

Leonidas und seine Familie*

Sämtliche Namen wurden zum Schutz der Privatsphäre der Kinder geändert.



Der 8-jährige Junge ist stark wie ein Löwe, braucht jedoch tagtäglich eine 1:1 Betreuung. Bei Leonidas wurde in der 30. Schwangerschaftswoche Tuberkulose Sklerose diagnostiziert. Zum Krankheitsbild dieser seltenen Krankheit*, die durch Mutationen eines Gens verursacht wird, gehören grosse Wucherungen im Gehirn, Veränderungen der Haut und manchmal die Entwicklung von Tumoren in lebenswichtigen Organen, wie dem Herzen, den Nieren und der Lunge. Für die Eltern bedeutet das, dass sie stets wachsam sein müssen, denn es können jederzeit epileptische Anfälle auftreten. Leonidas hat zudem kein Gefahrenbewusstsein und ist sehr kräftig. Durch sein unkontrolliertes Verhalten, wozu auch Beissen, Treten oder Hauen gehören, kann Leonidas jederzeit sich und andere gefährden. Seine Sprachentwicklung entspricht in etwa derjenigen eines Zweijährigen. Leonidas lebt in seiner eigenen Welt, in der er zufrieden ist. Wie viele Kinder liebt er Pommes Frites und Schokolade und geht gern auf den Spielplatz.

Vor fünf Jahren erhielt Leonidas ein Geschwisterchen. Der Bub profitiert sehr von seiner Schwester. «Unsere Tochter ist eine Bereicherung für die ganze Familie. Xenia ist wie ihr Bruder ein aktives, fröhliches und energiegeladenes Kind. Als sie noch klein war, hat Leonidas gelernt, dass man mit Babys behutsam umgeht. Die Berührungen mit seiner Schwester waren wie Ergotherapie für ihn.», erklärt die Mutter und ergänzt, dass die Kinder sich gegenseitig guttun. «Unsere Fünfjährige hat ein ausgeprägtes Sozialverhalten und der grosse/«kleine» Bruder lernt viel von seiner Schwester. Er lautiert und plaudert fröhlich «ein-Wort-Sätze», die ihm vorgesagt werden». Der Entscheid für ein zweites Kind sei nicht einfach gewesen. Umso grösser das Glück, dass Xenia nicht von der Krankheit betroffen ist.

Allerdings ist auch sie nicht kerngesund, denn sie hat keine Schilddrüsen. Für andere Eltern wäre bereits diese Tatsache eine grosse Herausforderung, die Eltern von Leonidas und Xenia haben auch das angenommen und einen guten Umgang damit gefunden. «Wir haben gefühlt eine «halbe» Apotheke zu Hause und die medizinischen Kenntnisse werden immer besser. Zudem sind wir Stammgast im Kinderspital geworden.», fasst die Mutter ihre Situation zusammen. Für Leonidas müssen immer wieder zahlreiche Termine bei Spezialisten von den Eltern organisiert werden. Die eigenen Bedürfnisse sind zweit- oder dritrangig und die Unbeschwertheit im Alltag geht verloren.

Die Eltern sind tagtäglich am Organisieren, weil ihr Kind rund um die Uhr Betreuung braucht. Die kleinen Fortschritte von Leonidas und das Kinderlachen von Xenia geben ihnen als Familie immer wieder Auftrieb und Kraft. Aber und das ist ihnen wichtig zu betonen: Ohne Hilfe von aussen würde es nicht gehen. Und sie raten anderen Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind, die diesen Schritt noch nicht gewagt haben, es ebenfalls zu tun: Sich Hilfe zu holen und diese anzunehmen sei wichtig. In ihrem Fall sind dies gelegentliche, mehrtägige Aufenthalte in einer Entlastungseinrichtung für behinderte Kinder. Seit dem zweiten Lebensjahr von Leonidas unterstützt zudem die Kinderspitex die Eltern. Weiter sind seit sechs Jahren Freiwillige der Stiftung pro pallium (www.pro-pallium.ch) für die Familie da. Seit anderthalb Jahren ist es Egon Stuber, der die Familie einmal in der Woche besucht und entlastet, indem er beispielsweise mit Leonidas auf den Spielplatz geht oder zum Bauernhof, um Tiere und Traktoren zu beobachten. Er bewundert, wie offen und fröhlich die Familie, trotz ihres Schicksals durchs Leben geht: «Ich hörte sie noch nie jammern, sie machen aus allem das Beste und versuchen, so normal wie möglich den Alltag zu gestalten und als Familie Aktivitäten zu unternehmen.» Und noch etwas ist ihm aufgefallen: «Leonidas hat in der Zeit, seit ich ihn kenne, einige Fortschritte gemacht. Es ist mir eine grosse Freude, ihm dabei zuzuschauen und ihn zu begleiten.

Die Besuche und der Austausch mit dem Freiwilligen von pro pallium seien sehr wertvoll für alle Familienmitglieder, erklärt die Mutter. Im Laufe der Zeit habe sich ein Vertrauensverhältnis aufgebaut. Dank pro pallium entstehe der so wichtige Freiraum – einerseits, damit die Eltern wieder einmal Zeit für sich haben und andererseits, damit auch Xenia als Geschwisterkind gezielt Aufmerksamkeit von den Eltern erhält und altersgerecht gefördert werden kann.

Über pro pallium

Seit 2009 begleitet pro pallium Familien mit schwerstkranken Kindern mit fundiertem Know-how und Erfahrung. Ausgebildete Freiwillige unterstützen dieselbe Familie über eine längere Zeit in ihrem herausfordernden Familienalltag zu Hause und schaffen Momente zum Durchatmen. Durch die langfristige Zusammenarbeit mit derselben Person kann eine wertvolle Vertrauensbasis entstehen. Diese Begleitung ist für die Familien kostenfrei und wird ausschliesslich durch Spenden finanziert.

***Seltene Krankheiten**

In der Schweiz und in Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens fünf von 10'000 Personen betrifft. Die Zahl der von einer einzelnen Krankheit betroffenen Menschen ist zwar tief. Da es aber 7'000 bis 8'000 solcher Krankheiten gibt, dürften rund 7 Prozent der Bevölkerung betroffen sein, in der Schweiz also mehr als eine halbe Million Personen. Der Dachverband ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz vertritt und wahrt die Interessen von betroffenen Patientinnen und Patienten sowie deren Organisationen und organisiert für sie und Interessierte jährlich Ende Februar/Anfang März eine Veranstaltung. www.prorararis.ch

6. März 2022, Tag der Kranken zum Motto «Lebe dein Leben»