

Der todkranke Robert liebt sein Leben, wie es ist

VON ISABEL LAUER

Mit einer ungewöhnlichen Aktion will das Hospiz-Team Nürnberg allen Eltern sterbenskranker Kinder Mut machen. Der Verein hat eine große Feier für Robert ausgerichtet. Der Junge aus Nürnberg ist fünf Jahre alt geworden – so alt, wie es ihm die Statistik seiner Krankheit höchstens zubilligt.

Für einen normalen Kindergeburtstag braucht man: Kinder, Kuchen, Pizza, Luftballons, Musik, Spiele, Geschenke. Familie Bärnreuther feiert also einen normalen Kindergeburtstag. Oder?

„Robert liebt Partys“, sagt Cindy Bärnreuther, die Mutter des Geburtstagskinds, inmitten von 65 Gästen in der Cafeteria des Deutschherrnkarees. An Roberts Rollstuhl ist ein Ballon in Form seiner geliebten Fernsehserien-Lokomotive festgebunden. Gleichaltrige aus seinem Kindergarten – eine integrative Einrichtung mit mehreren behinderten Kindern – umringen ihn, andere toben durch den Raum. Erwachsene beugen sich zu ihm hinunter. Manchmal lächelt Robert und antwortet etwas. An der Wand lehnt das neue Kasperltheater. Die Tische sind mit Primeln und Gummibärchen geschmückt.

„Sein Geburtstag ist immer etwas ganz Besonderes“, sagt Cindy Bärnreuther nachdenklich. Viele Menschen meinen, mit ihrem Schicksal gebe es nichts zu feiern. „Wir feiern, dass wir ihn wieder ein Jahr hatten.“ Jetzt kommen ihr doch die Tränen. „Mutig sein ist nicht so schwer“ und „Marmelade im Schuh“ singt der Liedermacher Geraldino im Hintergrund. Er bringt die Schar zum Kreischen, und Robert hört zu.

Normal ist nichts mehr im Leben des jungen Paares Cindy und Nico



Robert (Mitte) ist fünf Jahre alt geworden. Niemand weiß, wie viele Jahre es werden. Für seine Eltern (l. u. r. hinten) und das Hospiz-Team dennoch Anlass für eine fröhliche Feier mit dem Kinderliedermacher Geraldino (l.). Foto: Roland Fengler

Bärnreuther, seit ihr Baby eines Tages im Jahr 2006 plötzlich zu ersticken drohte. Die Ärzte im Krankenhaus waren lange in Sorge, bis sie die Diagnose fanden. Robert hat eine Form der spinalen Muskelatrophie. Wer an dieser angeborenen Rückenmarkserkrankung leidet, kann weder selbstständig atmen, essen, trinken noch seinen Körper aufrecht halten. Robert kann den Kopf und die linke Hand bewegen. Er ist klug, mit dem Mund steuert er seinen Rollstuhl und einen Spiele-Computer. Laut Lehrbuch beträgt Roberts Lebenserwartung drei bis fünf Jahre. Doch das Lehrbuch ist nicht Gott. Im Moment geht es dem Jungen gut. Die Familie denkt schon an den Schulanfang.

Wenn Dirk Münch, der Vorsitzende des Hospiz-Teams, die Beweggründe für diese Geburtstagsparty schildert, erscheint sie wie eine Lektion über das Leben. „Wir wollen anderen Eltern Mut machen und ein Stück Normalität vermitteln: Krankheit und Tod gehören zur Gesellschaft.“ Nur die Erwachsenen hätten ihre emotionalen Probleme mit dem absehbaren Sterben eines Kindes – die Kinder selbst seien da entspannt. „Sollte Robert morgen sterben, war das eben sein letztes schönes Erlebnis.“ Deshalb dürfe Ausgelassenheit die Traurigkeit überstimmen. „Wir feiern, was Robert schon geschafft hat, und nicht die Zukunft.“

Nichts in der gelösten Atmosphäre lässt auf die Tiefe der Verzweiflung schließen, durch die Roberts Eltern schon gegangen sind. Unbefangen erzählen sie davon: Momente, in denen der Tod ganz nahe schien. Die Schwierigkeiten beim Umbau des Reihenhäuschens für die Intensivpflege. Die knallharte Planungsarbeit, um ihre beiden Schichtdienst-Berufe – Polizist und Laborassisten-

tin – mit der Betreuung unter einen Hut zu bringen. „Wir haben uns angepasst und gelernt, Hilfe anzunehmen“, sagen sie über ihren Alltag. Es kommt selten vor, dass Eltern eines unheilbar Kranken solche Offenheit zeigen. „Warum sollten wir Robert verstecken?“, fragen die Bärnreuthers und folgen Dirk Münchs Devise: „Leben findet hier statt, das heißt, sich ihm zu stellen.“

Robert ist nicht nur tapfer, sondern ein ausgesprochen freundliches, ausgeglichenes Kind, sagen seine Eltern. „Er liebt sein Leben, so wie es ist und er es kennt.“ Silvia Hemminger findet: „Er ist ein Sonnenschein.“ Bereitwillig hat sie die Feier mit vorbereitet: Die 50-Jährige betreut Robert seit 15 Monaten an einem Abend der Woche, öfter noch kommt sie zu Besuch. Hemminger begleitet im Hospiz-Team seit zehn Jahren als Ehrenamtliche Sterbende. Bei Robert ist sie erstmals im Kinderhospizdienst eingesetzt, dem jungen Arbeitsfeld des Vereins. Sie und eine Kollegin entlasten die Eltern in den vier Stunden des Tages, in denen der Pflegedienst pausiert. Während die Helferinnen mit dem Kind spielen oder lesen, kann das Ehepaar zu Abend essen oder den jüngeren Sohn Johann ins Bett bringen.

Von jedem Treffen mit Robert, sagt Silvia Hemminger, nehme sie Freude und Lachen mit heim. Sie sind einander inzwischen so vertraut, dass sie auch über den Tod sprechen. Durch die Fenster am Bett sehen sie den Himmel. Der Junge hat seiner Begleiterin gesagt, dass er sich schon einen bestimmten Stern ausgesucht habe. Wenn er dann einmal dort oben wohne, werde er ihr zuwinken.

☎ Kontakt oder Spenden:
☎ 2877349, www.hospiz-team.de