

Luft zum Atmen...



Tilda (2) ist unheilbar krank – sie leidet an der Stoffwechselkrankheit „Mukoviszidose“

„Wir wollten coole Eltern sein. Keine, die mit Anfang 30 alle Pläne über Bord werfen, nur weil ihr erstes Baby zur Welt kommt. Und wir wollten nicht zu denen gehören, die sich ständig Sorgen machen.“ Nils und Tina hatten ziemlich genaue Vorstellungen von ihrem neuen Lebensabschnitt als Familie. Vor allem wollten sie sich ihre Leichtigkeit bewahren, weiterhin Freunde treffen, auf Konzerte oder ins Kino gehen.



Doch es sollte alles anders kommen. Schon kurz nach der Geburt sorgten sich die frischgebackenen Eltern wegen verschiedener Auffälligkeiten: Tilda war so zierlich, sie weinte sehr viel und nahm einfach nicht zu. Weil bei den Untersuchungen nichts Verdächtiges herauskam, endeten die Besuche beim Kinderarzt regelmäßig mit dem Ratschlag an die Eltern, sich doch nicht allzu viele Sorgen zu machen.

Untergewicht nährt Zweifel an elterlicher Fürsorge

Eines Tages bekam Tilda eine schwere Blasenentzündung, die im Krankenhaus mit Antibiotika behandelt werden musste. Tina sollte auf Anordnung der Ärzte die ganze Zeit über bei ihrer kleinen Tochter im Krankenhaus bleiben. Der Säugling war extrem untergewichtig. Daher vermuteten die Ärzte zunächst, dass sich die Mutter vielleicht nicht ausreichend um ihr

Baby kümmert, ihm nicht oft genug die Brust gab. Damit lagen sie jedoch völlig falsch. Erst als bei Tilda mit neun Monaten ein sogenannter Schweißtest durchgeführt wurde, war die Ursache für ihr Untergewicht und für ihren weichen, grünlichen Stuhl endlich gefunden: Mukoviszidose.

Tildas Bauchspeicheldrüse arbeitet kaum

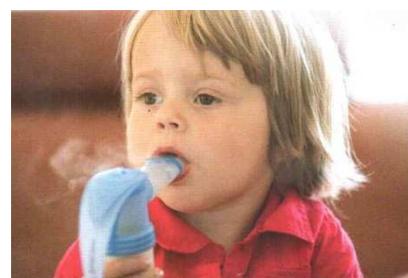
Die unheilbare Erbkrankheit hat insbesondere Tildas Bauchspeicheldrüse betroffen. Das lebenswichtige Organ, das für die Produktion von Verdauungsenzymen zuständig ist, arbeitet bei dem kleinen Mädchen fast gar nicht mehr. Mit dieser Diagnose wurde plötzlich alles klar. Auch, warum Tilda immer so weinerlich war: Sie musste monatelang unter furchtbaren Bauchschmerzen gelitten haben. Die Ärzte erklärten den geschockten Eltern, was sie von nun an täglich tun müssen, um die Krankheit ihrer kleinen Tochter zu managen. „Unser erster Gedanke dabei war: Das Leben von Tilda wird schlimm! Unser Leben wird schlimm!“ Nach der Diagnose erlitten die beiden einen Zusammenbruch. „Dass wir coole Eltern sein wollten, spielte plötzlich keine Rolle mehr. Man weint so lange, bis man genug geweint hat und wieder aufstehen kann.“



Die Diagnose ist der Schlüssel, endlich das Richtige zu tun

Nach dem ersten Schock haben die Eltern den festen Willen, die Mukoviszidose in den Griff zu bekommen. Schließlich ist die Diagnose auch der Schlüssel, endlich das Richtige

für Tilda zu tun. Es sind viele therapeutische Maßnahmen, die von nun an in den Alltag der kleinen Familie eingebaut werden müssen. So muss Tilda zu jedem Essen lebenslang hoch dosierte Enzyme einnehmen, damit sie die Nahrung verwerten und endlich zunehmen kann. Morgens und abends inhaliert die Zweijährige, um den Schleim in ihren Lungen zu lösen, und einmal die Woche geht die Mutter mit dem kleinen Mädchen zu Physiotherapie.



Kämpfen um zu leben

Freunde und Bekannte des Paares reagierten sehr unterschiedlich auf die Nachricht von Tildas unheilbarer Krankheit. Manche hilflos, andere interessiert und verständnisvoll. „Eine Bekannte sagte zu mir: Mukoviszidose? Da sitzen Sie ja auf einem Pulverfass!“, erinnert sich Tina. „Das Bild fand ich sehr treffend, denn genauso empfinden wir unser neues Leben mit Mukoviszidose, weil man nie weiß, was dieses tückische Krankheit eines morgens bringen wird. Wir trösten uns damit, dass viel getan und geforscht wird und wir hoffen inständig, wie alle betroffenen Eltern, dass Mukoviszidose eines Tages heilbar wird. Bis dahin kämpfen wir. Aber nicht gegen irgendetwas – sondern dafür! Um zu leben!“

Helfen Sie mit

Unterstützen Sie mit einer Spende an die Sabine-Adelwarth-Stiftung unter anderem die lebensnotwendigen Therapien der kleinen Tilda sowie anderer betroffenen Familien, um ihnen ein möglichst normales Leben zu gestalten und insbesondere die unerlässliche Forschung – **damit Mukoviszidose irgendwann heilbar wird! Vielen Dank!**