

# Für Trübsinn ist zu viel Trubel

Die Zwillinge Bo und Keke leiden unter **massiver Muskelschwäche**. Ein Kinderkrankenpflegedienst ermöglicht ihre Versorgung zu Hause. Von **Geneviève Wood**

An guten Tagen lachen Bo und Keke viel, dann gucken sie ihrer großen Schwester Lina beim Tanzen zu und freuen sich. An schlechten Tagen müssen sie mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus gefahren werden, weil sie manchmal von einer Minute auf die andere keine Luft mehr bekommen und in Lebensgefahr sind. Die Zwillinge Bo und Keke sind Ende April ein Jahr alt geworden, und das, obwohl die Ärzte sich nicht sicher waren, ob sie den Winter überhaupt überleben. Die Jungs haben eine massive Muskelschwäche und leben nur, weil sie 24 Stunden lang von Maschinen beatmet werden. Die beiden entwickeln sich nun gut weiter, weil sie zu Hause bei ihrer Familie sind und Fachleute der Häuslichen Kinderkrankenpflege Hamburg e. V. sie Tag und Nacht umsorgen.

Als Jenny Trampler erfuhr, dass sie Zwillinge erwartete, war das eine Riesenüberraschung. Da war Lina noch nicht einmal zwei Jahre alt. Sie und ihr Mann Okko Goeters standen also vor einer ziemlich großen Herausforderung. Wie groß diese tatsächlich sein würde, ahnten die beiden nicht. Denn die Kleinen im Bauch schienen gesund zu sein. Dass ein Jahr nach der Geburt eine Intensivstation mit medizinischen Apparaten im Wert von rund 100.000 Euro in ihrem Wohnzimmer und im Keller aufgebaut sein würde und ihre Söhne in einem Intensivkrankenbett vor dem Wohnzimmerfenster liegen, dass Sauerstoffkonzentratoren im Keller Tag und Nacht brummen und zwei Kinderpflegerkräfte in ihrem 120-Quadratmeter-Reihenhaus mit ihnen rund um die Uhr leben würden, das konnten sie nicht wissen.

Vier Monate verbrachten die Eltern im UKE, dann erfuhr sie die Diagnose

Als Jenny Trampler die eineiigen Zwillinge etwas zu früh in der 32. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt zur Welt brachte, war das auch noch kein Grund zur Sorge. Die beiden waren sehr schlaff nach der Geburt, aber das konnte an einer Infektion liegen – nach einem Blasensprung nicht unüblich. „Dann ging das Riesendrama los“, sagt Jenny Trampler. Irgendetwas stimmte so ganz und gar nicht mit den Säuglingen. Erst vier Monate später lag eine Diagnose vor: X-Chromosomale Myotubuläre Myopathie, eine massive Muskelschwäche, die alle Skelettmuskeln betrifft. Die Jungen benötigten von Anfang an Unterstützung beim Atmen. „Das Realisieren, dass hier etwas ganz anders läuft, als man sich das noch bis kurz nach der Geburt vorgestellt hatte, war das Schlimmste“, sagt die 35-Jährige. „Wir sagten uns immer, wir haben Hoffnung und genießen die Zeit, die wir haben.“ Vier Monate verbrachten die Eltern im UKE. Einer war bei den Jungs und ein anderer zu Hause bei Lina in Volksdorf.

Und hier versuchen die Eltern Bo und Keke und auch Lina ein normales Leben zu ermöglichen, das jedoch nie normal sein wird. „Sie werden nie im Garten Trampolin springen, nie im Garten spielen können“, sagt Jenny Trampler. Das sind die Gedanken, die

der Mutter manchmal kommen. Dazu die Sorge, dass Lina sie irgendwann fragen wird, wo ihre Kindheit geblieben ist. Am Anfang der Diagnose war das schwer zu ertragen. „Da geht man durch die Hölle.“ Und immer auch die Frage: Sterben ihre Söhne?

Von diesen traurigen Gefühlen ist zumindest an diesem Vormittag nichts zu spüren. Kinderkrankenschwester Bianca Brüning bespaßt Bo, der sie anlächelt. Kinderkrankenpfleger Christian Seemann ist da, und eine Logopädin massiert Keke die Füße und tastet sich so behutsam bis zu den Gesichtsmuskeln vor. Die beiden können Arme und Beine bewegen, vom Rücken auf den Bauch rollen können sie noch nicht und beim Sitzen werden sie in Therapiestühlen unterstützt.

Zurzeit arbeiten alle daran, dass die beiden ihre Köpfe besser halten können. Und wenn Keke, der etwas Bedachtere und Sensiblere von beiden, morgens mit der Zunge schnalzt, ist das für Mutter Jenny das Größte. Dann ist sie sehr stolz auf ihren Kleinen. Bo ist etwas offener als sein Bruder und lacht gern drauflos. „Wir sind bei allen Umwegen, die wir gehen, sehr dankbar, dass es jetzt doch so gut klappt“, sagt die Mutter.

Dass Überwachungsmonitore in der einen Wohnzimmerecke stehen, die die Herzfrequenz und die Sauerstoffsättigung überwachen, ist hier eben so. Die kleinen Brüder sind heute angeschlagen, weil Lina aus der Krippe eine Erkältung mitgebracht hat. Für Bo und Keke, die nach einer Lungentzündung und einem Luftröhrenschnitt im Oktober mittels einer Trachealkanüle beatmet werden, kann das schnell lebensgefährlich sein. Für Trübsinn ist heute jedoch in dem Wohnzimmer zu viel Trubel.

Rund um die Uhr kümmern sich Kinderkrankenpfleger um die Zwillinge

Alein ist Jenny Trampler nie. 14 Fachkräfte gehören zu dem Team der Häuslichen Kinderkrankenpflege Hamburg, das sich um die Zwillinge kümmert. Die meiste Zeit sind immer zwei von ihnen – 365 Tage im Jahr – 24 Stunden im Drei-Schichten-System für Bo und Keke da. Die beiden haben durch die Beatmung keine Stimmen, können nicht schreien und auf sich aufmerksam machen. Deshalb sind Kinderkrankenschwester Bianca Brüning und ihre Kollegen immer bei den Kleinen, in der Nacht liegen sie auf einem Sofa im Zimmer der Jungs im Untergeschoss. Zehn- bis 50-mal am Tag müssen sie Sekret absaugen, weil die Zwillinge dieses nicht abhusten oder hinunterschlucken können. Wenn Lina morgens mit ihren Eltern frühstückt, versorgen die Pfleger die Jungs. Sie sind immer dort, wo die Zwillinge sind. Bei Familienfeiern ziehen sie sich vielleicht einmal für eine halbe Stunde zurück. Es ist ein sehr enges Miteinander.

„Ich bin super dankbar, dass wir so klasse Leute haben“, sagt Jenny Trampler. Ohne die häusliche Pflege müssten die Eltern zwischen Krankenhaus und ihrem Zuhause pendeln. „Das ist wahnsinnig anstrengend und eine Zerreißprobe.“ Vater Okko arbeitet als Handwerksmeister von morgens bis abends. Dass fast ständig zwei Menschen mit in ihrer Familie leben, damit kommen Jenny Trampler, ihr Mann und Lina klar. Sie haben Glück, weil die Chemie zwischen der Familie und den Pflegern stimmt. Das ist nicht immer der Fall. „Manchmal muss man sich dann auch trennen. Wenn Eltern nicht damit klarkommen, dass ständig jemand mit ihnen lebt, ist eine Pflege im Krankenhaus für diese Familien die bessere Lösung“, sagt Pflegedienstlei-



Die Zwillinge Bo und Keke mit ihrer Schwester Lina und ihrer Mutter Jenny Trampler. Dahinter sind die Kinderkrankenpfleger Bianca Brüning und Christian Seemann, die die Eltern bei der Betreuung der Einjährigen entlasten. Marcelo Hernandez

ter Thomas Schnahs. Allerdings steigt die Nachfrage nach Pflegekräften, die Kinder zu Hause betreuen. „Es gibt nur wenige häusliche Pflege, die auf Kinder spezialisiert sind“, sagt Schnahs. Die Nachfrage, sagt er, werde mit dem Fortschritt der medizinischen Möglichkeiten weiter steigen. „Es wird mehr beatmete Kinder geben, die in ihrem Zuhause leben können, weil die Beatmungsgeräte immer kleiner werden.“ Die Lebensqualität verbessere sich dadurch erheblich: „Die Kinder be-

kommen Luft, haben keine Schmerzen und leben zu Hause in ihrem sozialen Umfeld“, so Schnahs. Bo, Keke und Lina haben ein sehr inniges Verhältnis. „Bo himmelt seine Schwester an. Die sind wirklich sehr glücklich“, sagt Jenny Trampler.

Es sind ganz normale, lebensfrohe Kinder, sagt sie, die allerdings beatmet werden. Der blaue Schlauch führt die befeuchtete Raumluft in die Lungen, der weiße führt die verbrauchte Luft in den Raum zurück. Bo und Keke sind

mit ihren dunklen lockigen Haaren sehr niedliche Kinder. Am liebsten würde der Besucher sie einfach auf den Arm nehmen – das geht aber wegen der Beatmungsgeräte und Schläuche nicht.

Über Spendengelder hat die Familie ein behindertengerechtes Auto angeschafft, auch der Abendblatt-Verein „Kinder helfen Kindern“ hat sich daran beteiligt. Zwar sind Ausflüge zum Tierpark Hagenbeck und Spaziergänge mit viel Organisations- und Zeitaufwand möglich, aber Jenny Trampler weiß doch, dass sie alle immer ans Haus gebunden sein werden.

Ihre Idee von einem schönen Leben sieht vor, dass Bo und Keke weiter Fortschritte machen und dass sie ein größeres Haus finden, in dem die Kinder ebenerdig gepflegt werden können, in dem die Kinderpfleger einen eigenen Bereich haben und die Jungs ein richtiges Kinderzimmer bekommen. Ein Haus, das die Familie nicht von Freunden und Bekannten isoliert.

Die Familie braucht dringend ein größeres Haus: Bitte melden Sie sich direkt bei Jenny Trampler und ihrem Mann Okko unter der E-Mail: zuhause-fuer-bo-keke@web.de oder Tel. 53 16 09 91.

## Kinderkrankenpflege zu Hause

Der Verein Häusliche Kinderkrankenpflege kümmert sich ausschließlich um kranke und schwer kranke Kinder in der Metropolregion Hamburg. Auch die Begleitung in Kitas und Schulen übernehmen die insgesamt rund 35 Kinderkrankenschwester-

tern und -pfleger. Der Verein ist spezialisiert auf die Betreuung von beatmeten Kindern, auch sterbende Kinder werden durch die Häusliche Kinderkrankenpflege begleitet. Zurzeit versorgen die Mitarbeiter 15 Familien. Die Einarbeitung in den

Familien dauert vier bis sechs Wochen. Die Kosten für die intensive Pflege übernimmt in der Regel die gesetzliche Krankenkasse.

Kontakt: Tel. 85 37 47 74, weitere Infos unter [www.kinderkrankenpflege-hh.de](http://www.kinderkrankenpflege-hh.de) (gen)

## KOLUMNE

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Eine Leserin schrieb mir einen Brief, in dem sie die kurze Begegnung mit einem Migranten im Bus schildert. Wie er Mühe hatte, aufrecht zu bleiben, so erschöpft wirkte er. Sie schrieb davon, wie sie während der kurzen Fahrt innerlich mit sich kämpfte, ob sie diesen Mann ansprechen sollte. Ob es ihm wohl peinlich wäre, ob er sie überhaupt verstehen könnte? Sie entschied sich, nichts zu tun, und stieg aus. „Dabei erfasste kurz mein Blick die ganze Person. Ich erstarrte. Der Mann hatte an seinen bloßen Füßen dünne Stoffpantoffeln. Und es war eisig“, schrieb sie. Danach fühlte sie sich so verzagt, dass sie diese Gefühle in ihrem Brief loswerden wollte.

Und ich schrieb ihr zurück, dass ich ihre Gefühle gut verstehen kann. Auch ich kenne diese Momente, in denen eine kurze Begegnung einen lange innerlich beschäftigt.

Mir ging es so bei einem alten Mann, der von Kummer gezeichnet stumm seine Hand hinhielt und um Geld bat. Er tat es würdevoll, sichtlich aus Not. Ich hatte kein Kleingeld und ging weiter. Und ärgerte mich direkt danach, dass ich ihm nicht einfach etwas zu essen gekauft hatte. Als ich mich umschaute, war er weg, doch seinen traurigen Blick sehe ich noch heute vor mir.



Ihre Sabine Tesche



Kinder helfen Kindern e.V.

Initiative vom Hamburger Abendblatt

Konto Kinder helfen Kindern e.V.: Haspa, 1280 144 666, BLZ 200 505 50 IBAN: DE25200505501280144666  
Konto Von Mensch zu Mensch: Haspa, 1280 202 001, BLZ 200 505 50 IBAN: DE 0320 0505 5012 8020 2001  
Unsere Telefonnummern, E-Mail: 040/5544 71159 (Kinder helfen Kindern) und 040/5544 71156 (Von Mensch zu Mensch), [mensch@abendblatt.de](mailto:mensch@abendblatt.de)

## KIRCHENGEMEINDE FARMSEN

Tanzcafé für Senioren und Menschen mit Demenz

Der Seniorennachmittag Farmsen lädt am 30. Mai von 15 bis 17 Uhr zum Tanzcafé ins Gemeindezentrum, Bramfelder Weg 25, ein. Es gibt Tanz- und Unterhaltungsmusik aus vielen Jahrzehnten. Jeder ist willkommen – besonders Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Der Eintritt ist frei. Infos unter Tel. 60 56 66 75 oder [info@lmd-rahstedt.de](mailto:info@lmd-rahstedt.de)

## SPENDEN-AKTION

Kiwanis Club will Kindern Schulranzen schenken

„Jedes Kind braucht einen Schulranzen“ – unter diesem Leitsatz organisiert der Kiwanis Club Hamburg e. V. erneut eine Spenden-Aktion für Kinder aus sozial schwachen Familien zum Schulanfang. Sie sollen gut ausgerüstet mit einem schönen Ranzen starten. Spenden unter dem Stichwort „Schulranzen“ an Kiwanis Hilfsfonds Hamburg e. V., IBAN: DE83 5012 0383 8045 1900 19. Infos: [www.kiwanis-hh.de](http://www.kiwanis-hh.de)

## BENEFIZ-KONZERT

Matthias Kirschnereit spielt für Carl Cohn Schule

Mit einem Benefiz-Konzert feiert die Carl Cohn Schule, Carl-Cohn-Str. 2, am 28. Mai um 19 Uhr ihren neuen Namen. Der bekannte Pianist Matthias Kirschnereit, dessen Tochter die Schule besucht, spielt unter anderem Stücke von Brahms und Schumann. Karten zu 20 Euro gibt es unter Tel. 428 88 07 02 und an der Abendkasse. Der Erlös geht an den Schulverein.

ONLINE  
Weitere Veranstaltungen, Vorträge, Gruppen, und Kurse finden Sie in unserem Online-Kalender unter [www.abendblatt.de/lebenshilfe](http://www.abendblatt.de/lebenshilfe)

## HIER HELFEN WIR

Der Abendblatt-Verein „Kinder helfen Kindern“ unterstützte eine Reise mit 49 Jugendlichen aus den drei ev. Gemeinden Epiphaniën, Reihertstieg und Kirchdorf. Unter dem Motto „Es ist Deine Zeit“ wurde gespielt, gebadet, Musik gemacht. Viele der Jugendlichen verreißen das erste Mal zehn Tage ohne Eltern. Simon fasste die Freizeit so zusammen: „Vielleicht war das hier meine schönste Zeit im Leben.“ Die Migrationsberatung bei der Diakonie bat die Abendblatt-Initiative „Von Mensch zu Mensch“ um einen Zuschuss für einen Laptop für Frau O., die aufgrund einer psychischen Erkrankung arbeitsunfähig ist. Frau O. schrieb uns: „Durch den PC geben Sie mir die Möglichkeit, Zugang zu Kunst und Literatur zu haben oder zu den Orten virtuell zu reisen, die ich nie persönlich sehen werde. Jedes Mal, wenn ich am Laptop arbeite, werde ich daran denken, dass es noch gute und hilfsbereite Menschen gibt.“ (ge)

## Das Monster, das Gefühle raubt

Magersucht, Autismus oder Depression: Die Bücher „Kids in Balance“ erklären Kindern psychische Krankheiten in einfachen Worten

Wenn ein Familienmitglied eine psychische Erkrankung erleidet, wirkt sich das auf das gesamte Familienleben aus. Besonders Kinder kommen mit dem veränderten Verhalten der Mutter, des Vaters oder eines ihrer Geschwister nur schwer zurecht, wenn ihnen niemand erklärt, was dahintersteckt. Doch wie einem Vorschulkind erklärt werden, was eine Depression oder was Autismus bedeutet? Unterstützung finden Eltern in den Kinderbüchern der Reihe „Kids in Balance“ aus dem Balance-Verlag. Eingebettet in kleine Geschichten und mit farbigen Illustrationen versehen, bieten sie kindgerechte Erklärungen für psychische Erkrankungen.

So geht es im Buch „Mamas Monster“ von Erdmute v. Mosch etwa darum, Kindern eine Depression zu erklären.

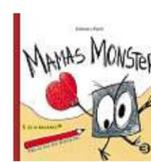
Erzählt wird aus der Sicht der fünfjährigen Rike, die eines Morgens nicht wie üblich von ihrer Mutter fröhlich mit einem Guten-Morgen-Kuss geweckt wird. Sie erlebt, wie ihre Mama an diesem und an den nächsten Tagen im Bett oder auf dem Sofa liegt und nichts mehr tut. Sie geht nicht mehr zur Arbeit, kümmert sich nicht um Rike und ihren kleinen Bruder, sondern überlässt das dem Papa und der Nachbarin. Rike versteht nicht, warum die Mama nicht mehr mit ihr spielt und fragt sich, ob die Mutter böse auf sie ist. Bis die ihrem Kind schließlich erklärt, dass sie eine Depression hat.

Autorin und Illustratorin Erdmute v. Mosch erklärt und zeichnet die Depression für Kinder gut nachvollziehbar als eine Art Monster, das Gefühle

raubt. Und sie zeigt, was die Mutter dagegen tut, damit das Monster immer kleiner wird. Rike erfährt, dass ihre Mutter „einen Arzt für Gefühle“ aufsucht und Tabletten nimmt, die ein wenig Zeit brauchen, bis sie wirken. Auch wenn das Kind noch traurig darüber ist, dass die Mama nicht so wie sonst mit ihm kuschelt, versteht es doch: Ich bin nicht schuld an Mamas Zustand, sie hat mich noch lieb. Das ansprechend illustrierte Büchlein endet mit einem positiven Ausblick. Im Anhang gibt es eine kurze Erklärung zur Depression und Informationen zur Autorin, die eigene Erfahrungen im Buch verarbeitet hat.

Auch in den anderen Büchern der Reihe befassen sich verschiedene Autoren mit komplexen Themen wie Magersucht, Borderline oder ADHS. In

dem Buch „Ich bin Loris“ von Barbara Tschirren, Pascale Hächler und Martine Mambourg (Balance-Verlag, 14,95 Euro) schildert ein Junge mit einer autistischen Störung sehr anschaulich, wie er die Welt wahrnimmt. Dieses Buch sowie „Mamas Monster“ und weitere Bücher der Reihe wurden von der Stiftung Gesundheit positiv bewertet und mit einem Gütesiegel versehen. (pet)



Erdmute v. Mosch: „Mamas Monster – Was ist nur mit Mama los? Kindern Depression erklären“, Balance-Verlag, 40 Seiten, 14,95 Euro