



**Medicus Mundi
Schweiz**

Gesundheit für alle

MMS Bulletin #135

Gesundheitszusammenarbeit unter der Lupe: Implementation Research als NGO-Praxis und politische Herausforderung

Weihnachtsreportage der Kinderhilfe Bethlehem

Eine Kindheit im Spital – die Geschichte des chronisch kranken Muhammad

Von Kinderhilfe Bethlehem

Mindestens zwei volle Jahre seines Lebens hat Muhammad schon im Spital verbracht. Wenn man alle stationären Aufenthalte der letzten zehn Jahre zusammenzählt, sind es etwa 800 Tage. Kein Wunder, dass der Junge das Caritas Baby Hospital sein zweites Zuhause nennt. Muhammad ist 15 und leidet an der unheilbaren Atemwegserkrankung Cystische Fibrose.



Zur Schule kann Muhammad schon lange nicht mehr. Der tägliche Fussmarsch strengte den Jungen derart an, dass er manchmal schon vor Unterrichtsbeginn auf dem Pult einschlief. Einige Lehrer beschwerten sich auch, dass seine Hustenanfälle den Unterricht störten. Der entscheidende Grund aber für Muhammad selbst war, dass er eine Klasse hätte wiederholen sollen. Er habe zu oft gefehlt, sei zu viele Tage im Spital gewesen. Für Muhammad war Schule ohne seine Freunde keine Option. Er wollte den Kindern in der neuen Klasse nicht wieder erklären, warum er so oft ins Caritas Baby Hospital muss. Warum seine Finger eigenartige Ausbuchtungen haben. Warum er so dünn ist. Warum er so viel husten muss. Warum er sich manchmal plötzlich übergibt. Er wollte in der neuen Klasse nicht das kranke Kind sein, sondern einfach nur Muhammad bleiben. Inzwischen wäre an einen Schulbesuch sowieso nicht mehr zu denken, denn die Krankheit verschlimmert sich mit den Jahren merklich.

Ein Foto an der kahlen Wand

Mit seinen Eltern und seinen drei Geschwistern wohnt Muhammad in einem Dorf bei Bethlehem. Das kleine Häuschen der Familie ist sehr schlicht. Die Küche ist so winzig, dass für einen Tisch kein Platz ist. Die vier Kinder schlafen im Ehebett, die Eltern auf dem Boden im Wohnzimmer. In diesem Raum wird auch gegessen. An der kahlen Wand hängt ein Foto Muhammads kleiner Schwester. Sie ist mit vier Jahren an derselben Erbkrankheit gestorben, an der auch Muhammad leidet: Cystische Fibrose.

Diese Krankheit betrifft in erster Line die Atemwege. Das Sekret der Schleimhäute ist so zäh, dass es die Bronchien und Lungen verstopft und somit einen idealen Nährboden für Bakterien bildet. Die Patienten leiden immer wieder an Lungenentzündungen und trotz bester Therapie ist die Krankheit unheilbar. Mehrmals im Jahr müssen Kinder wie Muhammad zur stationären Behandlung ins Krankenhaus. Das Caritas Baby Hospital betreut sehr viele Patienten, die von dieser Krankheit betroffen sind, hat viel Erfahrung und einen sehr guten Ruf. Der Aufenthalt dauert meist zwei bis drei Wochen, bis die Atemwege wieder richtig frei sind und die Patienten gut Luft kriegen.

Alleine mit dem Bus ins Spital

Muhammad spürt genau, wann er zur Therapie ins Krankenhaus muss. Er weist sich quasi selbst ein – alles ist inzwischen Routine. Mit einer Tasche über der Schulter nimmt der Junge allein den klapprigen gelben Kleinbus in seinem Dorf, steigt um, steigt nochmals um und geht dann müde von fast zwei Stunden holpriger Fahrt schnurstracks in die Abteilung A. In seine Abteilung. Dort wartet ein Therapieprogramm auf ihn: Inhalieren, Physiotherapie, Lungensekret abhusten, wieder inhalieren, Medikamente schlucken, Infusionen durchlaufen lassen, wieder inhalieren... «In den ersten Tagen hängt er richtig durch, physisch und psychisch», weiss Amal Nassar, die Physiotherapeutin, die auf Atemwegserkrankungen spezialisiert ist. Sie arbeitet seit über zehn Jahren im Caritas Baby Hospital mit dem schwächlichen Jungen.

In diesen ersten Tagen im Spital steht Muhammad seine Krankheit ins Gesicht geschrieben. Seine grossen dunklen Augen erzählen wortlos von seinen Schmerzen, widerspiegeln die Mühe, genügend Luft zum Leben zu bekommen. Doch schon nach wenigen Tagen, wenn die Behandlung Wirkung zeigt, blüht der 15-Jährige auf. Dann flirtet er bubenhaft mit den Krankenschwestern, führt die Physiotherapeutin an der Nase herum, heckt mit anderen kranken Kindern Spässe aus.

Sobald es ihm gesundheitlich einigermaßen möglich ist, findet man ihn oft im Spielzimmer des Spitals. Da vergisst er die Welt um sich herum, trotz des zu weiten Pyjamas, trotz der Atemmaske, die ihn vor Bakterien schützen soll, trotz des Infusionszugangs. Er sitzt am Computer, fragt der Sozialarbeiterin Löcher in den Bauch oder freut sich diebisch, wenn er sie bei kniffligen Gedächtnisübungen an die Wand spielen kann, was dem cleveren Jungen häufig gelingt.

Der grosse Traum vom eigenen Computer

Der Krankheitsverlauf bei Cystischer Fibrose hängt stark davon ab, wann die Krankheit erkannt wird und wie intensiv und professionell die Behandlung durchgeführt wird. Das Caritas Baby Hospital hat sich in den letzten Jahren zu einem Kompetenzzentrum für Cystische Fibrose entwickelt. Die Krankheit war auch an einem der so genannten Wissenschaftstage im Caritas Baby Hospital Thema. Gastredner: Muhammad. Vor grossem Publikum berichtete er von seiner Krankheit, von seiner Therapie, von seinem Alltag. Den langanhaltenden Applaus erwiderte Muhammad mit einem Lächeln, schüchtern und rührend zugleich.

Muhammads Behandlung könnte sich die Familie aus eigener Tasche nie leisten. Jeden Tag muss er zehn verschiedene Medikamente einnehmen. Der Vater hat ein geringes Einkommen als Fahrer in einem Steinbruch, die Mutter kümmert sich um den Haushalt und die vier Kinder. Sie backt das Brot selbst, das kostet weniger. Hinter dem Haus bewirtschaftet die Familie einen kleinen Garten zur Selbstversorgung. Alle helfen mit, auch Muhammad, wenn er nicht im Spital ist. Der 15-Jährige, der viel jünger aussieht, träumt von einem eigenen Computer und weiss doch, dass dies wohl ein Traum bleiben wird. Die Familie muss jeden Schekel zweimal umdrehen. Umso dankbarer sind die Eltern dafür, dass das Caritas Baby Hospital ihnen ein Inhalationsgerät für Muhammad geschenkt hat und sie im Krankenhaus die Medikamente kostenlos beziehen können. Auch für seine Spitalaufenthalte muss (und kann) Muhammads Familie nicht aufkommen. Hier springt der Spendenfonds des Caritas Baby Hospitals ein.

«Fragen Sie mich nicht...»

Das Leben mit Cystischer Fibrose ist für die Angehörigen nicht nur teuer sondern auch sehr anstrengend. Fast jede Nacht muss die Mutter daheim aufstehen und sich um den kranken Muhammad kümmern. Sie steht ihm bei, wenn er vor Husten würgen muss, tröstet ihn, wenn er genervt ist vom ständigen Kranksein. «Fragen Sie mich nicht, woher ich die Energie nehme», sagt die 37-Jährige. «Wenn ich drüber nachdenke, spüre ich, wie ausgelaugt ich bin.» Sie senkt

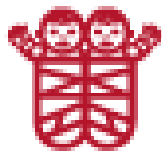
den Kopf, streicht sich über die Augen, fällt für einen Augenblick in sich zusammen. «Aber was soll ich machen? Ich habe keine andere Wahl.» Sie richtet sich ruckartig auf, atmet tief durch und lächelt wieder.

Alle im Caritas Baby Hospital kennen Muhammad. Alle Mitarbeitenden können heitere oder ernste Begebenheiten über ihn erzählen, haben zahlreiche Fotos mit dem stets akkurat gekämmten Jungen auf ihren Handys. Aber eine Geschichte erzählen alle, wenn man sie nach Muhammad fragt. Es ist die Geschichte von Huda und Muhammad, in die er vielleicht ein bisschen verliebt war. Auch Huda litt an Cystischer Fibrose. Häufig waren die beiden zur gleichen Zeit zur Behandlung im Caritas Baby Hospital. Sie waren beide Kinder und konnten sich austauschen, über alles reden. Irgendwann ging es Huda immer schlechter. Und als keine Behandlung mehr ansprach wurde sie zum Sterben nach Hause gebracht.

Ein charmanter Dickkopf

Muhammad stand unter Schock, wie alle Patienten mit Cystischer Fibrose, die im Caritas Baby Hospital behandelt werden. «Sie sind so oft zusammen im Krankenhaus, dass sie sich über die Jahre alle gut kennenlernen. Durch Hudas Tod haben sie erbarmungslos vor Augen geführt bekommen, wohin der Weg führt», erklärt die Physiotherapeutin Amal Nasser, die ein ganz besonders enges Verhältnis zu Muhammad hat. «Manchmal kommt Muhammad zu mir und spricht über dieses Mädchen», erzählt Amal. Seit Hudas Tod verfolge er seine Therapie deutlich gewissenhafter. «Er hat verstanden, dass er die Übungen und das Inhalieren für sich macht, nicht für die Ärzte, die Therapeutinnen oder seine Familie.»

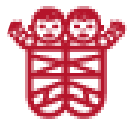
Bis heute besucht Muhammad Hudas Mutter regelmässig, hält die Erinnerung an das Mädchen wach. Nur vor einem hat er seit Hudas Tod grosse Angst: vor dem Beatmungsgerät. Denn für ihn ist das wie ein Totenglöckchen. Wer ständig Sauerstoff braucht, ist bald tot. So wie Huda. Die Ärzte im Caritas Baby Hospital verzweifeln schier an dieser fixen Idee von Muhammad. «Manchmal täte es seiner Lunge gut, intensiv durchlüftet zu werden, aber er weigert sich», weiss Amal. Bisher konnte man ihn glücklicherweise auch ohne Beatmung gut behandeln. Bleibt zu hoffen, dass das noch lange möglich ist – oder Muhammad seine Meinung ändert. Davon gehen im Caritas Baby Hospital alle aus. Denn der charmante, etwas dickköpfige Knabe liebt das Leben mit jedem Atemzug, auch wenn dieser manchmal schwerfällt.



Kinderhilfe*Bethlehem*
Wir sind da.

Caritas Baby Hospital Bethlehem

Finanziert und betrieben wird das Caritas Baby Hospital im Westjordanland von der MMS Mitgliedorganisation Kinderhilfe Bethlehem in Luzern. Das Behandlungskonzept bindet die Mütter eng in den Heilungsprozess ihrer Kinder mit ein und das Spital verfügt über einen guten ausgebauten Sozialdienst. 2014 wurden mehr als 38'000 Kinder und Babys stationär oder ambulant betreut. Alle Kinder erhalten Hilfe, unabhängig von Herkunft und Religion. Im Fortbildungszentrum des Spitals werden Kurse für Mitarbeitende und Externe angeboten. Nur dank Spenden kann das Spital seine Aufgaben erfüllen und Kinderleben retten. Informieren Sie sich über die aktuelle Situation in Bethlehem auf unserer Homepage www.kinderhilfe-bethlehem.ch



Kontakt

Deutschschweiz

Medicus Mundi Schweiz
Murbacherstrasse 34
CH-4056 Basel
Tel. +41 61 383 18 10
info@medicusmundi.ch

Suisse romande

Medicus Mundi Suisse
Rue de Varembe I
CH-1202 Genève
Tél. +41 22 920 08 08
contact@medicusmundi.ch

Bankverbindung

Basler Kantonalbank, Aeschen, 4002 Basel
Medicus Mundi Schweiz, 4056 Basel
IBAN: CH40 0077 0016 0516 9903 5
BIC: BKBBCHBBXXX

