

## Pressemitteilung 15.11.2003

### Wo Löwenherzen Kräfte sammeln

In Syke können Kinder würdevoll sterben  
Von Heinrich Kaiser

Syke - Ralf Hein ist müde. Es war sein erster Mittagsschlaf seit Monaten an diesem Samstag, aber was ist schon ein kurzes Nickerchen, wenn man zwei behinderte Kinder hat. Betreuung rund um die Uhr, keine ruhige Nacht, ständig in Sorge, ob etwas mit den Kleinen ist: Das zehrt an den Kräften.

"Kohlschütter-Tonz-Syndrom" hieß die Diagnose, als Ralfs Sohn Marvin mit 14 Monaten Krämpfe bekam. Zu dem Zeitpunkt war seine Frau Sabine bereits wieder schwanger, nicht ahnend, dass sie womöglich die Anlagen für diese vererbare Stoffwechselkrankheit in sich trägt. Auch Tessy wurde krank, als sie ein Jahr alt war. Von da an mussten die Eltern hilflos dem unaufhaltsamen Verfall ihrer jetzt 15- und 13-jährigen Kinder zusehen, und ihnen ist klar, dass Marvin und Tessy nicht sehr lange leben werden.

Ralf Hein träumt davon, irgendwann wieder in seiner alten Rockband zu spielen. Aber daran kann der 49-Jährige gar nicht denken. "Familien mit gesunden Kindern sind auch belastet. Aber sie können die Kleinen in ihre Freizeit integrieren. Das geht bei uns nicht", sagt der Düsseldorfer. Deshalb hat er sich schon um einen Platz für sich und seine Familie im Kinderhospiz Löwenherz bei Syke beworben, als noch nicht einmal der Grundstein dafür gelegt war.

Es ist ungemütlich an diesem stürmisch-nassen Herbsttag 20 Kilometer südlich von Bremen. Links des langen Feldweges, in einer kleinen Geländenederung, kuschelt sich der sternförmige Holzfassadenbau an den grünbraunen Eichenwald, den die Einheimischen "Friedeholz" nennen. Vor dem Haus steht ein grauer Bauwagen, und die in Wischtechnik ockergelb und rostrot gefärbten Innenwände strahlen einen leichten Geruch von Farbe aus. "Sind etwa unsere Stühle gekommen?", ruft Gaby Letzing dem Zivildienstleistenden zu. "Ja", antwortet Arne, während er mit der siebenjährigen Miriam selbst gebastelte Indianer-Umhänge bemalt. "Gestern."

Stück für Stück geht das Projekt, das 1998 mit einem Info-Abend vor 70 Zuhörern in Sulingen begann und Anfang Oktober mit der Aufnahme der ersten sechs Familien sterbenskranker Kinder seinen vorläufig Höhepunkt erfuhr, der Vollendung entgegen. "Wir sind zwar ein Hospiz. Aber der Tod ist nicht unser zentrales Thema, sondern die Entlastung", sagt Gaby Letzing, die Initiatorin und Leiterin der Einrichtung. Deshalb sei es zwar ein stiller, aber vor allem ein fröhlicher Ort.

Claudia Brünner stöhnt, als sie den kleinen Almir aus dem Kinderbett auf ihren Schoß hievt. "Das ist mein kleiner dicker Freund", sagt sie. Der dreieinhalbjährige schwer herzkranker und geistig behinderte Junge lacht die Schwester an, bevor sie ihm den Inhalator an die Nase hält. "Für mich sind die Kinder nicht krank. Sie sind anders. Wenn sie für ihre eigenen Verhältnisse krank wären, müssten sie in die Klinik."

Die 48-jährige Kinderkrankenschwester hat sich nach 28 Jahren Dienst in normalen Krankenhäusern bewusst auf die Stelle im Kinderhospiz beworben, um mehr Zeit für ihre Patienten zu haben und sich mehr auf sie einlassen zu können, als es im Klinikalltag möglich ist. Für Claudia Brünner tritt die Trauer über das Schicksal hinter die Freude zurück, die ihr die kleinen Patienten geben. "Wenn Almir mich so anlächelt, das ist doch toll."

Ziel des Aufenthalts in Syke ist, dass Patienten und Familien gestärkt nach Hause gehen. Die Kinder sollen in ihrer familiären Umgebung sterben. Im Hospiz wird alles versucht, um ihnen die Schmerzen zu nehmen und das verbleibende Leben so erträglich wie möglich zu machen.

gesorgt. Im violett gestrichenen Abschiedszimmer mit seinen farbigen Bleiglas-Fenstern und dem Bild von der gleißenden Sonne an der Wand ist die Familie in den schmerzlichen letzten Stunden ganz unter sich. Wenn das Kind gestorben ist, unterstützt ein geschultes Team die Angehörigen bei ihrem Trauerprozess.

Oberstes Prinzip der 21 Löwenherz-Mitarbeiter ist der Respekt vor den Eltern und die Akzeptanz ihrer Wünsche. Solange es medizinisch vertretbar sei, werde die Pflege den Vorstellungen der Eltern angepasst, erklärt die erfahrene Kinder-Krankenschwester Letzing. Väter und Mütter und gesunde Geschwister sind bewusst weit weg von den Therapie- und Krankenzimmern untergebracht, um auch eine akustische Distanz herzustellen. Denn die Eltern - und vor allem sie - sollen im Hospiz zur Ruhe kommen, sich erholen und Zeit für die gesunden Geschwister finden. Die kommen nämlich meistens zu kurz oder empfinden es wenigstens so. "Die Eltern und Geschwister haben die größten Löwenherzen", ist sie fest überzeugt.

Das brauchen sie auch. Ralf Hein findet keine Worte, um das Gefühl zu beschreiben, als auch sein zweites Kind unheilbar krank wurde. Aber ganz schlimm war es, als seine Frau Sabine fünf Jahre nach Tessys Geburt erneut schwanger wurde. Trotz der Gefahr, dass auch das dritte Kind am Kohlschütter-Tonz-Syndrom erkranken könnte, entschloss sich das Ehepaar, dem Baby eine Chance zu geben. Unter unerträglicher Anspannung warteten sie auf die ersten Zähne der Tochter, denn am Zahnschmelz offenbart sich die Krankheit als Erstes. Die Zähne kamen spät, aber sie kamen ganz normal. Heute ist Miriam sieben Jahre alt, und das blonde Mädchen mit dem Federkopfschmuck und dem halb fertigen Indianerumhang ist kerngesund.

#### Stichwort

Das "Kinderhospiz Löwenherz e.V." ist ein Modellprojekt und wird durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziales in Berlin und das Sozialministerium in Hannover gefördert. Ein großer Teil des Bauvolumens von 2,3 Millionen Euro kam durch Spenden von Firmen, Stiftungen und Privatpersonen zusammen. Das Haus hat acht Plätze für schwerstkranke Kinder sowie Zimmer für Eltern und Geschwister. Rund 150 Familien vorwiegend aus dem norddeutschen Raum werden jährlich aufgenommen.

Die Einrichtung bietet unheilbar kranken Kindern und deren Familien Entlastung. Sie können im Laufe ihrer Krankheit für zwei bis vier Wochen aufgenommen werden, bei Bedarf auch mehrmals, bis zu 28 Tage pro Jahr oder in der Lebensendphase des Kindes unbegrenzt. Die Eltern können die Versorgung ganz oder teilweise an die Mitarbeiter des Kinderhospizes abgeben. Auf Wunsch können sie aktiv die Pflege ihres kranken Kindes übernehmen.

"Löwenherz" ist das sechste Kinderhospiz seiner Art in Deutschland. Die Versicherungsleistungen können die laufenden Kosten von jährlich rund 800 000 Euro nur zur Hälfte decken. Der gemeinnützige Trägerverein ist deshalb auf Spenden und Sponsorengelder angewiesen.

Die Adresse: Kinderhospiz Löwenherz, Siebenhäuser 77, 28857 Syke, Telefon 04242/57890 ([www.kinderhospiz-loewenherz.de](http://www.kinderhospiz-loewenherz.de)), Spendenkonto: Kreissparkasse Syke, Bankleitzahl 29151700, Kontonummer 1110099999.