



# Sara und ihr starker Wille zu leben

Die vierjährige Sara aus Hall leidet an einer seltenen, unheilbaren Krankheit. Jeder Infekt könnte tödlich sein. Das mobile Kinder-Palliativteam und ihre Familie sorgen dafür, dass ihr Leben noch lange voller schöner Momente ist.

TEXT: NICOLE STROZZI · FOTOS: AXEL SPRINGER

**E**s gibt Geschichten, die gehen unter die Haut. Weil sie einerseits so traurig sind, andererseits aber auch so kraftvoll. So eine Geschichte ist jene von der kleinen Sara aus Hall. Dass das Mädchen gestern seinen vierten Geburtstag feiern konnte, ist keine Selbstverständlichkeit.

Sara wurde mit einer seltenen, unheilbaren Stoffwechselstörung geboren. Sie kann weder sprechen noch gehen, ist kognitiv eingeschränkt, ihre Entwicklung ist verzögert. Die Vierjährige wird über eine Sonde ernährt, hat Probleme mit Zähnen und Haut sowie starke Sehschwierigkeiten. Die Prognosen standen anfangs sehr schlecht. Die Ärzte gaben ihr ein Jahr. Doch Sara ist eine Kämpferin und gibt so schnell nicht auf.

Bei unserem Besuch in Hall liegt das zarte Mädchen auf der gemütlichen grauen Couch, ihrem Lieblingsplatz in der Wohnung. Sie spielt mit einem Tamburin und rasselt und gluckst in ihrem pinken Zweiteiler und mit ihrem kecken Haarschopf vor sich hin. „Sara ist ein fröhliches und zufriedenes Kind, sie lebt in ihrer eigenen Welt. Jetzt ist sie gefüttert und gewickelt und gerade sehr glücklich“, erzählt ihre Mama Michaela Paulhuber.

Die 30-Jährige ist rund um die Uhr an der Seite ihrer süßen Maus, hat selbst nachts ein Auge auf das Sauerstoffsättigungsgerät, an das ihre Tochter ange-

*„Ich will mit unserer Geschichte kein Mitleid erregen. Ich will nur sagen: Schaut her, es gibt uns auch.“*

Michaela Paulhuber,  
Mama von Sara

schlossen ist. Zur Familie gehören auch Papa Mustafa und der siebenjährige Emin, der seine Schwester abgöttisch liebt, obwohl er auf viel verzichten muss. Dass die Familie zu viert Ausflüge unternimmt, kommt selten vor. Und wenn Freunde des Bubens zu Besuch kommen, müssen sie erst den „Rotznasen-Test“ bestehen.

Was lustig klingt, ist ernst. Jeder Infekt könnte für Sara tödlich sein. „Wir achten auf strenge Handhygiene“, erzählt ihre Mama. Den ganzen Tag eine Maske tragen, wolle sie aber nicht. Es gehe schließlich auch darum, so gut es geht, normal zu leben.

Eine gewisse Sorge schwingt natürlich immer mit. „Zum Einkaufen nehme ich Sara nicht mit. Da hab’ ich zu viel Angst vor einer möglichen Ansteckung“, verrät die Hallerin. Zu oft schon ist es vorgekommen, dass die Kleine an der Klinik intubiert werden musste. Vor allem das erste Jahr möchte Paulhuber am liebsten ver-

drängen. Ein Baby-Foto, auf dem ihr Kind mit Schläuchen zu sehen ist, erinnert an eine schlimme Zeit. Doch selbst auf dem Bild lächelt das tapfere Mädchen.

Seit Sara etwa ein Jahr alt ist, bekommt die Familie Unterstützung von kidsMOBILtirol, dem Palliativ-Team für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Die diplomierte Kinderkrankenschwester Elke Reiner kennt die Familie von Beginn an und stattet ihr regelmäßig Besuche ab. Sie wechselt Schläuche, informiert über Hilfsmittel und steht stets mit Rat und Tat zur Seite. Auch heute ist die 50-Jährige vor Ort.

**1** Die Streicheleinheiten tun gut. Michaela Paulhuber und ihre Tochter Sara sind ein eingespieltes Team.

**2** Das Foto erinnert an schwere Zeiten. Sara als Baby in der Klinik nach einem Infekt.

