

Eine Insel für sterbende Kinder



Die Initiatorinnen Gaby Letzing (links) und Astrid Janssen vom Verein „Löwenherz“ würden gern im Herbst mit dem Bau des Hauses beginnen.

In Syke bei Bremen soll das zweite Kinderhospiz Deutschlands entstehen. Es soll den Kleinen ein würdiges Lebensende ermöglichen und die Eltern entlasten. Doch noch fehlen Gelder, und die Bürokratie bremst.

Von JENS MEYER-ODEWALD

Dem kleinen Krümel, der eigentlich Karl Löwe heißt, geht es gar nicht gut. Krümel ist sehr krank, hoffnungslos krank. Die Furcht vor dem Tod legt sich wie ein kaltes Tuch um seine Seele. Vor allem, weil Krümel drüben, in der anderen Welt, seinen heiß geliebten Bruder Jonathan vermissen wird. Den alle Löwenherz nennen, weil er so tapfer ist.

Auch wenn diese Schilderung der schwedischen Autorin Astrid Lindgren nur ein Märchen ist, gibt es in der Realität viele kleine Krümel. Häufiger sogar, als die Gesunden glauben. Manche dieser todkranken Krümel haben einen älteren Bruder oder eine ältere Schwester, auch wenn diese nicht unbedingt Johanna oder Jonathan heißen müssen. Meist sind die Geschwister ebenfalls ganz schön tapfer – auch wenn ihnen ihr Verhalten ganz normal erscheint. Und gewiss auch ist:

Aber selbst die stärksten Löwenherzen brauchen im wirklichen Leben irgendwann eine Tankstelle, um Körper wie Seele Rast zu gönnen und frische Energie zu laden. Von den Eltern des kranken Kindes ganz zu schweigen, deren eigene Löwenherzen viel, sehr viel Kraft brauchen. Und weil das so ist, haben sich andere Menschen die Gründung von Kinderhospizen zum Ziel gesetzt. Als Inseln für unheilbar kranke und sterbende Kinder sowie deren Angehörige. Das erste Haus dieser Art in Deutschland namens „Balthasar“ wirkt mit Hilfe der katholischen Kirche in Olpe westlich Kölns. Erfolgreich.

Aber auch in Niedersachsen, in Syke bei Bremen, soll noch in diesem Jahr ein Kinderhospiz gebaut werden. Die Initiatoren leben in Sulingen, haben den Verein „Kinderhospiz Löwenherz“ ins Leben gerufen und manche Hürde beherzt genommen. Im Mai 1998 von 27 engagierten Bürgern gegründet, streiten mitt-

lerweile 155 Menschen für den Aufbau eines stationären Hospizes. Immer mehr Nachbarn, aber auch Politiker und Firmen reichen Schecks sowie helfende Hände, um Löwenherz Leben einzuhäuten.

„Hier sollen schwerstkranken Kinder mit zum Teil geringer Lebenserwartung aufgenommen und liebevoll betreut werden“, sagt Gaby Letzing (39) im Büro des ambulanten Kinderkrankenpflegeendienstes „Krank und klein – bleib daheim“ im Städtischen Sulingen. Soziales Engagement und Power sind ihr an den Augen abzulesen; diese Frau ist der Motor der Aktion.

Die praktische Arbeit mit unheilbar kranken Kleinkindern haben in Gaby Letzing & Co. die Gewissheit keimen lassen, dass gerade die Kleinen der Gesellschaft ein Recht auf würdiges Leben – und Sterben haben.

Weil es hierzu ande an Lobby wie von Anwälten mangelt. Im Gegensatz zu England, dem Mutterland der Kinderhospiz-Idee. Seit Anfang der 80er-Jahre wurden dort bisher 18 Projekte gestartet. Im Gegensatz zu den Mini-Junioren zählen Hospize für ältere Menschen inzwischen zum Alltag. Und verleihen einer materiell orientierten Gesellschaft somit eine menschliche Facette. Die Kleinen jedoch haben kein Sprachrohr.

Ursache könnte das allgemeine Scheuklappen-Syndrom sein, das nicht nur in Deutschland namens „Balthasar“ wirkt mit Hilfe der katholischen Kirche in Olpe westlich Kölns. Erfolgreich.

Aber auch in Niedersachsen, in Syke bei Bremen, soll noch in diesem Jahr ein Kinderhospiz gebaut werden. Die Initiatoren leben in Sulingen, haben den Verein „Kinderhospiz Löwenherz“ ins Leben gerufen und manche Hürde beherzt genommen. Im Mai 1998 von 27 engagierten Bürgern gegründet, streiten mitt-



Bernhard Appelhaus und seine Frau kümmern sich Tag und Nacht um ihre Tochter Sarah (3), die taub, blind und geistig behindert ist. Ein Hospiz in ihrer Nähe würde Erholung bedeuten – für beide Seiten. Foto: HENRIK

wirbelfraktur, lag gut zwei Jahre in einer Bremer Klinik, bevor er starb. Oliver ist kein Einzelfall, wahrlich nicht. Mehr als tausend Kinder in Deutschland sterben jährlich nach langer Pflegezeit; gut 4000 würden durch eine Station in einem Kinderhospiz würdiger und auch ein wenig leichter leben. Oder eben sterben.

Courage, Menschlichkeit, aber auch ein geeignetes Umfeld sind Voraussetzungen für eine humane Behandlung jener Mitmenschen, denen die Sonne nicht so intensiv scheint. Auch der kleine Krümel Oliver hatte ein Löwenherz. Seine Eltern kamen nach Monaten am Krankenbett durchwachter Nächte und seelischer Belastung ohne Ende zu der Erkenntnis: „Es muss etwas anderes geben für solche Fälle.“

Ein Hospiz eben, das nicht nur den unheilbar betroffenen Kindern persönlichere Fürsorge als jedes Krankenhaus garantieren kann. Das das Eltern mal

ein paar Tage Ruhepause beschert. Das die kleinen Patienten, wenn gewünscht auch mitsamt Familie, für ein paar Tage aufnimmt – für ein Stück Urlaub, aber auch zum Sterben.

„Viele Familien müssen erleben, wie belastend und aufreibend die Pflege zu Hause ist“, sagt Astrid Janssen (41). Sie arbeitet seit zwei Jahren auf einer ABM-Stelle für den „Verein Löwenherz“. Anlass war die Sterbebegleitung für ein Kind, das beatmet werden musste. Die körperlichen wie seelischen Belastungen für die Familie seien so immens gewesen, dass der Hospiz-Gedanke wie eine Sternschnuppe am Firmament erschienen sei. „Häufig betreuen diese Familien ihr krankes Kind über Monate und Jahre“, ergänzt Gaby Letzing. „Immer in der Ungewissheit, wie lange es noch leben wird.“

In der familiären Atmosphäre eines Kindeshospizes mit maximal zehn Pflegeplätzen überneh-

men in der Sterbebegleitung speziell geschulte Fachkräfte die Betreuung – in Zusammenarbeit mit Schmerztherapeuten und den behandelnden Ärzten. Die Restfamilie kann wählen, ob sie mit aufgenommen wird. Oder ob sie Kurzurlaub nimmt. Viele Familien kennen über Jahre keinen freien Tag.

Vision, Tatkraft und Ziel der Sulinger Löwenherzen stieß in der Region auf Gegenliebe. Ein Teil der drei Millionen Mark Baukosten wird durch Sponsoren und Spendengelder finanziert – auch von großen Unternehmen. Aber es sind noch viele weitere Spenden nötig, damit das Kinderhospiz Wirklichkeit wird. Das Grundstück bei Syke ist dank politischer Unterstützung vor Ort bald frei für den ersten Spatenstich. Ende nächsten Jahres könnte dann der Betrieb aufgenommen werden.

Doch, wie allzu oft in Deutschland, wirkt die Bürokratie als



Wer für das Projekt spenden möchte: Stichwort „Kinderhospiz Löwenherz e.V.“, Kreissparkasse Asendorf, BLZ 29 151 756, Konto-Nr.: 142.

Bremse. Es geht um die Betriebskosten von jährlich 1,5 bis zwei Millionen Mark. Kosten und Pflegesätze wohl gemerkt, die in gewöhnlichen Krankenhäusern in ähnlicher Höhe anfallen würden. Zwar haben die Krankenkassen ein offenes Herz wie das Konto signalisiert, doch warten alle Beteiligten nun auf grünes Licht aus der Landeshauptstadt Hannover.

„Das Sozialministerium tut sich schwer“, meint Gaby Letzing diplomatisch – keiner der Löwenherzen will es sich mit der Politik verschmerzen. Dennoch sind andere Interpretationen zulässig. Sulinger Mitstreiter werfen Bürokraten im Hannoveraner Amt vor, eher Verordnungen und Paragraphen als Menschen im Visier zu haben. Zudem mangle es manchem Sachbearbeiter an politischem Gestaltungswillen.

Ein Sondierungsgespräch im März dieses Jahres, so wird vom Sprecher des Sozialministeriums bestätigt, sei ohne Ergebnis verlaufen. Noch seine Finanzierung und Bedarfsfrage unklar. Zudem liege kein Antrag vor – weder in Hannover, noch in der Kommune. Paragraph 37 des Sozialgesetzbuches regelt die Zuschüsse für stationäre Hospize. Bisher waren damit sterbende ältere Menschen gemeint; Hospize für todkranken Kinder sind gesetzlich nicht ausdrücklich vorgesehen. Da also eine Grenzsituation vorliegt, eine Art Gesetzeslücke, sind politischer wie menschlicher Gestaltungswille gefragt.

Ein Machtwort auf Minister-Ebene könnte Weichen stellen. Wahrscheinlich ist dem einen oder anderen Technokraten das Problem nur aus der Aktenlage bekannt. Vielleicht würde ein Besuch in einer betroffenen Familie die politische Entwicklung und das Ja-Wort für die Sulinger Löwenherzen beschleunigen.

So wie bei Heike Duschek und Bernhard Appelhaus, einem Arzt-Paar aus Seckenhausen bei Bremen. Hier heißt der kleine Krümel aus Astrid Lindgrens Märchen Sarah. Und ihr tapfer Bruder heißt Max. Der Junge geht schon zu Schule, ist ein lebensfroher Buttler, besitzt das Herz eines Löwen und hat seine Schwester unheimlich lieb. Der Unterschied zum Buchtext: Sarah, Max und beide Eltern gibt es wirklich.

Sarah ist gut drauf an diesem Mittag. Etwas nervös zwar ob der unbekanntesten Gäste, spürt sie dennoch die Nähe ihres älteren Bruders. Der nimmt die Kleinen aus dem Spezialbett, trennt sie vom Tropf und wägt sie im Spiel auf seinem Schoß. Rasch wird

klar, dass Sarah Freude an diesem Moment hat. Nur eben auf ihre Art, die Außenstehenden am Anfang ein wenig fremd ist. „Hab keine Scheu“, sagt Max. Das macht dem Gast Mut. Sarah ist ganz normaler Bestandteil seines Lebens. Von dieser Einstellung kann und muss man lernen. Sarahs Leben dauert mit dreieinhalb Jahren schon viel länger, als von den Ärzten bei der Geburt vorhergesagt. Gewöhnlich lässt Trisomie 13, eine sehr seltene genetische Krankheit, den Babys kaum mehr als vier, fünf Monate Lebenserwartung zu. Sarah hat keine Augen, ist taub und geistig schwerstbehindert.

Aber sie ist ein kleiner Mensch mit Herz, Seele und Gefühlen. Wenn unsere Gesellschaft hier versagt, so dünkt den Besucher, begeht sie Frevel an sich selbst. Weil sonst der Anspruch eines humanen Miteinanders preisgegeben wird.

Für den direkten Bereich der Familie bedeutet Sarahs kleines Lebensglück Einsatz am äußersten Limit. „Es ist ein psychischer Dauerbeschuss – Tag und Nacht“, sagt Heike Duschek. Fast nie schläft sie vor ihr Uhr in der Früh ein, stets von Alpträumen geplagt, Sarah nicht lebend wiederzusehen. Seit dreieinhalb Jahren geht das nun so.

Einen winzigen Hauch Erholung gab es in dieser Zeit nur zweimal: Wenn die Familie in das Kinderhospiz „Balthasar“ in Olpe aufbrach. „Hier gibt es optimale Betreuung und Vertrauen“, berichtet Bernhard Appelhaus. Glücklicherweise blieb dieser Familie das Schicksal ähnlicher Fälle erspart: 90 Prozent der Eltern mit frühzeitigem Todesurteilten Kindern zerbrechen an den Belastungen dieser außergewöhnlichen Situation.

Natürlich kann ein Kinderhospiz in Niedersachsen solche Probleme nicht lösen. Es kann jedoch dazu beitragen, den kranken Knirpsen ein würdiges Leben zu garantieren. Schon eine Fahrt nach Olpe ist für Sarah eine Tortur, die mit Stress und akuter Lebensgefahr verbunden ist.

In Astrid Lindgrens Märchen erzählt Jonathan Löwenherz seinem kleinen Bruder Krümel vom Leben nach dem Tod – von Nangi-jala und dem wunderschönen Kirschtüftental. Genau hier treffen sich die Brüder später wieder, erleben Hand in Hand große Abenteuer. Ohne Löwenherz hätte es Krümel nicht geschafft, die Angst zu überwinden. Das ist so wie im echten Leben.