

Milena muss gehen

Schicksal Mit ihrer krebskranken Tochter floh eine ukrainische Familie in die Schweiz. Doch die Zürcher Spezialisten können nichts mehr für das Kind tun. Eine Situation, die selbst den Ärzten nahegeht.

Alexandra Aregger

6.05 Uhr. Andrea Stadler betritt das Zimmer der sechs Monate alten Milena. Sie desinfiziert sich die Hände, läuft zur Ablage mit den unzähligen Medikamentenschachteln und greift nach zweien davon. Eines verhindert, dass Milena Krämpfe kriegt. Das andere ist gegen Übelkeit.

Andrea setzt sich auf den Stuhl neben Milenas Bett und hängt die erste Spritze an einen Katheter, der direkt in Milenas Herz geht. Sie kontrolliert die insgesamt drei Schläuche, die den kleinen Körper versorgen. Durch einen wird Milena kontinuierlich Morphium zugeführt. Andrea wartet, bis die erste Spritze leer ist. Dann hängt sie die nächste an den Katheter. Kurz vor sieben ist das Prozedere durch, und Andrea verlässt das Zimmer.

Was nach steriler Intensivstation klingt, spielt sich im ersten Stock eines hölzernen Bauernhauses im Bündner Dorf Buchen im Prättigau ab. Andrea und Luzi Stadler haben hier vor zweieinhalb Monaten eine ukrainische Familie bei sich aufgenommen, Gev Siulakhian und Sona Grigoryan mit ihren beiden Töchtern Milena und Mane und deren Grossmutter.

Milena leidet an einer seltenen Form eines Hirntumors, einem Ependymom. Zu Hause in Kiew war sie mitten in der Krebsbehandlung, als Wladimir Putins Panzer ins Land rollten. Nur mit viel Glück konnte die Familie heil über die Grenze fliehen.

Warum Milena nun nicht im Spital liegt? Das tat sie, einen Monat lang haben sich Spezialisten des Kinderspitals Zürich um sie gekümmert. Bis sie einsehen mussten, dass sie Milena nicht mehr helfen können. Nun versorgen sie die Eltern palliativ im Haus von Familie Stadler.

Eine Situation, die auch von einer Gastfamilie viel abverlangt. Es sind Szenen, die tief unter die Haut gehen.

Zehn Medikamente am Tag

9.03 Uhr. Eine Frau der Kinder-Spitex steht an Milenas Bettkante. Sie unterstützt die Familie bei der Palliativpflege. Es ist klar strukturiert, wann Milena welche Medikamente kriegt. Pro Tag sind es zehn verschiedene Präparate, gewisse braucht Milena mehrmals täglich. Sie helfen gegen Krämpfe, dass ihr nicht schlecht wird, gegen Probleme in der Nase, in den Augen, zur Verdauung oder generell gegen Schmerzen.

Es sind keine lebenserhaltenden Massnahmen mehr, wie sie Milena zuvor im Kinderspital erhalten hat. Es geht darum, dass sie bis zu ihrem Tod nicht mehr leiden muss. Auch die Pflege ist wichtig: Die Spitex-Frau reinigt Milenas Mund, Nase, Augen, wechselt ihre Windeln. Sie hat offenbar Bauchschmerzen, also wärmt sie ein Kirschkerneis und legt es ihr auf den Bauch.

Draussen sitzt Vater Gev und blickt nachdenklich ins Bergpanorama. «Ich bin mit einem kranken Kind hierhergekommen, damit uns keine Bomben auf den Kopf fallen. Ich bin wirklich dankbar, sind wir nun in Sicher-



Sona Grigoryan musste mit ihrer Tochter Milena vor dem Krieg fliehen, als ihr Baby mitten in der Krebsbehandlung war. Foto: Anina Egger

heit, doch die Situation mit Milena ist sehr schwer zu ertragen.»

Am 25. März, zwei Wochen nach Milenas Ankunft im Kinderspital Zürich, dachte die Familie, das Schlimmste sei überstanden. Milena durfte mit ins neue Zuhause in Buchen, gemäss den Ärzten war der Tumor nicht mehr gewachsen und hatte keine Metastasen gestreut. Doch nach nur zwei Tagen musste das Baby per Ambulanz zurück ins Spital, sein Zustand hatte sich wieder verschlechtert.

Der schwierigste Tag

Dann folgte der schwierigste Tag im Leben der geflüchteten Eltern. Mutter Sona, die mittlerweile mit der älteren zweijährigen Tochter Mane auf der Veranda Platz genommen hat, holt tief Luft. «Am 6. April sagten sie uns, dass sie unsere Tochter nicht mehr behandeln können. Ihr Tumor ist unheilbar.» Tränen kullern über ihre Wangen. «Damit hatten wir nicht gerechnet. Wir dachten wirklich, dass sie weiterleben wird.»

Die Behandlung eines Ependymoms bei Säuglingen ist äusserst komplex, erklärt Niklaus Krayenbühl, der als Chefarzt Neurochirurgie am Kinderspital mit seinem Team Milena behandelt hat. «Je jünger die Kinder sind, desto aggressiver respektive schneller wachsend ist der Tumor.» Eine Chemotherapie bringt langfristig meist wenig Erfolg. Ependymome sind häufig mit dem Gehirn und den umgebenden Strukturen verwachsen. Das war auch bei Milena der Fall. Zudem war der Tumor sehr gross und sie geschwächt, was

Mittlerweile ist ihr Körper stark geschwächt, und sie hat abgenommen. Die Familie geht davon aus, dass sie erblindet ist.

eine Entfernung nicht möglich machte.

Die Situation sei auch den Ärzten nahegegangen: «Da ist einerseits das Schicksal dieses Kindes, andererseits das Schicksal der Familie, die in ein fremdes Land fliehen muss, das wünscht man wirklich niemandem. Auch für mich und das ganze Team sind das ganz schwierige Momente, wenn wir solche Kinder behandeln oder wie hier die Behandlung einstellen müssen.»

Milena hätte im Spital palliativ betreut werden können. Doch Gev und Sona entscheiden sich gemeinsam mit den Gasteltern, sie mit nach Buchen zu nehmen – noch am selben Tag.

Traurig und gefasst

13.01 Uhr. Sona streichelt Milenas stark geschwollenen Kopf. Da die Schädelknochen bei Säuglingen wie Milena noch nicht geschlossen sind, sammelt sich Hirnwasser an, und ihr Kopf schwillt kontinuierlich an. Das schwer kranke Baby kriegt seine dritte Medikamentendosis.

Die trauernde Mutter wirkt zugleich ruhig und gefasst. Doch sobald Sona zu sprechen beginnt, schiessen ihr Tränen in die Augen: «Wir hatten so gehofft, dass Milena nach ihrem Kampf in der Ukraine leben wird. Aber ich glaube an Gott und dass es für meine Tochter eine Bestimmung gibt.» Nachts liegt Milena im Bett, tagsüber nimmt die Familie sie mit dem Morphiumgerät im Kinderwagen nach draussen zum Spazieren oder auf die Veranda. So auch jetzt. Anfangs konnte Milena noch nach Plüschtieren greifen, lächeln, der

Mutter direkt in die Augen blinzeln. Mittlerweile ist ihr Körper stark geschwächt, und sie hat abgenommen. Die Familie geht davon aus, dass sie erblindet ist.

«Es zerreisst mir das Herz, zu sehen, wie eine Mutter das eigene Baby in den Tod begleiten muss», sagt Andrea Stadler, selber Mutter von vier Kindern. Dass die Gastfamilie, die den Ukrainern bis vor kurzem noch völlig fremd war, diese schwere Last mitträgt, ist nicht selbstverständlich, betont Sona dankend. «Sie nehmen unsere Probleme auf sich und helfen uns, den Schmerz zu ertragen.»

In dem Moment rumpelt es, und fünf Männer steigen mit Einkaufstaschen in den Händen die Treppe hoch zur Veranda. Die Familie ist seit unserem letzten Besuch um fünf Mitglieder gewachsen: Sonas Vater Samvel ist mit seiner zweiten Frau Liana, dem gemeinsamen Sohn Araik, einem Sohn aus Lianas erster Ehe namens Edgar und Sonas Bruder Hrach ebenfalls aus Kiew geflüchtet.

Das Pfirsichhemd

Das Haus der Familie Stadler wurde kurzerhand auf den Kopf gestellt, und ein Handwerker hämmerte zusätzliche Wände rein. Nun leben 14 Menschen in Stadlers Haushalt.

Ilja, der Sohn von Andrea und Luzi Stadler, war mit den Männern shoppen, Sommerkleider mussten dringend her. Erfreut zeigt Gev seine Errungenschaften: zwei Hemden, eine kurze Hose, Gürtel und Socken. Besonders angetan hat es ihm ein kurzärmeliges Hemd mit grossen

Pfirsichen drauf: «Schön Sommer, oder?», sagt er lächelnd, sein Deutsch hat sich seit dem letzten Treffen stark verbessert. Mehrmals wöchentlich geht die ganze Familie in den Deutschunterricht.

Trotz der Situation um Milena hat sich das Leben in Buchen im Prättigau eingependelt. Gev, seine Mutter Evgenia, Frau Sona und die ältere Tochter Mane haben den Schutzstatus S erhalten. Der Familienvater hat frisch angefangen zu arbeiten, als gelernter Koch hat er eine befristete Teilzeitstelle in einem Bündner Restaurant gekriegt. «Ich arbeite sehr gerne, denn wenn ich den ganzen Tag zu Hause sitze und mein krankes Kind anschau, dann ist das psychisch echt schwierig.»

Ablenkung vom Schmerz

Nun, wo alle am langen Tisch auf der Veranda sitzen, lachen, telefonieren, Tee trinken, vergisst man fast, welch schwere Last sie mit sich tragen. Sie alle haben durch ihre Flucht aus der Ukraine viel zu verarbeiten.

Sonas 30-jähriger Bruder Hrach etwa wartet sehnsüchtig auf seine Frau und seine dreijährige Tochter, die in Georgien ausharren. «Sie sassen fast drei Monate lang in Cherson fest, bis sie endlich fliehen konnten. Nun fehlen ihnen noch Papiere, um endlich hierherzukommen. Heute wird meine Kleine drei Jahre alt, und ich kann nicht einmal mit ihr feiern.»

Sie alle erleben hautnah, wie Gev und Sona bald ihre Tochter verlieren. Sie fühlen sich ohnmächtig, wie Sonas Stiefbruder Edgar bedauert: «Wir können Gev und Sona nur moralisch unterstützen, versuchen, sie vom Schmerz abzulenken. Doch wir können die Situation nicht ändern, es ist so traurig.»

Nicht wie im Ausland

21.04 Uhr. Die letzte Medikamentenrunde des Tages steht an. Die Fachfrau der Kinder-Spitex schaut dafür nochmals vorbei und bereitet auch die Medikamente für den nächsten Tag vor. Denn morgen geht dasselbe Prozedere von vorne los.

Wie lange Milena noch leben wird, kann keiner sagen. Die Nacht verbringt sie nie allein, Sona legt sich jeden Abend zu ihr, teils mit Vater Gev, aber auch Gastmutter Andrea schläft immer wieder im selben Bett. Alle wissen, dass der Moment kommen wird. «Ich habe Angst davor, zu ihr zu gehen und sie ist tot», sagt Andrea nachdenklich. «Auch wenn wir es ihr wünschen, dass sie einfach einschläft, ohne grosse Schmerzen.»

Auf die Frage, was danach kommt, hat weder Gev noch Sona eine klare Antwort. Für Gev steht jedenfalls fest: Sie wollen noch länger in der Schweiz bleiben. «Wir fühlen uns wirklich zu Hause hier, haben eine gute Atmosphäre.» Sona kommt nochmals auf ihren Glauben zurück: «Vielleicht war es eine Bestimmung, dass wir wegen Milena in die Schweiz gefunden haben und jetzt nicht nur in Sicherheit sind, sondern auch diese wunderbare Familie gefunden haben.»