

Von Stephanie Schwaderer

Lionel ist nicht allein. Und seine Eltern sind es auch nicht. „Es geht ihm gut, jetzt ist er ganz entspannt“, sagt Hermine Eger und deutet auf das Pulsoximeter. Ihr Mann Hansjörg, der neben ihr am Krankenbett steht, fängt ihr Lächeln ein und erwidert es. Sie beide haben gelernt, jede Regung, jede Veränderung im Körper ihres Sohns zu deuten. Lionel Aaron Tamino haben sie den Jungen genannt, der da liegt und atmet. Im Juli 2024 ist ein kleines Blutgefäß in seinem Kopf geplatzt. Einfach so. Und hat ihr Leben in Stücke gerissen. Seit

her arbeiten sie daran, es wieder zusammenzusetzen. Tag für Tag, Tag und Nacht. Ihre Gäste empfangen die Eggers seit einem Jahr in Lionels einstigem Kinderzimmer. Sie haben es zu ihrem Wohnzimmer gemacht. Der größte und hellste Raum ihres Hauses hingegen gehört jetzt Lionel. Durch apricotfarbene Vorhänge fällt gedimmtes Sonnenlicht auf einen Elektrorollstuhl und einen Hebelift, auf ein Trainingsgerät für Arme und Beine und Instrumente zum Schleimabsaugen und zur Sauerstoffversorgung. Die Schrankwand ist gefüllt mit Medikamenten und Hygieneartikeln. Und dazwischen liegt Lionel in seinem Bett und atmet. „Dass er überlebt hat, ist ein Wunder“, sagt sein Vater. „Wie er in diesem Haus betreut wird, ist ein Sechser im Lotto“, sagt Bettina Baden. Sie ist Fachkraft für Kinderhospizarbeit bei der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM). Seit September 2024 begleitet sie die Familie. Die Blutung im hinteren Schädelbereich des damals Sechzehnjährigen habe sein Stammhirn schwer geschädigt, erklärt die gelernte Kinderkrankenschwester. Lionel sei schwerbehindert, könne sich nicht bewegen, nicht schlucken, aber er könne sehen und hören. „Er ist in seinem Körper gefangen“, sagt sie. Locked-In-Syndrom heißt das Krankheitsbild.

Sechs Wochen lang lag Lionel auf der Intensivstation in Murnau

Als sie Lionel und seine Eltern vor einhalb Jahren das erste Mal auf der Intensiv-Reha in Bad Aibling saß, hatten diese sechs Wochen Intensivstation in Murnau hinter sich, eine Zeit, welche die Mutter in einem Wort zusammenfasst: „Horror“. Stunde um Stunde hatten sie um das Leben ihres Sohns gebangt, versucht, sein Fieber mit kühlen Tüchern zu lindern. „Man muss sie an den richtigen Stellen auflegen“, sagt der Vater, „sonst steigt das Fieber“. Er habe manches gelernt. „Man wird Spezialist in ganz verschiedenen Dingen.“

Das Ambulante Kinderhospiz München betreut seit mehr als 20 Jahren Familien mit unheilbar kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ganz Bayern. Im Landkreis Bad Tölz-Wolfratshausen sind es derzeit 21 Familien, in Starnberg 17, in Fürstenfeldbruck 34. Das Team besteht aus Kinderhospizfachkräften, Sozialpädagogen und Psychologen, aus Pflegefachkräften und Kinderärzten. Ihre Dienste sind für die Familien kostenfrei. Nach Auskunft von Pressesprecherin Elisabeth Kern arbeitet die Stiftung zu 70 Prozent spendenfinanziert.

Eine tragende Rolle übernehmen zudem Ehrenamtliche, die Farbe und Abwechslung in den Alltag der erkrankten Kinder oder ihrer Geschwister bringen und den Eltern ein paar Stunden Entlastung bescheren. Das Motto der Stiftung lautet: „Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen.“

Bettina Baden erinnert sich gut an die ersten Treffen mit Lionels Eltern. „Sie haben von Anfang an gesagt: Unser Junge kommt heim“, erzählt sie. Zunächst sei dies unvorstellbar gewesen. „Aber Eltern gehen den Weg, den sie gehen wollen. Und ich gehe diesen Weg mit ihnen. Egal, wel-

che Entscheidung sie fällen. Das ist meine Aufgabe.“ Der Weg führte von Bad Aibling über die Palliativstation in Großhadern bis nach Vogtareuth, zu einem Reha-Platz, für den Hermine und Hansjörg Eger hart gekämpft hatten. „Zwei Schritte vor, einen Schritt zurück“, sagt Bettina Baden. Die Eltern hätten stets an ihrem Ziel festgehalten: die Entlassung nach Hause. Unzählige Gespräche mit Ärzten und Therapeuten hätten sie geführt. „Es hat lange gebraucht, bis wir uns das vorstellen konnten – alle miteinander.“

In Geretsried bauten Hermine und Hansjörg Eger das Haus behindertengerech-

um, führten Verhandlungen mit der Krankenkasse, schafften Geräte an und kämpften sich durch den Dschungel der Pflegedienst-Angebote. Mit Erfolg. Dass nun jeden Tag rund um die Uhr ein Pfleger an Lionels Seite wacht, ist laut Baden „eine ganz große Ausnahmesituation“. Die meisten Familien könnten davon nur träumen.

Heute hat Aleksandar Bjelosevic Dienst. Der junge Mann kommt aus Bosnien. Ebenso wie seine Kollegen hat er eine große grüne Geburtstagskarte unterschrieben, die an der Wand hängt. Hermine Eger hat sie gebastelt und mit gefalteten Papierschnitten geschmückt. In der Mitte prangen eine

lilafarbene 18 und sechs Herzen, auf denen Lionels Name steht. Am 5. Dezember war sein Geburtstag.

Die Pfleger sind für das Tracheostoma zuständig, die künstliche Öffnung der Luftröhre am Hals, sie übernehmen das Wickeln und die Körperpflege, kontrollieren die Sauerstoffversorgung und trainieren die Muskeln der Arme und Beine. „Alles andere machen wir“, sagt Hansjörg Eger. „Wir sprechen mit ihm, gehen mit ihm spazieren, massieren ihn, lesen ihm vor.“ Gerade ist Paul Auster dran, „Das Buch der Illusionen“. Vor zwei Jahren sei es noch Lionel gewesen, der ihnen vorgelesen habe, sagt

Hermine Eger. Ein politisches Sachbuch. Das Schicksal der Flüchtlinge aus Südamerika habe ihn beschäftigt.

Manchmal, wenn sie am Morgen im Halbschlaf liege, dann hoffe sie, dass das alles nur ein Alptraum wäre. Dass sie gleich aufwachen und ihr altes Leben zurückhaben könne. „Aber was soll ich machen?“, fragt sie. „Soll ich Selbstmord begehen? Oder soll ich die Welt daran erinnern, was wichtig ist?“ Was wichtig ist. Für Lionel und seine Eltern haben sich alle Koordinaten im Juli 2024 schlagartig verschoben. Die Mutter hörte auf zu arbeiten. Der Vater traf in seiner Firma auf großes Verständ-

Den Tagen mehr Leben geben

Das Ambulante Kinderhospiz München steht Familien mit unheilbar erkrankten Kindern zur Seite. So wie Lionel und seinen Eltern. Ein Besuch bei Menschen, die Vieles aufgegeben haben, aber nicht die Hoffnung.



Hermine und Hansjörg Eger (oben von links) lesen Lionel (im Porträt unten links) jeden Tag etwas vor. Der junge Mann kann sich seit September 2024 nicht mehr bewegen, er hatte am 5. Dezember seinen 18. Geburtstag (Foto unten Mitte). Heike Otten (oben, am Fußende) leitet das Zentrum Südostoberbayern der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München. Bettina Baden (unten rechts) ist Fachkraft für Kinderhospizarbeit und eine wichtige Stütze für Familie Eger. Fotos: HARRY WOLFSBAUER (D), ALICE VOGEL



nis. „Mein Chef hat auch einen behinderten Sohn“, erzählt Hansjörg Eger. „Er hat gesagt: Nimm dir alle Zeit, die du brauchst.“ Es ist der einzige Moment an diesem Nachmittag, in dem er kurz die Kontrolle über seine Gefühle verliert. In seine Augen treten Tränen. Er schluckt, greift zum Wasserglas. Lionel ist nicht allein. Und seine Eltern sind es auch nicht. Für Hermine Eger ist das Kinderhospiz München zu einer festen Größe geworden. „Keine Freundin hält diese Gespräche aus“, sagt sie. „Wenn du hunderte Male wieder das Gleiche erzählst.“ Bettina Baden habe sie immer wieder aufgefangen, sie an der Hand genommen und aus dem tiefen Loch geführt, in das sie gestürzt sei. Anfangs haben sich die beiden Frauen wöchentlich getroffen, jetzt wechselt sich die Kinderhospizfachkraft alle zwei Wochen mit einer Psychologin ab. Sie machen Spaziergänge, schreiben Tagebuch, beziehen Lionel ein.

„Das Wichtigste ist immer wieder anzubieten: Du darfst mir alles erzählen“, sagt Baden. „Auch hunderte Male. Ich möchte es hunderte Male hören.“ Wiederholung bringe auch Heilung. Und irgendwann könne man erkennen: Vor einem halben Jahr standen wir noch da, heute stehen wir hier. Es hat sich was getan. „Mein Vorteil ist, ich komme von außen und kann wieder gehen. Und wenn ich wiederkomme, habe ich neue Ideen und Gedanken dabei.“ Auch in dunkle Tage lasse sich Licht bringen.

Was Hermine Eger umtreibt, ist die Kälte der Gesellschaft

Gleiches gilt für die Ehrenamtlichen, die für die Stiftung im Einsatz sind. Elf Frauen und Männer lassen sich nach Auskunft von Pressesprecherin Elisabeth Kern derzeit in Iffeldorf ausbilden. Beim jüngsten Wochenende ging es um „Die Rolle des Familienbegleiters und Selbstfürsorge“. Zudem wurden sie in „Erster Hilfe am Kind“ geschult. Weitere Themenblöcke lauten „Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit“, „Bestattung – wie, wo, was ist möglich?“, „Kreberkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“ oder „Was passiert beim Sterben?“

Was Hermine Eger umtreibt, ist die Kälte und Gleichgültigkeit der Gesellschaft, die abgewandten Gesichter, wenn sie mit Lionel spazieren geht. „Menschen mit Behinderungen sollen nicht gesehen werden“, sagt sie bitter, „sie werden als Zumutung empfunden, sollen weggesperrt werden.“ Wut, Verzweiflung, Ängste, Trauer, alles das darf sie bei ihren Gesprächen mit den Hospizfachkräften zulassen.

Und dann gibt es wieder Tage, die voller Freude sind. Seit einigen Wochen kann Lionel auf einfache Fragen mit Augenbewegungen antworten. „Da hat sich wirklich etwas getan“, sagt Bettina Baden. „Und das ist seinen Eltern zu verdanken – ihrer unglaublichen Energie, die sie ihrem Jungen schenken. Sie glauben ganz fest daran, dass er noch Fortschritte macht. Auch wenn die Schritte winzig sind.“

Baden betreut derzeit noch 25 weitere Familien. Die 58-Jährige, die selbst drei Kinder großgezogen hat, lebt in Inning. Seit Ende Februar geht sie wieder regelmäßig im Ammersee schwimmen. „Der See ist mein Kraftort“, sagt sie. „Dort lasse ich Dinge, die ich niemand anderem geben kann.“ Bei der Hospizarbeit geht es weniger um den Tod als ums Leben. Um Würde, Mitmenschlichkeit, Anteilnahme. Familien wie die Eggers in Geretsried machen auch Mut. „Wenn man diese Eltern und ihren Jungen sieht, da ist so viel Liebe, das ist unglaublich.“

Lionel atmet gleichmäßig. Er trägt zu dieser Stunde einen Verband, der seine Augen vor der Ausstrahlung schützt. „Jetzt schläft er“, sagt Hansjörg Eger und streicht ihm behutsam über den Arm. „Alles, was ihm ausmacht, ist doch da.“