

# »Ich will das die nächsten zwei Monate allein schaffen«

Das Ambulante Kinderhospiz München unterstützt Mutter eines schwer kranken Buben in der Corona-Krise digital

Bergen – Schon kurz nach Rons Geburt war klar, dass mit dem Buben etwas nicht stimmt. Seine Leber war vergrößert. »Alle anderen Werte waren ok«, sagt seine Mutter Susanna Kaiser. Als Ron sechs Jahre alt war, begann man, weiter zu suchen, als weitere Symptome dazu kamen. Erst als er 13 Jahre alt war, stand die Diagnose endlich fest: Niemann-Pick Typ C ist ein äußerst seltener Gendefekt, den kaum ein Arzt auf dem Schirm hat.

»Cholesterin wird in der Zelle gebildet, kann aber nicht raus«, erklärt Kaiser. Befallen sind vor allem Nervenzellen, etwa die im Hirn, die lebenswichtige Prozesse steuern, im Knochenmark, in Leber oder Milz, »aber auch alle anderen Zellen«.

## »Bis zur Diagnose eine unbeschwerte Zeit«

»Bis zur Diagnose hatten wir eine unbeschwerte Zeit«, sagt Susanna Kaiser. Heute ist Ron fast 21 Jahre alt und braucht rund um die Uhr intensive Pflege – in Zeiten von Corona für die Mutter eine extreme Belastung, denn auf den Intensivpflegedienst und die Familienpflege verzichtet sie aus Angst vor dem Virus zurzeit freiwillig – Ende nicht absehbar. Einzige Hilfe sind Gespräche mit den Nachbarn über den Zaun und Videotelefonate oder Whatsapps mit der weit entfernten Familie, Christiane Greinsberger, Fachkraft für Kinderhospizarbeit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM), und der ehrenamtlichen Helferin des AKM, die sonst einmal pro Woche kommt.

Ron besuchte einen Waldkindergarten, »der hätte blind über Stock und Stein gehen müssen. Aber er wurde zunehmend unsicher«, erinnert sich Susanna Kaiser. »Er stürzte immer öfter, die Sprache wurde verwaschen, die Logopädie schlug nicht an.« Schon im Vorschulprogramm fiel auf, dass er Gelerntes bis zum nächsten Tag vergaß. Im ersten Grundschuljahr fiel auf, dass er sich quälte. »Wir haben jeden Tag drei Stunden lang den Unterricht



Für Susanna Kaiser und ihren Sohn Ron bedeutet die Corona-Krise zusätzliche Belastungen, denn aus Angst vor dem Virus müssen sie zurzeit auf den Intensivpflegedienst und die Familienhelferin des Ambulanten Kinderhospizes München verzichten.

nachbereitet.« Im dritten Schuljahr besuchte er eine Schule für Lernhilfe. »Das war eine Katastrophe. Die Lehrerin meinte, 'der will bloß nicht'. Dabei hatte er eine Art Demenz. Er konnte es sich einfach nicht dauerhaft merken.« Als der Druck so schlimm wurde, dass Ron jeden Tag weinte, kam er an ein Sozialpädiatrisches Zentrum, damals noch in Hessen. Mit dem inzwischen erhaltenen Schwerbehindertenstatus hatte er endlich das Recht auf eine andere Schule.

Die Suche nach einer für Ron passenden Schule endete schließlich in Aschau. »Das war wie heimkommen«, erinnert sie sich. »Wir wurden offen aufgenommen. Und die Kombination aus Schule, Klinik, Tagesstätte und Internat war perfekt. Jedes Kind hat seinen eigenen Heilerziehungsplan und wird individuell geför-

dert.« Das war 2010. »Anfangs ist Ron die Kletterwand noch bis ganz oben raufgeklettert. Drei Jahre später saß er schon im Rollstuhl. Vor drei Jahren hat er einen schweren Elektrorollstuhl gebraucht, weil er auch für den anderen keine Kraft mehr hatte.« Ron wurde 2011 in die Hauner'sche Kinderklinik überwiesen. Dort stellte Professor Wolfgang Müller-Felber im Sommer 2013 die Diagnose aufgrund einer »Blick-Parese« – einer Blick-Lähmung. »Die Krankheit ist so selten, da sind bayernweit nur drei Fälle bekannt«, sagt Kaiser.

## Nach lebensbedrohlichen Krisen geht es aufwärts

Ende 2013 kamen epileptische Anfälle dazu. »Seitdem ging der Krankheitsverlauf leider steil nach oben.« Ron brauchte viele verschiedene Medikamente. Dabei verändern sich die

Symptome der Krankheit ständig durch den Abbau von Nervenzellen. »Das erfordert ein ständiges Anpassen der Medikation. Dadurch kommt es immer wieder zu lebensbedrohlichen Krisen. Was die Ärzte da leisten, das sind Höchstleistungen«, sagt Susanna Kaiser.

»Immer, wenn wir ein Medikament ausschleichen (Stück für Stück absetzen, Anmerkung der Redaktion) wollten, wurden die Anfälle schlimmer. Seit Weihnachten kamen also lebensbedrohliche Krisen dazu. Er hatte große Probleme mit der Atmung, konnte nicht schlucken, nicht essen und nicht trinken, wurde über Magensonde ernährt. Wir haben ein Medikament ausgetauscht und zwei halbiert, und plötzlich ging es ihm besser. Das waren tatsächlich Nebenwirkungen.«

Trotz allem ist Susanna Kaiser ausgesprochen posi-

tiv: »Das Schöne ist, wir sind gut betreut vom Ambulanten Kinderhospiz. Die helfen wirklich, wo sie können und nehmen sehr persönlich Anteil; so, wie auch Professor Müller-Felber. Sogar im Urlaub beantwortet er E-Mails, wenn ich Fragen habe.«

Die ehrenamtliche Familienhelferin des AKM kann zurzeit zwar nicht wie sonst einmal pro Woche kommen. Denn sie gehört selbst schon zur Risikogruppe. »Aber wir telefonieren, so oft es geht und schreiben Whatsapps.« Auch die Fachkraft für Kinderhospizarbeit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM), Christiane Greinsberger, soll den persönlichen Kontakt meiden. »Aber für die Corona-Zeit haben wir vom AKM selbst genähte Gesichtsmasken bekommen«, freut sich Kaiser. Doch besonders schwierig ist die Tatsache,

dass die gerade erst Anfang April gefundene Entlastung durch einen speziell geschulten Intensivpflegedienst wegfällt. »Die kamen eigentlich vier Tage die Woche und haben Ron fertig gemacht, mitgenommen zur Tagesstätte Hohenfried und um 16 Uhr wieder gebracht. An zwei Tagen konnte ich wenigstens vormittags schlafen. Jetzt traue ich mich nicht wegen Corona. Ich will das die nächsten beiden Monate alleine schaffen. Doch es ist gut zu wissen, dass der Pflegedienst im Notfall da ist.«

Susanna Kaisers Tag beginnt um 6 Uhr und endet nach der letzten Verabreichung von Medizin um 2.30 Uhr. Alle vier Stunden braucht Ron Morphin, er muss auf die Behandlungsliege, braucht Grundpflege, Hustenassistenten, muss inhalieren, Übungen machen, um seine verbliebenen Fähigkeiten so gut es geht, zu erhalten.

»Dann will er ja auch mal was unternehmen. Essen, trinken, was jetzt wieder geht. Das kostet schon Kraft, nicht am Stück durchschlafen zu können. Aber das ist das Einzige, was ich für mein Kind tun kann, und das tu ich wirklich gerne.«

Auch finanziell ist es eng. Nach einem Unfall kann Susanna Kaiser selbst nicht mehr arbeiten. »Da ist es super hilfreich, dass das AKM auch eine Angehörigenunterstützung bietet, die sich mit den finanziellen Dingen auskennt, auch mal Widerspruch gegen ablehnende Bescheide einlegt.«

## »Helfer des AKM sind zu Freunden geworden«

Aber: »Ich freue mich über jeden guten Moment, jede Hilfe. Wir haben für den Transport im Liegen einen Bus bekommen, die Bürgerhilfe Bergen-Vachendorf unterstützt uns, wir haben tolle Nachbarn, mit denen wir mal über den Zaun raten können, und die Helfer des AKM sind zu richtigen Freunden geworden. Das ist sehr persönlich und familiär. Das tut einfach gut, hier fühle ich mich gut aufgehoben.«

# »Den Tagen mehr Leben geben«

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) hilft Familien mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern

Bergen – »Vor dieser Mama kann ich nur den Hut ziehen«, sagt Christiane Greinsberger über Susanna Kaiser. Sie ist Fachkraft für Kinderhospizarbeit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM), Außenstelle Rosenheim. Diese hilft seit dem vergangenen Jahr Familien mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern zwischen Bad Aibling und Berchtesgaden.

»Diese Mama schafft mit ihrem Buben mehr als manch andere Mama mit gesunden Kindern«, sagt sie voller Anerkennung für das Engagement. »Sie war schon Ballonfahren mit ihm, spielt mit ihm, unternimmt barrierefreie Ausflüge, die das AKM anbietet, macht mit ihm Lagerfeuer oder baut Nistkästen.« In diesem

Sinne lebe sie auf ganz besondere Weise das Motto der Stiftung AKM: Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben. Dabei hilft neben Greinsberger normalerweise auch eine ehrenamtliche Familienbegleiterin des AKM, etwa bei Fahrten, die ohne Hilfe wegen der Anfälle des Buben schwierig wären, liest dem Buben etwas vor, um die Mutter zu entlasten – das geht zurzeit nur telefonisch.

Auch Greinsberger kann im Moment nur telefonisch fragen, was Mama und Sohn brauchen, »ich bin halt die Stütze im Hintergrund. Aber allein das Wissen, es ist jemand da zum Reden, hilft schon ungemein weiter.« Denn der Freundeskreis ziehe sich bei vielen betroffenen Familien zurück, oft

auch aus Unsicherheit. »Aber genau das macht sie oft unglaublich einsam. Das finde ich furchtbar traurig, genauso wie die Tatsache, dass die Kinderhospizarbeit so wenig Lobby hat und auf Spenden angewiesen ist.«

So trifft Greinsberger im Alltag oft auf eine große Hemmschwelle. »Bei Kinderhospizarbeit denken viele, 'so weit sind wir ja noch lange nicht', und 'wir schaffen das schon allein'. Das stimmt auch oft, aber das müssen die betroffenen Familien nicht allein schaffen. Denn wir können ab Diagnosestellung unterstützen. Und sollte das Kind sterben, bis über seinen Tod hinaus.« Das AKM helfe auch in Familien mit minderjährigen Kindern und einem lebensbedrohlich erkrankten Elternteil.

Dabei arbeitet das Team multiprofessionell, klärt etwa medizinische Dinge, kümmert sich um Reha und mehr. Die Angehörigenberatung schreibt Widersprüche gegen ablehnende Bescheide und kennt Wege durch den bürokratischen Dschungel, die belastete Familien überfordern würden. »Das schafft man normal schon kaum, aber in dieser Situation hat man dafür keine Nerven übrig.« Auch eine Psychologin ist regelmäßig in der Familie, hört zu und unterstützt, wo es nur geht.

Die Stiftung ambulantes Kinderhospiz München (AKM) hat regionale Zentren in Inning, Rosenheim und Landshut. Sie betreut Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten

Kindern und Jugendlichen – die derzeit zu einer der Hochrisikogruppen in Deutschland gehören. Sie sind massiv vom Coronavirus betroffen und müssen mehr denn je professionell ambulant zuhause versorgt werden. Eine Versorgung in der Klinik wäre aufgrund der Krankheitsbilder unter Umständen bis tödlichen Folgen verbunden.

»Wir müssen unsere Familien weiter betreuen! Wir verstehen uns dabei als Teil der Rettungskette. Durch die Betreuung zuhause entlasten wir stationäre Einrichtungen. Wir verhindern Klinikaufenthalte und somit die Bindung von Kapazitäten in Kliniken«, so die Stiftung gegenüber dem Traunsteiner Tagblatt.

Die Betreuung finde dabei ganz neue Wege, zum Beispiel Video-Telefonate, die den pflegerischen Umgang mit dem erkrankten Kind erklären. »In allergrößter Not fahren die Mitarbeiter auch weiterhin zu den Familien – selbstverständlich unter strengster Einhaltung aller Corona-Hygieneregeln nach Vorgaben des Robert Koch-Instituts«, so die Stiftung.

Das »RUF24«-Krisendienstteam ist rund um die Uhr telefonisch erreichbar, leistet psychologische Akuthilfe, beantwortet Fragen unter der Telefonnummer 01577/33 11 110. Die Stiftung finanziert sich zu über 70 Prozent aus Spenden. Eine Spende ist möglich auf das Spendenkonto mit der IBAN DE59 7509 0300 0002 4001 03.