Zerbrechlich, aber unendlich stark

Yousef Sweiti liegt auf dem Sofa. Seine Hände und Beine stecken in Verbänden, im Gesicht verschorfen Wunden. Jede Berührung kann zu Wunden führen: Yousef ist ein „Schmetterlingskind“. „Epidermolysis bullosa“ heißt die durch Genmutation verursachte Krankheit, die bis heute unheilbar ist. Eine Reportage aus Bethlehem von Andrea Krogmann.

Bei der Geburt ein Schock

Bei Yousef ist die Krankheit bei der Geburt sichtbar: An Armen und Beinen ist die Haut des Jungen nicht ausgebildet – für die Eltern aus Deir Sammit bei Hebron ein Schock. „Ich habe mit einem Kaiserschnitt entbunden und das Baby nach der Geburt nicht gesehen“, erinnert sich Mutter Amani. „Mein Mann brach zusammen. Man sagte ihm, das Kind werde nicht lange überleben.“ Aber Abdelrahman besteht darauf, dass sein Sohn ins Caritas Baby Hospital nach Bethlehem gebracht wird.

Yousef kommt auf die Neonatologie. Hiba Sa'di, die Sozialarbeiterin der Kinderklinik, die mit „Schmetterlingspatienten“ betraut ist, wird hinzugezogen. „Es ist wichtig, den Familien zu zeigen, dass sie nicht alleine sind“, betont sie.

Nur in Bethlehem gibt es spezifische Hilfe

Das Caritas Baby Hospital in Bethlehem ist das einzige Krankenhaus Palästinas, das Patienten mit dieser unheilbaren und schmerzhaften Hautkrankheit behandeln kann. Rund 40 „Schmetterlingskinder“ zählen zu den Patienten. Freie Gentests gehören ebenso zu seinem Angebot wie die Beratung Betroffener und Aufklärungsarbeit. „Das A und O ist eine sachgerechte Pflege der Haut und der Wunden, um Entzündungen zu verhindern. Indem wir die Mütter unterrichten, können wir die Klinikaufenthalte der Kinder reduzieren“, sagt Sa'di. Die betroffenen Familien unterstützt das Kinderkrankenhaus außerdem durch Vernetzung: Hilfestellung von Eltern zu Eltern.

Ein Glücksfall für Familie Sweiti

Im Fall von Yousef erweist sich das Konzept als Glücksfall: „Uns wurde gesagt, es gebe eine Familie in unserer Nähe, die auch betroffen ist“, erinnern sich die Eltern. Damit meinten sie Mariam und Samer Darrabi’. Zwei ihrer vier Kinder sind ebenfalls „Schmetterlingskinder“, darunter der fünfjährige Joud. Mariam ermutigt Yousefs Eltern, ihren Sohn nach Hause zu holen, bietet Hilfe an und begleitet die Sweitis in den neuen Alltag. Inzwischen hat Amani Sweiti so viel Selbstvertrauen gefasst, dass auch sie ihre Erfahrung an andere Betroffene weitergeben will.

Ins Caritas Baby Hospital musste Yousef dank der guten Zusammenarbeit bisher erst einmal. Der Kontakt nach Bethlehem ist dennoch intensiv. Das Kinderkrankenhaus unterstützt die Familie mit Verbandsmaterial und Medikamenten – und mit Sozialarbeiterin Hiba Sa'di, die die Eltern bis heute berät, telefonisch, aber auch immer wieder bei Hausbesuchen.

Epidermolysis bullosa, so die Schmetterlingskrankheit mit wissenschaftlichem Namen, wird durch eine Genmutation ausgelöst. Sie beeinträchtigt die Proteinbildung der Haut und beschädigt dadurch ihre Struktur und Elastizität. In Folge dieses Schadens ist die Haut der Betroffenen extrem leicht verwundbar. Erschwert wird diese Symptomatik durch viele weitere schwere Begleiterscheinungen, wie zum Beispiel Verwachsungen an Fingern und Zehen sowie Blasen an Schleimhäuten, welche die Nahrungsaufnahme und Verdauung erschweren. Trotz vereinzelter Therapieerfolge kann die Medizin die Schmetterlingskrankheit bis heute nicht heilen. Lediglich die Symptome dieser Krankheit lassen sich behandeln.

Zeichen: 3.427

[Info-Kasten]

Caritas Baby Hospital in Bethlehem

Finanziert und betrieben wird das Caritas Baby Hospital im Westjordanland von der Kinderhilfe Bethlehem. Zehntausende Kinder und Babys werden dort jährlich stationär oder ambulant betreut. Alle Kinder erhalten Hilfe, unabhängig ihrer Herkunft und Religion. Das Behandlungskonzept bindet Eltern eng in den Heilungsprozess ihrer Kinder mit ein. Mit 250 lokalen Angestellten ist das Caritas Baby Hospital ein bedeutender Arbeitgeber in der Region. Das Caritas Baby Hospital stärkt das palästinensische Gesundheitswesen und ist darüber hinaus führend bei der Ausbildung von Ärzten und Pflegenden in der Kindermedizin. Nur dank Spenden kann das Caritas Baby Hospital seine Aufgaben erfüllen und Kinderleben retten.

Spendenkonto: IBAN DE22 6602 0500 0303 0303 03
www.kinderhilfe-bethlehem.de

Kontakt für Journalisten:
Carmen Sibbing - Kinderhilfe Bethlehem
im Deutschen Caritasverband e.V.
Tel. 0761/ 200 345
carmen.sibbing@caritas.de
www.kinderhilfe-bethlehem.de