmal im Ton vergriffen?



Der Ratgeber „Trauermusik – Abschied planen und gestalten“ verrät, wie Sie Trauerfeiern mit bewusst ausgewählten Musikstücken gestalten und bereichern. Ob klassische Werke der Trauermusik oder das Lieblingslied des Verstorbenen – erfahren Sie, wie Sie Musik gezielt einsetzen, um auszudrücken, was nicht gesagt werden kann.

- Zahlreiche bekannte und unbekannte Musikstücke
- Musikvorschläge für alle Abschnitte der Trauerfeier
- Tipps für die individuelle Auswahl mit Angehörigen
- Liedtexte für die Trauerarbeit

Trauermusik – Abschied planen und gestalten

Praxisratgeber für Bestatter, Band 4

Marcell Feldberg

Düsseldorf 2015, 2. Auflage

Fachverlag des deutschen Bestattungsgewerbes,

120 Seiten, ISBN: 978-3-936057-48-5,

19,90 Euro

Fax: (0211) 160 08-50 oder fachverlag@bestatter.de

Hiermit bestelle ich:

— Exemplar/e des Ratgebers

„Trauermusik – Abschied planen und gestalten“

zum Preis von 19,90 Euro

inkl. MwSt. zzgl. Versandkosten

Name

Firma

Straße

PLZ/Ort

Datum/Unterschrift



Zum Gedenken an die verstorbenen Kinder werden die Flügel der Windräder mit Namen beschriftet.