

Im letzten  
Moment



Dies sind meine Erinnerungen an Christophs erste Lebensjahre, die mit einer schweren Erkrankung begannen; und nur „Im letzten Moment“ konnte sein Leben durch eine Operation gerettet werden. Dafür mussten wir allerdings erst einige Hürden überwinden. Trotz der vielen schweren Stunden, die geprägt waren von Verzweiflung, Hoffnung und Angst, möchte ich keinen Moment missen, da sich für mich seit dieser Zeit das Leben und mein ganz persönlicher Blick auf das Leben noch einmal sehr verändert haben. Das Leben hat für mich seither noch viel mehr Sinn bekommen.

Meine Erinnerungen widme ich dir, lieber Christoph, zu deinem jährlichen 2. Geburtstag am 27. Juni. Diesen Tag verdanken wir in erster Linie und ganz besonders Herrn Prof. Schweizer, nun bereits seit fast 40 Jahren – und auf ewig!

Mit den besten Wünschen und Hoffnung weiterhin auf eine gute, stabile Gesundheit und Zukunft für dich !!!

In Liebe, deine Mama

## **Im letzten Moment**

Die Schwangerschaft mit Christoph verlief sehr gut und unproblematisch. In der 20. Schwangerschaftswoche wurde ein Spezialultraschall in der Uni Frauenklinik Bonn gemacht mit einem sehr erfreulichen Ergebnis: es war ein Junge mit allen Gliedmaßen am richtigen Platz, im Fachjargon: o.B. (ohne Befund).

Diese Untersuchung wurde aufgrund der Frühgeburt von Monika, unserem zweiten Kind und Schwester von Christoph und Thorsten veranlasst. Monika wurde in der 29. Schwangerschaftswoche (SSW) am 22.4.1979 geboren. Sie hatte Extremitäten-Missbildungen an beiden Händen. Es fehlte das Endglied des Mittelfingers der rechten Hand, der kleine Ring- und Mittelfinger der linken Hand waren miteinander verwachsen. Es fehlte der rechte Fuß, links hatte sie einen Klumpfuß. Sie verstarb nach eineinhalb Stunden an Hirnblutungen, ich konnte sie leider nicht einmal kennenlernen.

Die Schwangerschaft mit Christoph verlief ohne Komplikationen gut und ruhig weiter. Christoph hatte es einen Tag vor dem errechneten Geburtstermin sehr eilig, noch am 2. Osterfeiertag, den 20.4.1981,

zur Welt zu kommen. Von Wehenbeginn bis zur Spontangeburt ließ Christoph uns nur 2 Stunden und 21 Minuten Zeit.

Es zeigte sich schon bald eine Gelbsucht, ein sogenannter Neugeborenen-Ikterus, den ca. die Hälfte der Kinder nach dem 3. - 5. Tag nach der Geburt entwickeln. Thorsten hatte nach der Geburt ebenfalls einen Ikterus. Er kam damals nach Kirchen auf die Kinderstation in ein Lichtbogenbettchen (Lichttherapie bei Gelbsucht). Nach 14-tägiger Behandlung konnten wir ihn dann endlich nach Hause holen.

Christoph hatte bei der U1 einen Bilirubin-Wert von 8.4mg%, (der Wert der Gelbsucht liegt normalerweise bei 0,5mg%, ab einem Wert von 15mg% wird es bedenklich), es gebe jedoch noch keinen Grund zur Sorge, beruhigten uns die Ärzte. Christoph trank mit gutem Appetit seine Flasche mit Aptamil, sein Stuhl war allerdings hellgelb, ansonsten gab es keine Auffälligkeiten, außer seinem Ikterus. Nach 4 Wochen wurde die U3 beim Kinderarzt in Kirchen gemacht. Aufgrund des immer noch bestehenden Ikterus nahm man Christoph zur genaueren Diagnostik Blut ab. Tags darauf bekamen wir einen Anruf

des Kinderarztes, dass Christophs Leberwerte erhöht seien und er zwecks Abklärung stationär aufgenommen werden müsste. Aufgrund des unbefriedigenden Aufklärungsgespräches über die mögliche Diagnostik und den weiteren Behandlungsverlauf, entschieden wir uns für die große und noch neue Kinderklinik in Sankt Augustin bei Bonn - in der Hoffnung, dort besser aufgehoben zu sein. Noch am gleichen Tag wurden Christoph und ich dort auf der Infektionsstation mit Verdacht auf infektiöse Hepatitis (Leberentzündung) aufgenommen. Ich konnte bei Christoph bleiben und mit in seinem Zimmer auf einer Liege übernachten.

Die nächste Laborkontrolle ergab Entwarnung für eine Hepatitis, daher wurde er auch gleich auf die Innere Station zu Mitpatient Kai in ein kleines Zweibett-Zimmer verlegt. Es war mir klar, dass ich in diesem kleinen Zimmer mit 2 Kindern nicht übernachten konnte. Die Schwestern empfahlen mir ein Hotel vor Ort, in dem ich mich dann auch nachmittags einmietete. Bevor sein Vater nach Hause fuhr, brachte er mich wieder bis vor die Tür zur Klinik. Ich wollte noch so lange bei Christoph bleiben, bis er eingeschlafen war. Auf den ersten Blick war Chris-

tophs Bett leer, als ich ins Zimmer kam, dann bewegte sich jedoch die Bettdecke, und es war ein Wimmern zu hören. Er lag, wie immer, auf dem Bauch, war rückwärts ganz unter die Decke gekrabbelt und hatte bereits Atemnot! Im Zimmer vor und hinter unserem Zimmer war jeweils eine Schwester damit beschäftigt, einem Kind die Flasche zu geben. Keine der beiden hatte etwas von der Not meines Sohnes bemerkt, obwohl alle Zimmer ab einer Höhe von ca. einem Meter bis zur Decke verglast waren und man praktisch vom ersten bis zum letzten Zimmer blicken konnte. Nicht auszudenken, was wohl passiert wäre, wäre ich nicht noch einmal zurückgekommen!

### **Im letzten Moment !!!**

Ich war völlig außer mir, aufgebracht und machte den anwesenden Schwestern und Ärzten gleich klar, dass ich nun hierbleiben würde, um mein Kind selbst im Auge zu behalten. Es wurden alle Verantwortlichen über diesen Vorfall informiert. Achselzucken, „tut uns schrecklich leid“ usw. war der einzige Kommentar dazu. An diesem Abend und für den Rest der Woche hatte niemand mehr gewagt, mich von Christophs Seite wegzuschicken. Ich habe

daraufhin vor dem Zimmer auf einem Stuhl sitzend die Nächte verbracht, um mein Kind unter Beobachtung zu haben. Ich hatte absolut kein Vertrauen mehr in die Schwestern dieser Station. Am fünften Abend brachte mir die Nachschwester einen etwas bequemerem Liegestuhl, damit ich die Beine auch mal hochlegen konnte. Ich glaube, sie verstand meine Sorgen. Ich durfte Christoph die Flasche geben, jedoch nicht wickeln oder baden, das übernahmen die Schwestern, allerdings jeweils eine andere Schwester, bei der nächsten Mahlzeit.

Bei den zahlreichen Blutentnahmen hielt ich Christophs Ärmchen fest und tröstete ihn. Bisher hatte leider noch keine der zahlreichen Untersuchungen eine Klärung und Diagnose erbracht. Die Stationsärztin holte uns erneut zur Blutentnahme. Diese Probe sollte zur Untersuchung nach Hamburg geschickt werden. Bei dieser Blutuntersuchung hatte man die Diagnose für Kais Erkrankung herausgefunden. Nun sollte Christophs Blut ebenfalls daraufhin untersucht werden, ob es sich möglicherweise um das gleiche Krankheitsbild wie bei Kai handelte. Ich beobachtete wie Fr. Dr. das Blutröhrchen anschließend beschriftete, allerdings wieder mit Kai's

Namen. Durch mein: „Halt! Stopp! Das ist falsch!“, konnte ich den Fehler gerade noch verhindern.

### **Im letzten Moment !!!**

Eine Woche mussten wir auf die Untersuchungsergebnisse warten, sie kamen jedoch negativ zurück. Wieder keine Erklärung für die hohen Leberwerte und den Ikterus. Stattdessen schickte die Stationsärztin mir den Krankenhausseelsorger, den ich nach der Begrüßung auch gleich wieder verabschiedete. Er wollte mich schonend auf das Sterben meines Kindes - möglicherweise - vorbereiten. Ich glaubte jedoch fest daran, dass mein Kind gesund werden und leben würde! Sollte man ihm hier nicht helfen können, irgendwo anders würden wir Hilfe bekommen, dessen war ich mir ganz sicher. Darüber machte ich mir Gedanken und nur noch das beschäftigte mich.

Es war mittags, Essenszeit für die kleinen Patienten. In mehreren Zimmern wurden die Kinder schon versorgt. Wir hatten nicht wie gewohnt unsere Milchflasche gebracht bekommen. Also ging ich zum Schwesternzimmer, um nachzufragen. Die Fläschchen hatten alle Metallnummern am Flaschenhals

hängen, jedes Kind hatte seine Nummer. Auf meine Nachfrage ob ich Christophs Fläschchen bekommen könnte, warf die Schwester einen kurzen Blick in den Flaschenwärmer und antwortete knapp: „Ist schon gefüttert worden“. Ich erklärte ihr, dass wir noch keine Flasche bekommen hätten. Sie wollte mir anhand der fehlenden Flasche mit seiner Metallnummer erklären, dass ich mich irrte, ... das Kind sei gefüttert. Dieses Wortgefecht ging so weit, dass sie mir unterstellte, dass ich dann wohl nicht im Zimmer gewesen sei als Christoph gefüttert worden sei. Ich war bereits mehrere Stunden ohne Unterbrechung im Zimmer, war noch nicht einmal auf dem WC, also konnte sie mir nicht erzählen, dass er seine Flasche schon bekommen hatte, und Christoph hatte mittlerweile Hunger. Genervt und um mich endlich los zu werden, rief sie in der Milchküche an und bestellte uns eine Flasche. - Sie war ganz einfach vergessen worden.

Es war große Donnerstagsvisite mit dem Klinik-Chefarzt. Die Station war nur halb belegt. Da keine weiteren Untersuchungen anstanden und auch keine Ergebnisse erwartet wurden, bat ich ihn, mit Christoph für die Pfingstfeiertage zu Hause bei unse-

rer Familie verbringen zu dürfen. Thorsten hatte seinen kleinen Bruder schon zwei Wochen nicht mehr gesehen und mich immer nur für einige wenige Stunden abends. Es war mittlerweile schon Anfang Juni und sehr warm geworden, so dass Christoph nachts nicht mehr zugedeckt wurde und keine Gefahr bestand, dass er wieder unter die Decke krabbeln könnte. So konnte ich abends, wenn er schlief, auch wieder nach hause fahren. Morgens wenn Thorsten zur Schule ging, fuhr ich dann wieder nach Sankt Augustin.

Der Chefarzt versuchte mir auszureden, über Pfingsten nach hause zu fahren, konnte jedoch keine überzeugenden Gründe vorbringen; in seinem Hinterkopf hatte er vermutlich die geringen Belegzahlen der Station. Ich war fest entschlossen, doch mit Christoph über die Feiertage nach Hause zu gehen. Freitagmorgens kam mein Vater, um uns abzuholen. Man zögerte es bis kurz vor Mittag hinaus, uns die Entlassungspapiere auszuhändigen. Nach mehrmaligem Nachfragen waren die Papiere immer noch nicht fertig. Ich zog Christoph nun zur Heimfahrt an und wäre mit oder ohne Papiere gefahren. Dann waren sie auf einmal doch schnell fertig zur

Unterschrift. Wir wurden nun entlassen und am Montagabend wieder neu aufgenommen. Mein Vater kam durch diese Verzögerung gerade noch rechtzeitig zur Arbeit.

Zu Hause haben sich alle, ganz besonders aber Thorsten, über unseren Kurzbesuch sehr gefreut. Ich glaube, selbst Christoph, der damals erst 6 Wochen alt war, hat schon diese Entspannung und Freude empfunden. Wir waren ja nun schon 14 Tage in Sankt Augustin. Der Abschied von zu Hause am Abend des Pfingstmontag war dann allerdings wieder sehr schwer. Wir wussten zu diesem Zeitpunkt ja noch nicht, wie lange die Trennung der Kinder und auch meine von Thorsten sein würde.

Die nächste Donnerstagsvisite durch den Klinikleiter und Chefarzt stand wieder an. Er hatte eine neue Vermutung, es könnte sich möglicherweise auch um eine Gallengangsatresie (GA) handeln. Zur Abklärung durch eine hepatobiliäre Funktionsszintigrafie der Leber wurden wir ambulant in die Uni Kinderklinik Köln gefahren. Dort hatte man ein Spezialröntgengerät gerade neu bekommen und die diensthabenden Ärzte hatten noch Probleme mit der Bedienung des Gerätes. Christoph musste nach der

intravenösen (in die Vene) Injektion mit Kontrastmittel in die Leber, und der anschließenden Ausscheidung in den Dünndarm, eine Stunde regungslos auf dem Bauch liegen, ein Kind von gerade mal 7 ½ Wochen. Um das zu ermöglichen, beschwerte man seinen Oberkörper und die Beine mit großen Sandsäcken. Ich konnte nicht mehr für meinen Sohn tun, als bei ihm zu sein und ihn zu beruhigen. Leider konnte die Untersuchung nicht ausgewertet werden, so dass wir am nächsten Tag wieder nach Köln gefahren wurden und Christoph die ganze Prozedur wiederholt über sich ergehen lassen musste. Es gab wieder kein Ergebnis, da keine Galle aus der Leber in den Dünndarm gelangt war; oder lag es an einem Bedienungsfehler am Gerät?

Ich hatte mich gleich über das Krankheitsbild Gallengangsatresie in meinem Klinischen Wörterbuch informiert und erfahren, dass es sich hierbei um einen angeborenen oder perinatal (nach der Geburt) erworbenen segmentalen oder totalen Verschluss der äußeren (und inneren) Gallengänge handelt. Folge ist eine Galleabflusstörung, die binnen acht Wochen bereits zur biliären Zirrhose führt. Eine medikamentöse Behandlung gibt es nicht. Der

Galleabfluss aus der Leber kann, sofern noch keine biliäre Zirrhose entstanden ist, nur durch eine Operation hergestellt werden. In diesem Fall ist für eine OP Eile geboten; die OP bietet meist nur wenig Erfolgsaussichten, ist aber die einzige Überlebenschance, lautete die Erklärung darin.

Es gab bei Christoph noch keinen eindeutigen Befund für eine GA. Auf der Rückfahrt von Köln nach Sankt Augustin> hatte ich Gelegenheit, Christophs Krankenakte, die man mir mitgegeben hatte, zu lesen. Darin war ein weiterer Verdacht erwähnt, und zwar ein Budd-Chiari-Syndrom (Lebervenen-thrombose). An dieser Lebererkrankung war zwei Jahre zuvor meine Cousine Waltraud, Mutter von vier Kindern, im Alter von 41 Jahren und nach 9-monatiger schwerster Erkrankung, gestorben. Ich war zunächst am Boden zerstört... sollte mein Kind den gleichen langen Leidensweg durchmachen müssen wie sie?

Unvorstellbar!

Man versuchte mich erst einmal zu beruhigen, es war ja nur ein fraglicher Verdacht. Wie leidvoll. Es gab noch immer keinen Hinweis, welche Erkrankung

Christoph hatte. Nun sollten die Stuhlgänge von ihm beschrieben und kontrolliert werden. Da ja jedes Mal eine andere Schwester zum Wickeln kam und den Stuhl in seiner Farbe beschrieb und dokumentierte, präsentierte ich an einem Tag vier verschiedenen Schwestern immer die gleiche Windel mit Stuhl. Es kamen vier verschiedene Meinungen zur Farbe des Stuhles von hell gelb, gelb, blass-gelb bis grau zusammen!

Bei der nächsten Oberarztvisite von Herrn Dr. Götte erkundigte ich mich bei ihm, ob eine GA-OP schon einmal von ihrem Chirurgen hier im Hause durchgeführt worden sei, schließlich handelte es sich um eine äußerst seltene Krankheit. Es war ihm nichts bekannt darüber. „Vermutlich nicht“, so seine Auskunft!

Ich konnte diese ganze Ungewissheit, Unwissenheit, das vage Suchen und die ganze Hilflosigkeit - auch der Ärzte - nicht mehr aushalten. Ich hatte das dringende Bedürfnis, selbst etwas unternehmen zu müssen. Christophs Haut und seine Augen waren gelb, seine Leberwerte verschlechterten sich weiterhin, und es gab immer noch keinen Befund, was meinem Kind fehlte. Von Tag zu Tag wurde die Situation für

mich unerträglicher. Irgendetwas musste doch dringend unternommen werden, um mein Kind zu retten. Die zahlreichen Blutentnahmen zwecks Diagnose hatten bisher keinen Befund erbracht.

Ich hatte keine Hoffnung und auch nicht mehr viel Vertrauen, dass man uns hier noch helfen konnte. Daher musste ich noch am gleichen Tag unbedingt mit dem Klinikleiter ein Gespräch führen, um in Erfahrung zu bringen, welche Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten er noch in Betracht zog. Bei meinen Recherchen über die GA hatte ich auch etwas über Behandlungsmöglichkeiten in England gelesen. Auch darüber wollte ich mit dem Klinikleiter sprechen. Kein Weg wäre mir für mein geliebtes Kind zu weit gewesen. Ich hätte uns auch nach England verlegen lassen, um Christoph retten zu können!

Es war Freitagnachmittag. Ich hatte Christophs Vater gebeten, nach Sankt Augustin zu kommen, um gemeinsam mit mir dieses dringende Gespräch mit dem Klinikdirektor zu führen, und in Erfahrung zu bringen, wie es nun mit Christoph weitergehen sollte. Wir trafen den Klinikleiter vor seinem Büro an, er war gerade im Begriff nach Hause zu gehen. Er

wollte uns mit diesem Gespräch auf Montag vertrösten, dann würde er sich Zeit für uns nehmen. Das bedeutete wieder drei Tage abwarten, dafür hatten wir jedoch leider kein Verständnis. Werner drängte ihn in sein Büro zurück, ich schloss hinter uns die Tür. Nun musste er sich erzwungenermaßen Zeit nehmen und mit uns reden. In diesem Gespräch erwähnte er, dass es in der Uni Kinderklinik Bonn einen Leberspezialisten gebe. Er würde ihn in der kommenden Woche zu einer Untersuchung für Christoph hier ins Haus kommen lassen. Das gab uns erst einmal wieder neue Hoffnung auf Hilfe.

Dienstag, den 23.6.1981, wurden Christoph und ich nach Bonn zu dem besagten Leberspezialisten, Herrn Prof. Rotthauwe, und Stationsarzt Dr. Bosch, verlegt. An diesem Tag hatte mich morgens unsere Nachbarin Inge, die Frau von Christophs späterem Patenonkel, nach Sankt Augustin und von dort nachmittags nach Bonn begleitet. Da ich ja bei Christoph blieb, fuhr Inge alleine zurück nach Hause und kam am nächsten Morgen wieder zu uns nach Bonn. Sie war für mich eine große Unterstützung, es tat gut, mit der Ungewissheit, was nun eventuell auf uns zukommen würde, nicht alleine zu sein.

Christoph wurde nach unserer Ankunft gleich von beiden Ärzten untersucht. Seit diesem Tag war sein Urin Dunkelbier-braun gefärbt und sein Bauch vergrößert, ein beginnender Aszites (Wasseransammlung im Bauch). Das war ein sehr schlechtes Zeichen für den Befund seiner Leber.

Am nächsten Morgen wurden eine Duodenal-Aspiration und eine Leberblindbiopsie (Gewebeentnahmen aus dem Dünndarm und der Leber) bei Christoph gemacht und gleich im Labor untersucht. Im Gespräch mit den beiden Ärzten über die Wahrscheinlichkeit einer GA und der dann dringend notwendigen OP empfahlen sie mir, Christoph von Herrn Prof. Schweizer in Hannover operieren zu lassen. Sie zeigten mir den kleinen Ali, einen kleinen syrischen Jungen, der erfolgreich von Herrn Prof. Schweizer an einer GA vor kurzem operiert worden war und bis zu seiner Entlassung noch auf dieser Station lag. Weiter erwähnten sie, dass Herr Prof. Schweizer der einzige Kinderchirurg in Deutschland sei, dem diese Operation bisher erfolgreich gelungen war. Dies vertrauten sie mir wie ein großes Geheimnis mit vorgehaltener Hand an, ich musste

ihnen versprechen, nichts davon in Sankt Augustin zu erwähnen.

Mittags wurden Christoph und ich wieder nach Sankt Augustin zurückverlegt und mussten unter großer Anspannung und Nervosität das Ergebnis der Biopsie am nächsten Tag abwarten. Die Stationsärztin kam nachmittags und überbrachte das Ergebnis: Verdacht auf GA. Sie habe auch gleich für den nächsten Morgen mit ihrem Chefarzt der Chirurgie einen OP-Termin angesetzt. Ich habe es nur zur Kenntnis genommen und bin gleich an die nächste Telefonzelle in der Eingangshalle gerannt und habe mit Dr. Bosch in Bonn gesprochen und ihn gebeten, uns bei Herrn Prof. Schweizer in Hannover für diese OP anzumelden. Danach rief ich ebenfalls meine Familie zu Hause an und informierte sie über dieses Ergebnis. Sie machten sich dann auch gleich auf den Weg zu uns. Kurze Zeit später wurde ich von der Schwester ans Stationstelefon gerufen, es war Herr Dr. Bosch. Er teilte mir mit, dass wir am nächsten Tag, Freitag, in Hannover von Herrn Prof. Schweizer erwartet werden würden. Er werde Christoph gleich am folgenden Tag, Samstag früh, operieren. Eigentlich hätte er am Freitag mit seiner Familie in

den Urlaub fahren wollen, er würde nun aber doch bleiben, und zuvor noch Christoph operieren. Das war wieder einmal :

### **Im letzten Moment !!!**

Dann erst informierte ich die Stationsärztin darüber, dass wir am nächsten Morgen nach Hannover fahren würden und sie die geplante OP absagen könne und bat sie, die Verlegungspapiere für Christoph fertig zu machen. Hoch empört und entrüstet über meine Ansage machte sie mir klar, dass ich nur auf eigene Verantwortung mit meinem todkranken Kind die Klinik verlassen könne. Ob ich mir darüber im Klaren wäre, was ich täte. Wir standen uns wie zwei Kampfhähne gegenüber! Darum bat ich nun die Schwester, den Oberarzt, Herrn Dr. Götte, zu informieren - mit der Bitte zu uns zu kommen, um mit ihm ein sachliches Gespräch zu führen. Er kam auch gleich. Ich informierte ihn über unsere Entscheidung, Christoph von Herrn Prof. Schweizer operieren zu lassen. Auch er war nicht begeistert davon, dass wir die Klinik verlassen wollten. Scheinbar konnte er sich jedoch noch an unser Gespräch erinnern als ich ihn gefragt hatte, ob ihr Kinderchirurg schon einmal diese OP durchgeführt hätte, was er verneint hatte. Für die Fahrt am nächsten Morgen nach Hannover bat ich Herrn Dr. Götte um einen Krankentransport.

Es war der 26. Juni 1981. Es sollte ein heißer Sommertag werden, und da es möglich war, wenn auch selten, dass es noch zu einer Nachblutung aufgrund der Biopsie kommen konnte, gab Dr. Götte mir einen Transportschein für einen Pkw mit Funk und Blaulicht im Bedarfsfall. Am nächsten Morgen um 6 Uhr verließen wir die Klinik Sankt Augustin auf nimmer Wiedersehen!!!

Freitagmittags kamen wir gut und ohne Zwischenfall in der Kinderheilanstalt in der Ellernstrasse 40 in Hannover an. Es war ein großer alter Backsteinbau, der im nächsten Jahr abgerissen und durch einen Neubau „Auf der Bult“ ersetzt werden sollte.

Auf der kinderchirurgischen Station von Herrn Prof. Schweizer wurden wir von der Stationsschwester Hanni herzlich aufgenommen. Nachmittags hatten wir dann das Aufklärungsgespräch zur bevorstehenden GA-OP und ein erstes Kennenlernen mit Herrn Prof. Schweizer. Im Aufklärungsgespräch erklärte er uns im Einzelnen das etwaige Ausmaß der Leberschädigung und die Art der GA, ob intra- (in der Leber) oder extrahepatisch (außerhalb der Leber) würde er erst während der OP erkennen können. Die wesentlichsten Voraussetzungen, dass diese OP zum Erfolg führen könne, sei:

1. das Vorhandensein ausreichender und genügend weiter Gallengängchen, die
2. eine Verbindung zur Leberpforte haben. Eine hochgeführte Darmschlinge (Anastomose) an die Leberpforte diene als Gallengangsersatz und sorge für einen Abfluss in den Dünndarm, die sogenannte „Hepato-porto-jejunostomie“ nach Prof. Schweizer.

Diese Operationsmethode hatte Herr Prof. Schweizer einige Jahre zuvor „entwickelt“. Er hatte sozusagen bei jeder weiteren GA-OP neue Erkenntnisse bekommen, die ihn veranlassten, mikrochirurgisch weiter vorzugehen und die Gallengängchen nicht nur wie Prof. Kasai (ein japanischer Kinderchirurg) im Zentrum der Leberpforte zu vermuten, sondern weit in der Peripherie, wo die Blutgefäßchen in die Leber zogen und Gallengängchen in größerer Anzahl vorhanden waren als in der Leberpforte. Damit erreichte er einen excellenten Gallefluß und eine gute Prognose für „seine Kinder“ - so nannte Herr Prof. Schweizer seine kleinen Patienten liebevoll. Er gab kein Kind mit schwerster Erkrankung gleich von vornherein auf ohne vorher alles versucht zu haben, sein Leben zu retten und lebenswert führen zu können.

3. dass die Leber zum Zeitpunkt der OP noch nicht zu sehr vernarbt ist (eine fortgeschrittene Leberzirrhose) und

4. dass postoperativ (nach der OP) nur wenige und harmlose Leberinfektionen auftreten.

Es gab so viele Fragezeichen, aber diese OP war die einzige Möglichkeit, Christophs Leben zu retten, und es gab keine Alternative. Er war nun bereits 9 ½ Wochen alt. Ab einem Alter von 12 Wochen besteht bereits schon eine Leberzirrhose. Diese Kinder überleben die nächsten zwei Jahre erfahrungsge-mäß nicht mehr. Ich bin der Meinung, dass man jede noch so geringe und gebotene Chance auf jeden Fall wahrnehmen sollte, es gibt nicht immer eine zweite. Im Nachhinein feststellen zu müssen, etwas versäumt zu haben, kann unter Umständen fatale und irreparable Folgen haben.

Dieses Gespräch mit Herrn Prof. Schweizer war sehr sachlich und ehrlich, es bestand eine Chance von 50 : 50 für Christoph. Ich hätte ihm diese OP sehr gerne abgenommen. Zum Abschluss verabschiedete sich Herr Prof. Schweizer von uns mit den Worten: „Liebe Frau Schlaug, sie tun mir in zweifacher Hinsicht leid. Zum einen als betroffene Mutter und dann auch noch als OP-Schwester. Diese Info hatte er von Herrn Prof. Rotthauwe aus Bonn mit Christophs Befunden bekommen.

Herr Prof. Schweizer hatte nach diesem Aufklärungsgespräch mein Vertrauen und meine große Dankbarkeit, da er spontan seinen Urlaub verschob,

um mit dieser dringend notwendigen OP nichts unversucht zu lassen, um unserem Kind damit das Leben zu retten. Dafür sind wir ihm bis heute unendlich dankbar!

Ich wurde mit Christoph für den gesamten Klinikaufenthalt stationär aufgenommen, da es wichtig für so ein kleines Baby war, ein Elternteil als vertraute Person an seiner Seite zu haben, was der Psyche und der Heilung zu Gute kam. Im Schwesternwohnheim bekam ich ein Zimmer und wurde in der Cafeteria zu allen Mahlzeiten gut verpflegt.

Am Morgen des 27.6.1981, es war ein Samstag, wurde Christoph um 7:30 Uhr in den OP gefahren. Ich hatte große Angst um ihn; jedoch die Hoffnung auf einen erfolgreichen Ausgang dieser OP und dass mein Kind gesund würde, war eben so groß, dass wir es wagen mussten. Es begannen für uns, seinen Vater und mich, unendlich lange und bange Stunden des Wartens. Schwester Ursel schickte uns in den nahegelegenen Stadthallengarten, dort könnten wir uns mal die vielen blühenden Rosen anschauen. Ich habe nicht eine einzige Rose wahrgenommen, da meine Gedanken bei Christoph und Herrn Prof. Schweizer waren. War die OP noch rechtzeitig genug, oder hatte Christophs Leber bereits zu viel Schaden genommen, da ja keine Galle in den Dünndarm abfließen konnte, fragte ich mich immer wie-

der? Die Überlebenschance würde bei maximal zwei Jahren liegen und mit einer Leberzirrhose enden. Diesen Gedanken konnte und wollte ich nicht zu Ende bringen. Wir kamen immer wieder und viel zu oft auf die Station zurück, um nachzufragen, ob es schon eine Info aus dem OP gab. Schwester Ursel meinte dann in ihrer nicht gerade einfühlsamsten und direkten Art: "Sie können den Kopf noch früh genug hängen lassen, wenn es zu spät ist, aber jetzt erst mal noch nicht". Das war für uns jedoch alles andere als tröstlich. Sie kannte scheinbar das Gefühl nicht, sie hatte selbst keine Kinder.

Um 12:30 Uhr hieß es dann endlich, dass die OP zu Ende sei und wir bald zu Christoph auf die Intensivstation gehen dürften. Dort war auch Herr Prof. Schweizer, der uns erst einmal von einem für uns erhofften, planmäßigen Verlauf berichtete. Er habe mit der Lupenbrille an der Leberpforte aus zwei winzigen Gallengängchen Galle heraussickern sehen. Die Gallenblase sei bereits verkümmert gewesen und damit entfernt worden. Sie habe nie als Sammelorgan von Galle funktioniert. Zusätzlich würde das Bilirubin über die Leberlymphe abgebaut.

Christoph lag winzig klein in seinem großen Gitterbett als einziger Patient in diesem Zimmer der ITS (Intensivstation). Er war überall an Monitoren verkabelt und hatte einen venösen Zugang an der lin-

ken Stirnhälften, der mit einem Gipsklecks befestigt war. Er schlief, Gott sei Dank, noch sehr lange an diesem Nachmittag; somit hatte er wenigstens keine Schmerzen. Das einzige, was wir für ihn tun konnten, war an seinem Bettchen zu sitzen und die kleine Hand zu halten, damit er spüren konnte, dass wir bei ihm waren, und damit er eine vertraute Stimme hörte. Am zweiten postoperativen Tag kam der mitoperierende Oberarzt, Herr Dr. Kolb, zur Visite. Er sah sich Christophs große, quer über den Bauch verlaufende Wunde (mit einer Drainage zum Abfluss des Wundsekretes) an. Er war zufrieden mit dem derzeitigen Verlauf. Herr Prof. Schweizer kam ebenfalls morgens und abends zur Visite. Außerdem wurde Christoph von der Anästhesistin und Leiterin der ITS, Frau Dr. Annupöld betreut. Sie nannte Christoph sehr liebevoll immer „mein Häsekenn“.

Am dritten postoperativen Tag, es war der entscheidende Abföhrtag, kamen sein Vater und ich morgens als erstes zu unserem Kind, um nach ihm zu sehen... zu sehen, wie es ihm ging. Auf dem Müll eimer lag eine zusammengewickelte Windel. Im Augenblick war keine Schwester anwesend. Ich wusste, dass der Inhalt dieser Windel den Erfolg oder Misserfolg der OP zeigen würde. Ein Angstgefühl überkam mich, aber gleichzeitig war die Neugier sehr groß und deshalb musste ich sie einfach ausbreiten, um nachzusehen. Es war ein spinatgrünes Häufchen

darin. Gott sei Dank! ... also funktionierte schon einmal der Abfluss aus den Gallengängchen zur Leberpforte und von dort durch die Anastomose in den Dünndarm. Nachdem ich meine Entdeckung gemacht hatte, kam die Schwester ins Zimmer und wollte uns auch die Windel zeigen. Wir alle waren sehr erleichtert und überglücklich. Christoph ging es gut, und er schlief bald wieder ein. Auf dem Weg zur Cafeteria kam Herr Prof. Schweizer aus seinem Büro mit einem „Guten Morgen, Familie Schlaug! Waren sie schon bei Christoph, haben sie schon die Windel gesehen?“ Auch er war sichtlich erleichtert und glücklich, das Leben unseres Kindes gerettet zu haben und über den Erfolg seiner Arbeit. Ich habe Herrn Prof. Schweizer als einen eher zurückhaltenden und einfühlsamen Menschen erlebt. Wenn ich ihn jedoch nach seiner Meinung und Erfahrung fragte, beantwortete er mir alle Fragen vertrauensvoll, ausführlich und verständlich, war offen und ehrlich, ohne falsche Hoffnungen zu wecken.

Christophs gelbe Hautfarbe wurde zusehends heller, die Gelbsucht verblasste langsam. Am nächsten Tag erfuhren wir, dass Herr Prof. Schweizer nun in den wohlverdienten Urlaub zu seiner Familie gereist war, er erkundigte sich jedoch mehrmals täglich nach Christophs Befinden. Herr Dr. Kolb der Assistent bei der OP gewesen war, übernahm nun die Nachsorge.

Christophs Vater fuhr wieder nach Hause, er musste ja arbeiten. Christoph bekam zu den Infusionen noch Antibiotika - Bidocef S forte - und ein Multivitaminpräparat. Als Herr Dr. Kolb morgens zum Verbandswechsel kam, weinte Christoph bereits, als er seine Bettdecke wegnahm. Ich bat ihn, mich den Verband entfernen zu lassen, woraufhin sich Christoph auch gleich wieder beruhigte, als ich ihn abnahm. Es überraschte Herrn Dr. Kolb sehr, dass der kleine Kerl im Alter von erst 10 Wochen bereits einen so engen und vertrauten Bezug zu mir hatte. Es bestätigte sich bei jeder Visite und Verbandswechsel. Christoph schliefl am besten ein, wenn ich sein Händchen hielt, streichelte und leise mit ihm sprach.

Eines Morgens ging es Christoph nicht so gut, er weinte und hatte Bauchschmerzen, vermutlich quälten ihn Blähungen im Darm, meinte Frau Dr. Annupöld. Die Schwester sollte ihm ein Darmrohr legen damit die Luft besser entweichen konnte. Die diensthabende Schwester kam mit dem Darmrohr an Christophs Bett. Sie schien schon schlecht gelaunt zu sein, nahm die Bettdecke weg, machte seine Windel auf und wollte ihm ein Erwachsenen-Darmrohr in den After einführen, ohne es vorher mit Vaseline oder einem anderen Gleitmittel eingeschmiert zu haben.

## **Im letzten Moment !!! ...**

... habe ich sie daran gehindert, indem ich ihren Arm festhielt und sie auf ihr Versäumnis hinwies. Da sie ihre Vorgehensweise auch noch für richtig befand und ihren Fehler nicht einsah, untersagte ich ihr sehr deutlich, jegliche weitere Verrichtung an meinem Kind. Frau Dr. Annupöld wurde über diesen Vorfall informiert und reagierte ebenfalls mit Empörung und einer Zurechtweisung dieser Schwester. Wäre dieses dicke Darmrohr ohne Gleitmittel eingeführt worden, wäre es wahrscheinlich zu erheblichen Verletzungen im Darm gekommen.

Drei Tage später ereignete sich folgender Vorfall: Ich kam gerade vom Mittagessen aus der Cafeteria zurück und fand Christoph weinend in seinem Bettchen vor, er hatte eine feuerrote Stelle an der Stirn, wo kurz vorher noch die Kanüle der Infusion mit dem Gipsklecks fixiert war. Die Infusion sei nicht mehr gelaufen, da die Vene verstopft gewesen sei. Deshalb habe sie alles entfernt, erklärte mir die behandelnde Schwester ihr eigenmächtiges und voreiliges Handeln. Hätte sie die halbe Stunde auf mich gewartet während ich essen war, dann hätte ich den Gips mit feuchten Kompressen aufgeweicht und so langsam von der Stirn ablösen können, dass es Christoph nicht weh getan hätte. Am Nachmittag musste Frau Dr. Annupöld ihm einen neuen Zugang

für die Infusionen legen, was infolge der vielen Blutentnahmen und der dadurch geschädigten Venen sehr schwierig war. Hätte die Schwester vorab erst einmal versucht die Leitung mit Kochsalzlösung durchzuspülen, wäre das Entfernen des Zugangs vielleicht gar nicht nötig gewesen. Ich habe die sonst sehr ruhige und sanfte Frau Dr. Annupöld danach im Schwestern-Zimmer laut tobend erlebt. Dieser Schwester untersagte sie daraufhin ein für alle Mal ihr eigenmächtiges Handeln.

Herr Prof. Schweizer machte uns auf eine Ernährung mit angereicherter Stutenmilch aufmerksam, die sich sehr gut bei Lebererkrankungen bewährt hatte. Studien aus Ostblockländern hatten ergeben, dass die Enzyme der Milch die Regeneration der geschädigten Leber und den Gallenfluss förderten. Er hatte eigens dafür einen Bauernhof ausfindig gemacht mit einer Stute, die täglich speziell für Christoph gemolken wurde. Ein Taxi holte täglich diese frisch gemolke Milch ab. In der Milchküche der Klinik wurde sie gereinigt, indem man sie siebte, und dann im Fläschchen auf 62 - 64 Grad Celsius 30 Minuten lang erhitzte, pasteurisierte, damit die Staphylo- und Streptokokken abgetötet wurden. Danach wurde sie mit 1% Becel-Öl und 5% Traubenzucker angereichert. Dadurch erreichte sie die notwendige Kalorienzahl zur Sättigung. Christoph nahm die Nahrung mit gutem Appetit an, und so konnten seine Infusi-

onen reduziert und schon bald ganz abgesetzt werden.

Wir bekamen am Wochenende Besuch von Thorsten, Papa Werner, Oma Anna und Opa Erich. Sie waren zuerst etwas geschockt, den kleinen Kerl an einigen Monitoren und einem Infusomaten (ein Gerät, an dem mehrere große Spritzen mit Medikamenten gleichzeitig verabreicht werden können und durch das die Dosierung nach Tropfenzahl eingestellt werden kann), zu sehen. Es gab uns aber gleichzeitig auch Hoffnung, dass Christoph nach dieser schweren OP gesund werden würde. Thorsten wollte uns ebenfalls Hoffnung machen, er meinte: „Mein Bruder ist doch ein Kämpfer, der schafft das!“

Wir besuchten mit Thorsten das Schützenfest in der Stadt. Es sollte angeblich das größte Deutschlands sein. Thorsten sollte endlich auch einmal nach der entbehrungsreichen Zeit seit der Geburt seines Bruders die ganze Aufmerksamkeit seiner Eltern bekommen. Dieser Nachmittag war sehr schön für uns alle, wir haben es sehr genossen, und es gab viel zu erleben für Thorsten. Oma Anna und Opa Erich blieben bei Christoph, der sie mit einem Lächeln sehr glücklich gemacht hatte.

Die gute Verträglichkeit der Stutenmilch, die zusehends besser werdenden Leberwerte und die dauerhaft gefärbten Stühle ließen uns bald den Ent-

schluss fassen, später auch zu Hause auf Dauer die Stutenmilchernährung fortzusetzen. Wir hatten ja bereits die besten Voraussetzungen dafür: einen leerstehenden ehemaligen Kuhstall, Weiden, Felder, Trecker und die übrigen landwirtschaftlichen Maschinen für die Heuernte und für den eigenen Anbau für Getreide. Wir benötigten nur noch eine Stute mit Fohlen, die wir melken konnten. Dieser Möglichkeit stand der Kauf von Stutenmilch, das Liter kostete damals 24 DM bei einem Gestüt im Odenwald, gegenüber. Also entschieden wir uns für die eigene Pferdehaltung zur Milchgewinnung.

Opa Erich, mein Vater, blieb eine Woche bei uns beiden, bis Christoph auf die chirurgische Kinderstation zurück verlegt werden konnte. Er wollte mir ein wenig zur Seite stehen. Es war in den vergangenen Wochen nicht immer leicht für mich gewesen, die überwiegende Zeit alleine am Krankenbett meines Kindes zu sitzen und Thorsten zugleich nicht versorgen zu können. ... Es war ein ständiges Hin und Her zwischen Hoffen und Bangen, während wir auf das nächste Untersuchungsergebnis warteten. Psychisch war es eine nahezu unerträgliche, schwere und harte Zeit für mich. Das Einzige, das mich damals hochgehalten hat, war meine unerschütterliche Liebe zu meinem Sohn und mein fester Glaube, dass am Ende alles gut werden wird. Dafür habe ich

gekämpft, es war zu meinem Lebensinhalt geworden!

Opa Erich konnte bei Verwandten seines Schwagers, Tante Martha und Onkel Paul, wohnen. Er kam morgens nach dem Frühstück mit einer halben Stunde Fußmarsch zu uns und blieb bis abends bei uns auf der ITS. Er war mir schon eine große Stütze, ich konnte mich mit ihm austauschen, meine Sorgen und Ängste teilen, obwohl es ja hier nun täglich aufwärts ging. Nach einer Woche fuhr Opa wieder mit Christophs Vater, der uns am Wochenende besucht hatte, wieder nach Hause, um dort gleich mit dem Umbau des Stalles zu beginnen. Für die Anschaffung einer Stute mit Fohlen war Christophs Vater bereits auf der Suche.

Nach 11 Tagen auf der ITS kamen wir endlich wieder auf die chirurgische Kinderstation zu Elena ins Zimmer. An ihrem Bettchen saß ihre Mutter Iris. Elena war 19 Tage älter als Christoph, ein kleines zartes Püppchen. Bei Elena war gleich nach ihrer Kaiserschnitt-Geburt am 1.4.1981 eine große Darm-OP erforderlich. Die beiden kleinen Patienten wurden von Schwester Bettina und Schwester Mechthild im Wechsel betreut. Das hieß, wenn Schwester Bettina Spätdienst hatte, kam sie gleich am nächsten Morgen wieder zum Frühdienst. So hatte sie „ihre drei zu versorgenden Kinder“ (im Nachbarzimmer lag

noch ein kleiner anderer Christoph), zwei Tage nacheinander in ihrer Obhut und erkannte somit auch gleich jede Veränderung an ihren kleinen Schützgen. Wir Mütter durften unseren Kindern das Fläschchen geben, Händchen halten und trösten. Iris und ich trösteten uns auch oft gegenseitig. Die Schwestern ermunterten uns Mütter öfter dazu, doch mal aus dem Krankenzimmer nach draußen in die Stadt zu gehen, einen Kaffee zu trinken, sie meinten, es wäre doch auch mal gut, etwas Anderes zu sehen und zu hören. Allein der Gedanke daran kam für Iris und mich nun überhaupt nicht in Frage. Wir hätten uns doch nicht in der Stadt mit einem Kaffeebesuch ablenken können, wo unsere kranken Kinder hier hilflos lagen und uns brauchten. Das wäre in unseren Augen äußerst egoistisch gewesen und hätte uns ein sehr schlechtes Gewissen bereitet.

Christoph bekam sein Antibiotikum und die Vitamin-tropfen nun mit dem Teelöffel verabreicht. Seine hohen Leberwerte waren rückläufig, der Stuhlgang war schön braun gefärbt, ein Zeichen dafür, dass Galle in den Dünndarm abfloss und die OP erfolgreich gewesen war.

Nach zwei Wochen trat ein neues Krankheitsbild auf. Jedes Mal, wenn Christoph sich anstrengte oder weinte, traten beidseits Darmschlingen unter der

Haut in beiden Leisten aus dem Bauchraum hervor, Leistenbrüche. Es gelang uns zwar dann gleich, sie zu reponieren, jedoch nur bis zum nächsten Mal.

In einer Nacht hatte ich mir beim Umdrehen im Bett eine Wirbelblockade zugezogen und konnte mich kaum bewegen. Mit Hilfe einer auf dem gleichen Flur wohnenden Schwester wurde ich noch in dieser Nacht mit einem Taxi ins Helenenstift-Krankenhaus in der Stadt gebracht. Man gab mir eine Spritze gegen die Schmerzen und einen Termin zur Wieder-vorstellung bei einem Orthopäden am nächsten Morgen. Ausgerechnet an diesem Morgen wurde die Leistenbruch-OP bei Christoph notwendig, da der Darm sich diesmal nicht mehr reponieren ließ.

Herr Prof. Schweizer operierte Christoph selbst, ich musste mir also keine Sorgen machen, er war ja in den besten Händen. Die OP verlief gut, und auch ich war wieder zurück als er aus dem OP in sein Zimmer kam. Christoph jammerte sehr, obwohl er durch die Gabe von Schmerzmitteln keine Schmerzen haben konnte. Schwester Hanni legte ihn vom Rücken wieder auf den Bauch, auf dem er die meiste Zeit und am liebsten lag. Damit war er sofort zufrieden und schlief ruhig ein. Auch diese OP am 16.7.1981 hat er problemlos weggesteckt.

Übers Wochenende war sein Vater wieder zu Besuch gekommen. Elenas Eltern hatten eigens eine

Sofortbildkamera mitgebracht und für meine Familie zu Hause zwei Fotos von Christoph auf meinem Schoß gemacht. Ich telefonierte mit Thorsten, dabei weinte er und fragte etwas vorwurfsvoll, wann ich denn endlich wieder nach Hause käme. Das wurde ein Spagat für mich, er fehlte mir natürlich auch, wir hatten uns dieses Mal schon 10 Tage nicht mehr gesehen. Andererseits brauchte mich Christoph hier, und dann die Entfernung von Hannover bis in den Westerwald, jedes Mal drei bis vier Stunden Autofahrt. Ich wusste nicht, wie ich mich entscheiden sollte.

Die Schwestern versicherten mir, gut auf mein Kind aufzupassen während meiner Abwesenheit, ich könne beruhigt mit nach Hause fahren. Ich konnte es nicht. Ich glaube, ich wäre am nächsten Morgen gleich wieder nach Hannover zurückgefahren, wenn Thorsten in der Schule gewesen wäre. Später telefonierten wir noch einmal miteinander, dabei versicherte Thorsten mir, dass ich doch nicht kommen müsse. Es sei wieder alles in Ordnung, er hätte nur einen Streit mit seinem Freund gehabt und sich ungerecht behandelt gefühlt. Er hätte nur mein Verständnis und meinen Trost gebraucht. Meine Mutter hatte ihn beruhigen können und ihm erklärt, dass der kleine Christoph doch dann ganz auf sich alleine gestellt wäre und mich dringend brauchte. Das hatte Thorsten verstanden und eingesehen.

Damit hat er mir das Bleiben doch wesentlich erleichtert. Und zugleich weiß ich, wie unendlich tapfer auch er gewesen sein muss. Es war für uns alle eine sehr, sehr schwere Zeit.

Es waren schöne warme Sommertage, die Kinderbettchen wurden auf den Balkon gefahren, und wir drei Mütter saßen dabei. Iris an Elenas Bett, Frau Weinreich am Bett ihres kleinen Christoph (er lag im Nebenzimmer), und ich am Bett meines Christophs. Ich konnte mit ihm nun auch mal im stationseigenen Kinderwagen in den nahegelegenen Stadthallengarten fahren. Es kam mir vor, als wäre ich das erste Mal dort. Diese vielen duftenden wunderschönen Rosen hatte ich am 27.6.1981, am Tag der GA-OP nicht wahrgenommen, obwohl sein Vater und ich an diesem Morgen ja auch bereits - um die Zeit des Wartens zu überbrücken - einige Male durch den Garten gegangen waren.

Eines Tages bekamen wir Überraschungsbesuch von Oma Anna und Manfred, dem Christoph sehr am Herzen lag und der sich regelmäßig bei unserer Familie nach Christophs Befinden erkundigte und ihn unbedingt sehen und besuchen musste. Manfred wurde daraufhin auch als der geeignete Patenonkel für ihn ausgesucht.

Opa Erich war zu Hause damit beschäftigt, in unserem ehemaligen Kuhstall den Hochstand abzurei-

ßen, um daraus zwei Pferdeboxen herzurichten. Zur gleichen Zeit war Christophs Vater immer noch auf der Suche nach einer geeigneten Stute (mit Fohlen bei Fuß - ein noch säugendes Fohlen), die wir melden wollten, um die Ernährung mit der Stutenmilch fortzuführen. Sie bekam Christoph gut, er gedieh, und seine Leberwerte verbesserten sich ebenfalls.

Es wurden von mehreren Stuten Milchproben im Medizinal-Untersuchungsamt in Koblenz auf anaerobe Keime getestet. Es musste geprüft werden, ob die Milch für den Verzehr geeignet war oder ob das Tier aufgrund einer Euterentzündung Antibiotika bekommen hatte. Dann wäre die Milch für uns ungeeignet gewesen. Glücklicherweise fanden wir Lori mit ihrem Fohlen Linda in Birken-Honigsessen bei Familie Linke. Die Milch war in Ordnung, und so konnte sie zu uns kommen. Uroma Lina hat dann Lori und Linda für Christoph für 6.500,- DM gekauft. Uschi und Dieter Flottmann haben sie mit ihrem Pferdehänger mit einer sehr geduldigen und mehrere Stunden dauernden Verladung wohlbehalten in unseren Stall gebracht. Die beiden als erfahrene Pferdebesitzer und Reiter waren uns noch oft und jederzeit sehr behilflich und unterstützten uns bei all unseren Fragen und Problemen bezüglich Pferdehaltung und Umgang, da dies für uns eine neue Erfahrung war und uns oft verunsicherte und überforderte.

Ich machte mir währenddessen Gedanken darüber wie wir zu Hause wohl die Milch keimfrei bekommen könnten. Schließlich kam mir die Idee, es in einem elektrischen Einkocher mit Temperatureinstellung zu probieren. Ich stellte es mir so vor: Wir würden die frisch gemolkene und gesiebte Milch in eine Glasflasche mit Schraubverschluss füllen. Diese würden wir ins Wasser des elektrischen Einkochers legen, die Temperatur auf 64 Grad einstellen und ab Erreichen der Temperatur weitere 30 Minuten sterilisieren - so könnte es funktionieren ...

Als die Stutenmilch zu Hause sicher gestellt war und es Christoph sehr gut ging, wurden wir beide in Hannover entlassen. Wir wurden nach Bonn in die Uni Kinderklinik zu Herrn Prof. Rotthauwe verlegt, der die weiteren Kontrolluntersuchungen in Zukunft übernehmen sollte. Oma Anna und Opa Erich holten uns am 27.7.1981 in Hannover ab. In Bonn gut angekommen, wurden wir für eine Nacht stationär aufgenommen. Es sollten dort aktuelle Blutuntersuchungen zum Vergleich für künftige Kontrollen gemacht werden. Das Labor befand sich im Hauptgebäude der Uni Kinder Poli Klinik, unser Zimmer in der Station im 3. Nebengebäude. Mit Christoph in der Tragetasche ging ich über den Hof Richtung Labor. Auf dem Weg dorthin kam uns Herr Prof. Rotthauwe entgegen. Ich begrüßte ihn und zeigte ihm voller Stolz mein Kind. „Na ja, gelb ist er ja nicht

mehr, nur schade, dass es doch leider zu spät für ihn war!“, begrüßte er uns. Mich traf fast der Schlag. Diese Äußerung konnte und wollte ich nicht glauben, da mein Kind mir in Allem bewies, dass dies nicht wahr sein konnte. Darum habe ich es auch lange Zeit für mich behalten, um meine Familie mit dieser Äußerung nicht zusätzlich zu beunruhigen und die erfolgreiche OP nicht in Fragen zu stellen. Auf der Station belächelte Herr Prof. Rotthauwe später dann auch die Stutenmilch-Ernährung, da sie ja seiner Meinung nach für alles zu spät war. Wir hatten trinkfertige vorbereitete Milch aus Hannover für zwei Tage mitgebracht. Da wir am nächsten Tag endlich nach Hause fahren durften, regte ich mich darüber nicht mehr übermäßig auf. Christoph und ich waren nun schon 10 Wochen unterwegs.

In Ingelbach angekommen, begegnete uns unsere Nachbarin Marion mit Nadine, die zweieinhalb Monate älter war als Christoph. Sie saß mit dicken Pausbäckchen bereits im Sportwagen. Ich schätzte, sie wog bereits das Doppelte von Christoph.

Es dauerte eine Weile, bis Lori sich ans Melken gewöhnt hatte, dabei sind einige Kunststoff-Schüsseln mit der mühsam gewonnenen Milch durch einen gezielten Tritt von Lori durch die Box geflogen, und alle Mühe war von ihr zunichte gemacht. Es wurde langsam und allmählich besser, als sie merkte, dass

wir sie ja nur melken wollten und ihr nichts Schlimmeres geschah.

Unser Nachbar Walter Schmidt und Opa von Jens, der 11 Tage älter ist als Christoph, stellte uns für den kommenden Winter das Heu für Lori und Linda kostenlos zur Verfügung, da die Heuernte in diesem Jahr schon vorbei war und wir nicht für eigenes Heu hatten sorgen können. Das war ein großzügiges Geschenk und Engagement für Christoph.

Christoph entwickelte sich sehr gut und altersgemäß, nahm zu und stand erst mal für die ganze Familie im Mittelpunkt, um von allen geliebt und umsorgt zu werden. Bei schönem Wetter stellte ich ihn im Kinderwagen auf unseren Balkon. Wir bekamen nun auch Krankenbesuche von Freunden, Verwandten und Nachbarn. Damit Christoph nicht mit Krankheitserregern angesteckt wurde, zeigte ich ihn unseren Besuchern an seinem Kinderzimmerfenster. Diese Art und Weise mag einigen vielleicht etwas übertrieben vorgekommen sein. Das war mir jedoch ziemlich egal, da ich mein Kind möglichst vor Infektionen schützen musste. Somit trennte sich in dieser Zeit die „Spreu vom Weizen“. Die wahren und echten Freunde blieben und hatten Verständnis für unsere neue Lebenssituation. Sie unterstützten uns, so gut sie konnten und jederzeit. Insbesondere meine Freundin Sigrid, die Patentante von Christoph

wurde, und ihr Mann Roland standen mir zur Seite. Durch die Entfernung nach Altenhain bei Frankfurt, konnten wir uns leider nur sehr selten sehen, vielleicht ein- bis zweimal im Jahr; wir telefonierten jedoch häufig und immer, wenn es Bedarf gab. Einige Jahre später waren Christoph und ich häufig am Wochenende zu Besuch bei Ihnen. Sie waren für uns eine wertvolle und großartige Unterstützung und jederzeit Ansprechpartner, wenn wir Sorgen und Probleme hatten - eben echte Freunde -, die man in einer solch extremen Situation nötig braucht.

Herr Prof. Schweizer hatte mir bei unserer Entlassung größte Vorsicht mit Infektionen bei Christoph ans Herz gelegt: „Schützen Sie Ihr Kind, es wird sonst den Schaden davon tragen müssen“. Er empfahl mir außer der Stutenmilchgabe eine Cholesterin- und fettarme Ernährung. Dieser Appell hatte für mich absolute Priorität. Bald schon konnte ich Christophs Speiseplan mit Möhrengemüse und Kartoffeln erweitern, was ihm sehr gut schmeckte.

Nach vier Wochen mussten wir erneut zur Kontrolle ambulant nach Bonn zu Herrn Prof. Rotthauwe fahren. Er tastete Christophs Bauch ab, entnahm ihm Blut zur Kontrolle der Leberwerte und belächelte abschließend wieder die Stutenmilchernährung. „Geben Sie Ihrem Kind ruhig alles zu essen, so lange es ihn gibt!“ Das waren sein guter Rat und seine

Prognose, ich ließ mich jedoch nicht von meinem Ernährungsplan abbringen, denn der lebendige Erfolg - Christoph - gab uns Recht. Auf den Befund mit den Laborwerten mussten wir jeweils 10 lange Tage warten. Wir bekamen ein sehr erfreuliches Ergebnis, seine Werte hatten sich weiter verbessert, er entwickelte sich und gedieh gut. Das war für uns Grund genug, die Ernährung genau so weiter fortzuführen. Die weiteren Untersuchungen waren daraufhin bald nur noch vierteljährlich erforderlich. Herr Prof. Rotthauwe brachte öfter Medizinstudenten bei den Untersuchungen mit dazu, um ihnen „diesen seltenen Fall“ live zu präsentieren. Vielen Ärzten ist das Krankheitsbild GA mit einer hepato-porto-jejunostomie-OP nur aus den Vorlesungen oder der Literatur bekannt. Die jungen angehenden Ärzte durften dann auch Christophs Bauch abtasten, mit der drei Querfinger-breiten Lebervergrößerung unterhalb des Rippenbogens. Anschließend war noch die Blutentnahme. Bei seiner Demonstration des „Falles“ erwähnte Herr Prof. Rotthauwe auch jedes Mal die in seinen Augen ungewöhnliche und unnötige Stutenmilchgabe. Anfangs ärgerte ich mich sehr über seine Art. Er konnte mich jedoch auf keinen Fall davon abbringen. Dabei musste ich jedes Mal an seinen „Willkommensgruß“ im Hof denken. Anfangs hatte ich die bloße Hoffnung als Mutter, dass er bloß niemals recht behalten sollte mit seiner schlechten Prognose („alles umsonst und zu spät“

für Chris-toph“). Mit jedem Untersuchungsergebnis wurde ich sicherer, das er sich kräftig geirrt hatte.

Am 5.10.1981 fuhren wir zu einer ersten Nachuntersuchung wieder nach Hannover zu Herrn Prof. Schweizer. Er als auch die Schwestern der Station waren angenehm überrascht, wie gut sich Christoph in diesen zweieinhalb Monaten entwickelt und von der OP erholt hatte. „Ich hätte dich höchstens noch an deinen langen Haaren wiedererkannt“, meinte er zu Christoph. Es wurden eine große Blutuntersuchung (besonders wichtig waren die Leberwerte) und eine Dopplersonographie, gemacht. Prof. Schweizer tastete sorgfältig seinen Bauch nach den Organen ab und war sehr zufrieden mit dem Ergebnis.

Für ein Leberfunktionsszintigramm wurden wir ins Helenenstift in die Radiologie geschickt. Bereits zwei Stunden nach der i. v. Injektion mit Kontrastmittel in die Leber war die gesamte Aktivität im Dünndarm ausgeschieden worden. Ein sicheres Zeichen dafür, dass der Abfluss in den Dünndarm gut funktionierte. Im Abschlussgespräch konnte uns Prof. Schweizer alle positiven und erfreulichen Untersuchungsergebnisse mitteilen und empfahl uns genauso weiter zu verfahren wie bisher. Nach zwei Tagen konnten wir wieder nach Hause entlassen werden. Christophs kleine Freundin und Bettnachbarin Elena und Chris-

topher aus dem Nachbarzimmer besuchten wir natürlich auch auf „ihrer Station“. Sie lagen beide noch im gleichen Zimmer, und es stand für sie leider noch keine Entlassung in Aussicht.

Am 28.11.1981, einem Samstagabend um 17.30 Uhr wurde Christoph in der evangelischen Kirche in Altenkirchen von Herrn Pfarrer Storch mit Ausnahme und Rücksicht auf seine Erkrankung, im engsten Familienkreis und mit seinen Paten in angenehmer Atmosphäre getauft. Zuvor hatten wir nachmittags bei uns zu Hause mit Kaffee und Kuchen die Feier begonnen und nach der Taufe mit einem Abendessen und gemütlichem Zusammensein beendet. Christoph genoss sichtlich seinen Tag, an dem er ganz besonders im Mittelpunkt stand.

Im Sommer 1982 fuhren wir drei Mütter, Conny mit Jens, Marion mit Nadine und Christoph und ich, gemeinsam spazieren. Unterwegs beschlossen die beiden Mütter, ein Eis für sich und die Kinder zu kaufen. Für Christoph kam dieses Eis leider nicht in Frage. Ich bin dann mit ihm einen anderen Weg weitergefahren und war sehr enttäuscht von den beiden, ... wie wenig Rücksichtnahme sie uns gegenüber doch aufbrachten, zumal sie doch wussten, dass Christoph kein Eis essen durfte. In solche Situationen bin ich fortan noch öfter gekommen und habe lernen müssen, damit umzugehen.

Christoph gedieh und entwickelte sich weiterhin sehr gut, daher machten wir genauso weiter mit seiner Diät und Stutenmilch, wovon er täglich einen halben Liter trank. Wir waren mittlerweile im Besitz der Stute Amaryllis (die wir nun molken) und ihrer Tochter Sternchen. Lori war gedeckt und erwartete nach 11 Monaten wieder ein Fohlen. Amaryllis haben wir damals im Hunsrück bei einer Familie Fuhr geholt. Dabei haben wir die Erfahrung machen müssen, dass unsere besondere Situation ein gutes Geschäft für Herrn Fuhr wurde. Unsere beiden Opa Erich`s waren mitgefahren und erzählten Herrn Fuhr als erstes Christophs Geschichte und die Dringlichkeit, seine tragende Stute für die Stutenmilchgewinnung zu bekommen. Sie wollten damit Mitleid und Verständnis erreichen. Dadurch wurde Amaryllis jedoch nur noch wertvoller für Herrn Fuhr und teurer für uns. Sie kostete 8.000 DM und wurde von Uroma Pauline, Oma Anna und Opa Erich gemeinsam gekauft. Es bedarf schon ein gewisses Maß an „Mitleid, so geschäftstüchtig“ zu handeln. Wir haben aus diesem „Geschäft“ für die Zukunft und den nächsten Pferdekauf gelernt (und die Opas zu Hause gelassen!). Es kamen in den folgenden Jahren noch einige Stuten in unseren Stall, auch zur Freude unserer beiden Nachbarinnen Diana (12 Jahre), und Tanja (10 Jahre). Sie kamen häufig, um sich um Lori und Linda zu kümmern. Die beiden Mädchen halfen fleißig dabei, die Pferde zu putzen, sie auf die Weide zu

bringen und wieder nach Hause zu holen. In den Wintermonaten mussten wir auch auf eingefrorene und bevorratete Milch zurückgreifen bis wir im Frühjahr erneut ein Fohlen bekamen und frische Milch melken konnten. Die in Tupper-Gefrierdosen eingefrorene Milch habe ich in drei verschiedene Gefriertruhen verteilt. Sollte einmal eine Truhe ausfallen, wäre nicht unser gesamter Milchvorrat aufgetaut und unbrauchbar gewesen.

Im Frühjahr, wenn der Löwenzahn blühte, habe ich für Christoph aus den gelben Blüten Sirup gekocht, der für die Leberfunktion unterstützend wirken soll. Christoph bekam täglich ein bis zwei Teelöffel davon in Joghurt oder Quark, der ihm sehr gut schmeckte und womit sein täglicher Eiweißbedarf samt der Stutenmilch gedeckt war. Ab und zu trank er auch mal Bärlauch-Tee; der soll ebenfalls leberunterstützend sein.

Um eine eigene Versorgung mit Rindfleisch zu gewährleisten, kauften meine Eltern eine tragende Charolais-Kuh. Wir hatten ja Weiden genug und auch noch Platz im Stall für sie.

Ich hatte großes Glück, dass Christoph sehr vernünftig und absolut verlässlich in seine „besondere Ernährung“ hineinwuchs. Er konnte gut damit umgehen, das Thorsten viele seiner „Milka-Schokoladen“ vor seinen Augen aß und er dabei zusehen musste.

Das hat mich oft sehr traurig gemacht, und ich habe oftmals heimlich geweint. Es war mir aber auch bewusst, dass mein Kind den Verzicht zu Hause lernen musste. Ich konnte nicht erwarten, dass Außenstehende sich ernsthafte und weitreichende Gedanken über seine besondere Ernährung machten, sie wurde auch öfter mit Diabetes verwechselt.

Christoph war gerade erst zweieinhalb Jahre alt, als er alleine bei Nadine zum Spielen war. Als ich ihn abholen wollte, waren beide Kinder nebenan bei der Wochenendnachbarin Rita. Nadine saß in ihrem Wohnwagen und aß aus einer Tüte Chips. Christoph hatte Rita erklärt, dass er die nicht essen durfte, wenn sie keine Salzstangen habe, dann wollte er halt gar nichts essen. Das war das erste Mal, dass Christoph alleine ohne mich in eine solche Situation gekommen war. Ich war sehr stolz auf ihn, traurig und gleichzeitig glücklich, da er mir damit gezeigt hatte, dass ich mich bereits jetzt schon auf ihn verlassen konnte.

Wenn es etwas zu essen gab, das Christoph noch nicht kannte, fragte er, ob ich ihm das auch „nicht fett kochen könnte“. Er selbst animierte mich dazu, zahlreiche Rezepte abzuwandeln. Das habe ich versucht umzusetzen und ausprobiert, es ist mir auch gelungen. Er wollte kein Extra-Gericht, sondern das Gleiche essen wie auch wir. Also habe ich ihm ein

Salatdressing aus Joghurt, Öl und Kräutern zubereitet, ebenfalls habe ich beim Gemüse z.B. mit Kräutern eine Sahnesoße und die Butter ersetzt. Seit Christoph mit uns gemeinsam aß, habe ich dann fett-und cholesterolarm gekocht, was uns allen auch sehr gut bekommen ist. Als Brotaufstrich konnte er einen mageren Käse, z.B. Bonbel-light oder Harzer Käse essen, am liebsten aß er jedoch seine „Ehrlicher Werner Wurst“. Diese haben wir aus einem mageren Bratenstück von unserem eigenen Charolais-Rindfleisch als mild gewürztes Hackfleisch in kleinen Gläsern eingekocht. Auch dieser Versuch ist uns gelungen. Ich konnte die Wurst nachher gut in Scheiben schneiden, Christoph konnte sie auf dem Brot essen. Den Namen hatte er ihr gegeben, da unser Hausmetzger Werner aus Ehrlich kam. Christophs Speiseplan wurde immer wieder ein kleines Stück erweitert. An Weihnachten 1983 gab ich Christoph das erste Eis am Stiel. Es war eingefrorener Multivitamin-Saft. Er probierte es und meinte: „kannst du mir das mal ein bisschen warm machen?“

In unserem hauseigenen Garten haben wir Obst und Gemüse angebaut, sodass ich auch die Marmelade und Obstsäfte selbst herstellen konnte. Da Christoph gerne Kuchen aß und auch bis jetzt noch sehr gerne isst, war es kein Problem, seinen geliebten Käsekuchen ganz mager und cholesterolarm oder

auch Sahnetorten durch fruchtige Joghurt- oder Quarkcreme zu ersetzen. Sie schmecken uns bis heute immer noch, sind kalorienärmer, fruchtiger und leichter. Waren wir eingeladen, nahm ich für Christoph z.B. das Dressing für den Salat mit, bei Gemüse und Fleisch verzichteten wir auf die Soße. Zu Kindergeburtstagen nahm er seinen eigenen Kuchen ganz selbstverständlich von zu Hause mit.

Thorsten interessierte sich sehr für unsere Pferde und begann schon bald zu voltigieren, danach zu reiten. Mit 11 Jahren ging er auf einem Turnier schon sein erstes A-Springen mit seinem Pferd Sonny. Die ganze Familie war dann öfter an den Wochenenden auf Reitturnieren unterwegs. Dort gab es überall auch etwas zu essen, meist Würstchen und Pommes, worauf Christoph leider verzichten musste. Diese waren für ihn nicht geeignet. In der Fernsehwerbung hatte er 1 2 3 Fritten aus dem Backofen mit nur 3% Fett gesehen. Er war hocherfreut, nun auch endlich einmal die heißbegehrten Fritten essen zu können. Ich machte sie für ihn daraufhin auch gleich. Christoph probierte sie und war enttäuscht, meinte dann, dass ich sie nicht noch einmal kaufen bräuchte. Sie hatten seine Erwartungen nicht erfüllt, dann wollte er lieber wieder darauf verzichten.

Nachmittags bekam Christoph häufig Besuch von seinem 12 Jahre älteren Spielkameraden Edgar, unserem Nachbarsjungen, der sehr einfühlsam mit Christoph spielte und ihn gewissenhaft beaufsichtigte. Er war sein großer Freund, der zur Familie gehörte. Edgar fuhr regelmäßig mit zu den Reitturnieren, in den Tierpark oder was wir sonst unternahmen.

Im April 1985 bekam Christoph eine Rötelninfektion, die er ohne Komplikationen verkraftete. Bald darauf musste er mit einer Mykoplasmen-Pneumonie (Lungenentzündung) am 3.7.1985 stationär im Krankenhaus in Kirchen auf der Kinderstation (wo wir bereits ganz am Anfang seiner Erkrankung zur Untersuchung waren) aufgenommen werden. Er hatte zuvor einige Tage einen starken Husten, bekam dazu dann noch Fieber, woraufhin wir ihn mit dem Verdacht auf Lungenentzündung ins Krankenhaus bringen mussten, was sich dann bestätigte. Ich wurde für die Zeit des gesamten Aufenthaltes mit in Christophs Zimmer aufgenommen. Auch seine Stutenmilch konnte er weiterhin trinken. Auf meinen Wunsch hin setzte sich Herr Dr. Mohrlang mit Herrn Prof. Schweizer in Verbindung und stimmte mit ihm die notwendige Antibiose ab. Nach einer Woche konnte Christoph das Krankenhaus gesund wieder verlassen. Zur Erholung fuhren wir 14 Tage später für eine Woche an die Nordsee nach Husum. Der

Klimawechsel hat uns Vieren sehr gut getan. Das Wetter war nur leider nicht sommerlich warm, wie wir es uns gewünscht hätten.

Wir hatten wieder einmal einen Kontrolltermin bei Herrn Prof. Rotthauwe in Bonn. Christoph war mittlerweile schon 5 Jahre alt. Er hatte sich altersentsprechend gut entwickelt und stand den gleichaltrigen Kindern in nichts nach. Herr Prof. Rotthauwe tastete wieder seinen Bauch ab und stellte, wie jedes Mal, eine drei Querfinger breite Vergrößerung der Leber fest, nahm ihm noch Blut ab und setzte sich mit einem DIN A 4 Blatt und Stift zu mir und wollte plötzlich im Einzelnen von mir erfahren, was Christoph alles aß. Meine Antwort war kurz: „Er isst alles, nur halt cholesterol- und fettarm zubereitet und trinkt immer noch täglich seine Stutenmilch!“ Zu einer ausführlicheren Auskunft war ich nicht bereit, da ich mir wieder von Prof. Rotthauwe „vorgeführt“ vorkam.

Anschließend mussten wir noch zum Radiologen zur Sonographie des Abdomens (Bauch). Es war nach Christophs Untersuchung alles o.B., die Milz und Leber nicht vergrößert. Während des Gespräches mit dem Radiologen betrat Herr Prof. Rotthauwe den Raum und hörte diese Befundmitteilung. Daraufhin wollte er den Kollegen korrigieren, dass dessen Untersuchung nicht richtig sei. Er selbst ha-

be vorhin bei seiner Untersuchung eine drei Querfinger breite vergrößerte Leber getastet. Diese Meinung teilte der Radiologe nicht mit ihm. Daraufhin wurde ich gebeten, Christoph erneut auszuziehen um nochmals eine Sonographie vornehmen zu lassen. Im Bild konnte dann der Radiologe beweisen, dass die Leber nicht vergrößert war. Herr Prof. Rotthauwe meinte daraufhin: „Worauf einigen wir uns denn im Befundbericht, Herr Kollege? Im Bericht stand dann letztendlich eine Vergrößerung von 1,5 cm, also hatte man sich nach Herrn Prof. Rotthauwes Wunsch auf die Mitte „geeinigt“.

Das hatte mir dann endgültig gereicht, nun war das Maß voll! Ich beschloss ab jetzt, weitere Kontrolltermine bei Herrn Prof. Schweizer in Hannover wahrzunehmen. Ich war Herrn Prof. Rotthauwe trotz alledem sehr dankbar, denn ohne ihn wären wir nicht zu Herrn Prof. Schweizer gekommen. Aus einem Gespräch mit einer Schwester erfuhr ich, dass der jetzige Klinikleiter in Sankt Augustin vorher als Oberarzt in der Uni Kinderklinik Bonn mit Herrn Prof. Rotthauwe zusammen gearbeitet hatte, nun aber wohl mit ihm im Clinch läge. Mir drängte sich die Frage auf, ob das wohl der Grund war, warum er uns nicht schon wesentlich früher nach Bonn überwiesen hatte??? Gerade noch -

**Im letzten Moment !!!**

Den nächsten Untersuchungstermin vereinbarte ich dann bei Herrn Prof. Schweizer für den 16.6.86 in Hannover. Die Untersuchungsbefunde aus Bonn hatte er jeweils gleich erhalten. Wir konnten gleichzeitig einige Tage bei Christophs kleiner Freundin Elena und ihren Eltern Iris und Klaus verbringen. Herr Prof. Schweizer und die Schwestern seiner Station waren alle über den guten Entwicklungsstand von Christoph erfreut und angenehm überrascht. Herr Prof. Schweizer untersuchte Christoph sorgfältig, tastete das Abdomen ab, wobei er keine nennenswerte Lebervergrößerung unterhalb des Rippenbogens tastete, auch der Sonobefund war o.B. Die von Herrn Prof. Rotthauwe jedes Mal getastete Lebervergrößerung war die angelegte Anastomose (hochgeführte Dünndarmschlinge an die Leberpforte). Zur Leberszintigraphie wurden wir auch jetzt wieder ins Henriettenstift in die Radiologie geschickt. Diesmal war das Aktivitätsmaximum in der Leber nach fünf Minuten erreicht. Bereits zu diesem Zeitpunkt war eindeutig Galle im Dünndarm sichtbar, und nach einer Stunde komplett in den Darm ausgeschieden worden. Es gab keine Aktivitätsausscheidung über die Nieren. Am nächsten Tag bekamen wir bereits die Laborwerte und einen abschließenden Befundbericht in einem persönlichen Gespräch mit Herrn Prof. Schweizer, der mit allen Untersuchungsergebnissen sehr zufrieden war. Diese gesamten Untersuchungsabläufe bekamen mir

selbst - psychisch - wesentlich besser als zuvor in Bonn.

Herr Prof. Schweizer erlaubte Christoph nun auch, ab und zu mal einen Riegel Kinderschokolade essen zu dürfen. Daraufhin bekam er von da an auch viele geschenkt. Sie lagen für ihn griffbereit in der Speisekammer im Regal. Ich konnte mich 100% auf ihn verlassen, dass er mir gleich berichtete, wenn er sich täglich einen Riegel davon nahm und aß. Er hätte niemals mehrere davon gegessen, dessen konnte ich mir sicher sein.

In diesem Sommer machten Elena und ihre Eltern eine Woche Urlaub bei uns. Das war eine schöne Zeit, ganz besonders für die beiden Kinder. Sie spielten sehr schön gemeinsam, waren ausgelassen, fröhlich und hatten viel Spaß miteinander. Von nun an fuhren wir anfangs zweimal, bald aber nur noch einmal jährlich nach Hannover zur Kontrolluntersuchung bei Herrn Prof. Schweizer, verbunden mit einem Besuch bei Familie Dallmann. Christoph spielte sehr gerne mit seinen gleichaltrigen Freunden und Nachbarskindern Nadine und Jens, meistens jedoch mit Jens und bei schönem Wetter auf unserem Hof.

Jens zeigte schon früh Verständnis für Christophs besondere Ernährung und achtete fürsorglich mit darauf, wenn Christoph bei ihm zum Spielen war. Es

gab dann auch nur etwas zu essen und trinken, was für Christoph erlaubt war, ebenfalls nahm seine Familie bei den Kindergeburtstagen von Jens und seinem kleinen Bruder Björn Rücksicht auf Christophs Diät. So hatte er, abgesehen von seiner Erkrankung und seiner besonderen Ernährung, eine unbeschwerliche und „normale“ Kindheit, auch wenn er den Kindergarten noch nicht besuchen konnte, da dort ja die häufigsten Infektionen von Kinderkrankheiten vorkommen.

Christoph litt unter häufigen Mandelentzündungen mit hohem Fieber, welches ich immer mit Wadenwickeln Tag und Nacht langsam senken konnte. Wir haben auf Antibiotika und fiebersenkende Mittel verzichtet, da sie seine Leber belastet hätten. Am 12.9.1986 mussten seine Mandeln dann infolge immer wieder auftretender Entzündungen entfernt werden. Dazu fuhren wir am 11.9.1986 für eine Woche nach Hannover in die „Klinik auf der Bult“ auf die HNO-Station. Die OP hat Christoph gut verkraftet. Am OP-Tag abends hat er gleich drei Brote ohne große Schluckbeschwerden gegessen. Selbstverständlich haben uns dort auch Elena und ihre Mama Iris besucht. Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt durften wir wieder nach Hause.

Christoph ging es von da an gut und er konnte auch bald den Kindergarten besuchen. Er ging sehr gerne

dorthin, es gab keine Probleme mit seiner Diät. Die Erzieherinnen stellten sich gut auf unsere besondere Situation ein und unterstützten uns in jeglicher Hinsicht.

Nadine feierte ihren 6. Geburtstag mit ihren Freunden, Christoph und Jens gehörten auch dazu. Seinen eigenen Kuchen hatte er schon von zu Hause mitgenommen. Es wurden Spiele gemacht, bei denen der Gewinner den 1. Preis und die übrigen Mitspieler einen Trostpreis erhielten; jedoch alles Süßigkeiten, die nichts für Christoph waren. Er verzichtete dann darauf und konnte somit keine Tüte voller „Preise“ mit nach Hause nehmen wie die anderen Kinder. Das machte Christoph schon sehr traurig, was der Vater von Nadine bemerkte. Er gab ihm daraufhin eine DM für seine Spardose.

Sehr verärgert und aufgebracht darüber kamen die beiden Jungs nach Hause und beschlossen einstimmig, im nächsten Jahr nicht mehr zu Nadines Geburtstag zu gehen. Ich konnte sie bald wieder beruhigen und ihnen erklären, dass Nadine ja nichts dafür konnte. Ihre Eltern hätten die Geburtstagsfeier auch mit Gewinnen die nicht ausschließlich aus Süßigkeiten bestanden (wie beispielsweise Mal- und Bastelutensilien, Knetmasse, Stifte, Spitzer, Quartetts, einzelne Lego- oder Playmobilfiguren, Seifenblasen, kleine Pixihefte, Tierfiguren für den Bauern-

hof, Matchboxautos etc.) ausrichten können. Im Spielzeugladen wären sie sicher fündig geworden. So wurde für Christoph am Ende einer schönen Feier der Verzicht, den er anderen Kindern gegenüber hatte, noch einmal seelisch- und schmerzlich bewusst.

Christoph war mit seinem Vater nach Kropfach zu den Großeltern gefahren, um Heu zu holen, das wir dort in der Scheune gelagert hatten. Er fragte seine Oma Herta, ob er ein Brötchen essen durfte, die sie gerade auf den gedeckten Tisch gestellt hatte, was sie ihm erlaubte. Als Christoph beim ersten Bissen bemerkte, dass es kein Roggenbrötchen war, wofür er es gehalten hatte, sondern dass es nach etwas Anderem schmeckte, das er nicht kannte, legte er es wieder hin, lief aufgelöst zu seinem Vater und wollte gleich nach Hause fahren, um von mir zu erfahren, ob das jetzt seiner Gesundheit schaden würde. Ich konnte ihn zwar schnell beruhigen, das verlorene Vertrauen und die Enttäuschung gegenüber seiner Oma konnte ich ihm jedoch nicht nehmen. Sie hätte Christoph nur sagen müssen, dass es ein Speck-Zwiebelbrötchen und kein Roggenbrötchen war, dann wäre es für ihn in Ordnung gewesen, und er hätte darauf verzichtet. So aber konnte er ihr lange Zeit nicht mehr vertrauen und aß dort nur in meinem Beisein und wenn ich das okay dazu gab.

Es wurden mittlerweile einige Kinder mit GA von Herrn Prof. Schweizer mit gutem Erfolg operiert, und so ermunterte er uns dazu, zwecks eines Erfahrungsaustausches eine Elterninitiative von Kindern mit Lebererkrankungen zu gründen, da er die Fragen und Nöte der Eltern miterlebte. Wir nahmen daraufhin bald mit Unterstützung von Herrn Prof. Schweizer diese Idee in die Hand, da wir selbst sehr daran interessiert waren, wie es anderen Kindern mit der gleichen Erkrankung (GA), wie sie unser Sohn durchmachte, erging. Es gab schon bald eine Resonanz, indem sich die Eltern an uns wandten. Wir hatten Herrn Prof. Schweizer von seiner ärztlichen Schwei gepflicht entbunden, damit er unsere Adresse zur ersten Kontaktaufnahme weitergeben konnte... das war 1988. Es entstand ein reger Erfahrungsaustausch mit Eltern aus allen Teilen Deutschlands, schriftlich und telefonisch.

Herr Prof. Schweizer war mittlerweile wieder in seine schwäbische Heimat Tübingen zurückgekehrt, als ärztlicher Direktor der Kinderchirurgie und Leiter des Lehrstuhls für Kinderchirurgie an der Uni Tübingen. Wir folgten ihm natürlich auch dorthin, und hatten am 23.10.1987 bereits Christophs erste jährliche Kontrolluntersuchung. Mit Herrn Prof. Schweizer vereinbarten wir zum gegenseitigen Kennen-

lernen ein erstes gemeinsames Treffen der betroffenen Eltern und Ihrer Kinder, „unseren Leidensgenossen“. Gleichzeitig organisierte Herr Prof. Schweizer mit seinem Team von Ärzten und Schwestern zum gleichen Termin eine komplette Kontrolluntersuchung all „seiner Kinder“. Dazu reisten wir an einem Freitag in Tübingen zu den nötigen Untersuchungen an. Die Schwestern gaben uns Adressen für Übernachtungsmöglichkeiten.

Am nächsten Tag wollten wir uns alle erst einmal persönlich kennen lernen. Dazu wurde uns ein Konferenzraum im Klinikum zur Verfügung gestellt. Die Schwestern hatten durch Sponsorengelder von Lieferanten für unser leibliches Wohl bestens gesorgt. Herr Prof. Schweizer übernahm die Begrüßung und eröffnete diese Runde mit einer ausführlichen Darstellung des Krankheitsbildes der GA und deren Behandlungsmöglichkeiten, der Hepato-porto-jejunostomie-OP, die bei etlichen Kindern zu einem dauerhaften Erfolg führte; andere konnten auch nur noch durch eine Transplantation gerettet werden.

Es gab regen Gesprächsbedarf untereinander, und es waren sich alle einig darüber, dass wir damit fortfahren sollten, uns einmal jährlich in Tübingen zu treffen, da wir aus allen Teilen Deutschlands anreisen und durch die großartige Organisation bei allen Kindern an diesen beiden Tagen die Kontrollunter-

suchungen durchgeführt werden konnten. Mein Eindruck war, dass alle von dieser Zusammenkunft etwas Positives mit nach Hause nehmen konnten.

Christoph entwickelte sich weiter altersgerecht und gut. Herr Prof. Schweizer war sehr zufrieden mit seinem Krankheitsverlauf und seinen Befunden und bezeichnete ihn als seinen „Präzedenzfall“. Da wir ja bereits Herrn Prof. Schweizer von seiner Schweigepflicht entbunden hatten, konnte er anderen Kollegen über Christophs positiven Krankheitsverlauf auf Kongressen berichten, ebenfalls verzweifelten Eltern nach Mitteilung der Diagnose GA. Er bat uns auch einige Male, auf der Kinder-Station frisch betroffenen und verzweifelten Eltern mit Christophs Besuch Mut und Hoffnung zu machen. Dieser Bitte kamen wir gerne nach und konnten damit einigen Eltern erst einmal Hoffnung machen, dass auch ihr Kind gesund werde. Leider hatte jedoch nicht jedes Kind einen so guten Krankheitsverlauf wie Christoph. Einige Kinder mussten später noch einer Transplantation zugeführt werden, für Andere gab es leider keine Hilfe, sie starben schon sehr früh.

Am 18.10.1989 fuhren wir wieder nach Tübingen zur jährlichen Kontrolluntersuchung durch Herrn Prof. Schweizer. Es sollten außerdem noch ein Funktionsszintigramm, sowie eine Dopplersonographie von Leber und Milz stattfinden. Wir erhielten insgesamt

ein sehr gutes Untersuchungsergebnis. Gleichzeitig fand ein zweites Treffen unserer Elterninitiative dort statt, wobei wir beschlossen, einen Verein zu gründen. Daraus entstand dann der „Verein Cholestase erkrankter Kinder e.V.“

Es wurden Vorträge aus verschiedenen ärztlichen Fachbereichen organisiert. Herr Prof. Schweizer erarbeitete eine Broschüre mit der Darstellung des Krankheitsbildes und dessen Behandlungsmöglichkeiten. Diese ließen wir drucken, um sie zwecks Aufklärung und frühzeitiger Behandlung an möglichst viele Kinderärzte und Hebammen zu verteilen. Ein betroffener Vater war Angestellter einer großen Krankenkasse und konnte uns allen wertvolle Tipps, Aufklärung und Unterstützung in Bezug auf Kostenübernahmen von Stutenmilch oder die Anerkennung einer Behinderung des Kindes beim zuständigen Versorgungsamt des jeweiligen Bundeslandes geben. Dabei mussten wir feststellen, dass die Bescheide bei gleicher Erkrankung sehr unterschiedlich ausfielen. Es zeigte sich auch, dass es von Krankenkasse zu Krankenkasse, sowie von Bundesland zu Bundesland große Unterschiede bei den Kostenübernahmen gab. Ein Kind aus Hannover bekam von seiner Krankenkasse die Kosten für gekaufte Stutenmilch (ein Liter für 24 DM) komplett ersetzt. Auch erhielt das gleiche Kind einen GdB (Grad der Behinderung) von 100% beim gleichen Befund wie ihn

auch Christoph erhalten hatte, der aber seinerseits nur einen GdB von 30% beim Versorgungsamt in Koblenz anerkannt bekommen und damit von allen übrigen Erkrankten die geringste Einstufung erhalten hatte.

In unserem Verein gab man uns den Tipp, immer wieder aufs Neue einen Verschlimmerungsantrag zu stellen - mit der Hoffnung, irgendwann einen anderen Sachbearbeiter zu bekommen. Das haben wir auch etliche Jahre probiert, jedoch lange ohne Erfolg. Daraufhin wurde ich Mitglied im Sozialverband VDK, um mit deren Hilfe vielleicht mehr zu erreichen. Der VDK hatte die Möglichkeit der Akteneinsicht, die mir als Privatperson vorenthalten blieb. Darin waren die erteilten 30% damit begründet, dass Christoph ja erfolgreich operiert wurde und somit nun gesund war. Ich überließ bei der erneut anstehenden Kontrolluntersuchung Herrn Prof. Schweizer diese Akte. Mit seiner ausführlichen Stellungnahme dazu erhielt Christoph daraufhin einen GdB von 60% rückwirkend bis zur ersten Antragstellung im August 1981. Er war mittlerweile 13 Jahre alt, somit bekamen wir eine Steuererstattung auf diese 60% für 13 Jahre. Dieses Geld hatte ich für Christoph angelegt, er konnte davon später mit 18 Jahren seinen Führerschein machen.

Es ist ja leider nicht nur die Sorge der Eltern um ihr krankes Kind, dazu kommen einige weitere Sorgen und Probleme, z.B. finanzielle, etwa durch die Aufgabe des Arbeitsplatzes eines Elternteiles, der sich um das gemeinsame kranke Kind kümmern muss. Es war sehr hilfreich, dass wir uns in unserer Elterngruppe austauschten, gegenseitige Ratschläge geben und eigene Erfahrungen ebenfalls weitergeben konnten. Dadurch erfuhren wir auch von anderen Eltern, wie sich der Umgang mit der Erkrankung des betroffenen Kindes und der Familie gestaltete.

Bei Christoph war es ein „leises Weinen“. So beschrieb Prof. Schweizer Christophs nächtliches Einnässen bis zu seinem 9. Lebensjahr. Das war jeden Morgen sehr schlimm für ihn selbst, obwohl ich ihm keinerlei Vorwürfe deshalb machte und die „Sache“ als belanglos behandelte. Die Nacht- und Bettwäsche wurde gewechselt und damit war wieder alles gut. Dieses Handicap wurde Christoph von heute auf morgen quasi los durch den 6-wöchigen Aufenthalt von Uroma Lina bei uns. Sie war aufgrund ihres hohen Alters inkontinent und trug dadurch Windeln. Das nahm Christoph wahr und war erst einmal sehr verzweifelt. Er nahm an, dass die Oma ihr ganzes Leben schon Windeln tragen musste, dann würde er wohl auch nie trocken werden, meinte er sehr deprimiert. Ich erklärte ihm die Inkontinenz der Oma und dass er doch mal versuchen

solle, vorm Einschlafen daran zu denken, dass er aufwachen werde, wenn er zur Toilette gehen muss. Es hat in der gleichen Nacht schon funktioniert, Christoph ging rechtzeitig zur Toilette und war am nächsten Morgen trocken und überglücklich. Das war ein großer Erfolg und eine Erleichterung für ihn, und mich machte es ebenfalls sehr glücklich. Er musste ja täglich auf so vieles verzichten und Einschränkungen verkraften, was er äußerlich sehr gut zu meistern schien, aber er war ja noch ein Kind. Wir haben über jede neue Situation ausführlich mit ihm gesprochen und auch immer wieder erklärt, warum und wieso er dieses und jenes nicht essen oder tun durfte. Wir versuchten ihn zu trösten bzw. abzulenken mit schönen Dingen.

In anderen Familien gab es andere Probleme, z.B. in Form von Aggressivität des erkrankten Kindes gegenüber den Eltern und Geschwistern. In einem Gespräch mit Eltern berichteten mir diese, dass ihr Sohn (ein Jahr jünger als Christoph), seinen Eltern Vorwürfe machte, warum ausgerechnet er krank sei und auf Vieles verzichten müsse. Sie hätten ihn doch lieber sterben lassen sollen. Diese Probleme hatten wir mit Christoph „Gott sei Dank“ nie. In unserer Elterngruppe stellte jeder für sich fest, dass man nicht alleine Probleme hatte und bewältigen musste, man konnte sich jederzeit austauschen.

Wir bekamen eine Einladung von Herrn Prof. Schweizer, als Gäste an einem Internationalen Symposium an der Uni Tübingen teilzunehmen; unter anderem mit dem Thema „Gallengangsatresie und ihre Behandlungsmöglichkeiten“. Herr Prof. Schweizer war Gastgeber, und somit berichtete er über seine Erfahrungen und Operationserfolge vor etlichen chirurgischen Kollegen und Hepatologen. Unter anderem referierte auch Prof. Otte aus Brüssel, ein Kinderchirurg, der sich auf Lebertransplantationen spezialisiert und bereits einige durchgeführt hatte. Eine Transplantation ist die letzte Möglichkeit, das Leben des Kindes bei bevorstehendem Leberversagen evtl. noch zu retten.

Abends gab es eine Einladung zu einem Konzert mit einer anschließenden Gesprächsrunde der Gäste. Herr Prof. Rotthauwe aus Bonn war ebenfalls einer der Gäste. Er kam zu mir, begrüßte mich und erkundigte sich nach Christophs Befinden. Herr Prof. Schweizer habe ihm regelmäßig alle Befunde von Christoph zugeschickt, und so müsse er ja heute sagen, dass Christoph wohl zu den wenigen „etwa 20%“ gehöre, die es ohne eine Transplantation und nur mit der Hepato-porto-jejunostomie „geschafft“ hätten. Erstaunlich sei ebenfalls, dass er bisher noch keine Cholangitiden (Entzündungen des Gallengangsystems) gehabt habe. Ob der Erfolg letztendlich an der besonderen Ernährung und der Stutenmilchga-

be läge oder er von vornherein gute Chancen gehabt habe, könne man nicht sicher klären.

Ich habe es für mich selbst als Bestätigung meiner konsequenten Strategie bezüglich der Ernährung von Christoph gesehen und war dennoch sehr erstaunt und ebenfalls erfreut, Prof. Rotthauwes Erkenntnis und damalige Fehlprognose noch zu erfahren.

Im Dezember 1993 verließ Christophs Vater die Familie und trennte sich von mir, weil ihm alles zu viel war, unter anderem auch unsere Pferdehaltung. Werner wollte ein anderes Leben führen. Christoph war gerade 12 Jahre alt und fühlte sich mitschuldig daran, da wir ja nur seinetwegen die Pferde anschafft hatten, damit er die Milch für seine Ernährung bekam. Es war nicht leicht, ihm immer wieder diese Schuld auszureden zu versuchen. Gleichzeitig war er für mich in dieser schwierigen Zeit eine große Stütze. Er hat mir keinerlei Probleme bereitet und eine in diesem Alter übliche Pubertät nicht durchgemacht. Er wurde durch die familiären Umstände von jetzt auf gleich erwachsen; wollte mich beschützen und mir hilfreich zur Seite stehen, was ihm auch sehr gut gelungen ist. „Als ich klein war, warst du immer für mich da, heute kann ich nun für dich da

sein und etwas davon zurückgeben“, sagte er einmal zu mir.

Thorsten und Petra fuhren Christoph und mich nach Altenhain zu Sigrid und Roland, wo wir wieder einmal übernachten konnten. Die Beiden brachten uns am nächsten Morgen, dem 15. März 1996, schon sehr früh zum Frankfurter Flughafen. Von dort starteten wir um 7.35 Uhr mit einer Lufthansa-Maschine nach London Gettwig und von dort zwei Stunden später mit British Airways nach Houston/ Texas in unseren dreiwöchigen wunderschönen und unvergesslichen Urlaub, zu dem uns meine Cousine Doris und ihr Mann Gerry eingeladen hatten. Wir hatten eine unbeschwerete Zeit dort, in der wir sehr viel gemeinsam unternommen und erlebt haben. Wir waren am Golf von Mexico, im Nasa-Space-Center in Seabrook, was für Christoph sehr erlebnisreich war. Er konnte in die Welt der Raumfahrt - in eine Original-Raumkapsel einsteigen, und das Leben und Arbeiten der Astronauten in der Schwerelosigkeit im Weltall erfahren; dazu gab es ausführliche Dokumentationen. Die erste Apollo-Rakete war auf dem Gelände ebenfalls zu besichtigen.

Doris hat mit uns einen dreitägigen Trip durch Texas unternommen, nach San-Antonio, um die Sehenswürdigkeiten dort zu besichtigen und im Menger Hotel zu übernachten. Dort war sie mit dem deutschen Chefkoch befreundet. Dann fuhren wir weiter nach Fredricksboorg, das ist eine schöne Partnerstadt von Montabaur mit vielen deutschen Einwanderern, was uns bei der Verständigung zugute kam. Übernachtet haben wir auf dem Rückweg in einem „Sonntagshäuschen“. Das sind winzige Häuser mit einem Schlafzimmer, WC und Waschbecken. Dort haben früher die Farmer am Wochenende mit ihrer Familie übernachtet, wenn sie mit der Kutsche von ihrer Farm zum Kirchbesuch am Sonntag oder für ihren Einkauf in die Stadt kamen.

Auch Houston downtown haben wir einige Male mit seinen zahlreichen Sehenswürdigkeiten besucht; sie ist nur eine Autostunde von Seabrook, Doris' Wohnort, entfernt. In ihrem Garten konnten wir bereits Anfang April das Bad im Pool und die sommerlichen Temperaturen genießen. Zu Ostern kam die Familie von Gerry zu Besuch zum Lunch. Wir konnten diesen Tag im Garten verbringen, bis zwei Tage später, am 9. April, unser schöner Urlaub

leider vorbei war und wir die Heimreise mit einem Nachtflug antreten mussten. Am Vormittag um 10.30 Uhr kamen wir sehr müde in Frankfurt an, wo wir wieder von Sigrid und Roland abgeholt wurden.

Es war 1997, Christoph war bereits 16 Jahre alt, als wir zur jährlichen Kontrolluntersuchung bei Herrn Prof. Schweizer waren, der sehr zufrieden mit seinen Blutwerten war, die im Normbereich lagen. Der Doppler-Sonographie-Befund von Leber, Milz und Nieren war o.B. Prof Schweizer erlaubte Christoph von nun an, alles essen zu können, jedoch sollte er auf Alkohol verzichten, um seine Leber möglichst zu schonen. Das bedeutete für Christoph ab sofort, seinen Speiseplan zu erweitern und auf weniger verzichten zu müssen. Es war für uns ein ganz besonderer Tag, darum gingen wir beide in einem schönen Waldlokal zu Mittag essen. Auf der Heimfahrt sollte Christoph mir seine Wunschgerichte für die Zukunft aufzählen. Nach kurzer Überlegung fand er, dass wir genau so weitermachen sollten wie bisher. Es sei doch alles gut gewesen, es habe ihm geschmeckt, sei seiner Gesundheit gut bekommen und er habe nicht allzu viel vermisst. Das war ein sehr schönes Kompliment an mich, nicht nur des Kochens

wegen, es zeigte mir auch, dass es richtig war, die „Diät“- oder besser ausgedrückt - die für seine Erkrankung nicht geeigneten Lebensmittel in der Vergangenheit immer nur langsam und immer etwas mehr aufgelockert zu haben. Was Christoph nicht kennengelernt hatte, konnte er ja auch gar nicht vermissen. Das ist vielleicht nicht so schwer als auf etwas verzichten zu müssen, was man bereits kennt und liebt, wie z.B. bei einem plötzlich nach Jahren auftretenden Diabetes.

Christoph war immer sehr verständnisvoll und einsichtig, wenn ich ihm erklären musste, dass er etwas nicht essen durfte. Er sagte dann ganz gnädig: „Na gut!“ Das war auch ein wenig tröstlich für mich und machte es mir etwas leichter.

Im Alter von 17 Jahren versuchten seine Freunde vergeblich, ihn mit in der Dorfjugend aufzunehmen und bei Kirmesbesuchen in den Nachbargemeinden mitzunehmen. Er hatte jedoch kein Interesse daran. Ich sprach das Thema dann auch bei ihm an und stellte fest, dass er sich als Außenseiter vorkam, da er ja keinen Alkohol trank. Kurz vor Silvester kamen Jens und Björn erneut zu uns, um Christoph zur Silvesterparty der Dorfjugend im Schulkeller einzuladen. Ich erklärte den beiden Jungs seine Bedenken bezüglich des Alkohols. Jens und Björn waren dies-

bezüglich erstaunlich einsichtig und konnten seine Bedenken ausräumen und zerschlagen. Christoph ging zögerlich mit meinem guten Zureden dann doch zur Party und kam erleichtert und zufrieden nach Hause. Niemand der Anwesenden hatte versucht, ihm Alkohol anzubieten oder einen dummen Spruch dazu abgegeben. Christoph gehörte von nun an zur Dorfjugend. Als er 18 Jahre alt war und auch gleich den Führerschein fürs Auto hatte, war er für seine Freunde ein vertrauensvoller Kumpel und Fahrer, der bei jeder Feier die Heimfahrt übernahm, egal mit welchem Fahrzeug sie unterwegs waren. So kamen alle unbeschadet und sicher wieder nach Hause und behielten ihren Führerschein! Es machte Christoph nichts aus, nicht mit den Jungs „zu bechern“! Er hatte am nächsten Tag keine Probleme und einen klaren Kopf. Diese Abstinenz hat er bis heute beibehalten.

Ich bin Christoph sehr dankbar dafür, dass er mir niemals die Frage stellte oder gar den Vorwurf mach, warum ausgerechnet er krank geboren wurde und auf so Vieles verzichten musste. Ich hätte ihm diese Frage nicht beantworten können, man kennt die Ursache dafür bis heute noch nicht. Es war und ist sein und damit auch unser Schicksal!

Rückblickend kann ich heute sagen, dass es auf jeden Fall richtig und gut war, dass wir diese Heraus-

forderung angenommen und auch bewältigt haben. Deshalb sind wir alle sehr glücklich und dankbar, dass es Christoph heute so gut geht und er hoffentlich auch weiterhin selbst auf seine Gesundheit achtet.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Christoph auch weiterhin das Vertrauen in mich hat und mir von seinen Kontrolluntersuchungen berichtet, und wenn es einmal Probleme mit seiner Gesundheit geben sollte, mich informiert.

Thorsten fühle ich mich in gleicher Weise (mit gleicher Liebe) sehr verbunden. Ich kann nur ahnen, wie schwer es für ihn gewesen sein muss, dass ich an Christophs Lebensbeginn so sehr im Kampf um dieses kleine Leben fast ausschließlich von ihm gebraucht wurde und phasenweise nicht mit gleicher Kraft für Thorsten da sein konnte. Mögen meine Bemühungen, einen Ausgleich zu schaffen und meine Liebe auf gleiche Weise zu geben, bei Euch beiden dennoch angekommen sein.