

## Erfahrungsbericht

Nach einer problemlosen Schwangerschaft freuten wir uns auf unseren ersten Sohn. Maximilian wurde am 29.09.2003 als kerngesunder Junge geboren und die ersten vier Lebensmonate entwickelte sich Maximilian prächtig.

Das sollte sich dann aber schlagartig ändern, als wir unseren Sohn an einem Samstagmorgen mit Atemnot im Bett fanden. Wir riefen den Notarzt und rannten panisch mit einem kaum noch atmenden Kind auf die Straße. Auf der Fahrt in die Uni- Klinik Düsseldorf schien er sich dann zu erholen. In der Klinik bekam er jedoch einen Krampfanfall, den die Ärzte sieben Stunden lang nicht durchbrechen konnten. Eine endlos lange Zeit, wenn man vor den verschlossenen Türen der Intensivstation sitzt und nicht weiß, ob das eigene Kind überleben wird, oder nicht. Maximilian hat es geschafft. Als wir ihn wieder sehen durften, lag er im Koma und wurde künstlich beatmet. Wir haben Tage und Nächte vor seinem Bett verbracht ohne ein Auge zuzumachen und wenn wir wirklich mal in den Schlaf gefunden haben, sind wir von Alpträumen geweckt worden. Als Max dann nach zehn Tagen endlich wieder anfang, selbstständig zu atmen, waren wir einfach nur überglücklich. Das der Alptraum damit noch lange nicht beendet war, ist uns zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht klar gewesen. Wir waren so naiv zu denken, dass wir ein völlig gesundes Kind wieder mit nach Hause nehmen würden- oder es zumindest mit der Zeit „schon wieder wird“. Andeutungen der Intensivärzte, Max könnte bleibende Schäden zurückbehalten haben, haben wir völlig ignoriert. Erst als er so stabil war, dass ein MRT von seinem Kopf gemacht werden konnte und der Oberarzt uns die Bilder erklärt hat, ist uns zum ersten mal bewusst geworden, dass sein Gehirn irreparabel geschädigt ist. Mein Mann ist erstmal zusammengebrochen. Das hat unsere Vorstellungskraft einfach völlig überschritten. Wie sollen wir mit einem solchen Kind leben? Wie sollen wir das seiner fünfjährigen Schwester erklären? Für mich stand fest, dass das nicht geht. Das wir das nicht schaffen können. Das unsere Familie daran zerbrechen wird.

Da sich niemand erklären konnte, wieso Maximilian so plötzlich in einen derartigen Zustand verfallen konnte, wurden dann erst einmal zahlreichen Untersuchungen durchgeführt. Nach scheinbar unendlichen Blutuntersuchungen und einer Leberbiopsie kam dann das Ergebnis:

Ein Stoffwechseldefekt mit dem Namen 3beta- Ureidopropionasemangel

Da Maximilian der weltweit vierte bekannte Fall mit diesem Stoffwechseldefekt ist, wissen die Ärzte auch nicht viel darüber.

Nach wochenlangem Krankenhausaufenthalt wurden wir dann in eine Reha- Klinik eingewiesen, in der wir zwei Monate mit mäßigem Erfolg verbrachten. Bei Maximilian stellte sich auch nach intensiven Reha- Maßnahmen kein wirklicher Erfolg ein. Jedoch haben wir in dieser Zeit zum ersten mal Familien mit behinderten Kindern kennen gelernt und gesehen, dass man auch mit „solchen Kindern“ weiterleben kann. Unsere Tochter war zwar sehr traurig, als wir ihr erklärt haben, dass sie keinen gesunden Bruder mehr haben wird, sie ist aber von Anfang an viel selbstverständlicher mit ihm umgegangen, als wir es je erwartet hätten.

Unser Sohn kann bis heute weder laufen noch sitzen oder auch nur seinen Kopf halten. Trotzdem ist er ein sehr fröhliches und liebenswertes Kind. Ein ganz besonderes Kind mit ganz besonderen Bedürfnissen. Max hat uns einen ganz anderen Blick auf viele Dinge geöffnet. Obwohl das Leben mit ihm manchmal um einiges komplizierter ist als mit einem gesunden Kind, sind wir heute unendlich dankbar, dass wir mit ihm leben dürfen. Wir sind in diese Aufgabe hineingewachsen und wir werden weiter mit ihr wachsen, da bin ich heute ganz sicher. Natürlich durchleben auch wir immer mal wieder „Täler“, wenn wir anfangen, darüber nachzudenken, was jetzt gerade wäre, wenn Max gesund wäre. Normalerweise würde er jetzt vielleicht- wie der Sohn meiner Freundin- anfangen Fußball zu spielen, oder mit dicken Knieverletzungen heulend vor uns stehen.... usw. ... , aber die „Täler“ werden von Jahr zu Jahr kürzer und flacher.

Das einzige, was wohl nie aufhören wird, ist der ständige Kampf mit den Krankenkassen um fast jeden Mist! Dadurch, dass Max keine normale Entwicklung durchlebt, wo krabbeln und laufen nun einmal dazugehören, kämpfen wir täglich mit Krankengymnastik gegen Spitzfüße, Luxation der Hüfte, krummen Rücken, ...etc. Die Liste ist lang. Es tut manchmal weh, zu sehen, dass man den Prozess zwar aufhalten, aber nicht verhindern kann. Für uns heißt das, dass wir ständig neue Hilfsmittel brauchen, die auf Max' Bedürfnisse angepasst sind. Wir haben schon jedes mal Bauchschmerzen, wenn wir eine neue Verordnung für ein Hilfsmittel abschicken müssen, weil wir wissen, dass das wieder mit Ärger verbunden ist. Das kostet einfach zusätzlich Kraft und Energie, die man als Eltern eines behinderten Kindes nicht gerade im Überfluss zur Verfügung hat. Ich frage mich dann manchmal, ob diese Menschen wirklich denken, dass wir die Hilfsmittel so schön finden, dass wir uns damit unser Wohnzimmer kostenlos einrichten wollen.

Zu allen anderen Schwierigkeiten, gehören wohl auch solche Kämpfe am Rande dazu. Aber auch daran werden wir wachsen und uns nicht unterkriegen lassen. Es ist schwer, Eltern mit gesunden Kindern zu erklären, wie sehr man ein mehrfach schwerstbehindertes Kind lieben kann, aber jeder, der ein „besonderes Kind“ hat, wird das verstehen können.