

Zwei Schwestern, ein Schicksal

Während der Schwangerschaft schien alles in Ordnung – nach der Geburt stellte sich ein Gendefekt heraus

Von Sonja Furter

Durch die dunklen Wolken bricht kurz die Sonne. Im Garten schleicht die Nachbarskatze herum und streckt neugierig den Kopf zur Balkontüre rein. An einer Schnur flattern Gebetsfahnen im Wind. Das Haus der Familie Ledergerber-Zutter liegt in einem ruhigen Luzerner Wohnquartier. Einzig die zwei Rollstühle vor der Türe lassen vermuten, dass hier eine besondere Familie zu Hause ist. In der Küche rumort die Kaffeemaschine, Heidi Zutter bereitet einen Frühstückskuchen vor. Umgeben von Spielzeugen verbringen die beiden Schwestern Eva (11) und Jana (9) ihre Mittagspause auf dem grossen Bett am Fenster.

Obwohl sie ruhig daliegen, machen die beiden fahrig, unkontrollierte Bewegungen. Sie leiden unter Pontozebellärer Hypoplasie Typ 2, dem sogenannten Barth-Syndrom. Bei diesem genetischen Defekt sind Kleinhirn und Teile des Hirnstammes minderentwickelt. Beide Kinder können weder sprechen noch laufen, sind auf umfassende Pflege und Betreuung angewiesen. Während der Woche besuchen Jana und Eva die Schule der Stiftung Rodtegg in Luzern. Da ihnen das Schlucken Mühe bereitet, haben beide Kinder eine PEG-Sonde. Dies ist ein künstlich angelegter Zugang durch die Bauchdecke in den Magen. Beim Sondieren wird dann über einen Schlauch Tee oder Flüssignahrung langsam eingespritzt. Um ihnen die sinnliche Erfahrung des Essens dennoch zu ermöglichen, pürieren die Eltern jede Mahlzeit und geben sie den Kindern mit dem Löffel ein.

Grosse Vertrautheit

Als die Mutter mit den Kaffeetassen ins Wohnzimmer kommt, hat sich Eva die Decke über den Kopf gezogen. «Hey du!», leicht scheltend beugt sich Heidi Zutter über ihre älteste Tochter. Eva lächelt. Vater Michael Ledergerber setzt sich derweil zur jüngeren Tochter Jana aufs Bett. Als sie einen Schuh verliert, hebt er ihn auf und zieht ihn ihr wieder an. Jana greift nach einem Plüschtier und fuchelt damit herum. Da berührt ihr Fuss einen Moment lang Evas Bein. Diese scheint zu lächeln. «Ich bin fast sicher, dass die Schwestern einander erkennen. Wenn sie getrennt waren, hatte ich oft das Gefühl, sie vermissen sich», sagt Michael Ledergerber und drückt Jana einen Kuss auf die Wange.

Eine grosse Vertrautheit zwischen den Eltern und den Kindern, die einen fast vergessen lässt, dass die Familie auch durch schwierige Zeiten gegangen ist: «Bei Eva ist alles aus heiterem Himmel gekommen, es gab während der ganzen Schwangerschaft keinerlei Anzeichen, dass man ein behindertes Kind erwarten müsste», erinnert sich die Mutter. Doch gleich nach der Geburt zeigten sich Auffälligkeiten. Eva hatte Mühe mit dem Atmen, einen extrem hohen Tonus und erreichte beim sogenannten Apgar-Test sehr tiefe Werte. Mit diesem Test werden verschiedene Kriterien wie Herzfrequenz, Atmung, Muskelspannung, Reflexe und Hautdurchblutung erfasst. Es folgten unzählige Untersuchungen, ein MRI wurde gemacht.



Eine fast normale Familie. Die Eltern Ledergerber-Zutter mit ihren Töchtern Eva und Jana (rechts). Foto Sonja Furter

Man sagte den Eltern, dass sich Auffälligkeiten bei der Hirnentwicklung zeigten, aber erst im Alter von neun Monaten wurde die richtige Diagnose gestellt. Und damit wurden die Eltern gleich noch einmal mit einer schwierigen Botschaft konfrontiert: «Man muss davon ausgehen, dass die Behinderung vererbt ist. Es gibt bereits Familien, die zwei betroffene Kinder haben.»

Eine Tatsache, die das Paar vor viele Fragen stellte, als sie über eine erneute Schwangerschaft nachdachten: «Darf man das überhaupt, wenn man um das Risiko der Behinderung weiss? Kann man das der Gesellschaft zumuten?» Zuerst schien dem Paar die 25-prozentige Wahrscheinlichkeit auf ein weiteres

behindertes Kind zu gross. Doch mit der Zeit relativierte sich die Zahl immer mehr. «Der Wunsch nach einem zweiten Kind war grösser als die Bedenken», sagt Heidi Zutter. Einen pränatalen Test gab es damals noch nicht. Erst als Jana ungefähr vierjährig war, konnte das Gen lokalisiert werden, das für den Defekt verantwortlich war.

Bei der zweiten Schwangerschaft wurden immer wieder MRI-Aufnahmen gemacht, doch es zeigten sich keine Auffälligkeiten. Als Jana zur Welt gekommen war, wusste man nicht, ob sie das Syndrom auch hatte. Doch anders als ihre Schwester erreichte sie hohe Werte im Apgar-Test. «Wir haben aufgeatmet und gedacht: Bei diesem Kind ist alles in

Ordnung», sagt Vater Michael Ledergerber. Doch dann fällt den Eltern auf, wie schlecht Jana trinkt. Und nach einigen Wochen erinnerten Janas Bewegungen die Eltern an jene von Eva. Es war keine Überraschung, als auch bei Jana im Alter von zwei Monaten die Diagnose Barth-Syndrom gestellt wurde.

Viele Abklärungen, Therapien und Spitalaufenthalte folgten. Immer wieder hören die Logopädin und ihr Mann, Sozialpädagogin, den Satz: «Da müssen wir Ihnen nichts erklären, Sie sind ja vom Fach!» Sogar von einer Physiotherapeutin habe sie das einmal gesagt bekommen. «Dabei sind wir beide nicht im Behindertenbereich tätig. Ich bin Mutter und nicht Fachfrau!»

Die Kaffeetassen sind inzwischen leer geworden. Zeit fürs Zvieri. Beim Sondieren legt Jana ihre Hand auf die Spritze. «Möchtest du selber sondieren?», fragt der Vater sie lachend. Beide Mädchen sitzen in ihren Essstühlen. Heidi gibt Eva die pürierten Früchte ein, Michael der jüngeren Tochter Jana. Plötzlich stutzt der Vater, nimmt Janas Hände und sagt: «Da müssen wir ja bald wieder Fingernägel schneiden!» In solchen Momenten sind sie eine ganz normale Familie, deren grösste Sorge die zu langen Fingernägel sind. «Wir werden zwar tagtäglich mit der Behinderung unserer Töchter konfrontiert, denn sie beeinflusst den Tagesablauf, den Freundeskreis, die Spontanität, einfach alles. Aber auf der emotionalen Ebene sind das einfach Eva und Jana», sagt Michael Ledergerber und lächelt.

Den Einschränkungen zum Trotz

Für die tägliche Pflege stehen den Eltern etliche Hilfsmittel zur Verfügung. Pflegebetten, Roll- und Essstühle. In Eigenbau haben sie ein Velo entwickelt, bei dem beide Kinder vorne sitzen können. Die Ledergerber-Zutters versuchen, sich von den Einschränkungen der Töchter nicht behindern zu lassen. Nebst Tagesausflügen haben sie diesen Winter zum ersten Mal in einem Hotel übernachtet.

Draussen wechseln sich derweil Sonnenschein und Regen ab. Das unbeständige Wetter ist wie ein Sinnbild für das Leben mit zwei schwerstbehinderten Kindern: Für die schönen Seiten, aber auch die herausfordernden. «Was für andere Paare die ersten neun Monate im Leben eines Kindes sind, ist für uns Dauerzustand. Wir als Paar entwickeln uns weiter, aber die Kinder bleiben auf dem gleichen Niveau», sagt Michael Ledergerber. Und dennoch: «Eva und Jana lachen oft, haben Energie und geben uns extrem viel zurück. Es ist schön, solche Menschen um sich zu haben.»

«Mit behinderten Kindern ist es schwieriger, seine Rolle zu finden»

Bei Familie Ledergerber-Zutter dauert alles etwas länger. Ihr Tagesablauf ist von fixen Programmpunkten bestimmt

Von Sonja Furter

BaZ: Familie Ledergerber-Zutter, worin unterscheidet sich ein ganz normaler Tag bei Ihnen im Vergleich zu einer Familie ohne behinderte Kinder?

Heidi Zutter: Ein grosser Unterschied ist der Zeitfaktor. Das Eingeben des Frühstücks und das Sondieren dauern bis zu einer Stunde. Anziehen, wickeln und Ganzkörperpflege brauchen auch noch einmal eine halbe Stunde. So wird es am Wochenende schon einmal 11 Uhr, bis wir alle gefrühstückt haben und angezogen sind.

Michael Ledergerber: Der Unterschied ist, dass der ganze Tagesablauf geprägt ist von fixen Programmpunkten: den Kindern Tee geben, sie anziehen, Essen eingeben ...

Führen Sie mehrheitlich ein normales Leben?

Heidi Zutter: Das ist schwierig zu sagen... Wir haben gelegentlich Besuch und wir sind beide berufstätig. Es ist

vor allem bei den kleinen Alltagssachen, bei denen wir merken: Wir sind nicht so wie andere Familien. Wir können nicht die gleichen Ausflüge unternehmen, wir sind mehr gebunden.

Michael Ledergerber: Wir bewegen uns ein Stück weit in einem Normalbereich: Wir gehen arbeiten, die Kinder gehen zur Schule. Erst im Vergleich mit anderen Familien fällt der Unterschied auf. Als Eva und Jana noch Babys waren, war das noch kein Thema, denn die anderen Kinder waren auch Babys. Doch jetzt sind die Nachbarskinder älter und interessieren sich verständlicherweise nicht mehr so sehr für Eva und Jana. Sie gehen lieber nach draussen, spielen und rennen herum. Dadurch orientieren sich die Eltern mehr an Familien, die mobil sind. Das ist kein Vorwurf, aber es ist die Realität. Da merken wir: Mit behinderten Kindern ist es schwieriger, seine Rolle im Konstrukt Familie zu finden.

Wie reagieren aussenstehende Personen, wenn Sie mit Ihren Töchtern unterwegs sind?

Michael Ledergerber: Ich habe nie etwas Feindseliges gespürt. Wenn, dann sprechen uns die Leute eher ihr Mitleid aus oder sie heben uns auf einen Sockel und sagen etwa: «Ich könnte das nie. Ich bewundere euch.»

Heidi Zutter: Das ist dann je nach Situation auch nervig und ich denke: Ihr müsst mich nicht bewundern! Das sind Eva und Jana, das sind unsere Kinder und wir schauen zu ihnen, so gut wir können.

Hadm Sie mit Ihrem Schicksal?

Heidi Zutter: Ja, ganz klar. Ich glaube, das gehört zum Prozess der Verarbeitung, dass man sich auch fragt: «Wieso wir? Wieso gerade zweimal?» Gleichzeitig versuche ich, bewusst immer wieder die positiven Seiten zu sehen, die unsere Familienkonstellation mit sich bringt. Daraus schöpfe ich Kraft.

Wie würden Sie den Charakter Ihrer Töchter beschreiben?

Michael Ledergerber: Jana war bereits als Baby eine Skeptische vom Gesichtsausdruck her. Sie hat oft die Stirne gerunzelt und sah nachdenklich aus.

Heidi Zutter: Bei Eva war es von Anfang an so, dass sie freudig reagiert hat, wenn jemand auf sie zugekommen ist. Und Jana schaut erst mal kritisch.

Wie viel bekommen Ihre Kinder mit von dem, was um sie herum passiert?

Michael Ledergerber: Sie reagieren auf die Stimmung, ob ich etwas lachend oder genervt sage, auf Berührungen. Sie schauen öfters ins Gesicht und nehmen verschiedene Mimik wahr.

Heidi Zutter: Beide sind sehr «gspürrig». Wie viel sie vom Inhalt, vom Sprachverständnis her mitbekommen, ist schwierig einzuschätzen. Manchmal gibt es Situationen, in denen wir denken: Sie hat so reagiert, als ob sie das verstanden hätte.

gesundheit heute

Eine Sendung der Basler Zeitung



Immer mehr Menschen mit Nierenschwäche

Mit Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen: St. Claraspital, Interpharma, Merian Iselin, Schulthess Klinik und Viollier AG

Unsere Nieren verrichten Schwerarbeit. Wenn sie ungenügend funktionieren oder versagen, vergiftet sich der Organismus und man stirbt. Nur eine Dialyse oder Nierentransplantation hält Betroffene am Leben. In der Schweiz sind schätzungsweise eine halbe Million Menschen von einer eingeschränkten Nierenfunktion betroffen. Die neu entwickelte Nephrolator-App hilft Hausärzten bei der Einschätzung dieser Patienten.

Gesundheit heute: Samstag, 13. September 2014, 18.10 Uhr, auf SRF 1

Zweitausstrahlung auf SRF 1: Sonntag, 14. September 2014, 9.30 Uhr

Mehrere Wiederholungen auf SRFinfo

Weitere Informationen auf www.gesundheit-heute.ch