

# Tapferer Kampf gegen seltene Krankheit

Jannis aus Cresbach leidet an Morbus Hirschsprung / Unterricht zu Hause / Zahlreiche Operationen schon erduldet

Von Ina Armbruster

**Waldachtal-Cresbach. Ein Buchstabe muss verändert werden, dann entsteht ein neues Wort. Jannis muss bei den meisten Wörtern nicht lange nachdenken. »Aus Topf wird Kopf«, weiß er sofort.**

Das Arbeitsblatt, das vor Jannis auf dem Schreibtisch liegt, gehört zum »Buchstaben-Freser« – dem Kinderbuch, das die Zweitklässler der Waldachtal-Grundschule gerade lesen. Allerdings besprechen Jannis' Klassenkameraden das Arbeitsblatt gemeinsam im Unterricht, Jannis sitzt mit seiner Lehrerin Corinna Horn in seinem Kinderzimmer am Schreibtisch – beim Hausunterricht.

Wann er das letzte Mal in der Schule war, verrät Jannis die alte Monatsfahrkarte, die noch an seinem Schulranzen baumelt. »Die ist von Mai 2011«, sagt er. Seitdem ist sein Leben und das seiner Familie komplett auf den Kopf gestellt. Jannis hatte schon lange Probleme mit seiner Verdauung, aber eine Diagnose bekam er erst, als er sieben Jahre alt war: Morbus Hirschsprung, eine Krankheit, die sonst meist schon im Säuglingsalter festgestellt wird.

Eine Darmoperation sollte Jannis helfen. »Die OP ist zunächst gut verlaufen, aber dann hat sich eine Thrombose im Bauchraum entwickelt«, erklärt seine Mutter Merle Ziefle. Immer mehr Komplikationen traten auf, mehr als zehn Mal musste Jannis seit vergangenem Sommer operiert werden. Monatelang lag er im Krankenhaus. Eine stressige Zeit für die



Lehrerin Corinna Horn unterrichtet nachmittags in seinem Kinderzimmer. Der Zweitklässler freut sich immer auf den Besuch seiner beiden Lehrerinnen. Foto: Hopp

Familie. Die Mutter blieb bei Jannis in Freiburg, der Vater Rolf musste arbeiten, die drei anderen Geschwister wurden übergangsweise von Verwandten betreut.

Kurz vor Weihnachten – und damit auch kurz vor seinem achten Geburtstag – konnte Jannis wieder nach Hause. Mit

einem großen Überraschungsfest hießen alle Freunde und Bekannte Jannis willkommen. Über die Unterstützung, auch seiner Klassenkameraden, hat sich Jannis immer gefreut. Sie haben ihm Fotos und Briefe in die Klinik geschickt, bei jeder Operation sogar während des Unterrichts fest die Daumen gedrückt.

Auch seine Klassenlehrerin Vanessa Lipps und Lehrerin Corinna Horn unterstützen den Schüler. Mehrmals pro Woche unterrichten sie Jannis zu Hause. Allerdings müssen sie noch immer kurz vorher anrufen, ob sie an diesem Tag wirklich kommen können, denn nicht immer geht es Jannis gut genug für den Unterricht. Er ist durch die Krankheit und die vielen Operationen zum Pflegefall geworden. Unter anderem hat er einen künstlichen Darmausgang und einen Blasenkatheter bekommen und wird durch eine Magensonde durch die Bauchdecke künstlich ernährt. Essen will er kaum noch, probiert es dennoch, verträgt es sein Körper meist nicht mehr. Die Haut reagiert mittlerweile allergisch auf Pflaster.

Obwohl er geistig topfit ist, muss ihn immer jemand im Auge behalten. Dazu kommen für die Ziefles auch noch Auseinandersetzungen mit der Krankenkasse. Die Anzahl der Pflegestunden, die Bezahlung der Medikamente: Immer wieder stehen diese Dinge bei der Kasse auf dem Prüfstand. »Und es spielt für die Krankenkasse leider auch keine Rolle, dass ich noch drei weitere Kinder habe«, sagt Merle Ziefle.

## Die Fröhlichkeit und das Lachen hat sich die Familie bewahrt

Die Fröhlichkeit und das Lachen hat sich die Familie bewahrt und auch die Lust am Lernen ist Jannis nicht vergangen. Im ersten Schuljahr ist er gerne zur Schule gegangen und auch jetzt freut er sich immer auf den Besuch seiner Lehrerinnen. Wann er wieder in die Schule gehen kann, steht noch nicht fest.

Mit der Schreibschrift hapert es noch, aber sonst kann Jannis trotz der relativ wenigen Unterrichtsstunden in den vergangenen Monaten gut mit dem

Schulstoff mithalten. »Mathe ist mein Lieblingsfach«, sagt er, wirft einen kurzen Blick auf die Zettel mit dem kleinen Einmaleins und sagt Corinna Horn dann auswendig die richtigen Ergebnisse. »Ich lese jetzt aber auch mehr«, verrät er.

Statt Bücher stapeln sich in den Regalen über seinem Bett nun allerdings die Medikamente. Auch die hat Jannis schnell gelernt. Die komplizierten Namen, die Anwendung, die Nebenwirkungen. Der Achtjährige ist zu einem kleinen Experten für seine Krankheit geworden. Fußball, Fahrradfahren, mit dem Opa wandern – das hat er früher alles gerne gemacht. Jetzt schreibt er zum Zeitvertreib unter anderem E-Mails mit den Ärzten und Pflegern des Freiburger Klinikums.

Nach allem, was passiert ist, ist seine Mutter fast ein bisschen verwundert, dass er keine Angst vor Ärzten entwickelt hat – im Gegenteil. »Er hat ein ganz tolles Verhältnis zu ihnen und bewundert sie.« Deswegen weiß Jannis auch schon ganz genau, was er werden will: »Chirurg.«

## INFO

### Morbus Hirschsprung

(ia). Beim Morbus Hirschsprung gibt es ein angeborenes Fehlen von Nervenzellen in der Darmwand, welche eine Weitstellung des Darmes ermöglichen. Somit sind die betroffenen Darmabschnitte zu eng. Oft fällt die Erkrankung bereits kurz nach der Geburt auf, weil die Babys kein Kindspech absetzen. Bei nicht so ausgeprägten Formen geben die Eltern an, dass das Kind schon immer Probleme mit dem Stuhlgang gehabt habe. Der Stuhlgang wird zum

Teil nur alle paar Tage abgesetzt, oft nicht ohne Hilfe (Einläufe oder ähnliches). Dabei bestehen zum Teil starke Schmerzen.

Meistens sind Jungen betroffen. Die Krankheit tritt mit einer Häufigkeit von 1:5000 auf. Ursache des Morbus Hirschsprung ist ein angeborener Defekt. Die Therapie besteht in einer operativen Entfernung des betroffenen Dickdarmabschnittes.

#### QUELLEN:

- ▶ [http://www.kinderchirurgie.uniklinikum-jena.de/Morbus\\_Hirschsprung.html](http://www.kinderchirurgie.uniklinikum-jena.de/Morbus_Hirschsprung.html)
- ▶ [www.medizininfo.de/kinder/bauchschmerzen/hirschsprung.html](http://www.medizininfo.de/kinder/bauchschmerzen/hirschsprung.html)