

08. Februar 2014

Interview mit Ellen Völlmecke, die für Kinder und Jugendliche ein Hospiz einrichten will

BZ-INTERVIEW mit Ellen Völlmecke, die für Kinder und Jugendliche im Raum Freiburg ein Hospiz einrichten will .



Ellen Völlmecke Foto: Kunz

iese Diagnose stellt ein Familienleben komplett auf den Kopf: "Ihr Kind ist unheilbar krank." In Baden-Württemberg sind laut Bundesverband Kinderhospiz rund 3000 Kinder und Jugendliche betroffen. Jedes Jahr sterben 350 an den Folgen der Krankheit. Ellen Völlmecke will ihnen und ihren Familien helfen. Die Kinderkrankenschwester hat 2008 einen Verein mitgegründet. Das Ziel: ein Kinder- und Jugendhospiz für Freiburg.

D

BZ: Sie arbeiten auf der Intensivstation der Uni-Kinderklinik. Ist der Tod oft in Ihrer Nähe?

Völlmecke: Ja, das ist er. Ich begleite auch sterbende Kinder und ihre Familien.

BZ: Wie halten Sie das aus?

Völlmecke: Mein Beruf macht mir Spaß, auch wenn das seltsam klingt. Kraft dafür hole ich mir in meiner eigenen Familie – und bei den betroffenen Familien. Was zählt, ist das Gefühl den letzten, schwersten Weg gut zusammen gegangen zu sein. Das Ende bleibt in den Köpfen.

BZ: Und wie muss das Ende sein?

Völlmecke: Das wichtigste ist: Das Kind darf keine Schmerzen haben. Und man muss auch darauf achten, was die Familie will. Manche brauchen Ruhe, andere Musik. Alles ist okay.

BZ: Viele Erwachsene gehen zum Sterben ins Hospiz – Kinder auch?

Völlmecke: Kinder kommen nicht nur zum Sterben. Wir wollen im Hospiz ihre Lebenszeit verbessern. Manche Hospizmitarbeiter begleiten die Kinder mehrere Jahre lang. Und nicht nur sie: Wir wollen ein Haus schaffen, in dem die ganze Familie unterstützt wird.

BZ: Nach dem Motto: Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben?

Völlmecke: Ja, genau. Mit dem Wort Hospiz haben viele Menschen Schwierigkeiten. Eigentlich bedeutet es Herberge, aber es wird allgemein mit dem Sterben verbunden. Wenn Kinder sterben, dann ist das besonders schlimm. Wir haben in unserem Verein "Stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden" lange überlegt, ob wir uns umbenennen. Aber wir wollen ja das Thema in die Bevölkerung bringen. Das ist wichtig. Der Tod gehört zum Leben.

BZ: Wieso braucht Freiburg eines?

Völlmecke: Bisher gibt es in Baden-Württemberg keines. Das ist schade. Denn ein stationäres Hospiz ist wie eine Tankstelle: Man kann dort Kraft tanken. Das ist vor allem für die Eltern wichtig. Sie leben 365 Tage im Jahr mit dem Gedanken, dass ihr Kind sterben wird.

BZ: Kann man ihnen überhaupt helfen?

Völlmecke: Im Hospiz gibt es psychologische Betreuung und gutes Fachpersonal. Die Eltern eines chronisch-kranken Kindes sind meist Profis in der Pflege. Erst wenn sie sehen, dass ihr Kind gut versorgt wird, können sie etwas loslassen. Wir wollen ihnen dabei helfen, sich Zeit zu nehmen – für ihr krankes Kind, die Geschwister oder für sich. Wichtig ist auch, Kontakte zu anderen Eltern zu knüpfen. Wenn Kinder jahrelang krank sind, geraten viele Eltern in die Isolation.

BZ: Warum? Ist das Umfeld überfordert?

Völlmecke: Wenn die Diagnose kommt, stehen alle zusammen: Familie, Freunde, Bekannte. Doch das Beziehungsnetz hält meist nicht lange. Und oft leidet auch noch die Partnerschaft unter der Belastung. Studien sagen, dass 75 Prozent der Mütter

von chronisch-kranken Kindern alleinerziehend sind. Bei ihnen kommt zu den psychischen Belastungen oft auch noch die finanzielle hinzu.

BZ: Können Alleinerziehende sich dann einen Aufenthalt im Hospiz leisten?

Völlmecke: Eltern müssen nichts bezahlen. Dafür kommt das Hospiz auf. Und für das kranke Kind bezahlt die Krankenkasse, und zwar 28 Tage im Jahr.

BZ: In einem Kinderhospiz lauert der Tod an jeder Ecke, oder?

Völlmecke: Ja, aber in so einem Haus ist auch ganz viel Leben. Ein Hospiz ist keine Klinik. Es riecht anders, es gibt bunte Farben, viel Holz. Kinder können zum Beispiel ihre eigene Bettwäsche mitbringen. Das Hospiz versucht, ein zweites Zuhause zu sein. Es gibt Kinder- und Elternzimmer, Therapie- und Aufenthaltsräume, Wohn- und Esszimmer, oft ein Schwimmbad für therapeutische Zwecke...

BZ: ... und einen Abschiedsraum.

Völlmecke: Ja, der gehört dazu. Er liegt meist etwas abseits. So können sich Eltern langsam daran gewöhnen, dass sie ihn irgendwann brauchen werden. Dort steht ein Kühlbett für das verstorbene Kind, ansonsten ist es warm. Niemand muss frieren. Eltern sollen sich dort aufhalten, auch Geschwisterkinder, und nach dem Tod in Ruhe Abschied nehmen.

BZ: Können auch Geschwister mit ins Hospiz kommen?

Völlmecke: Ja, auch sie brauchen eine besondere Betreuung. Das Kinderhospiz bietet ihnen Abwechslung und Abenteuer. Und sie treffen andere Kinder, denen es ähnlich geht, die mitfühlen.

BZ: Wenn der Zeitpunkt des Abschieds gekommen ist, bleibt die Familie zurück und muss mit dem Verlust weiterleben. Hilft ein Hospiz auch in der Trauerphase?

Völlmecke: Unbedingt. Die Familie kann jederzeit kommen, im Hospiz ist rund um die Uhr jemand da. Trauerrituale sind dort sehr wichtig. Zum Beispiel gibt es in einem Kinderhospiz oft einen Erinnerungsgarten, in dem Steine mit den Namen der Kinder liegen, oder Fahnen im Wind wehen.

BZ: In Freiburg gibt es seit 2010 den ambulanten Kinderhospizdienst der Malteser. Ist das eine Konkurrenz?

Völlmecke: Nein, überhaupt nicht. Der Dienst der Malteser ist sehr, sehr wichtig. Betroffene Familien müssen auch Zuhause betreut werden. Mein Traum ist ein stationäres Hospiz in Freiburg – und im selben Gebäude Büros für den ambulanten Dienst. Wir schaffen es nur als Team.

BZ: Sie kämpfen dafür jetzt seit fünf Jahren. Geht Ihnen nicht die Puste aus?

Völlmecke: Doch, manchmal schon. Am Anfang waren wir euphorisch. Dann merkt man, dass einem Steine in den Weg gelegt werden, weil nicht alle denken, dass wir in Freiburg ein Kinderhospiz brauchen. Aber immer wenn ich kurz davor war, hin zu schmeißen, kam ein Anruf von Institutionen oder Eltern – die bauen mich auf.

BZ: Das heißt, Sie kämpfen weiter für ein Hospiz?

Völlmecke: Ja, auch wenn ich weiß, dass ich selbst in diesem Hospiz nicht mehr arbeiten werde, weil ich vermutlich schon in Rente bin. Aber ich will es auf den Weg bringen. Das dauert einfach. Auch die Stuttgarter haben seit zehn Jahren einen Verein.

BZ: Dort wird gerade das erste Kinderhospiz in Baden-Württemberg gebaut. Ende 2015 soll es fertig sein.

Völlmecke: Genau. Ich habe ihnen vorgeschlagen: Warum gehen wir nicht in die Mitte? Aber sie haben im Raum Stuttgart genug Bedarf. Das südlichste Kinderhospiz ist zurzeit in Memmingen.

BZ: Die Stuttgarter Kosten sind hoch: 9,5 Millionen für acht Plätze.

Völlmecke: Ich finde das auch heftig. Aber das Gebäude dort wird umgebaut. Für einen Neubau samt Ausstattung rechnen wir hier mit vier Millionen Euro.

BZ: Und wie viele Spenden haben Sie schon zusammen?

Völlmecke: Rund 30 000 Euro. Es ist schwierig, Geld für eine Einrichtung zu sammeln, die erst noch gebaut werden muss. Aber wir werden immer bekannter. Außerdem startet im April mit Unterstützung eines Sponsors durch die Evangelische Fachhochschule eine objektive Bedarfsanalyse. Sie soll die Situation in der Region Freiburg zeigen. Es werden Einrichtungen und Institutionen befragt – und auch Familien. Im September sollen die Ergebnisse vorliegen.

BZ: Und dann?

Völlmecke: Gehen wir damit an Institutionen und Firmen. Alleine schaffen wir es nicht. Aber ich bin zuversichtlich, dass es klappt.

ZUR PERSON: ELLEN VÖLLMECKE

Die 56-jährige Kinderkrankenschwester begleitet seit 1981 auf Intensivstationen schwerkranke Kinder und ihre Familie. Seit 2006 arbeitet sie an der Uni-Kinderklinik in Freiburg. 2008 gründete sie den Förderverein "Stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden" mit und ist Vorsitzende. Ihr Ziel: ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz im Raum Freiburg. Ellen Völlmecke hat zwei erwachsene Söhne und lebt mit ihrem Mann in Titisee-Neustadt. Angst vor dem Tod hat sie nicht, sagt sie.

Autor: ywe

HINTERGRUND

Tag der Kinderhospizarbeit

Seit 2006 gibt es den bundesweiten "Tag der Kinderhospizarbeit" am 10. Februar. Er soll auf die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und deren Familien aufmerksam machen. In Deutschland leben laut dem **Bundesverband**

Kinderhospiz insgesamt etwa 22600 Kinder und Jugendliche lebensverkürzenden Krankheiten, 3000 davon in Baden-Württemberg. Die Kinder und Jugendlichen leiden zum Beispiel an Muskel- oder Stoffwechselerkrankungen, Herz- oder Leberschäden oder an Krebs. Jedes Jahr sterben daran deutschlandweit etwa 5000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. In Baden-Württemberg sind es rund 350. **Stationäre Kinderhospize** gibt es unter anderem in den Städten Memmingen, Dudenhofen, Wiesbaden, Olpe, Sieke bei Bremen, Leipzig, Berlin, Düsseldorf, Bielefeld und Hamburg. Weitere Infos gibt's unter <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de>. Der Förderverein "Stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden" hat sich zum Ziel gesetzt, ein Kinder- und Jugendhospiz **im Raum Freiburg** zu errichten und dauerhaft zu unterstützen. Dort sollen Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten und ihre Familien Kraft tanken können – und zwar ab der Diagnosestellung. Der Verein ist auf Spenden angewiesen. Mehr Infos gibt es auf <http://www.kinderhospiz-baden.org>. In Freiburg kümmern sich seit Juli 2010 auch Ehrenamtliche des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes der Malteser Familien mit Kindern und Jugendlichen, die eine lebensverkürzende Krankheit haben. Infos gibt es unter <http://www.malteser-freiburg.de>

Autor: ywe

Autor: / Von Yvonne Weik