

«Tobias hat einen starken Willen und will unabhängig bleiben»

Beide Kinder der Familie Hirt sind an der Glasknochenkrankheit erkrankt. Ihre Mutter hat durch das häufige Heben der Kinder viele Abnützungen davongetragen. Zudem leidet sie an Fibromyalgie. Doch dank einem ausgeklügelten Umbau ihrer Küche können die Betroffenen selbstständig und unabhängig kochen. Und leben.

Im Jahr 1979 hat das Ehepaar Hirt seine Tochter Andrea bekommen. Zuerst war mit dem Mädchen alles in Ordnung. Bis es sich mit 18 Tagen den Oberschenkelknochen brach. Die Eltern brachten es ins Spital. Die Ärzte kümmerten sich um die Kleine, doch für die Eltern begann eine Tortur. Sie wurden lange befragt, weil die Ärzte eine körperliche Misshandlung in Betracht zogen. Wieso das? «Bei der Untersuchung stellten sie weitere Brüche fest, die jegliches Mass überschritten», erzählt Herr Hirt.

Der Verdacht gegen die Eltern erhärtete sich nicht. Dafür fanden die Ärzte heraus, dass Andrea die Glasknochenkrankheit hatte. Wegen der zahlreichen Knochenbrüche war sie nicht in der Lage, laufen zu lernen. Das fröhliche Kind akzeptierte die Erkrankung schnell und kam zeit seines Lebens gut mit ihr zurecht. Andrea verstarb mit 22 Jahren an den Folgen der Erkrankung.

Zweimal dieselbe Diagnose

Andrea blieb nicht das einzige Kind der Hirts. Als Zweijährige wurde sie die grosse Schwester von Tobias. «Die Wahrscheinlichkeit, dass ein weiteres Kind ebenfalls die Glasknochenkrankheit hätte, würde bei etwa 20 Prozent liegen, hatten uns die Ärzte versichert», führt Frau Hirt aus. Deshalb entschieden sie sich für ein zweites Kind. Nachdem sich Tobias im Alter von drei Monaten den Arm gebrochen hatte, war schnell klar: Der Junge hat ebenfalls die Glasknochenkrankheit.

Der kräftige Tobias lernte laufen und war ein richtiger Lausbub, der wie andere Kinder sein wollte. Das hatte zahlreiche Knochenbrüche zur Folge. Deshalb benutzt er heute für längere Strecken den Rollstuhl. Für kurze Strecken stützt er sich auf Unterarmstöcke. Den gelernten Polygrafen zog es nach dem frühen Tod seiner Schwester in die Ferne – Tobias reiste alleine nach Kanada. Sieben Monate lernte er in Toronto Englisch, danach Französisch in Montreal. «Es war nicht einfach für Tobias, sich mit seinen

Bild 1: Die Auszugskörbe erleichtern den Zugang zu den Oberschränken. 1

Bild 2: Frau Hirt kann sie mit wenig Kraftaufwand herunterziehen und gelangt so an die Sachen im Schrank.

Bild 3: Die Vorräte sind im Auszugsschrank für alle gut zugänglich: Die Zutaten für Tobias sind unten, und seine Eltern kommen an die höher untergebrachten Sachen gut ran.



Einschränkungen in einem fremden Land zurechtzufinden. Doch er lernte die örtlichen Gegebenheiten schnell kennen und war selbstständig», führt seine Mutter aus.

Viele Beeinträchtigungen, eine Lösung

Während der Vater für das Einkommen besorgt war, pflegte und betreute Frau Hirt die beiden Kinder ohne fremde Hilfe. Das viele Heben hinterliess Spuren an ihrem Körper: Vier Rücken-, eine Knie- und eine Schulteroperation liess sie über sich ergehen. Wegen einer Gelenkversteifung im Rücken und weiteren Abnützungen kann sie sich nicht mehr bücken und hinknien. Zudem hat Frau Hirt seit 16 Jahren Fibromyalgie.

«Meine angeschlagene Gesundheit hat auch die Selbstständigkeit meines Sohnes ins Wanken gebracht», erzählt Frau Hirt und sagt weiter: «Wir haben uns gefragt, wie wir die Arbeiten im Haushalt erleichtern und unabhängig bleiben können.» In der Küche stand die Familie vor zwei Problemen. Zum einen kann Frau Hirt aufgrund der Gelenkversteifung kaum etwas hochheben. Zum anderen kommt der kleinwüchsige Tobias mit 1,33 Metern Körpergrösse weder an die Oberschränke noch an die Arbeitsfläche. Dafür gibt es Lösungen. Die Hirts haben sich entschieden, die Küche anzupassen.

Clever umgebaut und gut nutzbar

«Tobias kocht gerne selber», erzählt sein Vater. Er kann am Herd eine Weile stehen. Der Rollstuhl ist stets in der Nähe, damit er sich jederzeit setzen kann. Der Familie war beim Umbau wichtig, dass alles gut zugänglich ist.

In der neuen Küche liegt eine Arbeitsfläche tiefer. Dadurch kann Tobias vom Rollstuhl aus arbeiten. Das Geschirr ist in Schubladen unter den Arbeitsflächen versorgt. Die Vorräte sind in einem Auszugsschrank gelagert. Die Oberschränke sind mithilfe von Auszugskörben zugänglich, die man runterziehen kann. Tobias hat dank dem selbstständigen Transferieren in und aus dem Rollstuhl eine kräftige Oberarmmuskulatur. «Auch wenn er in der Küche nach dem Griff der Auszugskörbe langem muss, kann er sie mit wenig Anstrengung herunterziehen», so Frau Hirt.

Selbstständigkeit ist das A und O

«Tobias hat einen starken Willen und will unabhängig bleiben», erzählt seine Mutter weiter. Fremde Hilfe oder die Hilfe seiner Eltern sind nicht sein Ding. Der heute 37-Jährige ist sehr selbstständig, legt in seiner Freizeit ab und zu als DJ Musik auf, gestaltet Flyer für Vereine und ist sehr belesen. Geschichte, Natur und Tiere interessieren ihn besonders. «Er kennt jedes Tier oder weiss genau, in welchem seiner Bücher er etwas nachschlagen kann», erzählt Herr Hirt.

Tobias' positive und aufgeschlossene Lebenseinstellung entlastet seine Eltern sehr, schliesslich sind sie mittlerweile Rentner. Die Jugendjahre der Kinder und der frühe Tod von Andrea waren belastend. Doch das Ehepaar geniesst jetzt seinen dritten Lebensabschnitt und ist zufrieden, dass sich alle trotz den Umständen so viel Selbstständigkeit bewahren können.

Glasknochenkrankheit

Bei der Glasknochenkrankheit (lat. Osteogenesis imperfecta) ist das Binde- und Stützgewebe geschwächt. Grund dafür ist ein genetisch bedingter Defekt im Kollagenstoffwechsel. Die Knochen der Betroffenen scheinen wie Glas zu brechen. Die Spannweite der Erkrankung ist gross: Manche merken bis ins Erwachsenenalter nichts von der Glasknochenkrankheit und haben nur leichte Beeinträchtigungen. Andere lernen aufgrund zahlreicher Knochenbrüche in der Kindheit gar nicht laufen. Bei schweren Formen der Erkrankung ist die Lebenserwartung deutlich verkürzt. Weitere Symptome der Glasknochenkrankheit sind unter anderem Schwerhörigkeit, überdehnbare Gelenke oder weiche, durchscheinende Haut sowie Kleinwuchs. Allgemein gültige Behandlungen gibt es nicht, weil die Symptome so unterschiedlich sind. Die heutigen Therapien richten sich vor allem darauf aus, die Lebenssituation zu verbessern und die Erkrankung zu stabilisieren.

Fibromyalgie

Fibromyalgie ist ein Syndrom. Das heisst eine Kombination verschiedener Krankheitszeichen, die gleichzeitig und gemeinsam auftreten. Die Betroffenen haben Schmerzen in verschiedenen Körperregionen, leiden an Schlafstörungen und Erschöpfung, Steifigkeit am Morgen, Konzentrationsstörungen und anderen Beschwerden. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Die Ursachen von Fibromyalgie sind nicht geklärt, die Patientinnen und Patienten weisen aber eine erhöhte Schmerzempfindlichkeit auf. Bis zur Diagnose können fünf bis zehn Jahre verstreichen; sie erfolgt in einem aufwendigen Ausschlussverfahren. Betroffene werden durch Sport- und Bewegungstherapien behandelt. Therapien mit Medikamenten haben sich nicht durchgesetzt.

