

„Ich kann mit ihr über alles sprechen“

„Weihnachtsmannfreie Zone“ unterstützt den ambulanten Kinderhospizdienst in Berlin

Text: Alfred Herrmann

Bianca Stanulla setzt sich neben Morten auf die Couch im Kinderzimmer. Ausgestreckt, fast steif liegt der zehnjährige vor ihr. Er dreht ihr den Kopf zu, schnaubt durch die Nase, reißt seinen Mund weit auf und lächelt schließlich. Seine weit geöffneten Augen richtet er eindringlich auf die 23-Jährige. Sehen kann er sie nicht. Morten ist seit seinem sechsten Lebensjahr blind. Sprechen kann er seit fast zwei Jahren nicht mehr.

Morten leidet unter Adrenoleukodystrophie, kurz X-ALD. Die unheilbare Stoffwechselkrankheit, zerstört sein Nervensystem. Nach und nach stellt sein Körper alle Funktionen ein – bis nichts mehr geht. Mortens Lebenserwartung liege nur noch bei wenigen Jahren, hieß es, als er nach einer erfolglosen Knochenmarktherapie aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Da war er fünf. Die Klinik gab seiner Mutter die Adresse des Kinderhospiz- und Familienbesuchsdienstes der Berliner Caritas.

Stanulla nimmt ein Kinderbuch und beginnt vorzulesen: „Die tollsten Geschichten für Jungs“. Morten, geplagt von einer Streckspastik, reckt immer wieder unkontrolliert ein oder beide Arme von sich. Plötzlich legt er seine Finger auf die Hand der jungen Frau. Er sucht die Nähe der vertrauten Hospizbegleiterin. Alle zwei Wochen besucht diese den schwerkranken Jungen in der Hochhauswohnung in Berlin-Hohenschönhausen. „Ich lese vor und mache Quatsch mit ihm.“ Ab und an müsse sie ihn auch wickeln.

Zeichen gelebten Glaubens

Die Studentin ist eine von 28 ehrenamtlichen Hospizhelfern des ambulanten Kinderhospizdienstes. Dieser betreut 54 Familien mit schwerstkranken Kindern in ganz Berlin. Finanziell unterstützt wird er durch das Bonifatiuswerk der deutschen Katholiken. Das Spendenhilfswerk gibt unter anderem den Erlös aus dem Verkauf von Schokoladennikoläusen der Aktion „Weihnachtsmannfreie Zone“ weiter. Für das Bonifatiuswerk zeigt sich in der Kinderhospizarbeit ein Zeichen gelebten Glaubens in der Diaspora Berlins.

Über ein Jahr lang bereitete sich Stanulla in einem 140-stündigen Ausbildungskurs und einem Praktikum auf ihr Ehrenamt vor. Die Berliner Katholikin suchte sich bewusst eine Aufgabe, vor der andere zurückschrecken. „Das Sterben von Kindern ist ein Tabuthema, über das kaum einer spricht, mit dem nur wenige in Berührung kommen wollen.“ Nun bringt sie als Hospizbegleiterin Abwechslung in Mortens Leben und entlastet dabei seine Mutter Martina Will. „Ich bin einfach da und schenke Zeit“, beschreibt die Studentin ihr Engagement, „dann kann Frau Will einkaufen gehen, sich mit Freundinnen treffen oder sich einfach nur mal hinlegen.“

An diesem Nachmittag wird Stanulla von Beate Danlowski begleitet. Die Sozialpädagogin leitet den ambulanten Kinderhospizdienst und besucht die Familie regelmäßig. Mortens Mutter ist beunruhigt. Seit kurzem erleide ihr Sohn Atemaussetzer. „Da werde ich panisch“, ist Martina Will nervös. „Was soll ich tun, wenn er keine Luft mehr bekommt?“ Danlowski schlägt einen Notfallplan vor, den sie beide gemeinsam mit ärztlichem Rat aufstellen könnten. Klar festgelegte Schritte böten Sicherheit, wenn zum Beispiel der Notarzt kommen müsse.

Immer wieder sieht sich die Alleinerziehende mit neuen Herausforderungen konfrontiert. Mortens Krankheit schreitet schubweise voran. Erst verlor er sein Augenlicht, dann wurde er inkontinent, konnte die Arme nicht mehr richtig bewegen und nicht mehr laufen, verlor die Fähigkeit zu sprechen, brauchte eine Magensonde, bekam epileptische Anfälle. Und nun: Atemaussetzer. „Die Prognose, dass Morten nicht alt wird, ist kaum auszuhalten“, spricht die Mutter über ihre Ängste. „Ich versuche mit ihm von Tag zu Tag zu leben und nicht mehr darüber nachzudenken, dass er bald sterben kann.“

Ihren Beruf musste Will aufgeben. Mortens Pflege entwickelte sich für die 48-Jährige zu einem physisch wie seelisch extrem belastenden Fulltime-Job, 24 Stunden jeden Tag, ohne Wochenende, ohne Urlaub. Der ambulante Kinderhospizdienst der Caritas steht ihr dabei seit fünf Jahren zur Seite. „Frau Danlowski ist immer für mich da. Ich kann sie immer anrufen und mit ihr über alles sprechen“, ist sie erleichtert über die intensive Begleitung all die Jahre.

Mehr als ein Besuchsdienst

„Bei Kindern haben wir es oft mit langjährigen Krankheitsverläufen zu tun. Das ist anders als in der Hospizarbeit für Erwachsene“, berichtet Danlowski über die Arbeit des Kinderhospizdienstes. Die langen Phasen, in denen Familien mit ihrem schwerkranken Kind im Ausnahmezustand leben, erfordern mehr als einen Besuchsdienst. Zahlreiche Projekte entstanden daher unter dem Dach des Kinderhospizdienstes, zum Beispiel eine Gruppe für an Krebs erkrankter Jugendlicher oder zwei Trauergruppen für Jungen und Mädchen, die einen Elternteil oder ein Geschwister verloren haben. Auch ein Elterncafé soll bald seinen Betrieb aufnehmen. „Das sind Angebote, die wir nicht durch die Sozialkassen finanziert bekommen. Dennoch sind sie enorm wichtig. Ein schwerstkrankes Kind, Tod und Trauer verändern die Welt der ganzen Familie“, betont Danlowski. Finanziert werden diese Projekte daher ausschließlich durch Spenden. „Dank der Unterstützung des Bonifatiuswerkes werden diese Hilfsangebote erst möglich“, so die Leiterin des Hospizdienstes.

„Geschwisterkinder stehen in der Familie über viele Jahre in der zweiten Reihe“, nimmt Danlowski Kinder und Jugendliche in den Blick, deren Bruder oder Schwester schwer erkrankt sind. „Sie lernen sehr schnell, sich einzufügen, Verantwortung zu übernehmen und empathisch zu sein. Sie selbst kommen dabei oft zu kurz und ziehen sich hinter einer Fassade zurück. Da setzen wir an!“ Um ihren Problemen und Fragen Zeit und Raum zu schenken, hat der Hospizdienst drei altersspezifische Gruppen für Geschwisterkinder eingerichtet.

Auch Mortens Bruder Justin hilft seiner Mutter, wo er kann. „Wir müssen uns gegenseitig stützen“, ist der 19-Jährige überzeugt, „Morten ist mein Bruder. Er gehört zu mir.“ Dennoch plagt den Teenager die Erfahrung, dass mit der Erkrankung seines kleinen Bruders auch für ihn nichts mehr blieb, wie es war. „Man muss in vielen Dingen zurückstecken, sich zusammenreißen, auch wenn man schlechte Tage hat, man muss Verständnis aufbringen, wenn die Mutter nicht für einen da sein kann.“ Und Justin ergänzt: „Es ist gut, mit anderen darüber zu sprechen, die ähnliche Erfahrungen haben.“

Bildunterzeilen:

1 Morten: Morten lebt mit einer unheilbaren Krankheit, die sein Nervensystem Stück für Stück zerstört. Foto: Alfred Herrmann

2 Bianca Stanulla_Morten: Die ehrenamtliche Hospizhelferin Bianca Stanulla und Morten verstehen sich prächtig. Foto: Alfred Herrmann

3 Bianca Stanulla_Morten_vorlesen: Morten mag es, wenn ihm die ehrenamtliche Hospizhelferin, Bianca Stanulla, vorliest. Foto: Alfred Herrmann

4 Bianca Stanulla_Morten_Mutter: Seit gut einem Jahr besucht die ehrenamtliche Hospizhelferin Bianca Stanulla (l.) Morten und seine Mutter Martina Will. Foto: Alfred Herrmann

5/6/7 Morten Mutter: Trauer und Leid und zugleich Liebe und Freude teilt Martina Will mit ihrem Sohn Morten. Foto: Alfred Herrmann

8 Familie Will: Mutter Martina mit ihren Söhnen Justin und Morten: Familien mit einem schwerstkranken Kind leben in einem permanenten Ausnahmezustand. Foto: Alfred Herrmann

9 Justin_Morten: „Er gehört zu mir“: Justin steht zu seinem kranken Bruder Morten. Foto: Alfred Herrmann

10 Morten_Kinderbett: Schwerstkranke Kinder wie Morten stellen die ganze Familie vor große Herausforderungen. Der ambulante Kinderhospizdienst der Caritas hilft ihnen dabei. Foto: Alfred Herrmann

11 Beate Danlowski Morten: An Mortens Bett: Die Leiterin des ambulanten Kinderhospizes Beate Danlowski betreut Kinder und Familien. Foto: Alfred Herrmann

12 Beate Danlowski Martina Will: Im Gespräch mit Mortens Mutter (r.): Die Leiterin des ambulanten Kinderhospizdienstes, Beate Danlowski (l.), besucht regelmäßig die betreuten Familien. Foto: Alfred Herrmann

13 Bianca Stanulla_Beate Danlowski: Die ehrenamtliche Hospizhelferin, Bianca Stanulla (l.), und die Leiterin des ambulanten Kinderhospizdienstes, Beate Danlowski. Foto: Alfred Herrmann