

GESELLSCHAFT

111

TEXT: TINA GOEBEL
MITARBEIT: SALOMEA KROBATH
FOTOS: PHILIPP HORAK

Bernhard Propper vergleicht die tödlich verlaufene Krankheit seines Sohnes mit einem Flugzeugabsturz: „Du bist paralytisch und weißt, dass der Aufprall kommt. Nur der Zeitpunkt ist ungewiss – das ist das Schlimmste.“

Der Sturzflug dauerte bei Familie Propper acht Jahre lang und begann im Jahr 2005, als der achtjährige Sohn Samuel die Diagnose subakute sklerosierende Panenzephalitis erhielt – eine seltene Nachfolgekrankheit von Masern, die langsam das Gehirn zerstört.

In seinen letzten Jahren konnte sich Samuel nicht mehr bewegen, er erlitt epileptische Anfälle und musste Tag und Nacht betreut werden. Die Eltern übernahmen gemeinsam die Pflege, Vater Bernhard musste seine Autowerkstatt aufgeben. „Ich habe in dieser Zeit maximal drei Stunden am Stück geschlafen. Meine Frau war irgendwann völlig ausgebrannt und musste pausieren“, erzählt der Mechanikermeister.

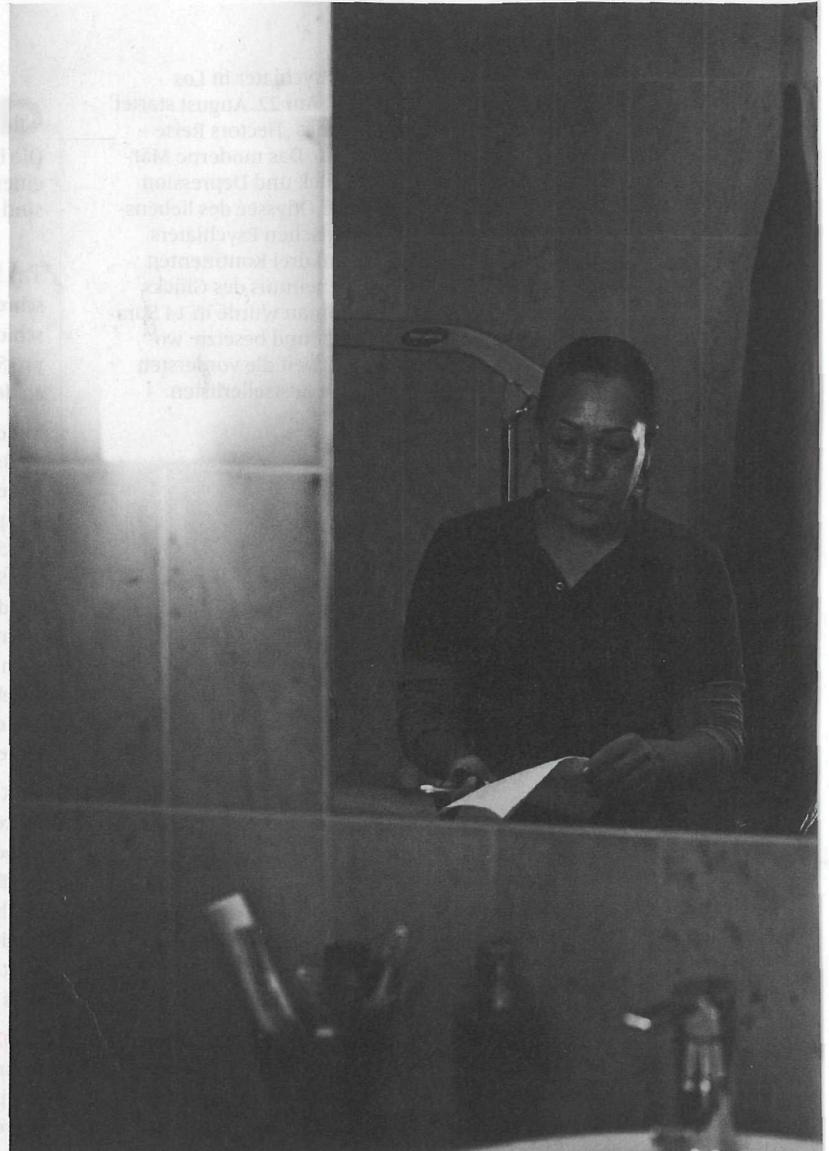
Im April 2013 kam der „Aufprall“. Samuel hat es kurz vor seinem 17. Geburtstag „endlich geschafft“ – mit diesen Worten überbrachte Bernhard Propper seiner Frau die Todesnachricht.

Wenn er heute über seinen verstorbenen Sohn spricht, überkommt den frühpensionierten Wiener weniger Trauer, sondern vor allem Wut. Ein einziger „behördlicher Spießrutenlauf“ sei diese Zeit gewesen. Alleine sechs Stunden wöchentlich war er nur mit organisatorischen Tätigkeiten beschäftigt, lief von einer Förderstelle zur nächsten oder musste den Chefarzt persönlich um Bewilligungen aufsuchen.

Sogar die Wiener Gesundheitsstadträtin Sonja Wehsely spricht diesbezüglich von „Transparenzproblemen“ und will nun eine zentrale Anlaufstelle schaffen. Diese wäre dringend nötig – denn momentan dauert die Bearbeitungszeit von Anträgen auf Prothesen oder Schienen so lange, dass die Kinder bei der Lieferung diesen mitunter bereits erwachsen sind.

Dieses politische Zugeständnis ist Bernhard Propper nicht genug. Er pocht vor allem darauf, dass endlich ein Hospiz für junge Menschen in Wien errichtet wird, das zumindest eine gewisse Lebensqualität bieten kann. Bislang werden die kleinen Patienten nämlich in Krankenhäuser oder Senioreneinrichtungen abgeschoben, sobald die häusliche Pflege nicht mehr möglich ist.

Das fehlende Kinderhospiz ist jedoch nur ein Symptom einer prekären Unterversorgung, die auch den schulischen und sozialen Bereiche betrifft. Eine Tragödie – denn schließlich



Geboren, um zu sterben

Durch die moderne Medizin ist die Lebenserwartung von schwer kranken Kindern stark gestiegen. Das Versorgungssystem ist dafür nicht gewappnet. Betroffene Eltern haben mit Behördenschikanen, finanziellem Druck und einem prekären Mangel an Pflege- und Hospizangeboten zu kämpfen.

IM WACHKOMA SEIT 2006

Mit elf Jahren wurde der bis dahin fröhliche und völlig gesunde Ingo plötzlich zu einem schweren Pflegefall, ohne Hoffnung auf Besserung seines Zustands.



ist der Bedarf an palliativen Angeboten im Steigen. Während früher Kinder mit schweren Krankheiten oder Behinderungen oft noch im Säuglingsalter verstorben sind, erreichen sie mit Hilfe der modernen Medizin das junge Erwachsenenalter. Englische Untersuchungen ergaben, dass in den vergangenen zehn Jahren die lebensverkürzenden Krankheiten in der Altersgruppe der unter 19-Jährigen stark zugenommen haben. Im Jahr 2000 waren 25 von 10.000 Kindern und Jugendlichen betroffen, im Jahr 2010 bereits 32.

Wie hoch der Bedarf an palliativer Betreuung ist, wurde in Österreich nicht erhoben. Experten schätzen daher äußerst ungenau, dass 170 bis 1700 Kinder und Jugendliche in Österreich Bedarf an einer solchen Pflege hätten.

Verlässliche Zahlen liefert nur die Sterbestatistik: Von den 581 Kindern und Jugendlichen, die 2011 verstorben sind, litten 440 an schweren Erkrankungen, 44 davon an Krebs, Erbkrankheiten und pränatale Schäden überwogen.

Gesetzlich steht diesen betroffenen Familien nicht einmal eine mobile Pflegehilfe zu. Zwar gibt es gemeinnützige und spendenfinanzierte Vereine und Organisationen wie das Kinderhospiz MOMO, die Caritas und den Malteser Care-Ring, die ein Netz an mobilen Kinderkrankenschwestern aufgebaut haben, doch sind solche Spezialkräfte nicht in allen Bundesländern verfügbar.

Natalie Lottersberger, Geschäftsführerin des Malteser Care-Ringes, weist auf weitere Probleme hin: „Auch wir können nur begrenzt helfen. Da es an entsprechenden Betreuungsangeboten mangelt, sind viele Elternteile gezwungen, ihren Arbeitsplatz aufzugeben. Oft handelt es sich dabei um Alleinerzieherinnen, da Beziehungen unter solchen Bedingungen leicht zerbrechen. Die so entstehenden finanziellen Einbußen kann kein Pflegegeld wettmachen. Die Unterstützung der betroffenen Familien sollte vor allem auch die gesamte Familiengesundheit erhalten und die mitmenschliche Einbindung in der Gemeinschaft stärken.“

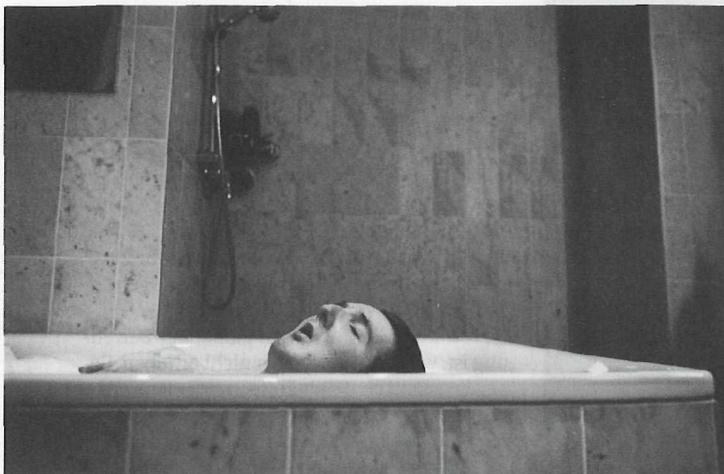
Die staatlichen Unterstützungen wurden nämlich seit Jahren nicht dem Index angepasst. Die höchste der sieben Stufen beträgt 1655,80 Euro monatlich, doch müssen davon meist auch teure Anschaffungen wie elektrische Rollstühle bezahlt werden.

Nicht verwunderlich, dass Bernhard Propser nicht der einzige Wutbürger unter den Eltern ist. Auch die betroffene Mutter Irene Promussas möchte die herrschenden Zustände nicht hinnehmen. Sie gründete den Verein Lobby4Kids, der auf seiner Website Informationen bereitstellt und ein Selbsthilfeforum betreibt. 96 Mütter oder Väter haben dort ihr Schicksal geschildert. Viele ähneln jenen, die profil für diese Reportage besucht hat. ▶



GESELLSCHAFT

7.



„Nach dem ersten Anfall wurde Ingo nie wieder wie vorher“

Unbeweglich ruht der 19-jährige Ingo in seinem Rollstuhl. Den Mund hat er leicht geöffnet, die Augen geschlossen. Es scheint, als würde er schlafen. Seine Krankenschwester nimmt ihm das jedoch nicht ab: „Ich weiß genau, dass du wach bist, Ingo! Es nützt nichts, wir müssen die Zähne putzen!“ Der junge Mann reagiert mit einem Röcheln. Die Augen öffnet er trotzdem nicht. „So drückt Ingo seinen Widerwillen aus“, erklärt seine Mutter Margit Neureiter. Dass ihr Sohn heute nicht mitmachen will, verwundert sie eigentlich: „Gerade die hübschen Schwestern schaut er für gewöhnlich gerne an.“

Seit acht Jahren befindet sich Ingo in einem mittelschweren Wachkoma. Das bedeutet, dass er zumindest teilweise auf Anreize seines Umfeldes reagiert, was vor allem an der intensiven häuslichen Pflege innerhalb der Familie liegt.

Warum er sich in diesem Zustand befindet, ist bis heute ein Rätsel. Bis zu seinem elften Lebensjahr war er völlig gesund. Er besuchte ein musisches Gymnasium in Wien, war sehr sportlich und ein Mädchenschwarm. Für seine heute 16-jährige Schwester Ulla war er ein Vorbild, ihr macht die Krankheit ihres großen Bruders besonders zu schaffen.

In den Sommerferien 2006 kam Ingo von einem Tenniscamp mit hohem Fieber nach Hause. Seine Mutter, Krankenschwester von Beruf, bekämpfte es tagelang erfolglos. Eine Notärztin verabreichte ihm schließlich ein Medikament zur Fiebersen-

kung, worauf die Temperatur binnen kürzester Zeit von 41 auf 37,9 Grad abfiel. Am nächsten Tag ging es Ingo blendend, zwei Nächte später geschah das Unfassbare. „Ich wurde um fünf Uhr in der Früh durch ein Geräusch aus Ingos Zimmer geweckt. Als ich das Licht in dem Raum aufdrehte, lag er am ganzen Körper krampfend und wie ein Bogen im Bett. Es war sein erster epileptischer Anfall. Er wurde danach nie wieder wie vorher“, erzählt Ingos Mutter.

Vermutlich hat ein Virusinfekt zu einer Gehirnhautentzündung und einer Stoffwechselferschiebung geführt. Fünf

Wochen lang konnten die Ärzte die Anfälle nicht stoppen, wodurch ein großer Anteil seiner Gehirnzellen zerstört wurde. Seither liegt Ingo im Wachkoma. Obwohl mittlerweile ein wirksames Medikament gefunden wurde, kämpft Ingo täglich mit kleineren Anfällen.

Da er seinen Körper nicht mehr selbst bewegen kann, muss er rund um die Uhr betreut und künstlich ernährt werden. Durch die Bewegungsunfähigkeit ist sein Körper bereits schwer gezeichnet, Ingo benötigt ein Stützkorsett.

Trotz höchster Pflegegeldstufe reicht der Betrag nicht, um Therapien und Ärzte zu bezahlen. Ihr Haus hat die Familie für eine barrierefreie Wohnung aufgegeben. Am Tag stehen stundenweise mobile Pflegekräfte zur Verfügung, die Nächte teilt sich Margit Neureiter mit ihrem Mann Gerald. Vor allem für Notfälle würde sich Frau Neureiter eine Akutpflege wünschen: „Es macht mich sehr traurig, dass in Wien keine kurzfristige Unterstützung möglich ist.“ Erst im April fiel sie durch eine Knieverletzung mehrere Wochen aus. Ihr Mann, der in der Privatwirtschaft arbeitet, übernahm die zusätzliche Pflege und stieß dabei rasch an die Grenzen seiner Belastbarkeit.

Seit Ingos 18. Geburtstag stehen die Neureiters vor neuen Belastungsproben. Ingo ist nun erwachsen, und damit sind das gut eingespielte Kinderpflegepersonal sowie alle Kinderkliniken und Kinderärzte, die ihn von Anfang an betreut haben, theoretisch nicht mehr für ihn zuständig.



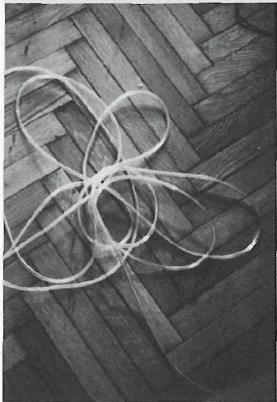


Überlebt hat nur Luisa. „Die moderne Medizin vollbringt Erstaunliches. Früher hätten solche Babys keine Lebenschance gehabt. Doch leider ist die Nachbetreuung mit dem Fortschritt nicht adäquat mitgewachsen“, kritisiert Ulman. Die Betreuung im Allgemeinen Krankenhaus Wien, in dem Luisa ihre ersten drei Lebensmonate verbringen musste, funktionierte noch hervorragend. Jedoch in anderen Spitälern, in die Luisa wegen ihrer häufigen Lungenentzündungen musste, waren die Ärzte und Schwestern mit der kleinen Patientin schnell überfordert. „Es mangelt schlicht an medizinischen Einrichtungen und Erfahrungen, um mit den komplexen Herausforderungen von akut erkrankten, schwer beeinträchtigten Kindern umgehen zu können,“ erklärt Ulman, der sogar im Krankenhaus bei Luisas Pflege mithelfen musste. Heute arbeitet der Bankangestellte nur mehr auf Teilzeitbasis und erhält viel Unterstützung von Familie und teilfinanzierten Kinderkrankenschwestern. Luisa benötigt rund um die Uhr Betreuung. Nahrungsmittel erhält sie aufgrund von Schluckproblemen über eine Magensonde. Ein Monitor überwacht sie permanent, denn die Gefahr ist groß, dass

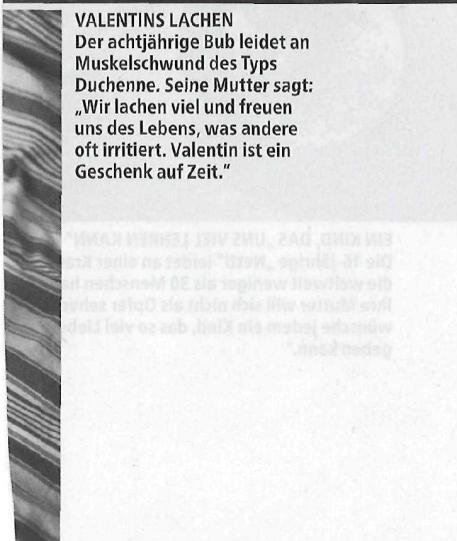
„Niemand hält die Pflege ohne Unterstützung durch“

Die zweieinhalbjährige Luisa teilt sich ihrer Umwelt durch Lachen und vor allem lautstarkes Weinen mit – damit hat sich ihr Ausdrucksrepertoire aber auch schon erschöpft. Ihr Vater Martin Ulman versteht ihre Bedürfnisse trotzdem. Er weiß, wann sie getragen werden möchte: „Das mögen zwar alle Babys, doch für Luisa ist es etwas ganz Besonderes. Sie kann keine Körperspannung aufbauen und nicht sitzen, sich nicht einmal selbst umdrehen.“ In Papas Armen fühlt sie sich geborgen, ihre Augen erkunden dann die Umgebung. Was dabei in ihr vorgeht, wird ein Geheimnis bleiben. Denn Sprechen wird Luisa vermutlich nie können, da sie schwere neurologische Schäden durch eine eklatante Sauerstoffunterversorgung während ihrer Geburt erlitten hat. Martin Ulman fällt es sichtlich schwer, über diesen Tag zu sprechen. Es war der 5. Oktober 2011, seine 39-jährige Frau Isabella war mit Zwillingen schwanger. In einer Woche sollte sie planmäßig per Kaiserschnitt entbinden. Doch dann geschah das Unfassbare: Ein Gefäß platzte im Gehirn der werdenden Mutter – auch wenn ein Arzt neben ihr gestanden wäre, er hätte ihr nicht mehr helfen können. Per Notkaiserschnitt wurden die Kinder entbunden.

Speichel und Schleim in ihre Lunge gelangen, die dann sofort abgesaugt werden muss. Mit dem derzeitigen Pflegeangebot für intensivpflegebedürftige Kinder ist Ulman alles andere als zufrieden. Eine Option wären nur Vollzeitheimplätze, also muss er die Betreuung selbst in die Hand nehmen: „Ich liebe mein Kind sehr und möchte es doch nicht in einem Heim untergebracht sehen. Aber niemand hält die Pflege eines schwerstbehinderten Kindes auf Dauer ohne Unterstützung durch.“ Da die permanente Anwesenheit einer Pflegeperson gar keine Privatsphäre und Erholung zulassen würde, hat der Vater, der inzwischen von seiner neuen Lebenspartnerin unterstützt wird, sogar eine Zweitwohnung für Luisa angeschafft, für die er jedoch selbst aufkommen muss. Ulman wünscht sich eine professionelle, externe Unterbringungsmöglichkeit zur Teilzeitnutzung für drei Tage oder Nächte pro Woche. Denn er hat von Fällen gehört, bei denen die langjährige Überlastung zur körperlichen und psychischen Totalerschöpfung der Eltern führte, womit eine Heimunterbringung für ihre schwer pflegebedürftigen Kinder zwingend wurde. Diesem Schicksal möchte Luisas Vater unbedingt entgegen-



LEBEN MIT LUISA
 Martin Ulman verzweifelt an dem Angebot medizinischer Einrichtungen, will seine Tochter aber unter keinen Umständen in ein Vollzeit-Heim geben.



VALENTINS LACHEN
 Der achtjährige Bub leidet an Muskelschwund des Typs Duchenne. Seine Mutter sagt: „Wir lachen viel und freuen uns des Lebens, was andere oft irritiert. Valentin ist ein Geschenk auf Zeit.“

„Ich muss wohl einmal eine Bank ausrauben“

Auf den ersten Blick wirkt der achtjährige Valentin wie ein ganz normales Kind. Er spielt mit seinen Action-Figuren aus dem Film „Transformers“ oder jagt ein ferngesteuertes Auto durch die Wohnung. Schließlich steuert er das Spielzeug unter die Couch, wo es hängen bleibt. Valentin lässt sich auf den Boden plumpsen und holt das Auto wieder hervor. Spätestens jetzt wird klar, dass er sich von seinen Altersgenossen unterscheidet: Alleine kann Valentin nämlich nicht mehr aufstehen, seine Mutter Bernadette muss ihm helfen.

Valentin leidet an der „häufigsten der seltenen“ Krankheiten, so seine Mutter, Bernadette Schuberth, einem Muskelschwund des Typs Duchenne. Die Krankheit wird meist in den ersten Lebensjahren diagnostiziert und betrifft ungefähr einen von 3500 Buben. Bei den Betroffenen lösen sich die Muskelzellen auf. An seiner Krankheit wird Valentin mit Sicherheit sterben, da irgendwann auch die Herz- und Atemmuskulatur abgebaut wird. Mit Cortison kann der Prozess verlangsamt werden, trotzdem ist seine Lebenserwartung stark verkürzt.

Valentin kann mittlerweile kaum mehr alleine gehen und ist auf den Rollstuhl angewiesen. „Es ist hart, zu sehen, dass er immer weniger kann, während sich seine Schulkameraden weiterentwickeln“, sagt seine Mutter. Ihr Sohn besucht eine Integrationsklasse, wo auf Kinder mit körperlichen Behinderungen speziell eingegangen wird. Damit ihr Sohn diese Schule ohne große Anfahrtszeiten besuchen kann, gab seine Mutter ihre alte Wohnung auf und zog in die Nähe der Schule.

Nach relativ stabilen Jahren hat sich die Krankheit in den letzten Monaten rapide verschlechtert. Bernadette Schuberth ist bewusst, dass Valentin bald noch mehr Pflege brauchen könnte. Da-

vor hat sie bereits jetzt Angst und fragt sich, wie sie diesen Anforderungen gerecht werden kann. Bereits jetzt spürt die Alleinerzieherin die finanzielle Belastung stark. Noch kann sie 30 Stunden in einer Werbeagentur arbeiten und hat zum Glück äußerst verständnisvolle Chefs. Diese unterstützten sie sogar beim Kauf eines umgebauten Gebrauchtwagens, in dem Valentin mit seinem Rollstuhl Platz hat. Dafür reichte das Pflegegeld bei Weitem nicht. Wie sie das Geld für solche Anschaffungen in Zukunft aufstellen soll, weiß sie noch nicht. Trotz allem ist die Mutter zuversichtlich und lacht. „Mir wird schon etwas einfallen. Und wenn ich für Valentin eine Bank ausrauben muss.“

Humor ist für sie die wichtigste Waffe in dieser Situation: „Wir lachen viel und freuen uns des Lebens, was andere Leute oft irritiert. Aber uns ist eben stärker bewusst, dass die gemeinsame Zeit, die wir miteinander auf diesem Planeten verbringen können, kostbar ist. Valentin ist ein Geschenk auf begrenzte Zeit.“

Als Mutter müsse man sich erst einmal damit abfinden lernen, dass sich das Kind völlig anders entwickeln wird: „Dies ist ein sehr schmerzlicher Prozess, der einen dazu zwingt, die eigenen Vorstellungen vom Leben zu überprüfen. Im Laufe der Zeit tauchen viele Probleme und Fragen auf. Diese offen, ehrlich und dem Alter entsprechend zu beantworten, hilft dem Kind, sich selbst so zu akzeptieren, wie es nun mal ist.“ Valentin grübelt immer wieder über seinen Zustand. Sein Schicksal kann ihm die Mutter zwar nicht abnehmen, sehr wohl aber erleichtern und verschönern. Kürzlich hat er einen Chihuahua bekommen. Nun tobt „Fritzi“ gemeinsam mit Valentin hinter dem Spielzeugauto her. Und für einen Moment wirkt er wie ein ganz normales, unbeschwertes Kind. ▶

GESELLSCHAFT

„Sterbende Kinder passen nicht in unser Weltbild“

Die Kinderärztin Martina Kronberger, Leiterin und Geschäftsführerin des Kinderhospiz MOMO, über fehlende Strukturen und den Behördenirrsinn, dem pflegende Eltern ausgesetzt sind.

profil: Erhalten Familien, die sich selbst um die Pflege ihrer schwer kranken oder behinderten Kinder kümmern, genügend staatliche Unterstützung?

Martina Kronberger: Diese Eltern nehmen sehr viel auf sich – finanzielle Einschränkungen, soziale Isolation, psychische Belastungen –, aber erhalten zu wenig Beistand. Die Frage nach den Kosten greift zu kurz, denn tatsächlich ist die häusliche Versorgung billiger als alle stationären Alternativen. Außerdem gäbe es niemals die Pflegeeinrichtungen in der benötigten Anzahl.

profil: Vor welchen Schwierigkeiten stehen Familien, die eine mobile Versorgung benötigen?

Kronberger: Sie müssen sich durch einen Behörden-dschungel kämpfen, und die Verfügbarkeit ist rar. Die Finanzierung der Versorgung kommt aus verschiedenen Töpfen, die alle unabhängig agieren und nur teilweise die Verantwortung übernehmen. Da es keinen Rechtsanspruch auf mobile Kinder- und Jugend-Palliativversorgung gibt, sind Familien in diesen Belangen hauptsächlich auf spendenfinanzierte Initiativen angewiesen, die es jedoch auch nicht in allen Bundesländern gibt. Eine Zentralisierung der Verwaltung würde viel Geld sparen und die benötigte Unterstützung schneller und flächendeckend umsetzbar machen.

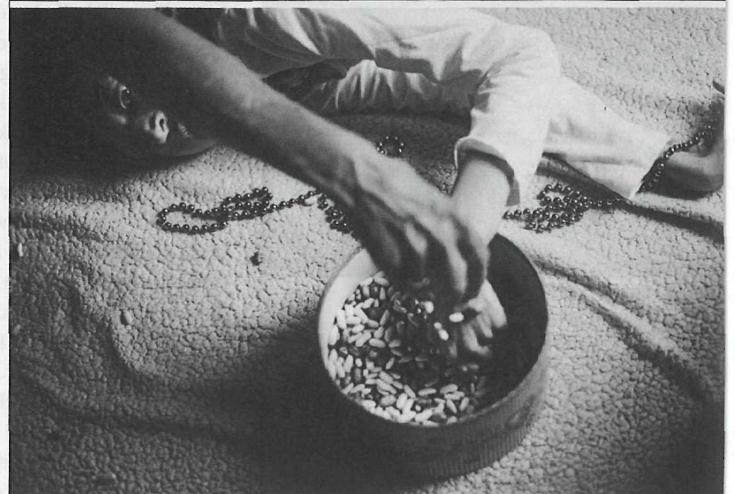
profil: Hat sich der Stellenwert der Palliativversorgung für Kinder in den letzten Jahren verbessert?

Kronberger: Lange waren sterbende oder schwer kranke Kinder ein Tabuthema – sie passen wohl schlicht nicht in unser Weltbild. Doch während sie früher häufig noch vor der Spitalsentlassung gestorben sind, leben sie dank der modernen Medizin heute oft jahrelang zu Hause. Daher wird das Thema immer wichtiger, aber die entsprechenden Strukturen fehlen. Die Politik hat zwar bereits reagiert und Versprechungen gemacht, konkrete Handlungen bleiben aber noch aus. Niederösterreich und die Steiermark gehen mit gutem Beispiel voran, doch von einem flächendeckenden Rechtsanspruch auf mobile Palliativbetreuung sind wir weit entfernt.

profil: Nach wie vor wird der Verein Kinderhospiz MOMO ausschließlich über Spenden finanziert. Wird das bei steigendem Bedarf noch möglich sein?

Kronberger: Der Bedarf steigt auf jeden Fall. Wir mussten noch niemanden abweisen und werden es auch nicht tun, aber um den Umfang unserer Betreuung steigern zu können, brauchen wir mehr Personal. Wir suchen dringend nach Kinderfachärzten.

Spendenkonto MOMO
 Erste Bank 82214264500,
 BLZ 20111,
 IBAN: AT57 2011 1822 1426 4500
 BIC: GIBAATWWXXX



EIN KIND, DAS „UNS VIEL LEHREN KANN“
 Die 16-jährige „Netti“ leidet an einer Krankheit, die weltweit weniger als 30 Menschen haben. Ihre Mutter will sich nicht als Opfer sehen: „Ich wünsche jedem ein Kind, das so viel Liebe geben kann.“



„Das Wegsehen ist das Schlimmste“

Annette liegt im Schatten auf der Terrasse einer Dachgeschosswohnung in Wien und spielt mit bunten Perlenketten. Trotz ihrer 16 Jahre ist sie gerade einmal so groß wie ein Volksschulkind, die Arme sind kaum dicker als ihre Knochen. In der Ecke steht ein kleiner Pool, in dem sie an heißen Tagen badet. „Vor einigen Jahren konnten wir noch gemeinsam im Meer schwimmen“, erzählt ihre Mutter Michaela Pörtl, „aber seit sich Nettis Zustand verschlechtert hat, verlassen wir das Haus kaum.“

Netti leidet an einem Genito-pattelarem Syndrom, eine Krankheit, die entsteht, wenn beide Eltern die gleiche Mutation auf dem gleichen Gen tragen. Die Wahrscheinlichkeit, die für die Familie Schicksal wurde, liegt unter eins zu einer Million. Immer noch ist es ein Rätsel, wieso die ältere Tochter Sarah vollkommen gesund ist. Weltweit ist die Krankheit, die sich unter anderem auf kognitive Entwicklung, Sprachvermögen, Nierenfunktionstätigkeit und Deformation der Gelenke auswirkt, bei weniger als 30 Menschen bekannt. Die Lebenserwartung ist gering. Seit einem Jahr können sich Paare mit Kinderwunsch auf Gen-Inkompatibilität testen lassen, bis dahin war das Syndrom weitgehend unerforscht. So unerforscht, dass die Kinderärzte Nettis Symptome nicht zuordnen konnten. Nur in einem Punkt waren sie sich zunächst sicher: Das

halten Pflegegeld der höchsten Stufe, und einige von Netties Therapien werden vom Fond Soziales Wien gestützt, aber trotzdem entstehen noch hohe Kosten. Mein Mann arbeitet rund um die Uhr, er muss ja für zwei verdienen. Hätte ich zwei gesunde Kinder, würde ich arbeiten. Ich habe reinste Hochachtung für meinen Mann und seine Leistungen. Alleine mit einem schwer kranken Kind – das wäre ja kein Leben.“

Die Zahl der Freunde reduzierte sich schon mit Nettis Geburt: „Als sie auf die Welt kam, ist unser Freundeskreis sofort geschrumpft, und inzwischen kann ich meine Bekannten an einer Hand abzählen.“ Erschreckend sei, wie Passanten auf der Straße auf Netti reagieren: „Die Leute drängen sich rücksichtslos an uns vorbei oder beobachten, wenn ich mich, vollbepackt mit Netti und den Einkäufen, abmühe, eine Tür mit dem Fuß aufzustoßen. Oder sie schauen einfach nur rasch weg. Dieses schnelle Wegsehen, das ist das Schlimmste.“

Dennoch will sich Michaela Pörtl nicht als Opfer sehen: „Ich wünsche jedem ein Kind, das so viel Liebe geben und uns so viel lehren kann. Durch Netti hat sich meine Lebenseinstellung von Grund auf verändert. Meine Jüngste kann mich zwar nicht umarmen, aber ich kann sie umarmen.“

Kind würde nur ein paar Tage überleben. Die tatsächliche Diagnose stellte schließlich ihre Mutter selbst einige Jahre später: „Als Netti neun Jahre alt war, lief eine Fernsehsendung über diese Krankheit. Da wusste ich sofort: Die reden über mein Kind.“ Die Familie versucht Normalität zu leben: „Ich habe immer drauf geachtet, dass wir viel Zeit als Familie verbringen. Meine Töchter lieben sich heiß und manchmal streiten sie sogar, das finde ich besonders witzig. Sarah will Medizin studieren, vielleicht auch wegen ihrer Schwester.“

2012 kam der Einbruch. Entzündungen des Bauchfells und der Gelenke bereiteten Netti solche Schmerzen, dass sie nur noch mit gekrümmten Beinen dalag. Erst damals kontaktierte ihre Mutter das mobile Kinderhospiz MOMO.

Seit Renate Müller, ehrenamtliche Pflegerin bei MOMO, Netti regelmäßig besucht, hat sich die Lage gebessert. Die pensionierte Kinderärztin hat Nettis Vertrauen mit viel Geduld gewonnen. An manchen Tagen nehmen die Frauen das Mädchen auf einen Spaziergang mit.

„Schwer kranke Kinder sind in unserer Gesellschaft immer noch ein großes Tabuthema, weil sie als Versagen der modernen Medizin gesehen werden“, erklärt Renate Müller. „Die Leute drehen aus Verlegenheit den Kopf weg.“ Wie sich alleinerziehende Elternteile in so einem Fall durchschlagen, ist Michaela Pörtl unbegreiflich: „Wir erhalten