

Auszeit für ein sterbendes Kind

90 TAGE MIT ANTON

Ihr erster Einsatz als ehrenamtliche Lotsin eines Hamburger Kinderhospizdienstes führte Marie-Luise Hoffmann an die Seite eines todkranken Jungen. Eine Begegnung mit vielen Tränen und wunderbaren Momenten.



Silke Ennen,,
Trauerbegleiterin,
Familienhafen, Hamburg

Als sie das erste Mal vor der Tür stand, hinter der Antons Familie wohnte, klopfte Marie-Luise Hoffmanns Herz heftig. „Wie vor einem Blind Date“, erinnert sie sich. Neben ihr stand Björn Paetzelt, Koordinator des ambulanten Kinderhospizdienstes „Familienhafen“. Anton und seine Familie, die sie gleich kennenlernen würde, lebten zu diesem Zeitpunkt bereits mehr als eineinhalb Jahre mit der Diagnose Hirntumor. Plötzlich fühlte sich Marie-Luise Hoffmann sehr unsicher. Sie war bereit für ihren ersten Einsatz, daran bestand kein Zweifel. Aber nun war in ihrem Kopf nur noch Raum für die große Frage, ob sie mit all dem umgehen könne, was sie hier erwartete? Doch dann öffnete sich die Tür, Herzlichkeit strömte ihr entgegen – und alle Zweifel waren wie weggeblasen.

Um Antons Begleiterin kennenzulernen, hatte sich die ganze Familie versammelt. Der Zwölfjährige wusste, dass Marie-Luise in Zukunft regelmäßig kommen würde, um Zeit mit ihm zu verbringen. Er saß ein wenig abseits auf dem Sofa und beobachtete die Szene am Wohnzimmertisch, wo seine Eltern und die 14-jährige Schwester den Besuch vom Familienhafen in ein lebhaftes Gespräch verwickelten. Nach einer Weile meldete er sich zu Wort: „Marie“, sagte er, „eine Frage: Hast du Lust, Uno zu spielen?“ Ihr „Klar!“ brach das Eis. Seitdem war für Marie-Luise sonntags Anton-Tag.

Todkranken Kindern Zeit schenken

Die 29-jährige Investmentbankerin lebt seit sechs Jahren in Hamburg. Als sie nach einem Ehrenamt suchte, war sie sich schnell sicher, dass sie benachteiligten Kindern Zeit schenken wollte. Bei ihrer Recherche stieß Marie-Luise auf den Familienhafen, der im Großraum Hamburg und Umgebung Familien unterstützt, in denen ein Kind oder ein junger Erwachsener unheilbar erkrankt ist.

Die beiden Koordinator:innen, die Kinderkrankenschwester Silke Jahnke-Bauch und der Krankenpfleger Björn Paetzelt, verbinden mit großem Feingefühl und Fachwissen Menschen, die sich engagieren wollen, mit den betroffenen Familien. Deren Bedürfnisse stehen im Zentrum. Brauchen sie Begleitung für das erkrankte Kind? Sollen die Lots:innen, wie sie genannt werden, Zeit mit den Geschwisterkindern verbringen, ihnen unbeschwerte Stunden ermöglichen? Oder brauchen die Eltern Gesprächspartner:innen, die zuhören und mit aushalten?

Sterben und Tod erzeugen Abwehr

„Boah, ich könnte das nicht“, diesen Satz hört Marie-Luise oft, wenn sie von ihrem Ehrenamt erzählt. Themen wie Krankheit, Sterben und Tod gehen viele Menschen aus dem Weg. Handelt es sich um Kinder, ist die Abwehr meist noch stärker. Denn dass ein so junger Mensch stirbt, widerspricht dem erhofften Lauf des Lebens. „Die Vorstellung solcher Traurigkeit und Schwere möchten viele nicht in ihr eigenes Leben lassen“, sagt Marie-Luise.

Und sie? Warum beschäftigt sich eine junge Frau, die mitten im Leben steht, in ihrer Freizeit mit sterbenden Kindern? Es ist ihr Wunsch, etwas Sinnvolles zu tun. Kein weiteres Hobby, sondern etwas zurückgeben. Trotz der anfänglichen Unsicherheit die Situation meistern. „Ich wusste nicht, was auf mich zukommen würde. Für mich war wohltuend zu wissen, dass die Menschen vom Familienhafen mich begleiten und auf mich achten.“

Die Arbeit mit sterbenden Kindern und Jugendlichen zeige den Lots:innen ihre Grenzen, ihre Hilfslosigkeit, ihre eigene Sterblichkeit auf, erklärt Koordinator Björn Paetzelt. „In den Familien werden sie mit existentiellen Themen und starken Gefühlen konfrontiert. Deshalb nehmen wir uns die Zeit, über ihre Ängste und Befürchtungen zu sprechen.“

Erfahrungsaustausch bietet Sicherheit

In einem Kennenlerngespräch wird die grundsätzliche Eignung eines oder einer Freiwilligen geklärt. Danach lädt der Familienhafen die Interessierten zu einem 120-stündigen Qualifizierungskurs für ehrenamtliche Begleiter:innen im Kinderhospizdienst ein, der an das

**SIE HATTEN EINEN DEAL: EINE KLEINE
COOLE AUSZEIT FÜR ANTON.**

Curriculum des Bundesverbandes Kinderhospiz angelehnt ist. Der Qualifizierungskurs findet freitagabends und am Samstag statt und sensibilisiert die Teilnehmenden für die Situation in den Familien. Sie sollen eine Idee davon bekommen, was sie erwartet, damit sie am Ende ganz frei entscheiden können, ob ein Einsatz für sie vorstellbar ist.

Diese Herangehensweise und das Wissen um einen Erfahrungsaustausch in Supervisionsgruppen entsprach Marie-Luises Bedürfnis nach Sicherheit. In ihrem Kurs traf sie auf Menschen unterschiedlichen Alters und unterschiedlicher Berufe. Sie war überrascht, wie ungezwungen und tiefgreifend sie sich mit diesen anfangs fremden Menschen austauschen konnte – auch über Höhen und Tiefen des eigenen Lebens, über Verluste und Abschiede, Wünsche und Hoffnungen. „Die Gruppe war ein safe space für mich“, erinnert sich Marie-Luise. „Ich habe viel über mich gelernt, gelacht und geweint.“

Spielen, kochen, quatschen

Von ihrer ersten Begegnung an hatten Anton und Marie-Luise einen Deal. Sie war dafür da, ihm eine kleine coole Auszeit vom Kranksein zu verschaffen. Denn in seinem Alltag standen die Krankheit und die Angst vor dem Tod im Fokus. Für seine Lotsin war Anton einfach Anton. Natürlich fragte Marie-Luise immer, wie es ihm gehe, wo es wehtue, aber sie respektierte, dass er über andere Dinge sprechen wollte.

Die beiden verbrachten ihre gemeinsame Zeit nach Antons Wünschen – und immer nach seinen Möglichkeiten. Sie spielten das Kartenspiel Uno, lasen Dino-Geschichten, kochten gemeinsam, quatschten über Gott und die Welt, hatten viel Spaß. Einmal sagten Antons Eltern zu ihr: „Mensch Marie, mit dir redet er so viel wie mit uns in zwölf Jahren nicht!“ Ihr krankes Kind so unbeschwert zu sehen, spendete Antons Eltern Trost und verhalf ihnen zu einer kleinen Atempause von ihren Sorgen.

Sorgenfresser für Mutter und Sohn

Aber natürlich waren da auch die Tränen, die Trauer, die Rührung. An jenem sonnigen Sonntag im Juni zum Beispiel. Anton ging es schlecht, er lag auf der Couch, konnte nicht aufstehen. Die Fenster waren gekippt, auf dem nahen Spielplatz kündigte sich der Eismann mit Musik an. „Das ist so unfair“, schoss es Marie durch den Kopf, „Anton sollte jetzt auch da draußen herumrennen können.“ Sie schluckte an ihren Tränen und fragte Anton, ob sie das Fenster schließen solle? Er antwortete ohne jeden Groll: „Nö, ist doch schön.“



ANTONS MUTTER HATTE IHREM SOHN DEN SORGENFRESSER GESCHENKT, ABER ER DRÜCKTE IHN SEINER MUTTER WIEDER IN DIE HAND MIT DEN WORTEN: „NEE MAMA, DER IST FÜR DICH. DENN ALL DEINE SORGEN, DIE HAST DU WEGEN MIR.“

Immer wieder gab es Momente, an die Marie-Luise noch heute denkt. An den Sonntag mit dem Sorgenfresser zum Beispiel. Sorgenfresser sind Puppen, in deren Maul Kinder ihre Sorgen werfen können. Anschließend ziehen sie den Reißverschluss am Mund zu. Antons Mutter hatte ihrem Sohn einen Sorgenfresser geschenkt, aber er drückte ihn seiner Mutter wieder in die Hand mit den Worten: „Nee Mama, der ist für dich. Denn all deine Sorgen, die hast du wegen mir.“ Diese Geste des todkranken Zwölfjährigen berührte Marie-Luise Hoffmann zutiefst. Auch sie besorgte einen Sorgenfresser – und schenkte diesen bei ihrem nächsten Besuch Antons Mutter. „So Anton“, sagte sie dann, „jetzt kannst du deinen für dich benutzen.“ Und Anton lächelte.

Anton wird sterben

Relativ schnell, nachdem sie ihn kennengelernt hatte, verschlechterte sich Antons Gesundheitszustand. Er konnte immer weniger eigenständig gehen, saß irgendwann im Rollstuhl, hatte sprachliche Ausfälle. Seine Augen wurden schlechter, und er bekam Krampfanfälle. Mit jeder körperlichen Verschlechterung mussten die Eltern ein Stück weiter Abschied von ihrem Kind nehmen. Marie-Luise las Anton nun vor, statt mit ihm zu kochen. Er schlief viel, brauchte Pausen. Dann saß sie mit seinen Eltern im Garten und hörte zu. „Allen war klar: Der Prozess ist nicht zu stoppen, Anton wird sterben“, so Marie-Luise. Anders als viele Freunde versuchte sie, die brutale Realität auszuhalten.

Und was machte sie mit ihren eigenen Emotionen, ihren Tränen? Es seien viel weniger gewesen als anfangs befürchtet, erinnert sie sich. Denn da waren der Humor, den Anton und sie teilten, die Freude über kleine Dinge – und viel Lachen. Wenn die Tränen in ihr aufstiegen, atmete sie tief durch. Und fragte sich: Warum bist du hier? Anton wünscht sich von dir eine Auszeit und kein Mitleid. Sie fühlte mit der Familie, aber deren Situation war nicht ständig präsent in ihrem Leben. Oft telefonierte sie nach den Besuchen bei Anton mit ihrer Mutter oder Freundinnen, um ihre Gefühle und Gedanken zu äußern. Eine entlastende Routine.

Erinnerung an ein lebensfrohes Kind

Es gibt Lots:innen, die Kinder über Jahre begleiten. Anton und Marie-Luise hatten nur drei Monate. An dem letzten Sonntag, den sie miteinander verbrachten, hatte Antons Mutter Marie-Luise am Telefon schon vorgewarnt. Der Tumor hatte Antons Körperfunktionen total durcheinandergebracht. Er fror, konnte nicht mehr schlucken, nicht mehr sprechen. Mühsam versuchte er Marie-Luise anzulächeln. „Ich spürte, dass er litt, körperlich und weil er seinen Eltern so große Sorgen bereitete“, erinnert sie sich. Als sie sich von ihm verabschiedete, nahm sie seine Hand und sagte ihm, dass er kein schlechtes Gefühl haben müsse, wenn er gehen wolle. Eineinhalb Stunden später rief seine Mutter an, Anton war tot.

Wenn sie heute von dieser letzten Begegnung erzählt, kämpft Marie-Luise Hoffmann mit den Tränen. „Ich bin so froh, dass ich Anton und seine unbändige Lebensfreude kennenlernen durfte“, sagt sie. Sie sprach lange mit Antons Eltern und mit Björn Paetzelt vom Familienhafen. Sie bekommt Supervision und Unterstützung von ihren vertrauten Gruppenmitgliedern und fühlt sich aufgefangen. Das half ihr auch beim letzten Abschied von Anton. Die Seebestattung im engsten Familienkreis wühlte noch mal vieles auf. „Der Schmerz war so präsent ...“ Aber es wurden an diesem Tag auch lustige Erfahrungen geteilt. Voller Liebe und Respekt erinnerten sie sich gemeinsam an den tapferen, wissbegierigen, lebensfrohen Anton.

Auch heute noch steht Marie-Luise Hoffmann mit Antons Familie in Verbindung. Nicht mehr als Lotsin, sondern als Freundin der Familie. Sie tauscht Nachrichten mit seiner Mutter aus. Oder Fotos, wenn sie zum Beispiel in einem Geschäft eine Dino-Tasse entdeckt. Dann schreibt sie: „Die hätte Anton gefallen!“ Manchmal kocht sie nun mit seiner Mutter. Dann fällt ihnen beiden ein: „Oh, diese Zutat hätte er aber gar nicht gemocht!“ Schmerzlich und gleichzeitig schön sind solche Erinnerungen. „Wir haben beide Tränen in den Augen“, sagt Marie-Luise. „Aber dann nehmen wir uns in den Arm, und es geht weiter.“ ■

