



Judith mit ihrer Tochter Fritz

05.08.2021 15:57 CEST

## **Judith, Mutter von drei Kindern: Wie wir unser altes Leben verloren**

"Diese Geschichte schreibe ich, Judith – 36 Jahre alt und Mutter von drei Kindern.

Unsere Tochter Fritz kam im Sommer 2019 zur Welt. Nach nur einer Nacht in der Klinik ließ ich mich mit ihr nach Hause entlassen – sie war ein gesundes Neugeborenes. Nicht einmal 48 Stunden später fanden wir uns in der Notaufnahme des Kinderkrankenhauses wieder. Um unser Baby herum standen sämtliche Chefärzte der Klinik. Fritz bekam Zugänge und wurde auf die Intensivstation gebracht. Sie hatte seit ihrer Geburt das sogenannte

Kindspech, den ersten Stuhl, nicht abgesetzt. Unser Baby war stark dehydriert und erbrach sich permanent schwallartig. Nach zwei Notoperationen, zwei künstlichen Darmausgängen, einem transplantierten Dauerkatheter zur intravenösen Ernährung und drei Monaten hatten wir eine Diagnose: Im Darm sind zu wenig Nervenzellen. Die, die vorhanden sind, sind zu klein. Daraus ergibt sich eine chronische Transportstörung mit Darmverschlussymptomatik. Man nennt diese Krankheit hypoplastische Hypoganglionose – sie ist angeboren, sehr selten und eine lebensverkürzende Erkrankung. Die Nahrung, die Fritzi oral zu sich nimmt, wird auf einer Länge von 120 cm Dünndarm verdaut und als dünnflüssiger Stuhl ausgeschieden. Um nicht zu dehydrieren, muss Fritzi ebenso viel trinken, wie sie an Stuhl ausscheidet. Das schafft sie selten. Deshalb und weil nicht genügend Nährstoffe aus der Nahrung über den zu kurzen Darm aufgenommen werden können, wird Fritzi 14 Stunden am Tag über die Vene mit einer speziellen Infusion ernährt. Wir haben unser Leben verloren, als uns klar wurde, dass unser kleines Mädchen nur dann überleben kann, wenn die Ärztinnen und Ärzte einen guten Job machen, wenn wir hygienisch sauber genug arbeiten und sie sich über den Katheter keinen multiresistenten Keim einfängt, wenn ein Darmverschluss von uns erkannt wird, wenn jede PH-Wert-Verschiebung rechtzeitig behandelt wird, bevor unser Kind ins Koma fällt, wenn die Leber von der Ernährung keinen dauerhaften Schaden nimmt und wenn es genügend venöse Zugänge für den zentralen Katheter gibt – also dann, wenn keiner einen Fehler macht und alles Glück der Welt auf unserer Seite steht. Über fünf Monate lang habe ich mich mit meinem Mann dabei abgewechselt, im Krankenhaus bei unserer Kleinsten zu sein. War ich nicht dort, war ich bei meinen anderen Töchtern. Mir hat immer eines meiner Kinder gefehlt. Das hat Spuren hinterlassen und das wird nie wieder ganz gut. Dann wurden wir in eine zwei Stunden entfernte Klinik verlegt, in der eine Spezialistin mit ihrem Team Kindern wie Fritzi hilft. Mit ihrer Hilfe konnten wir endlich nach Hause. Wir fahren regelmäßig zu geplanten Kontrollen und auch in Notfällen hin. So eine Spezialistin ist Gold wert: Sie hat vor allem mir das Leben gerettet. Sie gibt mir etwas an die Hand, womit ich in diesem ständigen Gefühl des Kontrollverlustes umgehen kann – denn das ist es, was eine lebensverkürzende Krankheit mit sich bringt: das Gefühl, mit einem Bein immer im Krankenhaus zu stehen und die ständige Angst, dass das eigene Kind viel zu früh stirbt.

## **Wie wir uns ein neues Leben schufen und was daran so schwierig war**

Vor allem in der ersten Zeit zu Hause, als wir erst keine und dann die Unterstützung von Mitarbeitenden eines Pflegedienstes hatten, die nicht auf

Kinder spezialisiert waren, da hörte ich sehr oft, dass ich mich nur entspannen und mal etwas für mich tun solle, dass ich ein Hospiz zur Entlastungspflege in Anspruch nehmen und dort mein Kind abgeben kann. Mich machte das wütend. Keine Mutter kann ein schwer krankes Baby einfach abgeben. Keine Mutter entspannt sich mal eben – weil da noch jemand ist. Der Gedanke, als Familie irgendwo hin zu fahren, fernab von unserer gewohnten Umgebung und unseren Routinen, war für mich abseitig. Und unter keinen Umständen konnte ich mir vorstellen, dass mich etwas entlasten könnte. Ein anderer Ort, andere Hilfe, würden mein Baby nicht gesund machen und würden mir nicht die Angst nehmen, dass es vor mir sterben wird. Das erste viertel Jahr zu Hause war schrecklich. Wir waren wiederholt in der Notaufnahme. Erst eine erneute große Operation am Darm bei unseren Spezialisten konnte helfen und so fuhren wir im Sommer für vier Wochen zur Familie nach Süddeutschland. Das fühlte sich ein bisschen wie unser altes Leben an. In diesem Urlaub entschieden wir uns auch dafür, selbst Pflegekräfte über das persönliche Budget anzustellen und suchten Menschen, die uns als Familie gut unterstützen konnten. Heute haben wir ein tolles Team an der Hand, das 12 Stunden täglich bei uns ist. Zum Glück, denn seit dem letzten Herbst geht es Fritz überwiegend schlecht. Wir waren erneut viel im Krankenhaus. Wir mussten lernen, dass jeder Schnupfen, jeder Zahn, vermutlich auch Stress den Darm derart lähmen kann, dass sich Durchfälle und Verstopfungen so abwechseln, dass es schnell zu lebensgefährlichen Elektrolytentgleisungen kommt. Wir haben einige von diesen bewältigt, sogar zu Hause. Aber das bedeutet, in jeder Sekunde wachsam zu sein, schneller zu sein als die Krankheit, Muster zu erkennen, sich zu erinnern. Ich bin gut darin, Entscheidungen auf der Basis von Informationen zu treffen; das war ich schon immer. Ganz offenbar bin ich auch mutig genug. Häufig habe ich gehört, dass mein Kind ein riesiges Glück hat, dass ich das so hinbekomme. Dass ich selbst oft bessere Entscheidungen für dieses Kind treffen kann als Fachleute. Ich habe das gehört und verstanden – aber gefühlt, habe ich es selten in dieser Zeit.

### **Warum man es gut machen kann und es dennoch schwierig bleibt**

Je mehr ich mit Freunden als auch weniger bekannten Menschen über unser Leben mit Fritz sprach, desto häufiger hörte ich von Wunderheilung, davon, dass jemand anderes auch ein krankes Kind hatte, das gesund wurde. Ich wurde mehrfach gefragt, warum ich denn nicht daran glauben könne, dass irgendwann alles gut sei. Solche Gespräche machten mich ärgerlich und einsam. Mein Kind ist schwer krank. Die Krankheit mag selten sein, aber nein, sie wird nicht weggehen. Und selbst die größte Hoffnung darauf, kann die

tägliche Angst nicht mindern. Da wird nichts gut. Ich werde mich nicht mehr erholen von all dem, was wir durchgemacht haben, was wir täglich fühlen. Ich durchlebte ein emotionales Tief, aus dem ich mich erst herausarbeiten konnte, als ich verstand, dass kein Weg an der Schwere und Schrecklichkeit vorbeiführen würde, sondern nur hindurch. Ich brach Unterhaltungen, wie vorhin geschildert, ab. Ich suchte über das Internet Menschen, die mir zuhörten. Ich schrieb Briefe an mein krankes Kind auf Instagram. Ich hörte nicht auf, über meine Angst zu sprechen, vor allem im Internet. Und plötzlich waren sie da: Menschen, die in Resonanz gingen, die zuhören wollten. Die mir meine Gefühle nicht absprachen und mittragen konnten, was auf meinen Schultern lastete. Fremde Menschen. Und ein ganz besonderer empfahl mir einen Aufenthalt im Kinderhospiz. Nicht, um mich zu entspannen und mein Kind abzugeben, sondern, um es weiterhin zu halten und dabei selbst getragen zu werden.

### **Wie unser erster Besuch im Bärenherz war und was er verändert hat**

Schon der erste Tag im Kinderhospiz Bärenherz fühlte sich richtig an. Ich weinte viel. Ich sprach mit einer Menge fremder Menschen und sie gaben mir das Gefühl, richtig zu sein. Sie erlaubten mir, zu fühlen, was es bedeutet, ein so krankes Kind zu haben und sie waren da. Ich konnte endlich auch fühlen, was ich da täglich leiste. Ich verstand, dass ich mutig und ängstlich zugleich sein konnte. Aber dass ich damit nicht allein sein musste: Ich konnte den Ärztinnen und Ärzten Fragen stellen, vor denen ich immer Angst hatte. Ich habe mich auseinandergesetzt mit dem Sterben meines Kindes. Mit der Sozialarbeiterin gemeinsam konnte ich in meinem Wohnort Kontakt zu einem ambulanten Hospizdienst aufnehmen, der mich aktuell darin unterstützt, eine mögliche Beerdigung meines Kindes vorab detailliert zu planen. Fritzis Schwestern wurden im Bärenherz liebevoll betreut und konnten ohne Unterbrechung spielen, worauf sie Lust hatten. Endlich erhielten sie die Aufmerksamkeit, die uns daheim zu oft verloren geht. Diese tolle Erfahrung hat uns darin gestärkt, auch für zu Hause eine Geschwisterbegleitung zu organisieren. Das Kinderhospiz Bärenherz liegt im Kees'schen Park, ist umgeben von Grün. Herrliches Winterwetter ermöglichte es uns als Familie, zu rodeln und auf einem gefrorenen See zu schlittern, wir haben sogar Rehe sehen können. Auf dem Schlitten haben die Kinder heiße Waffeln genossen und sie sind noch immer darauf gespannt, wie der hauseigene Spielplatz im Sommer aussehen wird, wenn wir wiederkommen. Schon während unseres Aufenthaltes im Februar 2020, aber vor allem danach, hat sich in mir eine Menge bewegt. Nicht viel später bin ich von einer Ärztin gefragt worden, wie das Leben mit einem so schwer kranken Kind ist und das war meine Antwort:

Ich muss täglich Entscheidungen treffen, von denen das Leben meines Kindes abhängt. Ich plane seine Beerdigung und recherchiere zu Prognosen. Ich freue mich jeden Tag über dieses fröhliche und starke Mädchen. Mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind entsteht Lebenszufriedenheit durch die Erkenntnis, dass unser aller Leben endlich ist. Wir schätzen jeden Tag, an dem wir alle zusammen sein können. Unser Kind hat das beste Leben, das es haben kann. Wir geben alles, dass das so bleibt. Wir schlafen zu wenig, wir haben oft Angst und meistens kaum noch Nerven übrig. Ob ich zufrieden bin? Jeder Tag macht mich stärker und weiser. Ich habe noch immer Angst vor dem Tag, an dem mein Kind sterben kann. Aber ich habe keine Angst mehr vor meinem neuen Leben als Mutter eines schwer kranken Kindes. Wir sind glücklich, wenn wir sein dürfen, wie wir sind. Anders, aber am Leben. Und ein Ort wie das Kinderhospiz Bärenherz, an dem Menschen uns genau dieses Gefühl geben, ist es, was wir brauchen, um ein bisschen zu heilen.“

*Judith, April 2021*

+++

Ihren Instagram-Account nutzt Judith, um Briefe an ihr krankes Kind zu schreiben. In diesen schildert sie sehr eindrücklich die Höhen und Tiefen ihres Lebens. Nachlesbar bei Instagram unter: **briefe.an.fritzi**

---

Das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig begleitet Familien mit schwerstkranken Kindern ab dem Moment der Krankheitsdiagnose bis zum Tod der Kinder und darüber hinaus. Das Kinderhospiz erhält keine staatliche Unterstützung und die Kassen übernehmen nur einen Teil der Kosten. Ohne Spenden könnte Bärenherz nicht für Familien mit unheilbar kranken Kindern da sein.  
Informationen: [www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de)