

## Mein Sohn ist gesund – und hat Mukoviszidose.

„Ihr Sohn hat möglicherweise Mukoviszidose.“ Als der Kinderchirurg uns zwei Tage nach der Geburt unseres Sohnes Bela mit diesem Verdacht konfrontierte, hatte ich nur eine vage Vorstellung. „Das sind doch die, die irgendwann mit 30 an ihrem eigenen Schleim ersticken“, war das Einzige, an was ich mich aus irgendeinem Zeitungsartikel erinnern konnte.

### Chaos im Kopf

Der Versuch des Arztes, unsere Panik zu dämpfen mit der Aussicht, dass heute ja schon so viel möglich sei, verhalte in dem Chaos, das sich in meinem Kopf abspielte.

In den Wochen bis zur endgültigen Diagnose durch Blut- und Schweißtest klammerten wir uns krampfhaft fest an der Hoffnung, dass dieser Krug an uns vorüber gehen würde und konzentrierten uns nach Kräften darauf, Bela nach seiner Operation (er kam mit Darmverschluss auf die Welt und lag zunächst fast zwei Wochen auf der Intensivstation) zu versorgen und schnell nach Hause zu bekommen. Jedes Mal, wenn ich ihn aus dem Brutkasten heraus und auf den Arm nehmen konnte, schwor ich mir, niemals ungeduldig oder genervt zu reagieren, wenn er nur wieder gesund würde.

Die folgenden Wochen und Monate zu beschreiben würde eine ganze Zeitung füllen. Sie waren die schmerzlichsten und anstrengendsten unseres Lebens. Und heute?

Mittlerweile ist Bela fünf Monate alt und ein wahrer Sonnenschein. Oft merke ich, dass Bekannte oder Freunde sich nicht trauen uns zu fragen: „Wie geht es euch?“ Und jedes Mal ermutige ich sie: „Fragt mich doch – es geht uns nämlich richtig gut!“ Aber wie kann das sein, unser Kind hat doch eine nicht heilbare Krankheit?

### Es geht uns gut!

Es war ein sehr beschwerlicher Weg zu dieser Erkenntnis: Es geht uns gut. Und es werden sicherlich auch wieder schwere Zeiten auf uns zukommen, da sind wir ganz realistisch. Aber deswegen jetzt schon Trübsal blasen? Es gibt ein paar Dinge, die ich mir immer wieder vor Augen führe, wenn ich anfangs zu zweifeln. Vielleicht helfen diese Erkenntnisse ja den Eltern, die diesen langen, beschwerlichen Weg zurück ins Leben noch vor sich haben:

Mein Kind ist gesund und fröhlich – mit Mukoviszidose. Dank Therapie, Unterstützung von Therapeuten, Familie und Freunden geht es ihm gut, und das wird auch noch eine ganze Weile so sein. Informieren? Ja. Bange machen? Nein! Sicher ist es gut, viel zu lesen, mit anderen Betroffenen zu sprechen und auf Seminare zu gehen. Aber jeder muss diese Informationen, die so ungefiltert auf einen einprasseln, für sich selber bewerten. Genau wie auch jeder Patient individuell behandelt wird, genauso gibt es auch keine absoluten Wahrheiten über Mukoviszidose.

Schritt für Schritt gehen, nicht alle Sorgen des Lebens auf einmal machen. Wer weiß schon, ob mich nächste Woche ein Auto überfährt? Bin ich deswegen traurig? Nein.

Deswegen gibt es auch keinen Grund, sich jetzt schon von Möglichkeiten fertig machen zu lassen, die uns vielleicht nie betreffen wie etwa Lungentransplantation o.ä.

Nicht alle Sorgen miteinander vermischen. Ich kann mittlerweile sehr gut unterscheiden, ob meine sogenannten Probleme wirklich mit Mukoviszidose zu tun haben oder in Wahrheit bei allen Eltern vorkommen. Keine Zeit mehr für sich, kurze Nächte, Krach mit dem Partner? Das sind keine Muko-Sorgen, das kennen alle Eltern. Das Sortieren hilft, sich nicht zu sehr zu bemitleiden.

Therapie kann sogar richtig Spaß machen! Natürlich würde ich gern meinem Sohn vieles ersparen, aber vieles von dem, was er (und ich) bei seiner Krankengymnastin gelernt hat, hätte ich mir auch für meinen großen Sohn gewünscht. Und wer weiß, ob wir unseren Kindern jemals das große Gartentrampolin gekauft hätten, auf dem zumindest der Große jetzt schon begeistert springt?

Unsere Kinder profitieren von all den Erfahrungen und Entwicklungen, die in den letzten Jahren gemacht wurden – sie haben so große Chancen. Die Therapie ist heute schon um so vieles besser als vor 10 Jahren, wer weiß, was die Forschung in 10 oder 15 Jahren noch alles schafft. Ich bin fest davon überzeugt, dass bis dahin die Krankheit wenn auch nicht heilbar, so doch beherrschbar ist.

Gehören Sie auch zu den Frauen, die schlecht Hilfe annehmen können? Jetzt brauchen Sie welche. Nehmen Sie jedes Angebot an, das sie bekommen. Wenn es nicht von Herzen kommt, werden Sie es schnell merken und nicht wieder fragen. In einer Lebenskrise scheiden sich die wahren von den falschen Freunden, und das ist noch nicht einmal ein Verlust.

Wenn ich mein Kind anschau, dann sehe ich einen fröhlichen, properen Jungen. Nicht seine Krankheit. Ich vergesse sie nicht, aber ich stelle sie auch nicht in den Vordergrund.

Friederike Rieg



Bela Rieg, 5 Monate alt.