



Die Krankheit verhindert viel, doch in der Phantasie ist alles möglich: Tatjana möchte später mit Tieren arbeiten, «aber nicht im Spital, wegen der Spritzen».

© Pro Litteris

Mein Schutzengel braucht Verstärkung

Begegnungen mit unheilbar kranken Kindern, von Ursula Eichenberger (Text); Zeichnungen von Tatjana, Luciano und Marco, bearbeitet von Max Grüter

«ÜBERLEBE ICH ODER NICHT? Schaffe ich es oder nicht? Werde ich vierzig oder nur fünfzehn? Ich habe keine Garantie fürs Leben. Aber du ja eigentlich auch nicht. Und doch ist es anders, weil du eine andere Chance fürs Leben bekommen hast.»

Wie stellst du dir den Tod vor, Luciano?

«Wie eine schwarze Wolke. Die Wolke ist das Böse, alles sammelt sich darin, das wandert dann herum, deshalb ist sie auch schwarz, sie ist vom Ursprung aus böse, aber damit sie noch mächtiger wird, sammelt sie alles Böse. Der Tod steuert sie. Diese Wolke holt einen ab, und man verschwindet in ihr, entweder in den Himmel oder in die Hölle. Ich möchte eigentlich schon lieber in den Himmel. Wenn ich in die Hölle komme, mache ich dem Teufel den Hintern heiss, und dann muss er mich ausspucken.»

Hast du Angst vor dem Tod?

«Er ist mein Gegner, weil man ihm nicht trauen kann. Er ist unberechenbar. Er ist auch überall, und er kommt meistens am Abend. Denn die Dunkelheit ist der beste Freund des Todes. Ich frage mich manchmal, wie man sich fühlt, wenn der Körper im Grab ist. Wer beschützt die Seele und auch die Gefühle? Der Körper wird dann wie arbeitslos. Sucht sich der einen neuen Job? Folgt er der Seele? Vielleicht ist der Körper ja auch anhänglich.»

LUCIANO ist vierzehn und leidet an septischer Granulomatose, einem sehr seltenen angeborenen Immundefekt; der Körper kann keine von Pilzen oder Bakterien verursachten Infektionen abwehren. Sechs seiner ersten zwölf Lebensjahre verbrachte der Knabe weitgehend im Spital: «Ich hatte oft Angst, dass ich für immer bleiben muss. Ich war gewaltig müde. Manchmal hatte ich Angst, nicht jemandem aufzuwachen. Das fand ich brutal, denn dann hätte ich niemandem mehr «tschüss» sagen können, denn: «Es hat mich gefreut, dich in diesem Leben zu treffen.»» 43 Vollnarkosen hat Luciano hinter sich, in Dutzenden von Operationen mussten Eiterherde

entfernt werden, die sich über den ganzen Körper verteilt hatten. Täglich bekommt er während anderthalb Stunden intravenöse Infusionen mit hochpotenten Medikamenten, die er zum Überleben braucht, die sein Wachstum aber stark hemmen. Der Vierzehnjährige ist etwa so gross wie ein Siebenjähriger. Seinen Zustand erklärt er, dessen Lieblingstiere Dinosaurier sind, folgendermassen: «Ich sehe mich immer als Tyrannosaurus Rex, der sehr mächtig ist, aber auch sehr verwundbar, weil er seine Zähne verloren hat und nichts mehr abwehren kann. Die gingen kaputt, als der Rex ganz klein war und versuchte, von innen sein Ei aufzuschlagen. Er schlug an die Schale, bis ihm die Zähne ausfielen. Und weil die Schale so hart war, konnte er lange nicht aus dem Ei herauskommen. Deshalb ist er so klein geblieben und nicht mehr recht gewachsen.» Nach einer Pause fügt er an: «Wenn der Rex nicht mehr mag, dann wird er sterben.»

ÜBER KINDER UND UNHEILBARE KRANKHEITEN sowie über Kinder und den Tod möchte man nicht nachdenken – Kinder sollen gesund sein, älter werden und sich zu Erwachsenen entwickeln. Es will nicht zusammenpassen, wenn Kinder chronisch krank sind oder früh sterben. Viele Erwachsene schweigen denn auch – um ihrer selbst willen oder weil sie den jungen Patienten Kummer und Ängste ersparen wollen. Doch die meisten Kinder wissen, wie es um sie steht; sie haben ein sicheres Gespür dafür und sehen es den Gesichtern ihrer Umgebung auch an.

In den Familien der hier beschriebenen Kinder ist der Umgang offen; Eltern und Kinder sind ehrlich zueinander, Tabus gibt es keine. Alle haben schon manch bangen Tag hinter sich, und was morgen oder übermorgen sein wird, ist ungewiss. Umso mehr zählt die Gegenwart. Ein muskelkranker Mann sagte einmal: «Wie viele Jahre einem Menschen, behindert oder nicht behindert, geschenkt werden, weiss niemand. Sicher ist, dass es nicht darum geht, dem

Leben in erster Linie viele Jahre zu geben, sondern den geschenkten Jahren viel Leben.» Darin sind diese Kinder geübt. Ihr Geist ist wach und gesund, das haben alle gemein. Die Krankheitsbilder aber und der Punkt, an dem sie auf ihrem Lebensweg stehen, unterscheiden sich stark voneinander.

DAVE ist sieben und hat spinale Muskelatrophie, eine genetisch bedingte Erbkrankheit, die die Kraft seiner Muskeln von Jahr zu Jahr schwächer werden lässt. Der Bub kann weder laufen noch stehen oder sitzen, und er vermag kaum einen Handgriff selbständig auszuführen. Auf die Frage, wie es ihm gehe, kommt aus dem Mund des unerschütterlichen Optimisten aber meistens: «Ich bin topfit.» Konsequenz trainiert er mit seinem Plüschhund Tim: «Wenn ich im Bett liege und nicht einschlafen kann, mache ich Muskelübungen. Ich halte Tim mit einer Hand hoch in die Luft, ganz lange, bis ich nicht mehr kann. Dann mit der anderen.» Der Bub ist überzeugt, dass ihm diese Übungen helfen, seinen elektrisch betriebenen Rollstuhl weiterhin selbst bedienen zu können. Er ist Mitglied eines Elektrorollstuhl-Hockey-Teams, und an Turnieren mitzuspielen will er sich ebenso wenig nehmen lassen, wie millimetergenau durch den engen Gang der Wohnung seiner Eltern zu steuern oder draussen reife Pflaumen präzise mit den Rädern zu zerquetschen und violette Spuren zu hinterlassen.

GENEVIEVE ist sechs und leidet an Glutarazidurie Typ I, einer noch wenig erforschten erblich bedingten Stoffwechselstörung. Ein für den Abbau von Aminosäuren verantwortliches Enzym ist defekt, und deshalb ist auch jener Teil des Gehirns geschädigt, der die Bewegungsabläufe steuert. Nichts kann das Mädchen alleine, rundum ist es auf Hilfe angewiesen. Geneviève ist meist stark verkrampft, Körper macht andere Bewegungen, als ihr Kopf will, und weil auch die Kontrolle über das Sprachzentrum fehlt, ist noch nie ein Wort über ihre Lippen gekommen. Die einzige Körperpartie, auf



Auch die Krankheit selbst wird zum Bild: Luciano sieht sich als Dinosaurier, der die Zähne verloren hat und nichts mehr abwehren kann.

© Pro Litteris

die sich das Mädchen verlassen kann, sind seine Augen. In den letzten Jahren hat es einen Code entwickelt: Blinzeln heisst Ja, die Augäpfel hin und her bewegen bedeutet Nein. Etwas von sich aus anzuregen, ist kaum möglich. Oft verstreichen Minuten, bis klar wird, was das Mädchen möchte, und manch ein Wunsch bleibt unentdeckt.

MARCO, achtjährig, ist mit dem seltenen Undine-Syndrom zur Welt gekommen. Der Begriff bezieht sich auf die Sage von der Nymphe Undine, die ihren untreuen Mann mit einem Fluch belegt: Sie nimmt ihm die autonome Kontrolle seines Atems, so dass er im Schlaf stirbt. Sobald Marco einschläft, hört er auf zu atmen. Er muss während des Schlafes künstlich beatmet werden und ist auf eine Pflegeperson angewiesen, die unter anderem kontrolliert, ob das Blut ausreichend mit Sauerstoff gesättigt ist. «Ich bin froh, dass ich die Maschine habe», sagt der Bub, «sonst könnte ich ja gar nicht schlafen.» Dann relativiert er: «Aber ich möchte halt diese Krankheit nicht haben, ich will eigentlich gar keine Krankheit haben.» Marco wird während sechs Nächten pro Woche von Pflegefachfrauen der Kinder-Spitex betreut. Jede siebte Nacht wachen die Eltern über den Schlaf ihres Sohnes.

TATJANA ist elf, und vor drei Jahren wurde bei ihr zystische Fibrose (CF) diagnostiziert, eine vererbte Stoffwechselerkrankung. Bei CF-Patienten funktioniert der Salzaustausch zwischen den Zellen nicht richtig; die schleimproduzierenden Drüsen erzeugen statt des normalen Schleims ein zähflüssiges Sekret, das sich auf das Drüsenewebe legt und dieses verklebt. Schwere Infektionen der Atemwege sind die Folge. Sie führen dazu, dass die betroffenen Organe immer schlechter funktionieren. Mit der Krankheit geht ein Defekt der Bauchspeicheldrüse einher; diese produziert wichtige Enzyme nicht mehr, die für die Aufnahme von Fett, Eiweiss und Kohlehydraten zuständig sind. «Ich kann mit CF leben, eigentlich geht es mir gut», meint Tatjana, «aber wenn ich erkältet bin, geht es mir schlechter als anderen. Manchmal ist es nicht so lustig.»

Dave, Geneviève, Luciano, Marco und Tatjana wachsen im Wissen auf, schwer krank zu sein. Schon zu Beginn ihres Lebens mussten sie akzeptieren, dass sie ihre Krankheiten nicht mehr loswerden, dass die Schmerzen und Beschwerden chronisch sind und sich eher verstärken als abnehmen werden. Vier von ihnen kennen nichts anderes. «Ich lebe schon so lange so, ich habe mich mit die-

sem Leben abgefunden», sagt Luciano mit der Ruhe eines abgeklärten Erwachsenen, «mein Leben und ich sind Freunde geworden.» Tatjana hingegen waren einige unbeschwertere Jahre geschenkt, bevor das Verdikt der schweren Erkrankung sie traf. «Mit acht kann man schon viel denken», erinnert sie sich an den Tag, an dem sie mit ihren Eltern dem Lungenspezialisten gegenüber sass und dieser die Familie auf ein Leben mit der schleichend verlaufenden Krankheit vorbereitete. «Ich dachte, was passiert jetzt mit mir, was wird mit mir gemacht?» Es verstrichen Monate, bis Tatjana begriffen hatte, was hinter den beiden Buchstaben CF steht und wie ernst sie die Krankheit nehmen muss – «aber gut ernst», präzisiert sie, «einfach so, dass sie mich nicht fertig macht».

Die Arbeit der Kinder-Spitex (Kispex)

Dave, Geneviève, Luciano, Marco und Tatjana werden von der Kinder-Spitex Kanton Zürich (Kispex) betreut. Der gemeinnützige Verein, der im Mai sein zehnjähriges Bestehen feiert, wurde 1995 von drei Krankenschwestern und einem Kinderarzt gegründet. Eines der ersten Kinder war ein krebskranker Bub, der zu Hause gepflegt werden und später dort auch sterben konnte. Innert Kürze entstand eine Organisation mit inzwischen über hundert Mitarbeiterinnen, die eng mit Kinderspitälern und anderen Institutionen zusammenarbeitet, schwer kranke, behinderte oder sterbende Kinder in ihrem familiären Umfeld betreut und deren Eltern unterstützt. Die Dienstleistungen der Kispex stehen rund um die Uhr zur Verfügung. Sie werden durch die Versicherer und die öffentliche Hand finanziert. Trotzdem ist die Organisation dringend auf Spenden angewiesen, um den Betrieb aufrechterhalten zu können.

Ohne die Kispex sähe das Leben der beschriebenen Kinder anders aus. Luciano und Marco müssten täglich mehrere Stunden im Spital bleiben, Genevièves Eltern könnten die Pflege ihrer Tochter nicht mehr bewältigen, Tatjana hätte die Wochen, in denen sie auf intravenöse Antibiotikatherapien angewiesen war, in ärztlicher Obhut verbringen müssen, für Daves Mutter wäre es noch schwieriger gewesen, auch einmal mit ihrem gesunden Sohn Joël allein etwas zu unternehmen, und Debora hätte vielleicht nicht in der ihr vertrauten Umgebung sterben können.

www.kinderspitex-zuerich.ch; www.goenner-kispex-zh.ch

SICH NICHT UNTERKRIEGEN LASSEN – Worte von Kindern, die bereits Grenzerfahrungen machen und Rückschläge ertragen mussten, mit denen die meisten Menschen erst im Alter konfrontiert werden: dass der Körper schwächer wird, dass Organe den Dienst versagen und Abläufe nicht länger so gut funktionieren wie gewohnt. Bei Dave klappen manche Bewegungen nicht mehr reibungslos, einige auch gar nicht mehr. Salami zu kauen, ist für seine Muskeln zu mühsam geworden, den Schokoladeriegel kann er nicht mehr selbst ins Brötchen hineinschieben, und manchmal spricht er bereits so undeutlich, dass man mit Verstehen Mühe hat. Dabei kann er sich gut an den Moment vor drei Jahren erinnern, als er zum ersten Mal in einem elektrischen Rollstuhl sass, ganz alleine durch den Spitalgang kurvte und nicht wie zuvor getragen oder gestossen werden musste.

Vieles müssen diese Kinder hinnehmen, was nicht zu ihrer Jugend passt. Momente tiefer Einsamkeit kennen manche von ihnen besser als ältere Menschen. Tausende von Stunden hat Luciano in Spitalbetten verbracht, schlafend, dösend, wach, allein mit sich und seinen Gedanken, isoliert von Menschen, abgeschnitten vom Alltag. Geduldig verfolgte er, wie eine Fliege im Zimmer ihre Kreise zog, ein Schatten im Verlauf des Tages von einer Ecke in die andere wanderte. Er machte es sich zur Aufgabe, Schritte vor seiner verschlossenen Zimmertüre Menschen zuzuordnen, und versuchte zu deuten, was ein Vogel ihm mit seinem aufgeregten Gezitscher durch den Fensterspalt mitteilen wollte: «Er sagte, ich solle immer fröhlich sein. Der merkte, dass etwas nicht in Ordnung war. Er sagte mir auch, ich solle durchhalten, es dauere nicht mehr lange. Was der Vogel sagte, habe ich mir zu Herzen genommen. Und bald ging es mir wirklich besser.»

Tiere sprechen mit dir?

«Ja, und ich mit ihnen.»

Kannst du mit allen Tieren kommunizieren?

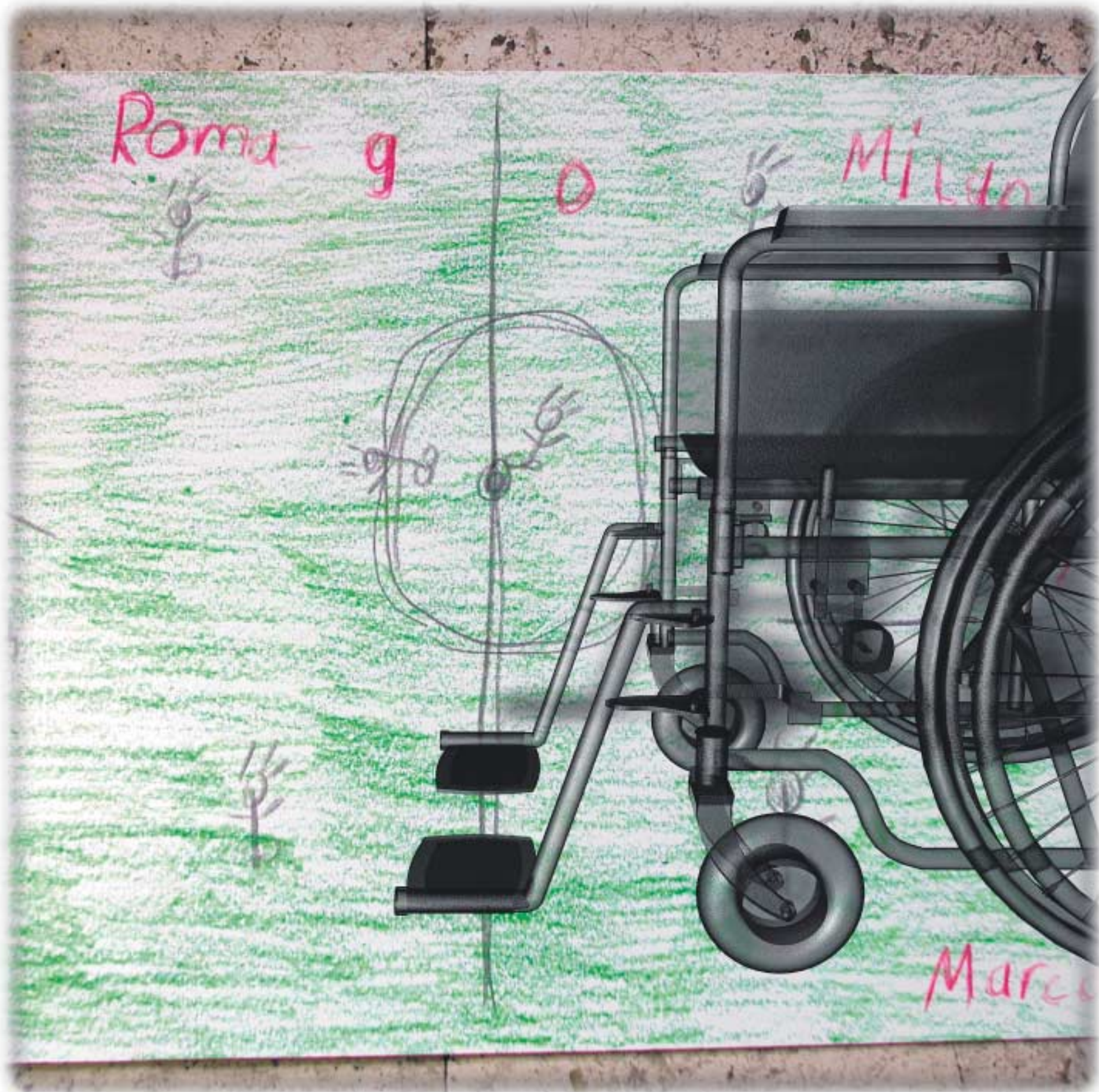
«Das weiss ich nicht. Ich habe es noch nicht mit allen probiert.»

Mit welchen Tieren sprichst du am meisten?

«Mit Vögeln.»

Wie machst du das?

«Ich stelle mir vor, was ich sagen will, und versuche dann, die Worte in die Pfeifsprache umzuwandeln. Wichtig ist einfach, das



Und die grosse Freiheit Fussballfeld: Marco möchte einfach normal atmen können, keine Maschine brauchen, keine Krankheit haben.

© Pro Litteris

man, bevor man anfängt zu pfeifen, weiss, was man pfeifen will. Sonst funktioniert das nicht.»

In welcher Sprache sprechen die Tiere zu dir?

«So, wie sie reden.»

Und wie ist das?

«Als ob du eine fremde Sprache nicht verstehst, aber doch weisst, was der andere meint.»

GEFANGEN IN EINEM BEWEGUNGSUNFÄHIGEN KÖRPER, weiss auch Geneviève, was Alleinsein bedeutet. Täglich bleibt ihr während Stunden nichts anderes, als die Augen auf Reise zu schicken, still und kommentarlos, dafür mit einer Intensität, als wolle sie das ganze Leben einfangen. Minutenlang verharrt ihr Blick auf einem Blatt, das sich in einem Spinnennetz verfangen hat und im Wind zu tanzen scheint. Und unermüdlich beobachtet sie ihre jüngere Schwester beim Spielen, verfolgt aufmerksam jeden Handgriff, jeden Schritt. Zuschauen ist ihr ganzes Glück, mitmachen wird sie nie können.

Es sind Biografien, deren Lebensfäden dünner sind, weil jeder Tag mit Unsicherheiten verbunden ist. Ein kleiner Infekt, eine oberflächliche Verletzung kann für diese Kinder lebensbedrohlich sein. Schon oft mussten sie erfahren, dass vieles anders war, als sie kurz zuvor noch gedacht hatten. Worauf können sie sich einstellen? Woran sich halten?

«Ich möchte einmal berühmt sein», Dave kneift die Augen zusammen, «sehr berühmt, vielleicht als Doktor der Mathematik oder als Kritiker von Spielkonsolen-Games.» Joël, Daves zwei Jahre älterer Bruder, hatte diesen zwar ursprünglich in eine andere Idee mit eingebunden: Einmal erwachsen, wollte er eine «ganz speziell liebe Frau heiraten», die nicht nur für ihn, sondern auch für Dave sorgen würde, «damit Dave nicht alleine ist und nicht ins Heim muss», war Joëls Überlegung. Nachdem die Eltern den Buben erklärt hatten, dass sie das einer Frau nicht zumuten könnten, schmiedeten die Brüder neue Pläne. Gemeinsam wollen sie eine Bäckerei führen mit klarer Arbeitsaufteilung: Joël wird am Ofen stehen, Dave hinter der Kasse sitzen.

So genau weiss Tatjana noch nicht, was sie beruflich einmal machen möchte, «vielleicht etwas mit Tieren, aber nicht im Tierhospital wegen der Spritzen, die habe ich nicht so gerne. Eher in

einem Tierheim». Dafür sieht sie ihre Familie bereits vor sich: «Später möchte ich ein Kind haben oder auch zwei Kinder, je nachdem, wie gern ich meinen Mann dann habe. Ich möchte aber nur mit meinem Mann zusammenziehen, wenn wir uns lange vorher gekannt haben, nicht einfach so.»

TRÄUME, DENEN HINDERNISSE IM WEG STEHEN: Die Krankheiten stellen eigene Regeln auf. Viele Monate verbrachten die Kinder im Spital, jede Woche müssen sie Dutzende von Therapiestunden über sich ergehen lassen, regelmässig werden sie von Ärzten kontrolliert und müssen täglich zahlreiche Medikamente in riesigen Mengen zu sich nehmen. Geneviève wird über eine Magensonde künstlich ernährt, und die Arzneimittel, aufgelöst und ebenfalls über die Sonde verabreicht, braucht ihr Körper zu fixen Zeiten: morgens früh um sechs, erneut eine Stunde später, mittags um zwölf, nachmittags um fünf, abends um neun und schliesslich die letzte Ration um zehn Uhr nachts. Mobilität und Freiheit sind für sie und ihre Familie Fremdwörter, zumal das Mädchen Tag und Nacht auf Hilfe angewiesen ist.

Tatjanas Lunge wäre heute bereits in einem kritischen Zustand, würde das Mädchen nicht jeden Tag zwei Stunden konzentriert inhalieren – während der Schulzeit, in den Ferien, übers Wochenende, immer. Und Lucianos Leben ist ohne die Infusionen nicht denkbar: Früher flossen die Medikamente jeden Tag während neun Stunden in seinen Körper, dann während fünf; inzwischen sind es noch anderthalb Stunden täglich. Dem Krankheitsverlauf Einhalt gebieten können die Kinder trotz all diesen Anstrengungen nicht – im Gegenteil: Sie mussten alle schon erfahren, was es heisst, Abschied zu nehmen. Abschied von Wünschen, Plänen, Träumen, Hoffnungen, von der Zukunft – und Debora vom Leben.

ZWÖLF JAHRE ALT IST DEBORA GEWORDEN. Als sie neun war, hatten die Ärzte in ihrem rechten Knie ein Osteosarkom entdeckt und das Bein amputiert. Anderthalb Jahre später wurden Metastasen im ganzen Körper nachgewiesen, zuerst in der Lunge, dann im linken Bein, im Bauch, am Hals, im Rücken und auf den Rippen. Weder Operationen noch Chemotherapien oder Bestrahlungen konnten das Wachsen der Tumoren verhindern. «Es sieht schlecht aus mit mir», sagte Debora drei Wochen bevor sie starb. «Ich habe kein gutes Gefühl. Die Ärzte geben mir nicht mehr lange. Ich will aber noch ganz viel machen. Ich muss jetzt alles etwas schneller

machen, weil ich nicht mehr so viel Zeit habe.» Wenige Tage darauf stellte sie fest: «Später gibt es für mich nicht mehr.» Der dreizehnte Geburtstag, den sie zwei Monate später hätte feiern wollen und auf den sie sich so gefreut hatte, schien plötzlich in weite Ferne gerückt. Sie hatte das Fest genau geplant, eine Liste aufgesetzt mit Namen von Freunden, die sie einladen wollte, und die Vorfreude war gross, als sie erzählte, dass es ihren Lieblingskuchen geben werde: Streuselkuchen! Nun aber notierte Debora in ihr Tagebuch, wer welchen Gegenstand bekommen sollte, und begann sich mit ihrer eigenen Beerdigung zu befassen. Sie entschied sich für sieben Lieder und wünschte, dass die Trauergemeinde in ihren Lieblingsfarben Orange oder Weiss erscheinen solle.

Als Dave erfuhr, dass Debora gestorben war, murmelte er: «Schade, ganz schade, dass sie sterben musste. Sterben ist nicht lustig.»

Was glaubst du, passiert beim Sterben, Dave?

«Dann kann man gar nicht mehr denken, der Kopf ist leer, man stellt sich nicht mehr auf und atmet nicht mehr. Vielleicht ist man nahe am Himmel und kann auf die Erde schauen. Aber das weiss ich nicht, ich bin ja noch nie tot gewesen.»

Er erkundigte sich, wann Debora gestorben sei. Als er hörte, dass das Mädchen am Nachmittag für immer eingeschlafen war, stellte er klar: «Ich will auch am Tag sterben, dann ist es hell, und die anderen schlafen nicht und verpassen nichts.» Nun wollte er wissen, wo Debora jetzt wohl sei, und mutmasste selbst: «Vielleicht im Himmel als Schutzengel, aber nur, wenn sie den Engeltest bestanden hat.» Denn bevor Engel Schutzengel werden, müssen sie in Daves Vorstellung einen Intelligenztest absolvieren. Auf ihn passt seiner Ansicht nach nicht nur eines dieser Wesen auf, sondern zwei: «Mein Engel braucht etwas Verstärkung, der kann nicht alles allein machen. Er hat manchmal nicht genügend Engelkraft.» Und dann erklärte er, was das Besondere an Engeln sei: «Sie sterben nicht. Gar nie.»

Die Autorin Ursula Eichenberger hat die sechs Kinder seit dem Frühjahr 2004 immer wieder besucht und über sie ein Buch geschrieben: «Tag für Tag. Was unheilbar kranke Kinder bewegt» erscheint am 21. März im Verlag Rütfer & Rub.

Verantwortlich für diese Beilage:
Margret Mellert, Christian Güntlisberger