

ZERBRECHLICH, ABER UNENDLICH STARK

Die Schmetterlingskrankheit ist eine entstellende, unheilbare und noch dazu schmerzhafte Hautkrankheit. Das Kinderspital Bethlehem ermöglicht den Schmetterlingskindern ein Stück weit Normalität. Eine Reportage aus Bethlehem von Andrea Krogmann.

Yousef Sweiti kam mit der Schmetterlingskrankheit zur Welt – zu Beginn ein grosser Schock für die Eltern.



Der kleine Yousef Sweiti quasselt fröhlich vor sich hin. Behutsam küsst seine Schwester den Einjährigen. Hände und Beine des strahlenden Kleinkinds stecken in Verbänden, im Gesicht verschorfen zahlreiche Wunden: Yousef ist ein Schmetterlingskind, seine Haut ist so zerbrechlich wie die Flügel eines Schmetterlings.

Bei der Geburt ein Schock

Bei Yousef wurde die Krankheit schon bei seiner Geburt sichtbar. Die Haut des Jungen war an vielen Körperstellen nicht richtig ausgebildet. «Ich habe das Baby nicht sofort gesehen», erinnert sich Mutter Amani (34). «Aber mein Mann brach beim Anblick des Kleinen zusammen. Man sagte ihm, das Kind wird nicht lange überleben.» Doch der Vater des Kindes, Abdelrahman (41), besteht auf einer Einweisung ins Kinderspital Bethlehem. Dort stabilisiert sich der Zustand von Yousef und die standardisierte Behandlung der genetisch bedingten Krankheit kann beginnen.

Amani wird derweil von einer Sozialarbeiterin des Spitals betreut, um sich mental auf die Begegnung mit ihrem Kind vorzubereiten. «Es ist wichtig, den Familien zu zeigen, dass sie nicht allein sind», betont die Sozialarbeiterin Hiba Sa'di. «Es ist nicht einfach für eine Mutter, ein schwer krankes und entstelltes Baby zu akzeptieren.»

Spezialisierte Betreuung in Bethlehem

Das Kinderspital Bethlehem ist das einzige Spital in Palästina, das die Schmetterlingskrankheit ef-

fektiv behandelt. Die Krankheit kommt in den Orten um Bethlehem nicht selten vor. Aber die Aufklärungsarbeit des Kinderspitals über genetische Risiken der weitverbreiteten Verwandtenehen zahlt sich langsam aus.

«Das A und O der Behandlung ist eine sachgerechte Pflege der Haut und Wunden, um Entzündungen zu verhindern», so Sa'di. Für die Mütter und Väter dieser Kinder ist zudem der Austausch mit anderen betroffenen Familien wichtig. Hier hilft der Sozialdienst des Kinderspitals: «Wir kennen die Familien und bringen sie miteinander in Kontakt», erzählt die erfahrene Sozialarbeiterin.

Ein Glücksfall

Im Fall des kleinen Yousef erweist sich diese Hilfe als ein Glücksfall. «Uns wurde gesagt, dass es in unserer Nähe weitere betroffene Familien gibt», erinnern sich Yousefs Eltern. Damit meinten sie Mariam und Samer Darrabi'. Zwei ihrer Söhne, sind Schmetterlingskinder.

Die Hilfsbereitschaft endete nicht beim Erfahrungsaustausch. «Mariam bot uns an, sich so lange um Yousef zu kümmern, bis wir uns das selber zutrauten», sagt Abdelrahman Sweiti. Mehrere Tage lang treffen sich die Familien täglich, um bei der Versorgung des Schmetterlingsjungen zu helfen. «Ich habe ihnen alles beigebracht», sagt Mariam, «jetzt stehen die Sweitis auf eigenen Füssen!»

Sozialarbeiterin vermittelt Kontakte

Als «Vermittlerin» zwischen den Familien ist der Sozialdienst des Kinderspitals regelmässig in Kontakt mit den Familien. Diese erhalten vom Spital auch kostenloses Verbandsmaterial und Medikamente. In Anbetracht der geringen Löhne und Inflation ist diese Hilfe essenziell. Auch wenn die Schmetterlingskrankheit nicht geheilt werden kann: Die Betreuung des Kinderspitals macht die Schmetterlingskinder unendlich stark. Sie ermöglicht den Kindern, ins Leben zu fliegen.

*Andrea Krogmann,
Kinderhilfe Bethlehem*