

DAMIT SIE SCHÖN IST *bei den Engeln*

Wir wollen es nicht wahrhaben, aber es passiert:
Auch Kinder sterben. Der letzte Weg soll möglichst wenig
schmerzvoll und voll schöner Momente sein.

Text Viktória Kery-Erdélyi Fotos Vanessa Hartmann

Bis zur Erstkommunion war Stefanie gesund. Die kleine, strahlende Burgenländerin feierte mit ihrer Familie. Dann, allmählich, traten die ersten Symptome auf. Sehstörungen, Hörprobleme, Kopfschmerzen. Die Diagnose: ein Gehirntumor. Und später: keine Chance auf Heilung.

Das Leben so lebenswert und schmerzfrei wie möglich machen. Für kranke Kinder und ihre Familien. Dort unterstützen, wo Hilfe gebraucht wird. Darin besteht die Mission des Kinderpalliativteams von MOKI Burgenland (siehe Info).

Wie die gemeinsamen Stunden mit Stefanies Familie aussehen, wie viele schöne Momente trotz allem dazugehören, das wollte uns MOKI gerne zeigen. Wir überlegten noch, in welcher Form die Gespräche stattfinden könnten. Dann passierte das, was wir am liebsten weder hören noch lesen wollen. Stefanie starb. Wenige Tage vor ihrem 13. Geburtstag.

Die trauernde Mutter gibt ihr Einverständnis, sodass wir trotzdem Stefanies Geschichte erzählen dürfen. Und sollen, „weil sie kein Einzelfall ist“, sagt MOKI-Leiterin Doris Zoder-Spalek. Wir treffen sie und den Palliativ-

mediziner Heinz-Peter Ebermann in ihrem Büro in Neusiedl am See. Zwei Menschen, denen die Brücke zwischen Empathie und fokussierter Arbeit seit Jahren gelingt. Und die trotz vieler Abschiede in ihrem Beruf das Positive daran nicht aus den Augen verloren haben. „Wir können Menschen in sehr

„**Wenn ein Kind krank ist, ist die ganze Familie krank.**“

Heinz-Peter Ebermann,
Palliativmediziner

schweren Zeiten begleiten. Wenn das für sie auch noch hilfreich ist, ist es das Sinnstiftendste, das ich mir vorstellen kann“, sagt Doris Zoder-Spalek.

Ab der Diagnose. Schon ab dem Moment der Diagnose, wenn man mit Wut, Angst und Schuldgefühlen konfrontiert ist, kann MOKI seelischen und praktischen Halt bieten.

Heinz-Peter Ebermann ist seit 20 Jahren Palliativmediziner. Er ver-

wendet gerne den Begriff „Palliativ-care“, weil die Betreuung auch die wichtige psychosoziale Komponente integriert. „Unsere Aufgabe ist es, dafür zu sorgen, dass es dem Kind gut geht, dass es zu Hause sein darf und möglichst selten ins Krankenhaus muss.“ Weder der Hausarzt noch der Kinderarzt sollen ersetzt werden; das Palliativteam ist kein Akut-, sondern ein betreuendes, pflegendes Berater-team.

Als sie Stefanie und ihre Familie kennenlernte, galt das Mädchen als „ausbehandelt“. Da waren Ausfallserscheinungen und Krampfanfälle, „manchmal war sie blind und fast taub, dann wurde es wieder besser“, schildert Zoder-Spalek. „Ihr Bett war ihr Reich; dort fühlte sie sich am sichersten, hörte gerne Hörbücher und spielte mit ihrer jüngeren Schwester.“

Von Heilung oder Lebensverlängerung konnte medizinisch nicht mehr die Rede sein; eine letzte Chemotherapie sollte für mehr Lebensqualität sorgen. Es ging ihr danach besser. Jahre waren seit der Diagnose vergangen, trotzdem: „Für die Familie ist das Zerrissensein zwischen Loslassen und Hoffen immer da“, sagt Zoder-Spalek.

Das Kinderpalliativteam entlastete die Familie zum einen pflegerisch, →

POSITIVE MENSCHEN TROTZ TRAUERIGER MISSION.
Doris Zoder-Spalek, Koordinatorin der mobilen Kinderpalliativteams von MOKI, und Palliativmediziner Heinz-Peter Ebermann.





UMGEBEN VON IHREN LIEBEN. Stefanie erkrankte an einem Gehirntumor. MOKI half, damit sie möglichst viel zu Hause betreut werden konnte.

→ „aber es wurde mit Stefanie auch gespielt oder ihr vorgelesen. Kinder lachen doch auch gerne“, weiß Doris Zoder-Spalek. „Stefanie war unglaublich; sie hat sich für alles bedankt und ihrer Mama immer gesagt: ‚Ich hab’ dich so lieb.‘“

Die Betreuung schloss auch ihre Schwester und ihre Mama, ihre Gefühle und Bedürfnisse mit ein. „Wenn ein Kind krank ist, ist nicht nur das Kind krank, sondern die ganze Familie“, sagt der Palliativmediziner Heinz-Peter Ebermann. „Wir unternehmen auch extra etwas mit den gesunden Geschwisterkindern. Es ist uns ein großes Herzensanliegen, dass sie aus ihrem Schattendasein rücken können“, betont Doris Zoder-Spalek.

Einmal noch ans Meer. Als Stefanies Abschied immer näher rückte, war da noch ein letzter großer Wunsch der Familie: ein gemeinsamer Urlaub am Meer. „Machen Sie das‘, habe ich der Mutter gesagt. Wir haben alles besprochen, was sie zu tun hatte – und es klappte: Sie waren noch mit Stefanie in Kroatien“, erzählt Ebermann.

Wenige Wochen später starb Stefanie. Zu Hause, das hatte die Familie im Vorfeld so entschieden. Damit sie keine Schmerzen, keine Atemnot hat, wurde die Mutter auf die Gabe entsprechender Mittel eingeschult. „Sie hat das großartig gemacht – und damit ermöglicht, dass Stefanie gut versorgt im Kreise ihrer Familie friedlich gestor-

„
**In unserer
Gesellschaft passen
Kind und Tod
nicht zusammen.
Aber der Tod
gehört zum Leben.**

*Doris Zoder-Spalek, Koordinatorin
Kinderpalliativteam MOKI Burgenland*

ben ist“, beschreibt Ebermann. Das sei nicht immer möglich; es brauche seitens des Palliativteams viel Feingefühl, herauszufinden, wer in der Familie in der schwierigen Zeit Aufgaben dieser Art übernehmen kann. Es kommt auch vor, dass beispielsweise die Großmutter

zur ersten Ansprechperson wird und „manche schwenken im letzten Moment noch um“, sagt Doris Zoder-Spalek. „Wir urteilen und bewerten nicht, selbst wenn irgendwann von den Eltern kommt: ‚Ich kann nicht mehr.‘ Jeder Gedanke, jedes Gefühl ist erlaubt.“

Die Familie wollte beim Abschiednehmen für sich sein. „Carina hat ihrer großen Schwester noch die Haare gekämmt und die Zähne geputzt, ‚damit sie schön bei den Engeln ist‘“, erzählt Doris Zoder-Spalek und ihre Augen füllen sich mit Tränen. Routine gibt es hier nicht; für diese Art von Tätigkeit muss man geeignet sein, betonen die beiden. Heinz-Peter Ebermann: „Oft möchte man am liebsten mit den Familien mitweinen, aber das geht nicht; es braucht unsere Konzentration, um objektiv arbeiten zu können. Es ist ein ständiger Kompromiss aus Abstand und Empathie.“ ●

MOKI

Die mobilen Kinderpalliativteams von MOKI Burgenland (Verein Mobile Kinderkrankenpflege) sind multiprofessionell organisiert: Je nach individuellen Bedürfnissen der Familien unterstützen sie Gesundheits- und Krankenpflegefachkräfte, Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter (etwa bei finanziellen Fragen) und ehrenamtliche Hospizbegleiter. Die Kinderpalliativteams beraten, begleiten und unterstützen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schweren lebenslimitierenden Erkrankungen in gewohnter, familiärer Atmosphäre. Das Land ist Kooperationspartner und übernimmt die Kosten.

**Info-Telefon: 0699/166 777 70 • www.bgld.moki.at
Spendenkonto MOKI Bgld: IBAN: AT04 4300 0443 2373 0000
BIC: VBOEATWW**