



Die Betreuung des chronisch kranken Jonah (2. v. l.) wird für die Furrers immer wieder zur Belastungsprobe, schweisst die Urner Familie aber auch zusammen:

Familie

Im Schatten des

Chronisch kranke Kinder brauchen besonders viel Aufmerksamkeit. Darunter leiden oft

Text: Claudia Langenegger

Diesen Sommer ist es wieder passiert, im Pfadfinder-Sommerlager: Julian hatte mit seinen Kameraden die Strecke des 47-Kilometer-Hikes stolz hinter sich gebracht. Er freute sich, diesen Moment mit Eltern und Geschwistern bei einem Nacht zu feiern. Dazu kam es aber nicht. «Jonah ist im Spital, sagte mein Vater», erinnert sich der 14-Jährige mit den dunkeln Haaren und Mandeläugen. Ein Notfall, wie schon so oft. Julians jüngerer Bruder ist mit einem gravierenden Herzfehler geboren worden. Seine Gesundheit ist fragil. Ein heftiger Husten reicht, und bei

den Eltern schrillen die Alarmglocken. Einmal mehr war ein glücklicher und sorgloser Augenblick verdorben. Und: Einmal mehr ging es nur noch um Jonah. Seit er zur Welt gekommen ist, steht er im Mittelpunkt der Familie Furrer. Ein Mittelpunkt, den sich niemand wünscht. Dem Zehnjährigen fehlt die linke Herzkammer, als vier Tage altes Baby hatte er die erste Operation.

Mitleid, Angst und ein Gefühl von Schwere Julian erinnert sich genau, wie es war, ein Brüderchen zu kriegen. «Ich war so stolz, nun war ich der ältere Bruder», sprudelt es

aus ihm heraus. «Doch dieses Bild vergesse ich nie: Er lag da, wie ein kleines Hämpfeli», sagt er und zeigt mit seinen Händen, wie gross das Baby damals war. «Und er war voller Schläuche. Ich merkte, da ist etwas gar nicht gut.»

Zum Glücksgefühl kam Mitleid und ein unbeschreibbares Gefühl von Angst und Schwere. Jonah war halbjährig, als er zum zweiten Mal operiert wurde. Mit drei Jahren noch einmal, damals musste er drei Monate im Spital bleiben. «Das war eine schlimme Zeit», erzählt Julian. «Ich kann mich noch gut erinnern, die Eltern waren so am



Julian, Mutter Rebekka, Enya, Vater Christian (v.l.)

kranken Bruders

die Geschwister. Julian Furrer (14) beschreibt, wie seine Familie die **schwierige Situation** meistert.

Bilder: Vera Hartmann

Anschlag», sagt er. Und natürlich tauchten auch in ihm 1000 Fragen, Sorgen und Ängste auf. Aber: **«Mami und Papi sahen so fertig aus, ich wollte nicht auch noch mit Fragen kommen.»**

Julian sitzt am Esstisch daheim. Sie wohnen in einer idyllischen Gegend im Herzen der Schweiz, im ländlichen Schattdorf UR, unweit des Telldenkmals in Altdorf. Dort besucht der 14-Jährige das Gymnasium. Seine liebsten Fächer sind Geschichte und Geografie. Er will später mal in den diplomatischen Dienst. Durch die lange Fensterfront sieht man in den Garten hinaus.

«Julian war immer sehr vernünftig und angepasst», sagt Mutter Rebekka Indergand Furrer (42). «Wir hatten nie etwas mit ihm.» Während Jonahs dreimonatigem Spitalaufenthalt lud die Spitalpsychologin Julian ein. Julian freute sich: «Endlich konnte ich auch zu einem Doktor!» Und er konnte endlich mit jemandem reden und all das sagen, was er sich gegenüber den Eltern nicht traute.

Trotz der Operationen pumppte Jonahs Herz das Blut nicht mit dem richtigen Druck durch den Körper. In der Nacht brauchte er Sauerstoff, er blieb kränklich und schwach. «Doch das war noch heile Welt im Gegensatz

zu dem, was nachher kam», sagt Julian. Er erzählt, wie 2011 die sogenannte Plastic Bronchitis ausbrach: Jonah hustete ein Ding aus, das aussah wie ein zerkautes Sugus, bloss hart. Es war Lympheflüssigkeit, die in die Lunge drückte und sich verhärtete. Kann man es nicht abhusten, erstickt man.

Restaurantbesuch ist unmöglich

Von da an stellte die Familie auf fettfreie Ernährung um. Pizza, Pommes, Burger? Das gab es nicht mehr. «Aus Solidarität haben wir auch so gegessen», sagt Julian. «Wenn wir etwas Normales assen, wurde Jonah

traurig, weil er das nicht auch essen konnte. Wir konnten auch nicht ins Restaurant wie andere Familien.» Die Mutter sitzt ebenfalls am Tisch, schaut ihren ältesten Buben liebevoll an. Sie ist stolz, wie gut er darüber sprechen kann, wie offen er erzählt.

Auch anderes fand bei Furrers nicht statt: Die Ferien der Eltern gingen für die Spitalaufenthalte drauf. Spontanes Wegfahren ins Tessin, eine Skiwoche in der Bergen, eine Woche Strandferien – das alles ging nicht. «Ich habe manchmal schon das Gefühl, dass ich alles verpasse», sagt Julian.

Spielsachen zuhause als Kompensation

«Natürlich habe ich auch schon gedacht: Nur wegen dir können wir nicht!», sagt Julian und meint damit seinen kranken Bruder, dessen Krankheit den Alltag der ganzen Familie diktiert. «Aber gesagt habe ich nichts, er kann ja nichts dafür. Ich kann nicht auf Jonah wütend sein, er hats ja schon so schwer. Ich kann ihn nicht noch mehr runtermachen.»

Julian war zehn Jahre alt, als sie zum ersten Mal als Familie zusammen in die Ferien fuhren. Mit Vater Christian (44), Mutter Rebekka (42), Julian (14), Enya (8) und Jonah (10) gingen für einen Monat nach Tannheim (D) in eine spezialisierte Rehabilitationsklinik für Familien mit kranken Kindern. «Dort hatte es alles, es war das Paradies», schwärmt Julian. Und doch, kompensieren konnte das die fehlende Aufmerksamkeit der Eltern nicht. Und auch die Ausflüge und Aktivitäten in den schwierigen Krankenhauszeiten vermochten es nicht. Der Franz-Carl-Weber-Besuch war für Julian und Enya Alltag. «Ich weiss, dass man das nicht mit Waren kompensieren kann», sagt die Mutter. «Aber es ging nicht anders. Es gab Zeiten, da erhielten die Kinder alles.»

In den letzten Ferien sagte Enya zu Julian: «Gell, die Eltern haben Jonah lieber als uns.» Er antwortete: «Ja, die haben ihn lieber. Aber wir haben ja uns.» Meinte er das wirklich so? Hat ihm sein Mami nicht das Gegenteil gesagt – dass sie alle genau gleich gern habe? «Wenn meine Mutter sagt, sie und Papi hätten uns alle gleich gern, sage ich ihr: Traum weiter. Ich nehme es ihnen nicht übel.» **Und Mutter Rebekka? Sie ist hilflos. «Es ist einfach Horror! Es bricht dir das Herz, wenn dein Kind das Gefühl hat, du hättest es weniger gern»,** sagt sie. Sie weiss aber auch, dass sie nicht immer so sehr für die gesunden Geschwister da sein konnte, wie sie es sich gewünscht hätte. «Es kam immer wieder vor, dass am Morgen, als sie erwachten, das Grosi da war, weil ich in der Nacht mit Jonah ins Spital fuhr.» Und sie weiss auch, dass Julian und Enya automatisch zu viel Verantwortung für ihren Bruder übernommen haben, sei das nun in der Schule oder in der Pfadi.



Mitleid, Wut, Verlustangst: Jonah ist gefangen in quälenden und widersprüchlichen Gefühlen.

Mittlerweile ist die quirliche Enya von der Schule nach Hause gekommen. Sie setzt sich neben ihren Bruder, umarmt ihn. Nastücher liegen vor ihm auf dem Tisch. Julian erzählt weiter. «Da ist immer dieser Konflikt in mir. Dann denke ich: Jonah ist das Lieblingskind, er hat es besser. Aber eigentlich geht es ihm schlecht, er hätte es selbst bestimmt lieber auch nicht so.» Während ihm seine Schwester übers Haar streicht, kommen ihm die Tränen. Er trocknet sich mit dem Nastuch die Augen. Das Gefühl, stets in der zweiten Reihe zu stehen, hat sich tief in Julians Seele eingefressen.

Taktiken, um Aufmerksamkeit zu erhalten

Haben Julian und Enya denn auch Taktiken entwickelt, um die Aufmerksamkeit der Eltern zu gewinnen? «Ich habe Kopfweg, Halsweh oder Ohrenweh, sagte ich früher», meint die quietschfidele Enya. Julian hatte hingegen tatsächlich jahrelang Heuschnupfen. «Und ich bin auf alles allergisch ausser auf Hausmilben», sagt er. Seit der Spritzenkur geht es nun gut, im Sommerlager der Pfadfinder schlief er sogar im Heu.

Sowieso geht seit Frühling 2015 alles viel besser bei den Furrers. Jonah wurde nämlich operiert. Das einzige Spital, das eine Operation für seine Krankheit anbot, befand sich in Philadelphia. Das hiess für die Familie: Frühlingsferien in Amerika. Mög-

lich gemacht hatte die teure Behandlung unter anderem der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK).

«In der Spitalkantine gabs Donuts, Pizza und Burger», schwärmt Julian. Doch ganz alles passte nicht. «Ich hatte Geburtstag. Aber nein, es ging immer um Jonah», begehrt Enya auf. Aber auch sie freut sich natürlich für ihren Bruder, dem es nun viel besser geht. Die Plastic Bronchitis ist vorläufig verschwunden. Er braucht keinen Sauerstoff in der Nacht. Doch vor allem: Die Familie isst nun wieder ganz normal.

Es war ein Highlight, als bei ihnen Nutella und Mayonnaise auf den Tisch kam. Sie gingen in Luzern in ein nobles Hotel, um zu brunchen. Es gab einen fast spontanen Ausflug in die Europa-Park Rust – endlich! Furrers leben noch immer mit der Angst. Denn wenn Jonah atmet, knistert es nach wie vor. Nebst Bruderliebe prägen Mitleid, Wut und Verlustangst die Beziehung von Julian zu ihm. Und die Gewissheit, dass er immer ein Schattenkind bleiben wird, so sehr es alle gern anders hätten. **MM**

Weitere Informationen:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten: kmsk.ch
Über Jonah und seine Familie: forjonah.com
«Du bist dran» bietet Aktivitäten für Geschwister an: dubistdran.ch

→ **Das sagt die Expertin**
zum Thema: Seite 93

Mirjam Thomi

Oft sind sie traurig, können dies aber den Eltern gegenüber nicht gut äussern. Eher selten können sie auch einmal laut werden.

Kinder übernehmen häufig Verantwortung für ihr krankes Geschwister. In welchem Ausmass ist dies gesund?

Solange es für das Kind stimmt. Manche Kinder sind gern die Beschützer, andere distanzieren sich beispielsweise in der Schule von ihrem Geschwister, weil sie schon

zu Hause so viel Rücksicht nehmen müssen.

Haben Eltern oft das Gefühl, dem gesunden Kind nicht gerecht zu werden?

Das ist immer wieder ein Thema. Auch wenn die Betreuung daheim klappt und sich eine Familie gut mit Grosseltern und Nachbarn organisieren kann, ist oft das negative Gefühl da, dass man die Kinder hin und her schiebt. **MM**

Mirjam Thomi (30) ist Pflegefachfrau Kinderkliniken Inselspital Bern.

Anzeige

Für alle, die es glatt mögen.

Jetzt
99.80

Vorher 149.-

3-fach-
Schersystem



33%

BRAUN

Rasierer Series 3-3050cc

Akku-/Netzbetrieb, abwaschbar, Trimmer, inkl. Reinigungsstation / 7179.359

Jetzt
449.-

Vorher 549.-

250 000
Lichtimpulse



PHILIPS

IPL-Laser-Haarentferner Lumea SC2005

5 Intensitätsstufen, High-Performance-Lampe, Slide & Flash-Modus / 7179.375

MGB Die Angebote gelten vom 8.3. bis 21.3.2016 und solange Vorrat. Diese und viele andere Produkte finden Sie in melectronics- und grösseren Migros-Filialen. Irrtümer und Druckfehler vorbehalten.

www.melectronics.ch

m electronics
MIGROS