

Im Wohnzimmer der Familie in Nordheim steht ein Foto, auf dem ist zu lesen „Live every moment, laugh every day, love beyond words“. Das ist hier Lebensmotto geworden und das strahlt Leonards Mama auch aus. Bedingungslose Liebe für ihren vierjährigen Sohn.

Leonard liegt heute im Liegestuhl auf der Terrasse. Seine Mama hat ihn dorthin gelegt. Sie streicht ihm durch die blonden Haare. Es ist noch schön schattig neben dem Nussbaum. Leonard hat eher einen schlechten Tag, ist müde. Er trägt Fußorthesen, die macht ihm die Mama hin, damit sich seine Füße nicht weiter verformen. Das ist normal bei der Stoffwechselkrankheit, die Leonard hat. Metachromatische Leukodystrophie heißt die. Leonard trägt ein Halskissen, damit sein Kopf nicht zur Seite fällt.

Guter Charakterzug

Buddy, der Pudel von Dr. Jochen Meyburg, springt zu Leonard auf die Liege. Läuft auf sein Gesicht zu, schnüffelt ihn ab, schleckt ihn ab. Leonard lacht. Er kann sich nicht bewegen, nicht sitzen, nicht stehen. Hautkontakt gibt ihm viel. „Er liebt Buddy“, sagt Mama. Vielleicht schaffen sie sich auch noch einen Hund an. Buddy ist ein „freier Mitarbeiter“ des Kinderpalliativteams Rhein Neckar von den Uni-Kliniken Heidelberg und Mannheim. Als solchen bezeichnet ihn sein Herrchen. Meyburg (50) ist die Hälfte seines Lebens im Job, aber so einfühlsam wie sein Pu-

„Wir schauen, dass die Kinder und ihre Eltern noch einen guten Sommer haben.“
Dr. Jochen Meyburg
vom Kinderpalliativteam

del bekommt er manches nicht hin. „Buddy erkennt, wenn es jemandem nicht gut geht. Das ist ein guter Charakterzug.“

Die Mama von Leonard wechselt in den Mediziner-Sprachmodus. Sie hatte keine andere Wahl, als sich fortzubilden. Die Krankheit ihres Sohnes brachte das mit sich, das geht allen Familien so mit unheilbar kranken Kindern. Zusammen mit Meyburg diskutiert sie über Botox, ein Nervengift. Wenn Leonard es in die Oberschenkel gespritzt bekommt, würde das die Heftigkeit von Krämpfen abmildern. Seine Mama ist nicht zu überzeugen. „Es gibt natürlich Schöneres“, sagt Meyburg. Doch es ist wichtig für ihn, Dinge anzusprechen. Vorauszuplanen für das, was kommen wird.

In fünf Großstädten Baden-Württembergs gibt es seit 2016 sogenannte Kinderpalliativteams, die Kinder mit geringer Lebenserwartung zu Hause bei den Eltern besuchen und betreuen. Das Team Rhein Neckar ist mit für den Heilbronner Raum zuständig. Die Versorgung durch ein Kinderpalliativteam ist seit 2007 ein Gesetzesanspruch, den betroffene Familie haben – viele wissen das aber noch gar nicht.

Dankbar für Unterstützung

Im Gebäude 305 in der Uniklinik Heidelberg plant das Team am Morgen die Touren, bereitet Medikamente vor. „Wir haben hier eine kleine Apotheke, damit sich die Eltern nicht gleich selbst kümmern müssen“, sagt Meyburg. Dann kann es losgehen. Bis sie an ihren Einsatzorten sind, vergehen teilweise bis zu zwei Stunden Fahrt. Eine Patientin haben sie im hohenlohischen Mulgingen. Den Termin in Nordheim verbinden sie oft mit ihren kleinen Patienten in Neckarsulm, in Bad Rappenau oder in Neudenau.

Den Eltern wird durch das Angebot ein zweites Leben ermöglicht, eines, das den Fokus nicht nur auf die Krankheit des



Leonard und seine Mama (Nachname auf Wunsch der Familie nicht genannt): „Ein ganz normaler Junge“

Als wäre es der letzte Tag

Text von unserem Redakteur Adrian Hoffmann

Mit dem Kinderpalliativteam Rhein Neckar beim Hausbesuch in Nordheim



Leonard liegt mit Buddy auf einem Kissen, mit dabei sind Dr. Jochen Meyburg, Leonards Mama und Schwester Katrin Herrmann.



Leonards Mama hält die Hand ihres Sohnes, die gerade krampft. Fotos: Seidel

Kindes richtet. Leonards Mama arbeitet, 15 Stunden die Woche. In ihrem Beruf, den sie sehr mag, Textildesignerin. „Ich bin unendlich dankbar, dass ich das machen kann“, sagt sie. Der Pflegedienst Ambulinchen ist Montag bis Donnerstag bei ihnen daheim, jeweils 7.30 bis 14.30 Uhr; jemand vom Kinderpalliativteam kommt alle zwei bis drei Wochen. Freitags machen Leonard und Mama gerne etwas zusammen, mit viel Aufwand ist ein Freibad-Besuch möglich. „Wir schauen, dass die Kinder und ihre Eltern noch einen guten Sommer haben“, sagt Meyburg.

Seine Erfahrung ist, dass ortsansässige Kinderärzte auch zuweilen an ihre Gren-

30 Kinder können vom Kinderpalliativteam Rhein Neckar betreut werden. Acht Pflegekräfte und fünf Kinderärzte aus den Kliniken Heidelberg und Mannheim unterstützen die Eltern in ihrem Alltag. Wer Interesse hat, bekommt mehr Infos unter Telefon: 06221/564846.

zen stoßen mit der Komplexität manches Krankheitsbildes. Oftmals kommt es im weiteren Verlauf zu Komplikationen. Da sei es gut, wenn für eine Weile das Kinderpalliativteam eingebunden sei. Die Eltern haben eine Notfall-Handynummer, auf der sie nachts anrufen können, falls das Kind extrem krampft, starke Schmerzen hat oder kaum Luft bekommt – oder sie sich einfach nicht mehr zu helfen wissen. Er ermuntere die Eltern immer, sich oft zu melden. „Die sind es gar nicht gewohnt, dass sich jemand in diesem Ausmaß um sie kümmern kann.“ Sein Beruf sei auch deshalb für ihn anspruchsvoll, erklärt Meyburg, weil er viel Nähe zu den Betroffenen mit sich bringe.

„Wir lernen so viele tolle Menschen kennen. Die gerne ihre Kinder mit einer Schultüte in der Hand erleben würden, aber es nicht werden.“ Wer die kranken Kinder als Schwester oder Arzt jahrelang begleitet, geht auch zur Beerdigung. Das ist die Realität. Viele Eltern fragten sich, ob die Kinder leiden müssten, wenn der letzte Tag kommt. Meyburg: „Wir kriegen das mit Medikamenten so hin, dass es sich für die Kinder anfühlt wie ein Einschlafen.“

Ein ganz normaler Junge

Leonards Krankheit ist vor zwei Jahren in der Uniklinik Heidelberg diagnostiziert worden. Leonards Eltern kamen, weil ihr Sohn plötzlich immer umgefallen war und auch seine ersten Worte nicht mehr sprechen konnte. Die Ärzte fanden einen Hirntumor und stießen weiter auf den Befund der Stoffwechselkrankheit. Auch wenn die Eltern früher etwas bemerkt hätten, die Krankheit hätte sich laut Meyburg dennoch so entwickelt. Es sei nicht aufzuhalten.

Leonards Mama war ablehnend anfangs. Das sieht sie heute. „Ich wollte das alles nicht wahrhaben.“ Heute möchte sie Leonard zeigen, dass er ein normaler Junge sei. „Für mich ist er das. Ich kenne mein Kind nicht anders. Wir machen jeden Tag besonders.“ Seifenblasen stehen auf dem Tisch. Leonard genießt es, wenn sie in seinem Gesicht zerplatzen. Natürlich habe sie Ängste, sagt seine Mama. Aber das blende sie aus. Es kommt, was kommt. „Ich plane nicht

„Wir lernen so viele tolle Menschen kennen. Die gerne ihre Kinder mit einer Schultüte in der Hand erleben würden.“
Dr. Jochen Meyburg über die Herausforderung seines Berufs

mehr.“ Sie ist dem Verein Ela beigetreten, eine Selbsthilfeorganisation für Leukodystrophie-Erkrankungen, und bespricht sich in einer Gruppe von Betroffenen. Von dort weiß sie: Es gibt immer wieder unangenehme Entscheidungen zu treffen. Die Familie hat sich erst gegen eine Magensonde gesträubt, aber letztlich eingesehen: Es ist erleichternd für ihr Kind. „Es war jeden Tag ein Kampf um das Essen“, sagt Meyburg. Leonard tut sich nach wie vor mit dem Essen schwer. Für das Müsli-Frühstück heute haben er und seine Mama zwei Stunden gebraucht. Er bekommt jetzt jeden Tag 500 Milliliter Flüssignahrung, weshalb sein Gewicht stabiler ist.

Im Kinderzimmer, zwischen liebevoller Einrichtung und einer Box Medikamente, liegt Leonard auf seiner Kissen-Insel und Meyburg schaut sich die Magensonde an und die Wirbelsäule, die sich verkrümmt. Leonard weint, aber auch aus Protest. „Trotz seiner Krankheit kann er auch einfach ein vierjähriger Junge sein, der einen Dickkopf hat“, sagt Jochen Meyburg und lacht. Leonards Mama stimmt zu.

Aufmerksamkeit erwünscht

Bei schweren Kinderkrankheiten denken die Menschen meist an Krebs, so die Erfahrung von Meyburg. Aber das mache nur ein Drittel der Patienten aus. Von den neurologisch erkrankten Kindern, die daheim bei ihren Eltern liegen, bekomme kaum jemand etwas mit. Es sei wichtig, dass die Thematik mehr Aufmerksamkeit erfahre. „Wenn ich mir etwas wünschen dürfte, dann: Dass das, was wir hier machen, ganz normal wird.“

Leonards Eltern freuen sich jetzt auf ihren Sommerurlaub, eine Woche am Gardasee. Haben sie sich lange nicht mehr getraut. Sie hatten diskutiert, ob das alles eine so gute Idee ist. Jetzt handeln sie frei nach Dr. Jochen Meyburg: noch einen schönen Sommer.