

Ambulantes Kinderhospiz: Mittendrin im Leben

Magdalena Kerber arbeitet ehrenamtlich für „Mobile“ in Mainz / Freitage sind für fünfjährigen Marius reserviert

Von Kirsten Strasser

RHEINHESSEN/MAINZ. Wenn Marius lacht, wenn er über beide Backen strahlt und die Augen hinter dem Brillchen blitzen, dann ist es, als würde das Zimmer heller. Als knipste jemand eine Lampe an in dem gemütlichen Esszimmer, in dem sich die Swieters um den großen Tisch versammelt hat. Weil es ein Freitag ist, gehört auch Magdalena Kerber heute zur Familie. Die junge Frau sitzt neben Marius, immer mal wieder halten sich die beiden an der Hand. Glückliche, einfach füreinander da zu sein. Marius strahlt.

Magdalena Kerber ist ehrenamtliche Mitarbeiterin des ambulanten Kinderhospizdienstes „Mobile“. Seit zwei Jahren fährt sie einmal pro Woche mit dem Bus oder dem Fahrrad in den Mainzer Vorort Ebersheim, um die Swieters für ein paar Stunden zu unterstützen. Da wäre natürlich vor allem Marius, mit dem die 30-jährige Medizinstudentin spielt, Bilderbücher anschaut oder einfach mal kuschelt. Bei Bedarf hilft sie aber auch Marius' älterem Bruder Julian bei den Hausaufgaben, steckt ihn in seine Fußballklamotten - oder hat ein offenes Ohr für Anne Swieter, Mutter der beiden Jungen. „Mittlerweile“, lächelt diese, „fangen unsere Freitagnachmittage immer mit einer gemeinsamen Tasse Kaffee an.“ Dann reden die beiden jungen Frauen - über das, was gerade ansteht in ihrer beider Leben.

Die Gespräche drehen sich oft - aber nicht immer - um Marius. Der Fünfjährige hat eine sehr seltene genetische Erkrankung, die als „lebensverkürzend“ gilt. Schätzungsweise 50 Kinder in Deutschland leiden an diesem Gendefekt, weltweit sind es nur ein paar Hundert. Entsprechend lange dauerte es, bis Magnus' Krankheit erkannt wurde. „Wir hätten nie damit gerechnet, ein krankes oder behindertes Kind zu bekommen“, erinnert sich Anne Swieter. Sie war in der Schwangerschaft erst 32, Komplikationen gab es nicht, alle Vorsorgeuntersuchungen waren unauffällig. Auch dass das Baby nach der



Ein starkes Team: Der fünfjährige Marius mit seiner Mutter Anne Swieter (l.) und Magdalena Kerber, die die Familie als ehrenamtliche Mitarbeiterin des Mainzer Kinderhospizdienstes unterstützt. Fotos: Harald Kaster

10. FEBRUAR – TAG DER KINDERHOSPIZARBEIT

► Der Tag der Kinderhospizarbeit wurde am **10. Februar 2006** vom Deutschen Kinderhospizverein ins Leben gerufen. Seitdem findet er jährlich an diesem Tag statt.

► Der **Kinder- und Jugendhospiz-**

dienst „Mobile“ unterstützt Familien in Mainz, Rheinhessen und Teilen des Vorderhunsrücks kostenfrei und nach individueller Absprache. Er hilft betroffenen Familien mit dem ehrenamtlichen Besuchsdienst, unterstützt bei Anträgen und Behör-

dengängen und vernetzt zu weiteren Hilfsangeboten.

► Er **begleitet Familien** mit einem **lebensverkürzend erkrankten Säugling, Kind oder Jugendlichen** ab der Diagnose und während

der oft jahrelangen Erkrankungsphase. Auch in der Trauerphase steht er Familien zur Seite.

► Das **Team** besteht aus drei hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und 18 ehrenamtlichen Mitarbeitenden.

Geburt einen niedrigen Sauerstoffgehalt im Blut aufwies, sei kein Grund zur Besorgnis, sagten damals die Ärzte. Doch mit sieben Wochen begann Magnus zu schreien, erzählt seine Mutter. „Und er hörte nicht mehr auf.“

Was war bloß los mit diesem Kind? Für die junge Familie begann ein Ärzte- und Klinikmarathon. Erst ein knappes Jahr später, kurz nach Magnus' erstem Geburtstag, wurde die Diagnose gestellt. Magnus würde immer ein schwer krankes Kind sein, eines mit mehrfachen Behinderungen. Warum gerade wir? - Diese Frage stellen sich die Swieters schon lange nicht mehr. „Natürlich gab

es diese Zeit der Trauer“, sagt Anne Swieter. „Doch irgendwann sagt man sich: Das ist jetzt so, wir nehmen es jetzt an. Und machen das Beste draus.“

Zum Netzwerk gehören „Mobile“ – und Magdalena

Das Beste draus machen - „trotzdem“ eine Familie sein, in der zwei glückliche Jungen leben. Julian, der Ältere, ist acht. Er sei sehr selbstständig, sagt Anne Swieter, und er liebe seinen Bruder. „Er kümmert sich, will alles wissen, kennt sogar jeden Busfahrer, der Marius zur oder von der Kita bringt.“ Doch es soll sich eben nicht immer alles nur um Marius drehen,

der doch so viel Betreuung und Pflege braucht. „Es ist uns ganz wichtig, dass Julian seine Hobbys pflegen darf.“ Zum Beispiel das Fußballspielen - eine Leidenschaft, die er mit seinem Papa teilt.

„Wir haben uns ein Netzwerk aufgebaut, das ist hilfreich“, sagt Michael Swieter. Dazu gehören Ärzte und Spezialisten, sie sitzen in Mainz, Frankfurt, Dresden - wer eine seltene Erkrankung hat, muss weite Wege auf sich nehmen. Aber auch die Familie zählt zum Netzwerk, alte und neue Freunde, viele haben auch ein behindertes Kind. Und dann gibt es die Einrichtungen wie die integrative Kita in Bretzenheim, das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden, in dem Marius immer mal wieder ein paar Tage verbringen darf, und das ambulante Mainzer Kinderhospiz „Mobile“. Von dessen Existenz habe sie erfahren, kurz nachdem Marius die Diagnose bekommen habe, erzählt Anne Swieter. „Ich hatte das Glück, dass eine Freundin davon gehört hatte und mir davon erzählte.“ Aber ja, es habe sie Überwindung gekostet, beim Kinderhospizdienst anzurufen. Weniger, weil sie das Wort „Hospiz“ abgeschreckt habe, das vielen Menschen Angst macht, aber: „Es war schwer, sich einzugestehen, dass man Hilfe braucht.“

Eine erste Begleitung endete, als Marius in die Kita kam, doch bald wurde den Swieters klar: „Wir wollen weiterhin mit dem Kinderhospizdienst zusammenarbeiten.“ Diesmal wurde Magdalena Kerber der Familie vorgeschlagen, und wie soll man sagen: Es funkte. „Es passte einfach“, erzählt Anne Swieter, und Magdalena Kerber ging es genauso. „Das hat sich gleich gut angefühlt.“

Magdalena Kerber ist 30 Jahre alt, sie studiert Medizin. Das Ehrenamt sei „ein Glücksfall“ für sie gewesen“, sagt sie. Nach dem Abitur absolvierte die junge Frau ein Freiwilliges Soziales Jahr in einer Schule für schwerbehinderte Kinder, kam

dann zum Studieren nach Mainz, irgendwann fehlte ihr die Arbeit mit Kindern. Von einer Freundin im Chor erfuhr sie von der Möglichkeit, sich für „Mobile“ zu engagieren. Sie absolvierte die Ausbildung, die sie als sehr hilfreich und bereichernd erlebt hat, dann traten die Swieters in ihr Leben - ihr erster Einsatz als Kinderhospizbegeleiterin, vor zwei Jahren war das.

Im Alltag dabei sein, am Familienleben teilnehmen

Seitdem sind die Freitage „Magdalena-Tage“. Und Marius, der nicht laufen und nicht sprechen, nicht greifen, ja noch nicht einmal ohne Hilfe den Kopf heben kann, schenkt so viel zurück. Er geht in Kontakt, zeigt deutlich, was er will und was nicht. Wenn Magdalena ihm vorliest, mit ihm spielt oder bastelt, genießt er das in vollen Zügen. „Am schönsten aber ist es, wenn er einen Lachanfall bekommt“, erzählt Magdalena Kerber, „dann lacht jeder mit.“ Abends gehe sie jedes Mal gut gelaunt und beschwingt nach Hause, erzählt die 30-Jährige. Vom Hospizdienst? „Ich sehe das eher als eine Lebensbegleitung.“ Und so lebt sie für ein paar Stunden den Alltag mit, der manchmal auch so aussieht: Anne Swieter und Magdalena Kerber ziehen mit den Jungs los, um im Baumarkt neue Lampen zu kaufen. „Das hat Spaß gemacht.“

Aber gibt es nicht auch die dunklen, die schweren Tage? Anne Swieter schüttelt den Kopf. „Im Moment nicht. Marius ist stabil, wir sind mobil mit ihm, er braucht keine Beatmung, es geht ihm gut. Dafür sind wir einfach sehr dankbar.“ Das Leben geht weiter, auch mit einem kranken Kind; Anne Swieter arbeitet sogar wieder, in Teilzeit. „Wir stehen jeden Morgen auf und machen das Beste aus dem Tag.“ Und manche Tage sind ein wenig leichter als andere, weil noch jemand da ist, der hilft. Die Freitage. Die Magdalena-Tage.



Kinderhospizbegleiterin Magdalena Kerber verbringt jeden Freitag Zeit mit dem fünfjährigen Marius. Der Fünfjährige genießt die Stunden, der Dienst entlastet zudem die Familie.

EHRENAMTLICHE MITARBEIT BEI „MOBILE“ IN MAINZ

► In Frühjahr soll ein **neuer Ausbildungskurs** starten. Gesucht werden Frauen und Männer, die ein Herz für schwerkranke Kinder und pro Woche etwa **drei bis vier Stunden Zeit** für den Dienst haben. Mitbringen sollten Interessen, Offenheit, Einfühlungsvermögen und die Bereitschaft, sich **auf**

die **Bedürfnisse der erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien einzulassen**. Medizinische oder pflegerische Hilfe wird nicht erwartet

► Der **Qualifizierungskurs** dauert **fünf Monate** und umfasst 16 Kursabende und drei Samstage.

► Die **Begleitung** einer Familie kann einige Wochen betragen, dauert meistens allerdings viele Monate und Jahre.

► **Alle Informationen** zum Ehrenamt und zur Ausbildung: <https://mainzer-hospiz.de/kinderhospizdienst/ehrenamt/>