

Von Ulla Heyne

SYKE ■ Statistisch gesehen sind Nina und Niklas zwei von 14 jährlich. 14 Neugeborene, die fortan mit dem „Wolf-Hirschhorn-Syndrom“ leben. Nina de la Torre (8) und Niklas Metz (5) aus dem Kreis Rotenburg sind Pflegefälle rund um die Uhr, können nicht sprechen, nicht eigenständig sitzen und müssen künstlich ernährt werden. Niedersachsens einziges Kinderhospiz, das „Löwenherz“ in Syke (Kreis Diepholz), leistet nicht nur Sterbebegleitung, sondern ist ein Ort für betroffene Familien, um aufzutanken, Entlastung und Rückhalt zu finden. Wir sprachen mit Ninas Mutter und Niklas' Großmutter darüber, was ihnen die Auszeiten bei Löwenherz bedeuten.

Viele verbinden den Begriff „Hospiz“ ausschließlich mit Tod. Wie war für Sie der Entschluss, mit Ihrem Kind ein Hospiz aufzusuchen?

Linda de la Torre: Zunächst wollten wir dort nicht hin, wollten nicht auch noch mit dem Tod anderer umgehen müssen – obwohl ich kein Weglauftyp bin. Ich stellte mir vor, dass ein Aufenthalt dort eher be- als entlasten würde. Das ist aber gar nicht so, auch wenn man sich am Anfang an einiges gewöhnen muss, weil man zum Beispiel noch nie Kinder mit einem Zugang am Hals zum Schleim absaugen gesehen hat.

Rita Dittmer: Auch meine Tochter hatte zunächst ei-

nen Besuch im Hospiz abgelehnt, hat gedacht: „Das brauch ich nicht, das schaffen wir schon alleine.“ Aber irgendwann war sie so fertig, dass sie sich doch mit der Idee auseinandergesetzt und sich informiert hat.

Was ist das Besondere am „Löwenherz“ – im Alltag gibt es doch auch Hilfe von den Mitarbeitern eines Kinderpflegedienstes?

Dittmer: Schon der ganze Ort strahlt Ruhe und Herzlichkeit aus – Schmetterlinge im Foyer, für jedes Kind einen. Und dann gibt es diese fantastische Gemeinschaft. Eltern, Pfleger, Pastor, die Ärztin, die Küchenfee – alle sitzen beim Essen gemeinsam an einem Tisch. Und das sind ganz besondere Menschen, die die Kinder wirklich annehmen und lieben. Sie haben keine Berührungsängste, geben den Kindern Streicheleinheiten, alles, was sie brauchen und was einen Menschen ausmacht. Der Umgang mit dem ganzen Thema Tod ist dort natürlich und tabufrei. Und alles hat seinen Platz, das Gedenken, die Kerzen für die Toten.

De la Torre: Hier herrscht keine Hektik, es ist Zeit für Gespräche. Alle sind offen und solidarisch. Man lacht oft, auch mal über Dinge, über die andere Menschen nicht unbedingt lachen könnten, über die Magensonde oder Erlebnisse mit Ärzten. Und es macht Mut zu sehen, wie unterschied-

lich die Familien mit ihrer Situation umgehen.

Dittmer: Ja, schon komisch, am Anfang haben wir die anderen bedauert, später haben wir von anderen gehört, dass es ihnen genauso ging. Aber es sind auch die kleinen liebevollen Gesten. Die Mitarbeiter dort erinnern sich an alle Kinder. Als eine Pflegerin hörte, dass unser Niklas Nina kennt, haben sie eine Postkarte gebastelt und sie ihr geschickt. Eine tolle Geste, auch wenn sie mehr für die Eltern ist.

De la Torre: Ninas ältere Schwester Viviana hat mal gesagt: „Weißt du, Mama, eigentlich sollten alle Kinder so behandelt werden wie die im Hospiz – wie Könige.“ Für sie ist das Hospiz wie ein zweites Zuhause.

Hat sich Ihr Verhältnis zum Leben verändert?

De la Torre: Als uns die Ärzte sagten: „Nina wird höchstens ein Jahr alt, wenn Sie Glück haben“, habe ich erstmal losgeheult. Ich kannte niemanden, der behindert ist, schon gar nicht schwerbehindert. Früher war ich hilflos, wenn ein Arzt mir sagte: „Warum haben Sie es denn nicht rechtzeitig weg gemacht?“ Später wurde ich wütend. Inzwischen habe ich gelernt, mit solchen Reaktionen umzugehen. Als Nina ein Jahr alt war, kamen mir beim Spaziergang zwei alte Damen entgegen. Die freuten sich, und fragten, als sie mir entgegenkamen: „Ist es ein Junge oder ein Mädchen?“ Darauf die andere fröhlich: „Hauptsache gesund.“ Als sie erwartungsvoll in den Kinderwagen blickten und den Tubus sahen, mit dem Nina künstlich ernährt wurde, waren sie betroffen und sprachlos. Ich hätte ihnen so gern gesagt, dass es in Ordnung ist. Aber ich fand nicht die richtigen Worte und etwas an dem Spruch war irgendwie grundlegend falsch. Die halbe Nacht habe ich gegrübelt. Morgens um sechs Uhr habe ich meinen Mann geweckt mit den Worten: „Ich



Die achtjährige Nina (l.) und der fünfjährige Niklas sind am „Wolf-Hirschhorn-Syndrom“ erkrankt.