

Familienschicksale

Jeder Tag ist ein Gottesgeschenk

Drei Familien sprechen über das Leben mit schwer kranken Kindern

Wer einmal die Heins kennen gelernt hat, der vergisst sie nicht wieder. Es ist die Familie, die zwei todkranke Kinder hat, aber nie damit aufhört, zu lachen, zu strahlen, ja, dem Leben gegenüber glücklich und dankbar zu sein. Wie halten die Eltern von schwer kranken Kindern diese schlimme Belastung aus? Drei Familien geben uns Einblicke in ihr Leben und sprechen offen und ehrlich über ihre schwierige Lebenssituation.

Optimistisch bleiben. Marvin (21) und Theresa Hein (19) sitzen in Rollstühlen, können weder laufen noch alleine essen, nur über die Augen kann mit ihnen kommuniziert werden. Die Geschwister leiden am Kohlschütter-Syndrom. Eine seltene, heimtückische Stoffwechselerkrankung, bei der die Betroffenen gesund geboren werden, dann aber immer wieder von schweren epileptischen Anfällen heimgesucht werden, die irreparable Schäden im Körper anrichten, im schlimmsten Falle zum Tode führen können.

Mit niemandem tauschen

Sabine (46) und Ralf Hein (54) aus Düsseldorf waren schon mehrmals im Hospiz, glaubten, jetzt fände das Leben eines ihrer Kinder ein Ende, weinten, beteten, bangten am Krankenbett. Aber es ging gut, wieder einmal. Trotz solcher Momente bleibt das Paar optimistisch: „Unser Leben möchten wir mit niemandem tauschen!“

„Eine schwere Krankheit des eigenen Kindes oder gar dessen Tod sind die schwerwiegendsten Ereignisse, die im Leben eines Menschen eintreten können“, sagt

Psychologe Dr. Kai Kahl (44). Übersetzt heißt das nichts anderes: Eltern mit schwer kranken Kindern zerbrechen oft an ihrem Schicksal.

Schwere Belastung. Die Ehen sowieso. Kaum eine Beziehung hält dieser schweren Belastung stand. Da stehen Schuldzuweisungen zwischen den Eheleuten, Unmut, Angst, kein eigenes Leben mehr, für nichts mehr Zeit, weder für Freunde noch für Hobbys. Dazu das Gefühl, völlig alleingelassen zu sein.

Nichts ist normal

Hinzu kommen die ständigen Laufereien zu Ärzten, Spezialisten, Therapeuten – und dann auch noch diese furchtbaren Nächte, in denen kaum ein Auge zugemacht werden kann. Das Kind ist krank. Es hustet, schnupft, fiebert. Weiß man bei solch schwer erkrankten Kin-

dern, ob nicht ausgerechnet dieser Infekt zum Tode führen kann?

„Nichts ist normal, rein gar nichts“, sagt auch Ramona W. (35) aus Hameln. Sie ist alleinerziehend, lebt mit ihren zwei gesunden Jungen (8 und 10) und Hanna Sophie (4) von Hartz IV. „Arbeiten ist ja nicht mehr“, sagt die gelernte Kauffrau. Zwar hat Hanna einen Kindergartenplatz, aber wegen ihrer vielen Infekte kann sie kaum dorthin.

Keine Diagnose. Das kleine Mädchen hat eine schwere, seltene Krankheit. Welche genau, wissen die Ärzte nicht, denn eine genetische Bestimmung ist noch nicht gelungen. Eines ist aber sicher: Heilung gibt es nicht. Ramona W. sagt: „Glück ist für mich, einen Tag mit Hanna zu genießen. Ich weiß ja nicht, wie lange sie uns noch bleibt...“

Ines (32, Krankenschwester) und Roland Winkler (37, Monteur)



Heute ist ein guter Tag: Nur selten kann die kleine Hanna (4) raus an die frische Luft – das Infektrisiko ist für das kranke Mädchen zu hoch

aus Halle sprechen von ihrer kleinen Zoé als von „unserem Wunschkind“. Das kleine Mädchen sieht aus wie eine Puppe ist nur 78 Zentimeter groß und wiegt gerade mal 10 Kilo. Zoé

Wir lassen uns nicht unterkriegen: Wie Betroffene



Hanna in Action: Sie liebt das Rutschen, aber Mama muss mit

Ramona W.

• **Den Tag genießen.** Ramona W. kennt keinen Alltag. Sie fühlt sich alleingelassen mit ihrer Hanna. Sie sagt: „Weil ich nicht weiß, welche Krankheit Hanna genau hat, ist vieles unklar. Etwa, wie es mit ihr weitergeht.“ Dennoch schiebt die alleinerziehende Mutter oft ihre Probleme beiseite: „Es ist so schön, mit Hanna den Tag zu genießen. Wenn sie lächelt, vergesse ich all meine Sorgen.“ Und die sind groß: Niemand weiß, wie Hannas Krankheit enden wird.

Mehr Infos über Selbsthilfegruppen zu seltenen Krankheiten: www.achse-online.de

Familie Winkler

• **Sprachbegabung.** Die kleine Zoé (6) leidet am Ullrich-Turner-Syndrom und muss seit neuestem Wachstumshormone nehmen, da sie durch den Gen-Defekt kleinwüchsig ist. Die Intelligenz von Ullrich-Turner-Patienten ist normal, auch die Lebenserwartung. Gelegentlich tritt – wie bei Zoé auch – eine besondere Sprachbegabung auf. „Zoé konnte schon früh sprechen, soll jetzt sogar extra Englischunterricht erhalten“, freut sich Mutter Ines.

Mehr Infos über die Krankheit: www.turner-syndrom.de
www.ines76.beepworld.de