

Joel (14) könnte sterben – So hilft ihm der Kinderhospizdienst „Löwenzahn“

Thorsten Haase gründete den Kinderhospizdienst „Löwenzahn“. Er begleitet den lebensverkürzend erkrankten Joel – eines von vier besonderen Kindern der Familie Bieri. Eine Geschichte über ungewöhnliche Menschen.

Von Michael Schuh

Es gibt Menschen, bei denen zieht man automatisch vor Erstaunen und Bewunderung die Augenbrauen in die Höhe, wenn sie von ihrem Lebensweg erzählen. Dazu gehört Thorsten Haase, der seinen sicherlich lukrativen Job als Firmenchef an den Nagel hängt, um im Oktober 2018 den ambulanten Dortmunder Kinderhospizdienst Löwenzahn zu gründen.

Und die Bewunderung gilt mindestens ebenso Nicole Bieri, die drei eigene Kinder hat, eines davon mit Asperger-Syndrom. Trotzdem – oder gerade deshalb – nahmen sie und ihr Mann noch vier weitere Pflegekinder dauerhaft zu sich, von denen zwei schwerbehindert sind, während für ein drittes bereits eine Pflegestufe beantragt ist.

„Joel ist unser Kind“

Joel ist das Verbindungsglied zwischen Thorsten Haase und der Familie Bieri. Der 14-Jährige, der aufgrund einer Hirnblutung während der Geburt körperlich wie geistig stark beeinträchtigt ist, sollte nur übergangsweise in der Familie leben. Doch auch nach einigen Monaten hatten sich wegen seiner zahlreichen Defizite keine dauerhaften Pflegeeltern gefunden. „Da haben wir spontan gesagt: ‚Er bleibt bei uns‘, erzählt Nicole Bieri. Eine Entscheidung, die sie nie bereut hat: „Joel ist unser Kind – auch vom Herzen her.“

Der Jugendliche muss zwar bis heute gewickelt werden und kann nur wenig allein erledigen, doch anfangs deutete zumindest nichts auf eine lebensverkürzende Krankheit hin. Dann jedoch bekam er erstmals einen Krampfanfall, der nicht zu enden schien. „Und diese Form der Epilepsie kann tödlich sein“, erläutert die 50-Jährige. „Bislang hatte er drei solcher Anfälle, bei denen er jedes Mal in letzter Minute die Kurve gekriegt hat.“ Deshalb wurde zur Unterstützung ein ambulantes Kinderhospiz aus Unna eingeschaltet, und als ehrenamtlicher Begleiter kam Thorsten Haase zu den Bieris. „Ich habe das große Los gezogen, dass mir Joel zugewiesen wurde“, sagt Haase noch heute. Und so stand für ihn fest, dass er bei dem Jungen auch bleiben würde, als er seinen eige-



Einmal wöchentlich besucht und begleitet Thorsten Haase den 14-jährigen Joel. Sie verbringen gemeinsame Stunden, die beiden ungemein viel bedeuten.

FOTOS SCHUH

nen Hospizdienst „Löwenzahn“ gründete.

Vielleicht war Joel für den Betriebswirt sogar ein Grund, das Leben mit Mitte 50 noch einmal komplett umzukrempeln und sich statt Firmen zu beraten - nun ausschließlich schwerkranken jungen Menschen zu widmen: „Joel und ich hatten uns aneinander gewöhnt. Kinder können einem in Windeseile klarmachen, was wirklich wichtig ist im Leben.“

„Heute ist Thorsten-Tag“

Wie sehr auch der mittlerweile 14-Jährige davon profitiert, weiß seine Mutter: „Schon morgens freut er sich und sagt: ‚Heute ist Thorsten-Tag.‘ Das ist für ihn unglaublich wichtig.“

Der ehemalige Unternehmensberater und der Jugendliche machen dann das, worauf Teenager eben Bock haben: Sie hängen in seinem Zimmer ab und daddeln Computerspiele, gehen in den Garten und kümmern sich um Joels Hühner, schauen einen Film oder spielen



Nicole, Joel und Sunny Bieri nehmen mit Thorsten Haase auf Joels Bett Platz. Der Gründer des Kindeshospiz "Löwenzahn" besucht die Familie jede Woche.

Basketball. Das geschieht allerdings meist im Sitzen, da der 14-Jährige körperlich so beeinträchtigt ist, dass er nach kurzer Zeit ei-

nen Rollstuhl benötigt.

„Für mich ist das unheimlich bereichernd“, sagt Nicole Bieri. „Da gibt es jemanden, der mein Kind

mag und es so nimmt wie es ist.“ Zumal sich ja noch weiterer Nachwuchs im Haus befindet, der die Zuneigung der 50-Jährigen ebenfalls braucht.

Der leibliche, 19 Jahre alte Sohn Bennett, die 15-jährige Gina, die mit 6 Jahren zu den Bieris kam und aufgrund des Alkoholkonsums ihrer leiblichen Mutter unter einem fetalen Alkoholsyndrom mit Lernbehinderungen leidet, die zweijährige Daria sowie Sunny (7), für die inzwischen eine Pflegestufe beantragt wurde.

Keiner holte das Baby ab

Denn Sunny kam bereits in der 25. Schwangerschaftswoche zur Welt und blieb drei Monate lang im Krankenhaus. „Als sie dann entlassen werden sollte, war niemand da“, beschreibt Nicole Bieri die traurige Situation. Die Familie Bieri sprang ein und nahm Sunny bei sich auf – eigentlich übergangsweise. „Doch dafür sind wir offenbar nicht geschaffen“, sagt die Pflegemutter. Seither ist auch das Mädchen ein

Kinderhospizdienst Löwenzahn

■ In Dortmund leben laut Thorsten Haase rund **300 lebensverkürzend erkrankte** Kinder und Jugendliche, von denen etwa 60 begleitet werden.

■ Bei inzwischen 35 Kindern übernimmt der ambulante Kinderhospizdienst Löwenzahn die Begleitung, bis Ende des Jahres sollen es **60 Kinder** sein.

■ Zuletzt betragen die Kosten des Dienstes zwischen **120.000 und 130.000 Euro** im Jahr. 25 Prozent der Summe tragen die Krankenkassen, der Rest wird über Spenden finanziert.

■ Löwenzahn hat **52 ehrenamtliche** und fünf hauptamtliche Mitarbeiter. Der Dienst bietet auch eine Gruppe für die Geschwister der schwer erkrankten Kinder an.

■ Joel Bieri besucht die Dortmunder **Schule am Marsbruch**, eine Förderschule mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung.

fester Bestandteil der Familie.

Aber wie schafft es ein Ehepaar, all das zu stemmen – zumal auch zwei Hunde dem lebhaften Haushalt angehören? „Man muss organisiert sein“, sagt die 50-Jährige, die unglaublich entspannt wirkt. „Außerdem wächst man da rein.“

Natürlich könne man nicht einmal zur Eisdielen, und auch ein Urlaub gestaltet sich alles andere als einfach. „Ich sehe dafür die kleinen Dinge und kann sie genießen: die frische Luft, den Sonnenuntergang, einen Hundespaziergang. Das liegt auch daran, dass es Joel momentan gut geht.“

Um 20 Uhr herrsche dann aber Ruhe im Hause Bieri, denn ohne klare Regeln gehe es einfach nicht. „Am Sonntag gucken mein Mann und ich den Tatort, wie so viele andere Paare auch“, sagt die 50-Jährige – und fügt an: „Ich würde alles noch einmal so machen. Ich möchte nicht tauschen.“ Und im Hintergrund hört man, wie Joel mit Thorsten Haase im Kinderzimmer spielt.

ANZEIGE



ZEIT, UMZUSCHALTEN.

ALLE PLUG-IN HYBRID MODELLE
JETZT IM NEUEN VOLVO RECHARGE LEASING.¹

Z. B. VOLVO V60 T6 TWIN ENGINE 399 €/MONAT²

INKLUSIVE LADEBOX & INSTALLATION³



Kraftstoffverbrauch Volvo V60 T6 Twin Engine AWD Momentum Pro, 186 kW (253 PS), Hubraum 1.969 cm³, 1,8 l/100 km, CO₂-Emissionen 42 g/km, Stromverbrauch 16,5 kWh/100 km (im kombinierten Testzyklus), CO₂-Effizienzklasse: A+.

¹Die Mehrkosten des Volvo Recharge Leasing (Leasing des Fahrzeugs inkl. Ladebox, Installation und Abonnement-Paket) im Vergleich zum alleinigen Leasing des Fahrzeugs unabhängig vom Fahrzeugmodell, bei einer Laufzeit von 36 Monaten, betragen monatlich 41,06 Euro. ²Ein Privat-Leasing-Angebot der Volvo Car Financial Services – ein Service der Santander Consumer Leasing GmbH (Leasinggeber), Santander-Platz 1, 41061 Mönchengladbach – für einen Volvo V60 T6 TWIN ENGINE AWD MOMENTUM PRO, Automatikgetriebe, Hubraum 1.969 cm³, 186 kW Benzin-/65 kW Elektromotor (253 PS/87 PS), Anschaffungspreis 48.149,73 Euro inkl. Ladebox und Installation (ggf. Abschluss eines Energieversorgungsvertrags erforderlich), Leasing-Sonderzahlung 7.100,00 Euro, monatliche Leasingrate 399,00 Euro, Vertragslaufzeit 36 Monate, Laufleistung pro Jahr 10.000 km, Gesamtbetrag 21.464,00 Euro. Effektiver Jahreszins 3,93 %, fester Sollzins p. a. 3,86 %. Repräsentatives Beispiel: Vorstehende Angaben stellen zugleich das Zweidrittelbeispiel gem. § 6a Abs. 4 PAngV dar. Anschaffungspreis zzgl. Überführungskosten i. H. v. 990,00 Euro und zzgl. Zulassungskosten. Gültig bis 31.03.2020. Das Angebot gilt ausschließlich für Privatkunden. Bonität vorausgesetzt. Gewerbliche Kunden erhalten ein vergleichbares Angebot bei Ihrem Volvo Händler. ³Abbildung zeigt ähnliche Ladebox. Dem Angebot zugrunde liegt eine Wallbox NewMotion Home Advanced View. Die maximale Ladekapazität der Ladebox hängt von verschiedenen Faktoren ab. Diese sind: lokale Regulierungen, Typ des Elektrofahrzeugs, Netzanschluss und der Stromverbrauch Ihres Gebäudes. In der Installation enthalten: Arbeit und Anreise, eine Ladebox für Wandmontage (Standardfarbe), bis zu 20 m Verkabelung entlang der Wand, bis zu drei Wanddurchbrüche, FI-Schutzschalter, Anschluss und Inbetriebnahme der Ladebox, Ausfüllen und Übermitteln des Inbetriebnahme- und Abnahmeprotokolls, Anmeldung des Ladepunkts beim lokalen Netzbetreiber und Einweisung des Nutzers. Sonstige Mehrkosten werden separat koordiniert und abgerechnet. Erdarbeiten, Hausanschlussverlängerungen und Änderungen am Sicherungskasten sind nicht Bestandteil des Angebots. Nähere Informationen zum Abonnement-Paket unseres Partners NewMotion erhalten Sie unter www.newmotion.com/de_DE/abonnements-and-services-de. Abbildung zeigt Beispielfahrzeug der Baureihe, die dargestellten Ausstattungsmerkmale sind nicht Bestandteil des Angebotes.

PREMIUM CARS PETERS GMBH & CO. KG
HANNÖVERSCHE STR. 44, 44143 DORTMUND
TEL. 0231 912040-0, VOLVOCARS-HAENDLER.DE/PREMIUM-CARS/RECHARGE

AUTOMOBILE PÜTTER GMBH
HAGENER STR. 328, 58239 SCHWERTE
TEL. 02304 14445, VOLVOCARS-HAENDLER.DE/PUETTER/SCHWERTE/RECHARGE