



Pflege rund um die Uhr: Katrin Weiss verbringt die meiste Zeit am Bett ihres Sohnes Gustav. Der Zweijährige ist schwerstbehindert. Wie lange er zu leben hat, können auch die Ärzte nicht genau sagen. Foto: Janina Keller

Kaum auf der Welt und schon schwer krank

Kinderhospizdienst begleitet Eltern und Kinder auf ihrem Weg zwischen Alltag und Trauer

Von unserem Redaktionsmitglied
Janina Keller

Karlsruhe/Bretten. Fünf Wochen, fünf Monate oder fünf Jahre. Wie lange ihr Sohn noch bei ihnen sein wird, wissen Katrin Weiss und ihr Mann Marcus nicht. Eine konkrete Diagnose, warum der Zweijährige körperlich so stark beeinträchtigt ist, dass er nicht sehen, essen oder gehen kann, haben seine Eltern bis heute nicht. Dafür aber die Gewissheit: Ein gesundes, langes und vor allem selbstständiges Leben wird Gustav immer verwehrt bleiben.

Katrin Weiss erinnert sich an die Unsicherheit und Trauer: „Man hofft als Eltern immer, dass sich das alles wieder gibt.“ Die Schwangerschaft sei ganz normal verlaufen – so wie bei ihrem großen Sohn Johann. Bei der Geburt gab es keine Komplikationen, nach wenigen Tagen wurde sie mit Gustav nach Hause entlassen. Dann bemerkt sie: „Irgendwas stimmt nicht.“ Vier Monate ist Gustav alt, als feststeht, dass er schwerstbehindert sein wird. Die Ärzte diagnostizieren einen Gendefekt, unter anderem leidet er an Epilepsie.

„Viele Ärzte tun sich schwer, konkret zu sagen, in welche Richtung sich das Kind entwickeln wird“, sagt Weiss. Bis heute gibt es keine genaue Diagnose, an der sie sich festhalten kann. „Man weiß nicht, was in den kommenden Jahren noch passiert“, erklärt sie. „Die Ärzte können uns

nur dabei begleiten.“ Nach dem ersten Schock kann seine Mutter heute sagen: „Es dreht sich nicht jeder Tag darum, dass unser Kind so krank ist“, erklärt Katrin Weiss. Aus dem Schicksalsschlag wurde Alltag. Und das sei auch gut so. Einen großen Anteil daran habe vor allem der vierjährige Johann: „Der Große zwingt uns, ganz normal weiterzuleben mit gewöhnlichen Terminen wie Kindergeburtstagen, Ausflügen auf den Spielplatz und Elternabenden“, sagt sie.

Weiss ist davon überzeugt, dass ihr ältester Sohn positiv von den Erfahrungen mit seinem kranken Bruder geprägt wird. Die Maschinen, die am Kinderwa-

gen hängen, kann und will seine Mutter nicht verstecken. Die Umwelt reagiere darauf ganz unterschiedlich: mit direkten Fragen, Unsicherheit oder Abkehr. „Davor muss man sich als Eltern erst mal wappnen“, sagt sie. „Man möchte nicht mit jedem Menschen darüber sprechen.“ Was sie sich jedoch wünschen würde: Offenheit und einen Platz in der Gesellschaft für Kinder wie Gustav.

Dass ihrer Familie vielfältige Unterstützung zusteht, wussten Katrin und Marcus Weiss am Anfang nicht. „Ich glaube, das geht sehr vielen Betroffenen so“, sagt sie. Der Kinderkrankenpflege-

dienst besucht die Familie täglich – wenn möglich sogar in der Nacht. „Inzwischen sind wir daran gewöhnt, dass immer noch eine weitere Person im Haus ist“, sagt sie. „Uns war schnell klar, wenn wir keine Unterstützung annehmen, gehen wir unter.“

Als Gustav ein halbes Jahr alt ist, rät eine Freundin Katrin Weiss zum Kinderhospizdienst Karlsruhe. Seither begleitet Adelheid Schäfer-Kuhn als ehrenamtliche Helferin die Familie. „Wir sind vor allem eins: ein neutraler Ansprechpartner“, erklärt sie. Die Möglichkeit, beim Kinderhospizdienst betreut zu werden, greift nicht erst für die finale Phase kurz vor dem Tod. Im Mittelpunkt stehe die Unterstützung für den Alltag mit schwerstkranken Kindern, der sich über Jahre zieht. Die Eltern sprechen mit ihr etwa über organisatorische Fragen und Ängste. „Im Freundes- und Bekanntenkreis werden Sachen gefiltert“, vermutet Schäfer-Kuhn.

„Ich habe immer Themen, über die ich nicht gut mit meinem Mann oder meiner Mutter sprechen kann, da sie selbst emotional betroffen sind“, sagt Weiss. Mit ihr könne sie frei über ihre Gedanken sprechen. In ihrem direkten Umfeld falle Weiss das oft schwer. „Die meisten sind verunsichert. Sie wissen nicht, wie sie mit unserem Schicksal umgehen sollen.“ Helfer im Hospizdienst hingegen hätten diese Berührungängste nicht. „Ich kann Gedanken aussprechen, die ich sonst nicht loswerden kann.“

Hintergrund

Der Kinderhospizdienst Karlsruhe begleitet schwerstkranken Kinder sowie deren Geschwister und Eltern, aber auch Kinder, deren Eltern im Sterben liegen. Zwei hauptamtliche Mitarbeiter und rund 45 Ehrenamtliche sind Teil des Teams. „Wir bringen Menschen zusammen, die Unterstützung brauchen und solche, die sie anbieten“, erklärt Regina Bindert, die die Kontakte koordiniert.

Derzeit finden 35 Familien im Stadt- und Landkreis beim Hospizdienst

einen Ansprechpartner – von der Diagnose bis zum Tod. Es gehe auch darum, die Gewissheit über die lebensverkürzende Krankheit zu verarbeiten, so Bindert.

Die ehrenamtlichen Helfer sprechen mit den Eltern, beraten sie bei Fragen rund um Organisation und Pflege oder besuchen sie und beschäftigen sich mit den Geschwisterkindern. „Das ist individuell angepasst auf die Bedürfnisse der Familie“, erklärt Regina Bindert. Mit fortschreitender Zeit passt das Kinderhospiz seine Hilfe an. Neben den ambulanten Angeboten gibt es stationäre Hospize, etwa in Stuttgart. jk