

# «Wenn ich vier bin, esse ich normal!»

## Wie ein Sondenkind Eltern und Ärzte gleichermaßen überraschte

Von Renate Bonifer

Obwohl Julias Eltern immer davon überzeugt waren, dass ihr Kind eines Tages normal essen würde, waren alle überrascht, als sie mit drei Jahren selbst den Vorsatz dazu fasste und ihn konsequent in die Tat umsetzte.

Julia bekam im Alter von etwa vier Monaten eine PEG-Sonde und trug diese gut drei Jahre lang. Bereits in den ersten Tagen nach der Geburt, wurde sie im Spital ein paar Tage zusätzlich per Sonde ernährt, durch die Nase. Die Ärzte sagten, dass Julia erst nach Hause dürfe, wenn sie genügend trinkt und «als sie das hörte, hat sie ihre Menge getrunken und konnte ohne Sonde nach Hause», berichtet Nicole, noch heute sichtlich erstaunt über diesen Zufall. Fast könnte man meinen, die kleine Julia hätte schon damals wirklich «gehört», was man von ihr verlangte. Eltern und Ärzte staunten nämlich Jahre später nicht schlecht, als die mittlerweile Dreijährige während der Sondenentwöhnung am Kantonsspital Luzern entschlossen verkündete: «Wenn ich vier bin, esse ich normal!» Und tatsächlich hat sie sich daran gehalten. Doch der Reihe nach: Im Frühjahr 2008 sahen Julias Eltern im Fernsehen einen Bericht über die Sondenentwöhnung an einem österreichischen Spital. Damals trug Julia die PEG-Sonde schon seit rund drei Jahren, trank ausschliesslich Wasser und ass manchmal etwas Joghurt, aber nichts anderes. «Wir haben es immer wieder versucht», erzählt ihre Mutter,

«aber sie trank einfach nur Wasser, keinen Sirup, nichts Süsses, einfach gar nichts anderes. Sie hat auch nichts Süsses gegessen, keine Schokolade, nichts. Nur Joghurt hat sie immer gern gegessen, aber davon nimmt man ja nicht wirklich zu.» Nicole und ihr Mann waren von dem Dokumentarfilm aus Graz beeindruckt: «Wir dachten: Wow! Das ist es!» Sie fragten bei Julias Ärzten am Kantonsspital Luzern nach. Auch dort gibt es ein spezielles Sondenentwöhnungsprogramm, das aber nicht nur ein paar Tage, sondern rund drei Monate dauert. Weil Julia zusätzliche Probleme mit Nieren und Harnwegen hatte, war zwar zu bedenken, ob sie wohl auch ohne Sonde genügend Flüssigkeit zu sich nehmen würde, aber «wenn man nichts riskiert, kommt man auch nicht weiter» sagten sich die Eltern und meldeten Julia an.

«Das war schon recht herb für uns», erzählt Nicole heute, zwei Jahre später. «Wir konnten Julia nur einmal am Tag besuchen, meistens zwischen fünf und sechs Uhr nachmittags für eine Stunde.

«Ich batte das Gefühl, niemand dürfte von Julias Krankheit wissen.»

Wir durften beim Essen nicht dabei sein und auch nicht bei der Therapie.» Trotzdem war sich die Mutter sicher, dass Julia ihre Sache gut machen würde. Das Vertrauen wurde belohnt: «Die drei Monate waren verflossen und dann hat sie gegessen. Sie hat das tipp-topp gemacht.» War es am Anfang vor allem Suppe, folgte bald auch feste Nahrung: «Nicht viel halt, so vier, fünf Hörnli vielleicht», warnt Nicole im gleichem Atemzug vor überzogenen Erwartungen.

Mit guten Ratschlägen für Eltern mit Sondenkindern ist sie eher zurückhal-

tend: «Das finde ich immer schwierig, denn jedes Kind ist eben anders.» Mittlerweile scheint die Sondenzeit schon so weit weg, dass Nicole zunächst spontan meint, das sei im Grunde alles «gar nicht so schlimm» gewesen. Doch wenn sie länger darüber nachdenkt, muss

«Man sollte Vertrauen haben zum Kind und es auch einmal einfach machen lassen.»

sie schon zugeben, überfordert gewesen zu sein. Wenn sie jetzt noch einmal ein Sondenkind hätte, würde sie es anders machen: «Ich würde offener sein und auch allgemein mehr Hilfe annehmen. Ich war am Anfang sehr verschlossen und hatte das Gefühl, niemand dürfte von Julias Krankheit wissen.» Die Utensilien für die Sondenernährung verbarg sie damals unter Tüchern. Sprach sie jemand doch darauf an, «war das ganz schlimm». In der Anonymität des Internets hingegen fiel es ihr leichter, nach Rat zu suchen ([www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch)).

Am meisten geholfen aber hat ihr Julia selbst: «Sie hat uns immer wieder überrascht.» So hat Nicole am Ende doch einen Rat für die Eltern von Sondenkindern: «Man sollte die Hoffnung nie aufgeben, Vertrauen zum Kind haben und es auch einfach einmal machen lassen.»

Renate Bonifer

Alle Namen wurden von der Redaktion geändert, um die Privatsphäre der Familie zu schützen.