

# Der lange Abschied

Ein Kind zu verlieren ist das Schlimmste, was Eltern passieren kann. Albert und Brigitte Brems aus Ochsenfeld haben drei Kinder, die dem Tod geweiht sind. Die Stoffwechselkrankheit NCL schreitet bei Martina, Ingrid und Franz unerbittlich fort.



FOTOS: KNON

**Albert und Brigitte Brems** erbringen in der Betreuung ihrer Kinder körperliche und seelische Höchstleistung. Um die Pflege daheim leisten zu können, haben sie die Hofstelle im Dorf verkauft, ausgesiedelt und vor zehn Jahren ein behindertengerechtes Wohnhaus gebaut.

**M**artina ist 29 Jahre alt, Ingrid 28, Franz 20 Jahre. Junge Erwachsene, die schwerstpflegebedürftig sind. Martina und Ingrid können nicht mehr gehen, nicht mehr stehen, nicht mehr essen, nicht mehr sprechen und sind blind. Franz konnte vor einem halben Jahr noch einige Schritte gehen, jetzt schafft er an guten Tagen noch eine Viertelstunde Stehen mithilfe einer speziellen Vorrichtung. Schlucken konnte er in den letzten Wochen auch kaum mehr, sodass vor Kurzem eine Magensonde gelegt werden musste. Vor zwei Jahren hatte er noch mit Begeisterung Harry-Potter-Filme angeschaut, mittlerweile

hat auch er das Augenlicht verloren. „Die Kinder machen nur Rückschritte, und wir müssen dabei zuschauen, es ist ein langer Abschied“, sagt Brigitte Brems. Sie und ihr Mann Albert pflegen die drei erwachsenen Kinder daheim auf dem Aussiedlerhof bei Ochsenfeld in Oberbayern.

Von fünf Uhr früh bis abends um zehn ist das Landwirthehepaar auf den Beinen, und auch nachts müssen sie raus; Ingrid und Martina müssen umgelagert werden, damit sie sich nicht wundliegen. Brigitte Brems Tage und Nächte sind komplett ausgefüllt mit der Pflege der drei Kinder und der Arbeit im Haus. Um den Hof und die Ar-

beit im Kuhstall kümmert sich Albert Brems allein, die Bewirtschaftung der Felder lässt er überbetrieblich machen. Die Milchkühe haben Brems von einst 50 auf 23 reduziert. „Wir haben einen Biobetrieb mit Weidehaltung“, erklärt Albert Brems, der mit Leib und Seele Bauer ist, aber der Betrieb ist zur Nebensache geworden. Die meiste Zeit widmet er den Kindern.

„Ja, wir hatten uns das auch einmal alles ganz anders vorgestellt“, sagt Albert Brems. Die Leidenschaft für die Landwirtschaft hatte Albert und Brigitte Brems zusammengeführt, die beiden Höfe bewirtschafteten sie gemeinsam. Die vier Kinder Martina, Ingrid,

Xaver und Franz kamen; sie entwickelten sich wie alle Kinder, lernten laufen, Fahrrad fahren, lesen und schreiben. Doch im Grundschulalter traten die ersten Symptome der Krankheit auf: Die Kinder machten Rückschritte, das Binden der Schuhbänder hatte Ingrid im Kindergarten schon gekonnt, in der ersten Klasse auf einmal nicht mehr, das Lernen und Merken wurde immer schwieriger und das Mitkommen in der Klasse zur Tortur. Es begann eine Odyssee.

Die Kinder verlernten Fähigkeiten, hatten massive Schulprobleme, obwohl Eltern und Kinder alles taten, um mitzuhalten mit den anderen. Es war quälend zu erleben, wie Gleichaltrige aus dem Dorf oder der Verwandtschaft die Schulstufen hochkletterten und in weiterführende Schulen wechselten und die eigenen Kinder in der „Sonderschule“ landeten. Es war furchtbar, „schlaue“ Kommentare über Erziehungsfehler anhören zu müssen und verletzend, wie manche Lehrer mit den Brems-Kindern umgingen. Selbst ein Arzt unterstellte der damals schon schwerst sehbehinderten Martina, sie würde markieren.

## Die quälende Suche nach den Ursachen

Facharztbesuche und Klinikaufenthalte brachten nichts, die Ursache für den Zustand der Kinder war nicht zu finden. „Diese Zeit war furchtbar“, sagt Albert Brems, bis im Januar 1998 ein Augenarzt bei Franz den entscheidenden Hinweis auf eine Stoffwechselstörung gab und die Diagnose folgte: Neuronale Ceroid-Lipofuzinose, NCL. Der massive Sehverlust mit fortschreitender Erblindung ist das erste, klar wahrnehmbare Symptom. Es folgt der allmähliche Verlust sämtlicher geistigen und körperlichen Fähigkeiten, begleitet von epileptischen Anfällen. Eine Heilung gibt es nicht, die Krankheit bringt unausweichlich den Tod in der Jugend oder im jungen Erwachsenenalter.

„Trotzdem war die Diagnose eine Erleichterung für uns“, sagt Brigitte Brems, „da wussten wir endlich, woran wir sind und was auf uns zukommt, dass unsere Kinder schwer krank sind und nicht falsch erzogen.“ NCL ist äußerst selten, die Krankheit wird auto-



**Liebevolleres Zupacken** der Eltern, das brauchen die Kinder für jede Bewegung.



**Technische Hilfsmittel** sind notwendig, um die körperliche Belastung in Grenzen zu halten.

## Wie verhalte ich mich als Besucher?

**W**enn im Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis bei einem Kind NCL festgestellt wurde, wissen viele Menschen nicht, wie sie reagieren sollen. Sie wissen nicht, was sie den Eltern sagen sollen, wie sie mit dem kranken Kind umgehen sollen, wie sie sich verhalten sollen. Doch gerade in dieser Situation braucht die betroffene Familie Zuwendung und Nähe notwendiger als jemals zuvor.

Hilfestellung gibt hier ein Falt-

blatt, das von der NCL-Gruppe Deutschland herausgegeben wurde und auf der Internetseite [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de) heruntergeladen werden kann.

Die NCL-Gruppe Deutschland e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation, d. h., ihr oberstes Ziel ist die gegenseitige Unterstützung und Hilfe durch Erfahrungsaustausch. Der Verein stößt aber auch die Entwicklung technischer Hilfsmittel an und setzt sich für NCL-Forschung ein.

## Gemeinsam stark sein: Zentrum für seltene Krankheiten

Eher bekannte Beispiele für eine seltene Erkrankung sind Mukoviszidose, eine Lungenerkrankung, und die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), eine Nervenlähmung, deren berühmtester Patient der Physiker Stephen Hawking ist. Eine Krankheit wird als selten eingestuft, wenn weniger als eine Person von 2000 daran leidet. Es gibt etwa 7000 seltene Erkrankungen, von denen viele einen chronischen Verlauf nehmen. Daher sind doch relativ viele Menschen davon betroffen, Schätzungen gehen von vier Millionen Personen in Deutschland aus. Das sind fünf Prozent der Deutschen.

Oft dauert es viele Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt ist. Zudem gibt es meist keine spezifische Therapie. Das macht es für die Betroffenen schwer, die Krankheit und das Leben damit zu bewältigen. Im Juni wurde deshalb an der Universitätsklinik Ulm ein neues Zentrum für seltene Krankheiten (ZSE Ulm) gegründet. Ziel ist eine verbesserte regionale und überregionale Betreuung der Patienten. Dazu gehören interdisziplinäre Sprechstunden und generell die Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Fachbereiche in Bezug auf Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Darüber hin-

aus dient das Zentrum der Forschung und Weiterbildung der Ärzte.

Um mehr über seltene Krankheiten zu erfahren, wurde von der Universität Erlangen-Nürnberg die Internetplattform [www.gemeinsamselten.de](http://www.gemeinsamselten.de) gegründet. Diese Initiative möchte Patienten, Angehörige, Ärzte, Pflegekräfte, aber auch nicht von seltenen Erkrankungen betroffene Menschen vernetzen. Es geht darum, die Bedürfnisse der Patienten kennenzulernen und gezielt Lösungen zu finden. Die Mitglieder diskutieren Konzepte für Produkte und Dienstleistungen, die nicht nur Einzelnen helfen, sondern Vielen. **Eja**

somal-rezessiv vererbt und tritt nur dann in Erscheinung, wenn die jeweils krankheitstragenden Genteile von beiden Elternteilen zusammenreffen. Dieses Schicksal traf Martina, Ingrid und Franz; ihr Bruder Xaver hat nicht die fatale Genkonstellation und ist gesund. Sein Los ist, damit fertig zu werden, dass die Geschwister die ganze Kraft und Zeit der Eltern brauchen. Xaver geht seinen eigenen Weg und lebt mit seiner Familie auf Abstand zu Eltern und Geschwistern. Brigitte und Albert Brems müssen auch damit klar kommen, dass die Altenteiler den Hof verlassen haben. Es kommt eins zum anderen, und die Nerven lagen und liegen oft blank. Die Situation und Gegebenheiten in der Familie insgesamt aufzuarbeiten, das versuchen Brigitte und Albert Brems seit einiger Zeit mit der Hilfe der Bäuerlichen Familienberatung der Diözese Eichstätt.

### Das Schweigen der anderen

Für die Pflege der kranken Kinder hat das Ehepaar Brems Unterstützung durch professionelle Kräfte, drei Mal drei Stunden pro Woche. Doch dass sie auch für sich selber Hilfe brauchten, um die psychische Belastung auszuhalten, wurde ihnen erst vor gut zwei Jahren bewusst. Zur Sorge um die Kinder kamen Probleme mit den Altenteilern, Konflikte mit Xaver, der Verlust von sozialen Kontakten. „Das verletzt einen besonders“, sagt Brigitte Brems und ergänzt: „Je mehr Hilfe wir brauchten, desto mehr wurden wir gemieden. Dass praktisch niemand mit uns darüber gesprochen hat, ist unfassbar.“

„Wir haben gelernt, dass wir Hilfe nicht erwarten dürfen“, sagt Albert Brems. Den Rat, „Suchen Sie sich Menschen, die Ihnen guttun!“, haben die Brems verinnerlicht, aber sie tun sich schwer, sie zu finden. Um so mehr schätzen sie die wenigen Menschen, die Anteil nehmen an ihrem Leid, die Interesse an ihrem Leben und dem ihrer Kinder zeigen, die den Mut haben, zu sagen, „Ich weiß nicht wie ich damit umgehen soll“, statt nach Ausreden

zu suchen, warum wieder keine Zeit ist für einen Besuch oder man zügig wieder heim muss.

Mit den Familienberaterinnen reden die Brems über ihre Gefühle, über die Kränkungen und das Unverständnis. „Rezepte“ gegen diesen Schmerz können die Beraterinnen nicht bieten; aber sie geben Impulse, um einen eigenen Weg zu finden, mit all den Problemen umzugehen. Kein Thema wird ausgeklammert, nicht die Vergangenheit, nicht aktuelle Schwierig-

keiten und auch nicht das „Danach“. Albert und Brigitte Brems zeigen ein Foto vom Grabstein, die Trauerkleidung liegt bereit „für den Tag x“, wie sie selber sagen. Unendlich traurig ist das, aber die Eheleute sprechen gefasst darüber. „Aber jetzt sind wir noch alle zusammen, wir haben uns noch, das ist wichtig“, sagt Albert Brems. Und die gemeinsame Zeit, die ihnen noch verbleibt, wollen sie so intensiv nutzen, wie es nur geht. „Der Betrieb läuft uns nicht weg, aber die Kin-



**Besuch von der Familienberatung:** Maria Weidenhiller und Annemarie Mayer (v. r.) unterstützen Brigitte und Albert Brems in der Bewältigung der psychischen Belastung. „Durch diese Hilfe schaffen wir es, immer wieder aus dem seelischen Sumpf herauszukommen“, sagt Albert Brems.

## Landwirtschaftliche Familienberatung

Die Landwirtschaftliche Familienberatung der Kirchen in Bayern ist Anlaufstelle bei allen Schwierigkeiten, die in Haus und Hof auftreten. Nachfolgend die Kontaktdaten und Ansprechpartner in den bayerischen Diözesen:

Diözese Augsburg (Christine Beuer): Telefon 08222-411166, E-Mail: [BFBAugsburg@freenet.de](mailto:BFBAugsburg@freenet.de)

Diözese Bamberg (Fritz Kroder): Telefon 09194-796767, E-Mail: [lfb-bamberg@t-online.de](mailto:lfb-bamberg@t-online.de)

Diözese Eichstätt (Maria Weidenhiller): Telefon 08421-50888, E-Mail: [lfb@bistum-eichstaett.de](mailto:lfb@bistum-eichstaett.de)

Erzdiözese München-Freising (Andreas Klein): Telefon 08072-9733,

E-Mail: [bfbmuenchen@ordinariat-muenchen.de](mailto:bfbmuenchen@ordinariat-muenchen.de)

Diözese Passau (Sepp Gruber): Telefon 08571-4998, E-Mail: [bfbpassau@bistum-passau.de](mailto:bfbpassau@bistum-passau.de)

Diözese Würzburg (Wolfgang Scharl): Telefon 0931-38663725, E-Mail: [info@lfb-wuerzburg.de](mailto:info@lfb-wuerzburg.de)

Evang.-Luth. Kirche in Bayern (Armin Diener): Telefon 07950-2037, E-Mail: [info@vhs-hesselberg.de](mailto:info@vhs-hesselberg.de)

Auch im Internet können Informationen über die Familienberatung abgerufen werden unter [www.landwirtschaftliche-familienberatung.de](http://www.landwirtschaftliche-familienberatung.de).

Dort finden Sie unter anderem interessante Texte, Buchhinweise sowie Veranstaltungen.

der“, sagt Albert Brems und erzählt von den Reisen, die sie mit den Kindern gemacht haben, solange es halbwegs möglich war. Die letzte war vor vier Jahren, als Franz und Mutter Brigitte nach Ägypten geflogen sind, ein Traumziel für Franz. Er lächelt, als das Foto von ihm beim Kamelreiten gezeigt wird, auch wenn er das Bild selber nicht mehr sehen kann. Nur einmal wischt sich Brigitte Brems Tränen aus den Augen: „An Weihnachten haben wir immer einen richtig großen Christbaum. Ganz schlimm ist, dass uns die Kinder nicht einmal mehr einen Wunsch sagen können.“

Die Kraft, dieses Leben zu meistern, haben Albert und Brigitte Brems aus dem Glauben. Dreimal sind sie mit ihren damals schon schwer behinderten Kindern nach Lourdes gepilgert – nicht um ein Wunder zu erleben, sondern um dort Kraft zu tanken und Menschen zu treffen, die auch nicht an ihrem Schicksal zerbrechen, sondern es annehmen und daran reifen. Kraft gibt dem Ehepaar auch ihr Zusammenhalt: „Andere Ehen zerbrechen an solchen Belastungen, wir danken dem Herrgott, dass wir zusammengeblieben sind.“ Und dann zeigt Brigitte Brems noch ein Kalenderblatt mit einem Ausspruch von Franz von Assisi: „Tue erst das Notwendige, dann das Mögliche und dann schaffst du das Unmögliche.“ **Anna Knon**

## Sprachlosigkeit überwinden

Wenn jemanden in der Nachbarschaft ein Unglück trifft, wissen viele Menschen nicht, wie sie damit umgehen sollen und gehen der Situation aus dem Weg. Genau das Falsche: Betroffene werden damit zusätzlich belastet; zum Trauma kommt die Isolation. Pauschalaussagen, wie man am besten auf jemanden zugeht, gibt es nicht. Aber es gibt einige Sätze, die völlig fehl am Platz sind: „Das wird schon wieder!“, „Das Leben geht weiter!“, „Du darfst Dich nicht reinsteigern!“ Mitgefühl kann man mit so einfachen Sätzen wie „Es tut mir so leid für Dich“ ausdrücken, einer sanften körperlichen Berührung oder einer einzelnen schönen Blume, die man mitbringt. Und wenn man es am Anfang nicht geschafft hat: Es ist nie zu spät! Überwinden Sie die Sprachlosigkeit und die Hemmschwelle, die Betroffenen aufzusuchen.

Wer sich unsicher fühlt, kann sich bei einem Seminar der Landwirtschaftlichen Sozialversicherung Niederbayern, Oberbayern, Schwaben (LSV NOS) schulen lassen, wie man Familien beisteht, die ein Schicksalsschlag getroffen hat. Nähere Informationen im Internet unter [www.nos.lsv.de](http://www.nos.lsv.de) oder per Telefon 0871-696471.