

## Du bist so mutig, Salome

... oder: Gott danken auch in schwierigen Situationen.



Mitten in die Freude über die wenige Wochen zurückliegende Geburt unseres vierten Kindes erreichte meinen Mann und mich die Nachricht, dass unsere dreijährige Tochter Salome ernsthaft erkrankt sei. Schon seit einiger Zeit waren bei ihr hin und wieder Schmerzen in der rechten Kniekehle aufgetreten. Eingehende ärztliche Untersuchungen brachten es an den Tag: Salome war an einem bösartigen Knochentumor im rechten Oberschenkel, an einem Ewing-Sarkom erkrankt. Mit der niederschmetternden Diagnose im Mai 1994 zerbrachen alle unsere Hoffnungen auf ein unbeschwertes Familienleben. Unsere beiden ältesten Kinder waren zu diesem Zeitpunkt acht und neun Jahre alt.

### Im Angesicht der Diagnose

Plötzlich meinte ich, die Welt müsse stehen bleiben. Unser Kind hatte Krebs und niemand konnte sagen, ob es geheilt würde oder wie viel gemeinsame Zeit noch bleibt. Was nun folgte, waren ständig wiederkehrende Klinikaufenthalte, bei denen mein Mann oder ich Salome Tag und Nacht begleiteten. Innerhalb eines Jahres waren vierzehn Chemotherapien mit höchstmöglicher Dosis für unsere Tochter geplant. Wir hatten zum damaligen Zeitpunkt plötzlich viele Probleme: Das Finden einer Haushaltshilfe, die unsere anderen Kinder betreuen und den Haushalt während meiner Abwesenheit



weiterführen sollte. Zum anderen wollten wir unser krankes Kind auch in der Klinik betreuen, trösten und lieb haben. Chemotherapie ist unerbittlich, auch in den Nebenwirkungen. Deshalb war es wichtig, dass wir ständig in Salomes Nähe waren.

### Schwerwiegende Therapie-Erwägungen

Das nächste Problem war die Frage nach der Operation: Drei Monate nach Beginn der Behandlung war eine ungewöhnliche Operation vorgesehen, bei der aber ein Teil des Beines gerettet werden konnte. Ansonsten wäre nur eine vollständige Amputation des Beines in Frage gekommen. Und ohne die Entfernung des Tumors hätte Salome noch eine Lebenserwartung von achtzehn Monaten gehabt. Sollten wir dieser ungewöhnlichen Operation, einer Um-

kehrplastik, zustimmen? Dies würde bedeuten, dass unsere Tochter zeitlebens eine Unterschenkelprothese tragen müsste. Eine damals für uns unvorstellbare Zukunft.

### Fragen an Gott

Auch hatten wir mit unserem Gefühlschaos zu kämpfen. Mal war man von Hoffnung erfüllt, mal deprimiert, weil schlechte Blutwerte vorlagen, eine Lungenentzündung festgestellt wurde - und dabei die ständige Frage nach dem „warum?“, „warum unser Kind?“

Fragen, die wir auch Gott stellten, Fragen, die unbeantwortet blieben. Unser Glaube wurde auf eine harte Probe gestellt. Alle unsere Fragen und Probleme wurden zu unserem Gebetsanliegen. In dieser schwierigen Zeit war es gut zu wissen, dass Familie und Freunde uns begleiteten, die uns halfen, die für Salome und unsere Familie beteten, die ein offenes Ohr hatten, die mit uns litten, wenn Zuversicht und Verzweiflung sich die Hand gaben. Unser Familienleben war plötzlich nicht mehr planbar. Die neuen Lebensumstände stellten alles in Frage: Was wäre, wenn? Wird Salome geheilt? Man wusste nie, was der nächste Tag bringen würde. Alles drehte sich um unser krankes Kind.

### Die Entscheidung fällt

Wir hatten unserer Tochter immer alle vorgesehenen Be-



wurde sie in Münster operiert. Die Operation verlief erfolgreich. Bald darauf wurde Salome mit den Chemotherapien weiter behandelt. Immer wieder waren wir erstaunt über unser geduldiges Kind. Klinikaufenthalte, Krankengymnastik und Arztbesuche wechselten ständig. Mehrere Monate nach der Operation erhielt Salome ihre erste Beinprothese. Ihre Freude, wieder laufen zu können, lässt sich kaum beschreiben. Sie wollte die Prothese gar nicht mehr ausziehen.

handlungen erklärt, so auch die bevorstehende Operation. Nach langem Zögern und Beten entschieden wir uns für die Umkehrplastik. Bei dieser Operationsform steht die Lebensqualität im Vordergrund. Der erkrankte Oberschenkel wird entfernt, nur der Ischiasnerv bleibt erhalten. Der Unterschenkel wird um 180° gedreht in der Hüfte angenäht. Der Fuß zeigt nach hinten. Später wird der Fuß wie der einer Ballerina trainiert und steht dann in einer Unterschenkelprothese. Der Fuß ersetzt das Kniegelenk, die Ferse die Kniescheibe. Das Beinge-  
fühl bleibt erhalten und auch Unebenheiten kann der Operierte beim Laufen spüren, anders als bei einer Amputation. Es gibt keinen Phantomschmerz und man muss mit der Unterschenkelprothese nur ein Gelenk, nämlich das Fußgelenk, ersetzen. Der „neue“ Oberschenkel wächst mit.

### Mit viel Geduld weitergehen

Kurz nach Salomes viertem Geburtstag im Sommer 1994

### Mit der neuen Situation arrangieren

Wir versuchten, so weit wie möglich ein wenig Normalität, gerade auch für die Geschwisterkinder, zu leben. Immer mehr wurde mir jedoch bewusst, dass ich nichts in der Hand hatte, das Geschehen zu beeinflussen. Ich musste feststellen, dass Gott seine eigenen Vorstellungen von unserem Leben und dem unserer Tochter hat. Nach einem Jahr der intensiven Behandlungen wurde Salome nach Hause entlassen. Der veränderte Alltag forderte von uns allen viel Kraft, das Zusammenleben wieder harmonisch zu gestalten. Immer wieder kehrten meine Gedanken zu dem Jahr zurück, das ungeheuer viel verändert hatte. Um die Erlebnisse für meine Tochter zu erhalten, begann ich damit, sie aufzuschreiben.

### Salome liebt das Leben

Für Salome folgte jahrelange Krankengymnastik und je nach Wachstum neue Beinpro-



Fotos: Familienarchiv

thesen. Mit Gottes Hilfe entwickelte sich unsere Tochter zu einem sportlichen und fröhlichen Kind. Unser Leben verläuft heute fast wieder in „normalen“ Bahnen - fast, wenn die körperlichen Veränderungen mit all ihrer Konsequenz bei unserem Kind nicht wären. Doch das schließt Zufriedenheit nicht aus. Mit zunehmender Beweglichkeit traute sich Salome alles zu, wie z.B. Leichtathletiktraining unter lauter gesunden Kindern. Sie sollte und durfte alles mit ihrer Prothese tun, hatten ihr die Ärzte geraten. Inzwischen fährt Salome ein normales Fahrrad, schwimmt, rennt, fährt Schlittschuh und Inliner, lernt im Moment das Reiten. Sie ist jetzt zwölf Jahre alt und besucht voller Freude die sechste Klasse eines Gymnasiums.

### Gott half „anders“

Gott erhörte unsere Bitten auf Heilung auf eine andere Art und Weise, als wir uns das ausgemalt hatten. Aber wir durften seine Nähe erfahren und dass die Frage nach dem „Warum“ und damit die Verzweiflung in den Hintergrund geriet. Gott wurde erfahrbar und hat uns geholfen, die Veränderungen anzunehmen. Das Leben bekommt eine andere Wertigkeit. Ich lernte, Unwichtiges von Wichtigem zu unterscheiden, Prioritäten anders zu setzen und fand zum Schreiben. Ich teile seitdem meine Erfahrungen in Vorträgen mit anderen Menschen. Und ich habe durch Salome eins begriffen: Dass auch ein Leben mit körperlichen Einschränkungen von Lebensfreude geprägt sein kann.

Ingrid Kretz 