

Leben mit der Glasknochenkrankheit

Wenn alles anders kommt ...

Gott baut auf und Gott heilt

Ende Februar 2010: Große Ultraschalluntersuchung. Wir erwarten unser erstes Kind, in vier Monaten ist es so weit. Die Vorfrede wächst. Bisher hat sich der Embryo gut entwickelt. Diesmal gibt es allerdings eine Auffälligkeit. Die Oberschenkel sind kürzer als das zu diesem Zeitpunkt zu erwarten ist. Das muss nichts bedeuten, zur Überprüfung werden wir dennoch an die Uniklinik in Gießen überwiesen, weil dort eine bessere Untersuchung per Ultraschall möglich ist. Tatsächlich sind sowohl Ober- und Unterschenkel als auch (geringfügig) die Arme zu kurz. Die Oberschenkelknochen weisen zudem eine starke Verkrümmung auf. Der Professor stellt eine Verdachtsdiagnose, nach der es sich um eine äußerst seltene Skeletterkrankung handelt. Sollte sich dieser Verdacht im Folgenden bestätigen, müssen wir mit dem Allerschlimmsten rechnen. Im besten Fall hätten wir ein körperlich und geistig behindertes Kind. Doch zu dem Krankheitsbild gehört auch eine starke Verengung des Brustkorbs, welche zu erheblichen Atemproblemen führen kann. Die meisten Kinder mit dieser Krankheit sterben daher in den ersten Stunden oder Tagen nach der Geburt.

Sicherlich haben wir es im Vorhinein theoretisch durchgespielt: Was wäre, wenn unser Kind nicht gesund ist oder gar stirbt? Wir waren uns völlig klar darüber, dass wir es genauso annehmen würden wie jedes andere Kind. Doch als wir dann auf den Bildschirm schauten und die mögliche Diagnose hörten, traf es uns doch unvorbereitet und veränderte alles.

Eine spannende Zeit begann. Ohne viel darüber nachzudenken, verfassten

Anfang Mai 2011 ist es mal wieder passiert. Eine Allerweltssituation. Unser Sohn liegt auf dem Rücken, wirft seine Beine enthusiastisch in die Luft und lässt sie wieder herunterfallen. Stößt sich vom Teppich ab. Die pure Lebensfreude. Gutes und wichtiges Training. Hundertmal gemacht. Dieses eine Mal war wohl zu viel. Ein lautes Knacksen, das durch Mark und Bein geht. Der linke Oberschenkel ist gebrochen, ohne massive Einwirkung. Doch spulen wir erst mal ein gutes Jahr zurück ...

wir eine E-Mail an alle unsere Freunde und Bekannte. Wir schilderten die Situation und baten um Gebetsunterstützung. Die Resonanz war überwältigend. Wie auf Händen haben uns die Ermutigungen und die Gebetszusagen getragen. Wir haben jeden Satz aufgesaugt. Wahrscheinlich können wir gar nicht absehen, auf welche Weise Gott diese Gebete erhört hat und noch erhören wird.

Mit Bangen und Hoffen erwarteten wir die weiteren Untersuchungen. Unser Kind wuchs, die Knochen blieben verkrümmt. Leider war auch der Brustkorb auffällig, so dass sich die Verdachtsdiagnose im Verlauf der Schwangerschaft eher bestätigte. Mit dem Näherrücken des Geburtstermins mussten wir uns Gedanken darüber machen, welche lebenserhaltenden Maßnahmen seitens der Intensivmedizin wir in Anspruch nehmen würden, wenn es so weit ist. Es ist - positiv ausgedrückt - eigenartig, sich auszumalen, wie man eine Beerdigung kurz nach der Geburt durchführen würde. Für uns war das keine einfache, doch sehr wichtige Lektion, ganz bewusst unser Kind in Gottes Hand zu legen, der das Leben schenkt und auch das Recht hat, es jederzeit (!) wieder zu nehmen.

Wir haben mit vielen anderen Gott um Heilung gebeten. Gleichzeitig war uns bewusst, dass Gott manchmal auch andere Wege geht. Was uns selbst überrascht hat: Den größten Trost fanden wir nicht in der Hoffnung, dass Gott diese erbetene Heilung schenkt. Sondern in der Gewissheit, dass wir einen absolut souveränen Gott haben, der genau weiß, was er tut, und der keine Fehler macht. Diese ganze Geschichte, unsere Geschichte, geht nicht bloß dann „gut“ aus, wenn Gott unseren Wunsch nach einem lebendigen, gesunden Kind erfüllt. Sie geht dann gut aus, wenn seine Pläne durch Krankheit oder Gesundheit, durch Tod oder Leben zum Ziel kommen und er sich dadurch in unserem Leben verherrlicht. Gott war und ist der Autor hinter diesem Geschehen. Und weil wir seine Kinder sind, dürfen wir um seine weisen und liebevollen Absichten wissen. Manche Gedanken über Gottes Souveränität in menschlichem Leid haben uns schon vor diesen Ereignissen bewegt und zum Staunen gebracht. Wie wunderbar, dass diese Wahr-

heiten über Gott nicht nur anregende (theologische) Gedankenspielerie sind. Wir können es bezeugen, dass sie in der Realität „funktionieren“, dass sie tragen und Halt geben. Dass wir das so erleben durften, dafür sind wir dankbar. Denn Gott hat uns dieses Vertrauen auf ihn geschenkt.

Am 24.06.2010 kam unser Sohn Benaja Josia per Spontangeburt auf die Welt. Das Personal auf der Intensivstation stand bereits in den Startlöchern, um schnell reagieren zu können. Das sollte nicht nötig sein. Sein herzhaftes Schreien war schon einmal ein sicheres Zeichen dafür, dass er atmen konnte. Er zeigte sich auch sonst quicklebendig. Zur Sicherheit wurde er über Nacht auf der Intensivstation betreut, konnte aber schon am nächsten Morgen verlegt werden. Was haben wir uns gefreut!! Klar erkennbar waren trotzdem seine krummen Beinchen. Früh merkten wir auch, dass er Schmerzen hatte, wenn man ihn dort anfasste. Vier Tage nach der Geburt wurde „zufällig“ per Sonografie ein Knochenbruch im rechten Oberschenkel festgestellt. Nach Anlage eines Gipses konnten wir ihn am 30. Juni mit nach Hause nehmen.

Die Verdachtsdiagnose war hinfällig, neue Vermutungen wurden nur mit Vorsicht geäußert. Knapp zwei Wochen später knackte es im linken Oberschenkel - die zweite Fraktur. Beim Krankenhausaufenthalt bekamen wir dann Gewissheit. Benaja hat die so genannte „Glasknochenkrankheit“ (Osteogenesis imperfecta). Es handelt sich dabei um einen genetischen Defekt, der zur Folge hat, dass das Knochenmaterial nicht genügend Stabilität und Flexibilität aufweist. Die Knochen sind weich und gleichzeitig brüchig, schon geringe Belastungen können zu Frakturen führen. Bis heute hat Benaja sich beide Oberschenkel zweimal gebrochen, außerdem den linken Oberarm. Dazu kommen mehrere Mikrofrakturen (Haarrisse), die schmerzhaft sind, aber innerhalb von

wenigen Tagen verheilen. Da die Krankheit nicht heilbar ist, beschränkt sich die Therapie auf die Symptome. Regelmäßige Medikamentengabe per Infusion soll die Knochendichte erhöhen, umfangreiche Physiotherapie stärkt die Muskulatur und macht Benaja mobil. Damit Benaja einmal auf seinen Beinen stehen und sogar laufen kann, werden zur Stabilisierung vorsorglich Nägel ins Knochenmark eingesetzt, um Frakturen vorzubeugen. Aber das hat noch ein bisschen Zeit.

Wir sind unendlich froh und glücklich über unseren kleinen Sohn, der schon so einiges mitgemacht, sich dabei aber ein sehr sonniges Gemüt bewahrt hat. Nach der ersten Diagnose fühlen wir uns mit Glasknochen „gut bedient“. Wir wissen, es hätte schlimmer kommen können!

Das letzte Jahr war für uns eine echte Herausforderung, die Erfahrungen im Glauben möchten wir jedoch nicht mehr missen. Sie spiegeln sich in der Namensgebung unseres Sohnes wider: Benaja heißt „Jahwe baut (auf)“ und Josia bedeutet „Jahwe heilt“. Sein gegenwärtiger guter Zustand ist auf Gottes heilendes Handeln und seine Bewahrung zurückzuführen. Und ob stabil oder zerbrechlich - Gott hat ihn „gebaut“, er ist sein Schöpfer, er hat ihn bis ins kleinste Detail geplant und nach diesen Plänen angefertigt. Für dieses Wunder sind wir Gott sehr dankbar und gespannt, wie diese Pläne mit ihm und uns weiter aussehen werden. IHM gehört alle Ehre!

Nils und Doro Fastenrath,
Wetzlar

