



Bemerkenswerter Schützling: Seine Betreuerin (li.) ist beeindruckt von Simons Willenskraft. Von ihm könne sie noch viel lernen, staunt sie.

FOTO: ROBERT HAAS

## Simons Geschick

Nach einer Hirntumor-OP erkämpft sich ein unheilbar kranker 13-jähriger mithilfe des Ambulanten Kinderhospizes München seinen Lebenswillen. Er sagt: „Meine Aufgabe ist es, anderen zu zeigen, dass ich noch glücklich sein kann“

VON MILENA FRITZSCHE

Fast greift Simon Daniela Simmels (Name geändert) Hand. Seinen linken Arm hat er bei ihr untergehakt. Es ist mühsam, bei jedem Schritt muss sich der 13-Jährige konzentrieren. Seine ehrenamtliche Begleiterin Simmel passt ihren sonst forschen Schritt seinem langsamen Tempo an. Dass er nicht lange laufen kann und auch oft auf den Rollstuhl angewiesen ist, liegt daran, dass „dort oben ganz schön viel kaputt gemacht wurde“, wie es Simon ausdrückt.

Vor drei Jahren waren plötzlich die Kopfschmerzen da. Simons Mutter Julia Meier (Name geändert), selbst Kinderkrankenschwester, vermutet zunächst einen Migräneanfall, besteht aber auf einer umfassenden Untersuchung für ihren damals zehnjährigen Sohn. Die erschütternde Diagnose: Hirntumor. Ein Moment, der sich nicht in Worte fassen lässt. „Alles ist auf einmal weg“, sagt Julia Meier. Zur Operation geht es ins Schwabinger Klinikum, danach liegt Simon drei Wochen lang im Koma. Drei Wochen, in denen seine Zukunft völlig ungewiss ist. Die Eltern sind jeden Tag bei ihm.

anlügen. Doch am nächsten Tag fragt Simon wieder, er hat alles vergessen. So geht es wochenlang. „Ich wusste, morgen muss ich es wieder erklären, und er bricht mir wieder zusammen.“ Als Simon eines Tages sagt, er wisse, dass er die Geschichte schon mal gehört hat, weiß Julia Meier, dass sie einen Schritt weiter sind. Sie sagt: Ihr Sohn ist ein Kämpfer. Alles, was er vor der Operation konnte, muss er neu lernen; inzwischen kann er täglich für zwei Stunden in die Schule gehen, auch wenn die Kopfschmerzen immer noch da sind, und er sehr schnell müde wird.

Ist Simon mit Krebs ein anderer, als er vor der Diagnose war? „Eigentlich nicht“, sagt er. Da unterbricht die Mutter: „Weißt du noch, was du früher gerne gemacht hast?“ Kaum merklich schüttelt ihr Sohn den Kopf. „Früher warst du immer draußen. Trampolinspringen, Radeln, Rennen“, erzählt sie. „Ach so“, sagt Simon leise und sieht seine Mutter an. Sie sind ehrlich zueinander, auch dann, wenn es weh tut.

Nahestehende Personen wissen nicht, wie sie der Familie helfen können. Die Berührungsängste sind groß, es ist schwer, die richtigen Worte zu finden. „Du darfst die Hoffnung nicht aufgeben“, raten manche der Mutter; und sie wissen wohl selbst, dass das nur eine leere Phrase ist. Andere trauen sich nicht zu fragen, wie es ihr geht. „Das Schlimmste ist“, sagt Julia Meier, „wenn jemand gar nichts mehr sagt“.

Eine, der es nicht so schnell die Sprache verschlägt, ist Betreuerin Daniela Simmel. Die 60-Jährige zählt zu jenen, die sich am Ambulanten Kinderhospiz München zur ehrenamtlichen Familienbegleiterin ausbilden lassen, um eine Familie mit einem schwersterkrankten Kind zu unterstützen. Die Schulungen dauern ein halbes Jahr und werden ausschließlich mit Spenden finanziert. Hilfe anzunehmen fiel Julia Meier nicht leicht. Es macht ihr Angst, Simon mit einer fremden Person allein zu lassen. Aber irgendwann dringt der Ratschlag an sie durch, sie müsse sich auch um sich selbst kümmern – und ihren Mann, mit dem sie auch gerne einmal wieder allein Zeit verbringen will. Seit einem halben Jahr kommt nun Daniela Simmel für ein paar Stunden auf Besuch. „Mit ihr passt es einfach“, sagt Meier, „sie ist ein Geschenk“. Simon freut sich vor allem, dass sie da ist, um gemeinsam Mandalas auszumalen oder mit ihm Karten zu spielen. „Mit mir will keiner mehr spielen, weil ich immer gewinne“, erklärt er und sieht Simmel grinsend an. Die bestätigt lachend: „Der Simon zockt mich nach Strich und Faden ab.“

Die Arbeit fürs Hospiz berührt bei Daniela Simmel einen wunden Punkt: 2014 starb ihr Mann. Er hatte Krebs – wie Simon. „Wo glaubst du, ist dein Mann gerade?“, fragt Simon. Simmel denkt kurz nach: „Wenn du so fragst, dann ist er bestimmt ganz nahe bei uns.“ Der offene Umgang mit der Krankheit kann ein wenig die Angst nehmen. Simon spricht den Krebs direkt an: „Du bist in meinem Körper gefangen, wenn ich sterbe, dann stirbst du genauso mit mir, wenn ich lebe, lebst du mit mir. Wenn du mich leben lässt, bleibst du auch am Leben.“ Er begreift, dass der Tumor nicht heilbar ist. Andere Patienten überleben mit der gleichen Diagnose nur wenige Monate. Bei Simon sind es schon drei Jahre. Die Mutter hat die Ärzte damals im Krankenhaus nach einer Prognose gefragt. „Simon ist schon drüber“, sagt sie und schaut ihn lange an.

Simon möchte, dass andere seine Geschichte erfahren: „Ich sehe das so, dass ich mit dem Krebs eine Aufgabe bekom-

men habe. Meine Aufgabe ist es, anderen zu zeigen, dass das Leben trotzdem weiter geht und ich noch glücklich sein kann.“ Deshalb veröffentlicht er Tagebucheinträge in seinem Blog „Simon-Hoffnung-Leben“. Von ihm könne sie noch viel lernen, staunt Daniela Simmel. „Er kann sich so

unbeschwert Anderen öffnen. Außerdem weiß er, den Augenblick zu genießen.“

Beim Abschied zögert sie. „Der Junge kommt in die Pubertät, da frage ich lieber, ob eine Umarmung in Ordnung oder peinlich ist“, sagt sie lachend. „Schon okay“, sagt Simon und drückt seine Betreuerin.



Adventskalender  
für gute Werke  
der Süddeutschen Zeitung e.V.

Adventskalender für gute Werke  
der Süddeutschen Zeitung e.V.  
Stadtparkstraße München  
IBAN: DE86 7015 0000 0000 6007 00  
BIC: SSKMDE3333  
www.sz-adventskalender.de  
www.facebook.com/szadventskalender

Die Oma kommt, um auf die zwei Jahre ältere Schwester aufzupassen. Als er endlich aufwacht, kann er nicht mehr sprechen, nicht mehr laufen. Außerdem ist klar: Der Krebs ist nicht heilbar. „Mir war alles egal“, erinnert sich Julia Meier, „ich wollte nur mein Kind wieder haben“.

Zum Gespräch sind Mutter und Sohn ins Ambulante Kinderhospiz München gekommen. Simon hat seine Arme verschränkt, den Blick durch die großen Brillengläser nach unten gesenkt. „Ich finde es toll, meine Geschichte selbst so zu hören“, sagt er und hebt den Kopf ein wenig. Er spricht mit fester Stimme, aber noch immer etwas langsam und monoton. An die Zeit im Krankenhaus kann er sich nicht mehr erinnern. Er hat Vieles verdrängt, wohl auch, um sich selbst zu schützen vor dem damit verbundenen Schmerz.

Erfolgserebnisse haben sich hingegen in Simons Gedächtnis eingepreßt. Er erzählt vom ersten Bild, das er im Krankenhaus gemalt hat, auf dem auch zu erkennen war, was es darstellen soll: einen Strand mit Sonnenuntergang. „Ab da hast du auch gefragt, was eigentlich ist“, erinnert sich Julia Meier. Sie musste ihrem Sohn erklären, dass er unheilbar krank ist. „Ich kann das nicht“, denkt sie verzweifelt. Aber die Familie entscheidet, von Anfang an die Wahrheit zu sagen – auch wenn es noch so schwer fällt.

Simon erfährt, dass er ein Glioblastom hat, einen besonders bösartigen Tumor. „Aber Krebs, da kann ich doch sterben“, sagt das Kind. Die Eltern können ihn nicht