

„Familienhafen“ hilft Eltern mit todkranken Kindern

Birte Wiebeck aus Neugraben hat drei **Pflegekinder mit schweren Behinderungen** aufgenommen. Ute Stühmer vom ambulanten Kinderhospizdienst aus Hamburg unterstützt

BIANCA WILKENS

Endlich auf dem Arm. Kiara schließt zufrieden die Augen, als Birte Wiebeck, 50, die Kleine fest an sich drückt. „Na, Schnecki, das war es also, was du wolltest“, sagt die Pflegemutter aus Neugraben. Wonach Kiara verlangt, ist für Außenstehende schwer herauszuhören. Sie ist sechs, kann aber kein Wort formulieren und gibt lediglich Laute von sich. Wenn Birte Wiebeck sie aus dem Rollstuhl hebt, muss sie Kiaras Kopf stützen wie bei einem Säugling. Im Alter von fünf Monaten erlitt Kiara ein Schädeltrauma. Hirnblutungen waren die Folge. Seitdem ist sie schwer behindert.

Birte Wiebeck nahm Kiara zu sich, als sie fast anderthalb Jahre alt war. Die Ärzte übergaben ihr das Mädchen in der Klinik. Diagnose: schwere Epilepsie. Sie prophezeiten, dass das Mädchen keine sechs Jahre alt werde. Um Pflegemutter zu sein, braucht es ohnehin schon eine gute Portion Idealismus. Pflegeeltern müssen ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen und sich mit ihrer Kraft und Zeit voll dem Kind widmen können. Das gilt umso mehr für ein Kind mit schwerer Behinderung. Zudem ist die Lebenserwartung so gering, dass sich Birte Wiebeck mit einem frühen Tod auseinandersetzen muss. Warum tut sie sich das an? Zumal sie rheumakrank ist und unter Albinismus leidet, was sie fast blind gemacht hat.

„Mich um Kinder mit Behinderungen kümmern, kann ich. Hinter Kindern herlaufen kann ich nicht“, sagt Birte Wiebeck. Doch alleine ist der tägliche Kampf mit Kiaras Anfällen, mit den vielen Rückschritten nicht zu bewältigen. Sie braucht ein breites Hilfsnetzwerk.

Das zweite Pflegekind Noel stirbt im Alter von neun Jahren

Ute Stühmer ist ein Teil davon und eine große Stütze, als 2014 Kiaras neunjähriger Bruder, ebenso ein Pflegekind, stirbt und Birte Wiebecks Mann kurz zuvor einen Schlaganfall erleidet. Die 55-Jährige aus Wenzendorf arbeitet ehrenamtlich für den ambulanten Kinderhospizdienst Familienhafen in Hamburg. Ziel des Vereins ist, Familien mit schwer erkrankten Kindern eine

psychosoziale Entlastung und Begleitung in ihrem Zuhause anzubieten.

Ute Stühmer ist Heilerziehungspflegerin und weiß, was es bedeutet, einen geliebten Menschen zu verlieren. Nicht nur im beruflichen Kontext. Ihr Vater starb im Alter von 51 Jahren. Damals war Ute Stühmer 20 Jahre alt. Zwei Kinder ihrer Freundin erkrankten zudem an einer genetisch bedingten Stoffwechselerkrankung. Den Kampf gegen diese Krankheit bekam Ute Stühmer hautnah mit, da sie zu der Zeit mit ihren Freunden zusammen wohnte. Das ältere der beiden erkrankten Kinder begleitete Ute Stühmer bis zuletzt.

Birte Wiebeck entscheidet sich bewusst für Pflegekinder mit Behinderungen

Das Mädchen starb mit neun Jahren. Das war 1989. „Für mich war immer klar, wenn ich eigene gesunde Kinder habe und sie aus dem Größten heraus sind, tue ich es wieder“, sagt Ute Stühmer. Vor vier Jahren, als ihre Kinder inzwischen erwachsen waren, fiel ihr ein Flyer vom Familienhafen in die Hände. Genau der richtige Zeitpunkt. Sie entschloss sich, das Ehrenamt zu übernehmen, zusätzlich zu ihrer Arbeit im heilpädagogischen Kindergarten der Lebenshilfe in Buchholz.

Der erste Kontakt, den der Familienhafen 2012 herstellt, war der zu Birte Wiebeck. „Wir haben uns gesucht und gefunden“, sagt Birte Wiebeck. „Wir denken dasselbe und sagen dasselbe.“ Und: die Frauen haben beide am 5. Mai Geburtstag. „Mehr Gemeinsamkeiten gehen kaum“, so Birte Wiebeck. Beide lachen. Auf dem Tisch dampft ein warmer Apfelkuchen. Zwischen den Frauen sitzt Kiara mit geflochtenen Zöpfen und einem Hello-Kitty-Pull-over und brabbelt: „Ähh“, „El“. Manchmal hustet sie. Es klingt gurgelnd und befreiend. „Sehr gut, Kiara“, sagen Birte Wiebeck und Ute Stühmer dann. „Ja, nochmal.“ Jeder Infekt kann für Kiara lebensgefährlich werden.

Dass ausgerechnet Birte und Martin Wiebeck vor 15 Jahren Pflegekinder mit Behinderung aufnehmen, ist für viele unbegreiflich. Nicht nur Birte Wiebeck ist in Folge des Albinismus stark sehbehindert. Ihr Mann ist ebenso blind und leidet unter Multipler Sklerose. Eigene Kinder konnten sie keine bekommen. Deshalb sollten es Pflegekinder sein und ganz bewusst Kinder mit Behinderung. „Wir waren beide an der Blindenschule. Es wäre fatal, wenn wir die Fähigkeit nicht weitergeben würden“, sagt Birte Wiebeck.

2001 nimmt das Paar das erste Pflegekind auf: Umair, damals zehn Jahre alt, kleinwüchsig und mit einem beidseitigen Hüftschaden. Inzwischen ist Umair 25 Jahre alt und wohnt nicht mehr bei Birte Wiebeck. „Er gehört aber immer noch zur Familie“, sagt sie. Noel stößt 2006 als zweites Pflegekind in die Familie Wiebeck. Als Birte Wiebeck ihn zu sich nimmt, hält sie einen Tetrapastiker im Arm, der außerdem blind ist. Er litt unter Sauerstoffmangel, als er auf die Welt kam. Doch nichts weist auf einen frühen Tod hin. Noel steht für Birte Wiebeck für „nicht ohne



Ute Stühmer aus Wenzendorf vom Familienhafen ist Heilerziehungspflegerin. Jede Woche besucht sie Kiara

Wilkens

ein Lächeln“. „Er hat alles zusammengebracht“, sagt sie. Am liebsten isst Noel kräftig gewürztes Essen: einen halben Hamburger püriert mit Pommes und Sahne. Zum Nachtisch Schokoladeneis. „Ein richtiger Feinschmecker“, sagt Birte Wiebeck und lacht. Es kann nicht laut und lustig genug für Noel sein. Wenn er beim Laternenlaufen mitmacht, dann nur direkt hinter dem Spielmannszug.

Doch 2011 beginnt die Talfahrt. Noel entwickelt eine schwere Epilepsie. Birte Wiebeck muss mit ansehen, wie der fröhliche Noel immer mehr verschwindet. Birte Wiebeck holt ein Fotoalbum heraus. Noel sitzt im Rollstuhl und lacht ein Zahnfückenlachen. Noel mit einem Hasen auf dem Schoß. Noel mit einer Käpt'n-Sharky-Schultüte. Noel auf dem Bett mit Kiara im Arm. Und immer strahlen die blauen Augen.

Je weiter Birte Wiebeck im Fotoalbum blättert, desto mehr verschwindet das Strahlen. „Das war nach seinem großen Anfall. Da ging es ihm schon nicht mehr so gut“, sagt sie. Birte Wiebeck muss mit ansehen, wie aus dem aufgeweckten, kontaktfreudigen Kind ein ganz anderer Junge wird. Auf Trubel reagiert er jetzt mit heftigem Geschrei. Der einstige Feinschmecker kann nicht mehr schlucken, nichts mehr essen. Er will nur noch Mama, am liebsten auf den Arm, zu Hause sein, gar nichts machen. In dieser Zeit bekommt ihr Mann Martin einen Schlaganfall. Er ist inzwischen in einem Wohnprojekt der Stiftung Alsterdorf untergebracht.

In dieser schwierigen Phase ist es Aufgabe von Ute Stühmer, eine wohlige und entspannte Atmosphäre zu schaffen. „Oft geht es gar nicht darum, sonst was auf die Beine zu stellen“, sagt sie.

„Wir vom Familienhafen haben die Aufgabe, zu gucken, wie wir die Lebensqualität in der Familie steigern können.“ Bei Noel funktioniert das gut über Gerüche und Körperkontakt. Ute Stühmer massiert Noel, stellt die Duftlampe auf, badet ihn. Für Pflegemutter Birte Wiebeck ist es schon beruhigend, dass jemand da ist. „Ich habe gar nicht viel gemacht. Oft habe ich nur am Bett gesessen und die Hand gehalten“, sagt Ute Stühmer.

Abschied und Beerdigung dürfen für die Ehrenamtlichen kein Tabuthema sein

Sie und Birte Wiebeck reden viel, wechseln sich ab in der Betreuung. Die größte Herausforderung ist, nicht selbst zusammenzubrechen, sondern sicher und offen loslassen zu können. „Ich musste mich für das Kind zusammenreißen“, sagt Birte Wiebeck.

Schon 2013 spürt sie, dass Noel seine schönste Zeit gehabt hat. „Damals habe ich schon zu ihm gesagt: Wenn du gehen musst, dann kannst du gehen.“ Doch wie nimmt man Abschied von einem Kind? „Indem man jeden Tag so rund wie möglich gestaltet und flexibel auf die Bedürfnisse eingeht“, sagt Ute Stühmer. Themen wie die Beerdigung, der Sarg, die Blumen am Grab dürfen keine Tabu sein. „Für solche Gespräche offen zu sein, ist mein Auftrag. Sonst wäre ich hier falsch.“ Noel kämpft lange. Sechs Wochen lang. Sein Gesicht ist zuletzt grau, er schafft nur wenige Atemzüge pro Minute. Am 1. Juni 2014 gibt er auf.

Schwester Kiara reagiert auf ihre eigene Art auf den Verlust. Sie verlangt mehr als sonst nach körperlichem Kontakt. Auch ihr geht es im vergangenen Jahr immer schlechter. Es kommt vor, dass sie mehr als zehnmal pro Tag epileptische Anfälle bekommt. Nach einer Mandel- und Polypen-Operation Ende September 2015 geht es ihr besser.

Inzwischen ist Birte Wiebeck nicht mehr alleinerziehend. Sie hat Bernd Lingstedt, 51, ihren neuen Partner an ihrer Seite. „Ich kann mich gut mit Kiara unterhalten“, sagt er. Minutenlang sitzt der Johanniter-Fahrer neben ihr, antwortet auf ihre Laute in einer ähnlichen Sprache und knetet liebevoll ihre Wange. Kiara bekommt bald ein neues Geschwisterchen. Fünf Monate alt. Schwere Hirnfehlbildung. Verkürzte Lebenserwartung. In den nächsten Tagen holt Birte Wiebeck den Jungen aus Süddeutschland ab. „Kein Kind soll allein in der Klinik sterben“, sagt sie.

Familienhafen

Der ambulante Kinderhospizdienst Familienhafen betreut zurzeit 38 Familien. Im Juni 2009 hat der Verein seine Arbeit aufgenommen. Die Ehrenamtlichen des Vereins bieten Trost sowie Entlastung und Freiraum für den Alltag. Denn die Familie stürzt nach der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung in eine sehr belastende Lebenssituation. Meistens geht sie einher mit einer 24-stündigen Betreuung, chronischem Schlafmangel, Isolation, Zukunftsängsten und partnerschaftlichen Konflikten. Die Unterstützung der Ehrenamtlichen vom Familienhafen richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen und geht, wenn gewünscht, auch über den Tod des Kindes hinaus. Die Familie bestimmt den gemeinsamen Kurs.

Etwa 500 todkranken Kinder gibt es im Hamburger Raum. Bundesweit leben 22.600 Kinder mit einer unheilbaren Erkrankung. Deshalb möchte der Verein Familienhafen seinen Dienst nach Neu Wulmstorf und Umgebung erweitern. Im April fand eine erste Info-Veranstaltung in Neu Wulmstorf statt, auf der sich bereits einige neue Ehrenamtliche gefunden haben. (bwl)



„Mich um Kinder mit Behinderungen kümmern, kann ich. Hinter Kindern herlaufen kann ich nicht.“
Birte Wiebeck

ANZEIGE

Treue lohnt sich: Unser TreueProgramm!

- ✓ Vom 1. Tag an genießen Sie alle Vorteile der TreueProgramm-Vorteilsseite (Gewinnspiele, Rabattaktionen u. v. m.)
- ✓ TreueKarte: Ihr Schlüssel zu allen Aktionen und Vergünstigungen
- ✓ Besondere Hamburger TreuePartner: Hagenah – Die Fischwerker, St. Pauli Theater, Schacht & Westerich u. v. m.
- ✓ Alle 14 Tage neue Angebote im Hamburger Abendblatt
- ✓ Attraktive Veranstaltungen (z. B. TreueBall), Ausflüge und Kulturhighlights
- ✓ Vorzugspreise im Onlineshop des Hamburger Abendblattes

Das Hamburger Abendblatt erscheint im Verlag Zeitungsgruppe Hamburg GmbH, Großer Burstah 18-32, 20457 Hamburg, 040/55 44 71 700, vertrieb@abendblatt.de. Vertreten durch die Geschäftsführer Manfred Braun und Michael Wüller, Amtsgericht Hamburg HRB 132136.

Noch kein Abonnent? Jetzt gleich bestellen:

040/55 44 71 700*

www.abendblatt.de/treue-lohnt-sich

*Bitte Stichwort „TreueProgramm“ nennen.

Hamburger Abendblatt