

«Mami, muss ich jetzt sterben?»

Beatrice Bürgisser ist Mutter von sechs Kindern. Bei ihrer jüngsten Tochter wurde Knochenkrebs diagnostiziert. Das stellte das bisherige Leben der Familie komplett auf den Kopf. Die Krebsliga Zug half, unkompliziert und persönlich, vier Jahre lang.

Text: Peter Ackermann, Fotos: Gaëtan Bally

Als Mutter von sechs Kindern ist sie sich einiges gewohnt. Als sie aber von ihrer achtjährigen Tochter angeschrien und wegbugsiert wird, würde Beatrice Bürgisser am liebsten aus dem Spitalzimmer rennen. «Du hast mich hierher gebracht!», keift Carina. «Du bist schuld, gehts mir jetzt schlecht! Hau ab, ich will dich nicht sehen!» Beatrice Bürgisser bleibt. Sie nimmt ihre Jüngste wiederholt in den Arm und reicht ihr die Tüte für Erbrochenes. «Das Gekotze und Gemotze sind Folgen der Chemotherapie», denkt Beatrice Bürgisser. An wem hätte Carina ihre Aggressionen auslassen sollen, wenn nicht an ihrem Mami?



Erfolgreich behandelt: Carina, 12 Jahre alt.

Ein Jahr zuvor, 2011, herrschte bei den Bürgissers Sonnenschein. Badeferien auf Elba. Täglich springt die Familie ins Mittelmeer. Eines Tages, beim Eincremen am Strand, entdeckte Beatrice Bürgisser an Carinas linkem Schienbein eine Schwellung. Sie wird sich angeschlagen haben, dachte die Mutter. Aber die Beule schwellte nicht ab. Zurück in Oberägeri zeigte die Mutter die Stelle dem Hausarzt. Eine Zyste, vermutete dieser und veranlasste weitere Abklärungen. Carina hatte, wie sich herausstellte, einen bösartigen Knochentumor. Ihr Schienbein musste durch einen Spenderknochen ersetzt werden. Wenn es dumm laufe, werde das kranke Bein amputiert. Neun Stunden lang dauerte die Operation. Neun Stunden, in denen Beatrice Bürgisser die Spitalgänge auf und ab ging und sich fragte, wie sich Carinas Leben gestalten werde, mit nur einem Bein.

«Rebekka Toniolo von der Krebsliga nimmt sich mir wie einer guten Freundin voll an. Die Gespräche ersetzen mir eine Therapeutin.»

Beatrice Bürgisser, Mutter von Carina

Alles gut, verhiessen die Ärztinnen und Ärzte abends. Der Spenderknochen wurde erfolgreich eingesetzt. Die 45-Jährige atmete auf. «Von jetzt an ist alles wieder gut», dachte sie. Aber es kam schlimmer.

15 Tage nach der Operation erlitt Carina einen Infekt, Notaufnahme. Für Beatrice Bürgisser hiess das: wieder warten unter Kunstlicht. Sie betrachtete auf der Intensivstation ihr schlafendes Kind an den Schläuchen und Sonden. Sein Gesicht war leichenblass. Für die Mut-



Wirkungsvolle Betreuung in Zeiten von Unsicherheiten: Beatrice Bürgisser (links) holt sich Rat bei Rebekka Toniolo von der Krebsliga Zug.

ter gab es nichts zu tun, als auszuharren – und ein Foto zu machen. «Vielleicht das Letzte auf dem Carina noch lebt.» Der Infekt klang ab. Die Biopsie aber ergab: Der Tumor war hochaggressiv. Chemotherapie, neun Monate lang. Drei Wochen erbrechen, zwei Wochen Pause, drei Wochen erbrechen, zwei Wochen Pause, mit einer Tochter, die all ihre Frustrationen an ihrer Mutter ausliess, sie zurückwies.

Die Krebsliga hilft schnell und persönlich

Während Beatrice Bürgisser ihre krebskranke Tochter in die Therapie begleitet, gerät der Alltag der achtköpfigen Familie durcheinander. Ihrer Teilzeitstelle als Floristin kann die Mutter neben der Betreuung der Tochter nicht mehr nachgehen. Der Zusatzverdienst fällt aus. Stattdessen summieren sich die Fahrkosten zum Spital und die horrenden Parkgebühren, und es fallen zusätzliche Kosten an für Übernachtungen. All das strapaziert

das Haushaltsbudget. Der Mann von Beatrice hat viel zu tun im Geschäft; er kann nicht reduzieren. Und wenn Beatrice Bürgisser vom Spital nach Hause kommt, erschöpft und unsicher, ob die Therapie anschlagen wird, kann der Wäscheberg sie schon mal übersteigen.

«Was könnte Ihnen jetzt guttun?», fragte Rebekka Toniolo. Beatrice Bürgisser hatte sich in ihrer Not an die Krebsliga in Zug gewandt. Und die hilft. Unkompliziert und persönlich. In den vielen Gesprächen mit Rebekka Toniolo fühlt sich Beatrice verstanden. Die Krebsliga sucht – teilweise zusammen mit anderen Institutionen – nach Lösungen. Die Parkgebühren und die zusätzlichen Übernachtungen können übernommen werden. Eine Familienhilfe unterstützt die Bürgissers während besonders anstrengender Zeiten im Haushalt. Die Betreuung von Carina und den anderen Kinder wird so organisiert, dass die Verantwortung breiter abgestützt wird. Familienmitglieder werden stärker eingebunden, Nachbarinnen helfen. Und

immer wieder fragt Rebekka Toniolo die so einfachen, für Beatrice Bürgisser aber so entscheidenden Fragen: «Was haben Sie früher in schwierigen Augenblicken gemacht, damit es Ihnen wieder besser ging? Was könnte Ihnen jetzt guttun?» Beatrice Bürgisser kennt die Antworten: ein Waldlauf. Der Austausch mit einer Freundin. Den ersten Kaffee des Tages im warmen Sonnenlicht auf dem Balkon trinken. «Rebekka Toniolo nimmt sich mir wie einer guten Freundin voll an. Die Gespräche ersetzen mir eine Therapeutin», denkt Beatrice Bürgisser. Und: «Die Krebsliga leis-

tete wichtige Hilfe zur Selbsthilfe.» Ist Beatrice Bürgisser allein, schöpft sie Kraft beim Betrachten von Ferienfotos, aufgenommen am Mittelmeer – vor dem Befund des Knochenkrebses. «So soll es wieder werden.»

«Die Krebsliga leistete wichtige Hilfe zur Selbsthilfe.»

Beatrice Bürgisser, Mutter von Carina



Die achtköpfige Familie Bürgisser organisierte ihren Alltag zusammen mit der Krebsliga neu, um für Carina da zu sein.

Die Krebsliga entlastet die Mutter wirkungsvoll

Rebekka Toniolo ermöglicht zusammen mit der Kinderkrebshilfe Schweiz ein Wellnesswochenende, das der überlasteten Mutter ein Auftanken ermöglichen soll. Kaum aber ist sie weg und erholt sich seit Langem zum ersten Mal, wird Carina krank. Jetzt steht der Rest der Familie in der Verantwortung.

Die Chemotherapie verläuft erfolgreich. Doch das Aufatmen ist von kurzer Dauer. Fünf Tage nach ihrer Heimkehr fragt Carina abends: «Mami, muss ich jetzt sterben?» Ihr Herz rast. Mit Blaulicht wird Carina ins Spital Luzern gefahren. Die Diagnose: Herzschwäche, wie sie in einem von tausend Fällen bei einem Kind nach einer Chemotherapie auftreten kann. Als ob eine Mutter tausend Kinder hätte! Carina erhält Medikamente, die ihren Kreislauf unterstützen. Aber es kommt schlimmer: Nach drei Tagen versagen Carinas Organe. Die einzige Überlebenschance liege im Einsatz eines künstlichen Herzens, sagen die Ärztinnen und Ärzte. Die Operation glückt. Das Kind erholt sich, da beschliessen die Ärzte, das unterstützende Kunstherz müsse raus. Carinas Herz habe sich so gut erholt, es müsse selber pumpen. Wieder bangt die Mutter während einer sechsstündigen Operation um das Leben ihres Kindes.

Bestens betreut von der Krebsliga

Sie ruft Rebekka Toniolo von der Krebsliga an. Selber Mutter von zwei Kindern, weiss sie, wie nah einem die Sorgen um die eigenen Kinder gehen können. Beatrice fühlt sich wiederholt begleitet und verstanden von der Geschäftsführerin der Krebsliga Zug. Auch dann, als die Ärzte entscheiden: Ein Spenderherz könnte für Carina in den nächsten 15 Jahren die richtige Lösung sein. Danach müsse auch dieses ersetzt werden.

Am 24. Februar 2015 wurde Carina ein fremdes Herz eingesetzt. Ein Jahr später feiert die Familie den Tag wie



«Da sein, gerade wenn es schwierig ist.»

Rebekka Toniolo, Geschäftsführerin Krebsliga Zug

«In Krisen helfen, heisst: da sein für die betreute Person. Das Ausmass der Belastungen und Nöte von Frau Bürgisser als Mutter von sechs Kindern war auch für mich herausfordernd. Die Fragen, die ich ihr stellte, richte ich nach unseren Gesprächen auch an mich: Was tut mir jetzt gut? Welche regelmässigen Aktivitäten und Begegnungen festigen mich? Ich selber tanke beim Joggen im Wald auf.»

einen Geburtstag: Carina hat es geschafft.

Doch die Ängste bleiben: Was, wenn Carinas Körper das Spenderherz abstösst? Was wird, wenn das fremde Herz ersetzt werden muss? Wird Carina den Anschluss in der Schule finden? Was, wenn Carina wieder an Krebs erkrankt? Jeder medizinische Kontrolluntersuchung ist eine Qual bis der positive Befund endlich vorliegt: keine Abstossung des Herzens, kein Krebs. Einen Augenblick lang ist Beatrice Bürgisser dann überglücklich. «Doch die Unbeschwertheit ist weg», sagt sie gegenüber Rebekka Toniolo von der Krebsliga, die sie während der vergangenen vier Jahre betreut hat. «Die Sorgen um Carinas Zukunft werden uns immer begleiten. Und doch haben wir endlich Grund zur Hoffnung.»

Manchmal, wenn es bei Bürgissers ganz ruhig ist und Carina ihre Mutter für sich alleine hat, zieht sie diese zu sich aufs Sofa. Die Zwölfjährige schmiegt sich dann an ihr Mami, um alte Ferienfotos anzuschauen. Carina möchte sehen, wie sie sich am Strand um die eigene Achse drehte, Sand aufwarf und lachte, und wie sie mit wehendem Haar ins Wasser sprang.

Diesen Sommer fährt die Familie Bürgisser seit Jahren erstmals wieder ans Mittelmeer. ●