

# Birgit Düfel

# KINDER BEIM STERBEN BEGLEITEN



## Interview zur Rednerkonferenz 2024

---

**Birgit Düfel ist 53 Jahre alt und absolut lebensfroh! Seit 2020 arbeitet sie ehrenamtlich bei einem ambulanten Kinderhospizdienst. Auf der Rednerkonferenz wird sie den Erfahrungsaustausch "Die richtigen Worte finden, wenn ein Kind stirbt" begleiten. Heute verrät sie uns, was sie motiviert, wie ihr Ehrenamt aussieht und warum es sich absolut lohnt, seine Zweifel zu überwinden.**

## Wie bist Du zu dieser Arbeit gekommen?

---

Meine Freundin war auf der Suche nach einer sinnvollen Aufgabe. Als gelernte Krankenschwester kam sie auf die Idee, eine Ausbildung zur Hospizbegleiterin zu machen. Ich suchte auch seit längerem eine „soziale“ oder „ehrenamtliche“ Aufgabe. Sie sprach mich an und nach den anfänglichen Zweifeln (ist ja keine leichte Aufgabe) haben wir einfach losgelegt.

Wir besuchten 2019 - 2020 den Ausbildungskurs „Sterbende begleiten lernen.“ Obwohl es zwei verschiedene Hospizbegleitungen gibt (für Erwachsene und für Kinder) hat mir mein Bauchgefühl schnell gesagt: Es werden die Kinder und ihre Familien sein. Das ist meine Aufgabe! Warum, kann ich nicht erklären.

Manchmal schickt das Leben einem so ein Gefühl, was der richtige Weg ist.

Im Rahmen der Ausbildung habe ich ein sechswöchiges Praktikum in einem Kinderhospiz absolviert. Dort hatte ich meine ersten Berührungspunkte mit schwerstkranken Kindern, die zum Teil auch beatmet wurden.

Ich hatte großen Respekt, fast schon ein bisschen Angst, aber ich durfte lernen: Die Vorstellung von schwierigen Situationen ist manchmal schlimmer und meist ganz anders, als das, was man dann erlebt. Es hat super geklappt und nach dem Praktikum konnte ich meine erste feste Hospizbegleitung in einer Familie beginnen.

## WIE LÄUFT DEINE TÄTIGKEIT AB?

Üblicherweise ist es so, dass Familien mit kranken Kindern sich an den Hospizdienst wenden und um Unterstützung bitten. Leider ist das Wissen darum, dass es solche Hilfen gibt, gar nicht so sehr verbreitet. Die hauptamtlichen Koordinatorinnen, die auch die Ausbildung für die Ehrenamtlichen durchführen, gehen als Erste in die entsprechende Familie, um zu erfahren, welche Unterstützung erforderlich und gewünscht ist.

*„Auch in der Hospizarbeit zählt: zeigen, wer man ist, nicht was man anbietet!“*

Anschließend machen sie sich Gedanken, wer als Begleitung für die Familie in Frage kommen könnte. Ähnlich wie bei Redner\*innen geht es hier nicht um die Frage „was kann ich“, sondern „wer bin ich!“ Es wird überlegt, welche „Marke“, welche Persönlichkeit passt am besten zu der Familie. Und da machen die Kolleginnen mit ihrer Empathie und ihrer Erfahrung einen richtig guten Job.

Ich begleite seit etwas über drei Jahren einen kleinen Jungen und seine Familie. Das besondere an der Sterbebegleitung bei Kindern ist: die ganze Familie wird mit einbezogen. Denn wenn rund um die Uhr ein schwerkrankes Kind mit einer lebensverkürzenden Krankheit - manchmal über Jahre - umsorgt wird, stellt das oft eine enorme Belastung für die ganze Familie dar.

---

*„Trauernde Familien brauchen Herz & Anker“*

Die Eltern meines kleinen Jungen waren nach der Diagnose der lebensverkürzenden Krankheit bei ihrem Kind natürlich völlig am Boden zerstört. Sie hatten große Angst vor all dem, was auf sie zukommt und haben sich gefragt, ob sie das schaffen. Und sie fühlten eine große Ohnmacht, ihrem Kind nicht helfen zu können. Das war eigentlich noch viel schlimmer.

Angehörige, die ein Kind verloren haben, sind in ähnlichen Situationen. Auch sie benötigen bei der Vorbereitung der Trauerzeremonie jemanden, der an ihrer Seite steht. Jemand, der Herz und Anker ist. Es geht darum, das Gefühl zu vermitteln, dass jemand für sie da ist und sie durch ihre schwere Situation oder Zeit führt und begleitet. Das versuche ich nach bestem Wissen und Gewissen in meiner Hospizbegleitung.

### HERAUSFORDERUNGEN FÜR FAMILIEN

- **Beziehungen innerhalb der Familie leiden**
- **Beruf und Karriere stehen oft zurück**
- **gesunde Geschwister fühlen sich vernachlässigt, bekommen weniger Aufmerksamkeit**
- **gemeinsame Aktivitäten sind als Familie meist unmöglich**

## WAS SIND KONKRETE AUFGABEN?

Die Hospizarbeit ist eine unglaublich bereichernde Aufgabe. Ich lerne selbst so viel dabei. Ich bewundere die Mama des Kleinen sehr dafür, wie sie das alles meistert, besonders weil sie noch so jung ist. Ich sage ihr so oft, wie toll ich es finde, wie sie sich um ihren Sohn kümmert und was sie da alles leistet. Und auch wie viel ich von ihr lerne. Darüber freut sie sich natürlich sehr und es gibt ihr Kraft!

Ich gehe so oft nach Hause und denke mir: "Wow, heute habe ich wieder etwas für mein Leben mitgenommen." Zum Beispiel an dem Tag, als sie mal sagte: „Der liebe Gott hat MIR diese Aufgabe gegeben, weil er weiß, dass ich sie meistern kann.“

- **Ich besuche die Familie an einem Nachmittag in der Woche**
- **Ich beschäftige mich hauptsächlich mit dem Kleinen, um die Mama zu entlasten**
- **Ich bin auch für seine Mama da und habe ein offenes Ohr für ihre Sorgen und Nöte**
- **Sie weiß, dass ich nicht werte oder sie verurteile und sie vertraut mir sehr**



*„Wir konnten von Anfang an sehr offen miteinander umgehen und alles ansprechen. Das war und ist sehr wichtig, denn auch ich hatte viele Fragen.“*

Sie ist auch sehr reflektiert, was die Lebenszeit ihres Sohnes angeht und sagt oft: „Ich weiß, dass wir nicht so viel gemeinsame Zeit haben, aber diese Zeit soll so schön wie möglich sein!“

Und genau das ist auch meine Idee von der Hospizarbeit, insbesondere mit Kindern. Auch mir ist ja klar, dass es sich um eine Sterbebegleitung handelt, aber diese wichtige, gemeinsame Zeit soll so schön sein, wie es eben geht.

Nach einem Jahr der Begleitung schenkte sie mir ein kleines Armband mit Engelsflügeln mit den Worten: „Der liebe Gott hat uns einen Engel geschickt!“ Das hat mich mehr als berührt. Es sind diese besonderen Momente, die eine solche Aufgabe ausmachen und mir zeigen: „Alles richtig gemacht. Es war die richtige Entscheidung, diesen Schritt zu gehen!“

## DREI GRÜNDE, SEINE ZWEIFEL ZU ÜBERWINDEN

1

Die betroffenen Menschen und deren Familien mit ihren schweren Schicksalen sind sehr glücklich und sehr dankbar für diese Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer.

3

Helfen macht wirklich Freude und ich bin sicher, ein guter Begleiter für Trauerzeremonien zu sein, ebenso!

2

Eine Trauerrede für ein Kind zu halten, ist sicherlich eine große Herausforderung, aber wenn man seine Ängste überwindet, kann man für die Eltern ein großer Halt sein.