

„Man ist nie wirklich gesund“

Kreis Esslingen: Anorektale Fehlbildungen sollen enttabuisiert werden – Betroffene brauchen bessere medizinische Versorgung und Verständnis

Von Greta Gramberg

Kloakenekstrophie – ein Begriff, der Unheil vermuten lässt. „Es ist nicht gerade ein schönes Wort. Aber das beschreibt es ganz gut“, sagt Elisa H.. Sie sieht wie andere Frauen ihres Alters aus, ist eher leger in bunten Leggings und Kapuzenjacke gekleidet. Ihre Geschichte aber ist nach außen hin nicht sichtbar: „Als ich auf die Welt gekommen bin, waren meine Blase, mein Darm, meine Gebärmutter gespalten und die Bauchdecke so ein bisschen offen“, erzählt die heute 21-Jährige. „Ich glaub, das sah ziemlich krass aus.“

Diesen sachlichen Bericht gibt Elisa H. an einem Sonntagmorgen in Wernau. Sie ist mit dem Zug aus ihrem Studienort in Hessen angereist, um bei einem Treffen der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen (SoMA) zu sprechen. Sie ist Forum für Betroffene und Angehörige eines Krankheitsspektrums, das höchst selten ist. Ohne Darmausgang oder mit einer analen Öffnung an der falschen Stelle geboren zu werden, kommt in einem von 2500 bis 5000 Fällen vor – die Angaben zur Häufigkeit schwanken. Elisa H. ist die noch größere Ausnahme: Nur eines von 250 000 Neugeborenen hat die Diagnose Kloakenekstrophie.

„Man ist erst mal völlig überfordert“, erzählt Maria D’Ortona-Markoc aus Elternsicht. Sie ist eine von zwei Sprecherinnen der SoMA in Baden-Württemberg. Die Plochingerin organisiert immer wieder Treffen in der Region. Etwa hundert Familien im Südwesten sind Mitglied – verhältnismäßig viele im Vergleich zu anderen Bundesländern. Woran das liege, wisse sie nicht, sagt D’Ortona-Markoc. Vielleicht an der unterschiedlichen Weitermittlung durch Kliniken. Dabei sind bei anorektalen Fehlbildungen aufgrund der Seltenheit und der Tabuisierung Gleichgesinnte wichtig, um an Informationen zu kommen. „Es ist eigentlich die Verzweiflung pur“, erzählt die SoMA-Regionalleiterin.

So schlimm die Schilderung ihres Zustandes als Baby auch klingt – „ich komme auf jeden Fall damit klar“, sagt Elisa H. heute. Die gebürtige Freiburgerin studiert Soziale Arbeit im dritten Semester. In Hessen lebt sie mit ihrem Freund zusammen. Ein Auslandssemester in Amsterdam steht bevor. Die 21-Jährige ist weitgehend selbstständig. „Ich muss meinen Tag halt recht gut planen.“ Ihre Blase katheterisiert sie, damit der Urin nicht bis in die Nieren hoch stockt. Ihren Darm muss sie etwa alle zwei Tage spülen, „sonst kommt nichts raus“. Der Klogang mit Hilfsmitteln dauert mehr als eine Stunde. Das ist ein Fortschritt für sie.

Ihr Anderssein registrierte H. erstmals im Kindergarten. Sie ist von den Erzieherinnen gewickelt worden, wobei ihr aufgefallen war, dass die anderen Kinder keine Windeln tragen. Bis zum siebten Lebensjahr war ihre Blase einfach nach unten abgeleitet, doch die Schließmuskulatur funktioniert nicht – deshalb waren Windeln nötig. Daraufhin folgte ein Urostoma, ein künstlicher Blasenaustritt in einen Beutel. Auch ein Darmstoma hatte H. bis ins Teenageralter.



Elisa H. (rechts) hat sich von ihrer Krankheit die Abenteuerlust nicht verderben lassen. Die Treffen der Selbsthilfeorganisation SoMA helfen, Selbstvertrauen aufzubauen, weiß Maria D’Ortona-Markoc, Mutter eines Betroffenen. Foto: Bulgrin

► Das Krankheitsspektrum und die Selbsthilfeorganisation

SoMA e.V. bietet Beratung und Hilfe für Menschen mit angeborenen anorektalen Fehlbildungen sowie Morbus Hirschsprung. Der Verein setzt sich für mehr Lebensqualität durch Erfahrungsaustausch, positive Erlebnisse, Verbesserungen in der Therapie sowie Kooperation mit Experten ein. Neben Informationsmaterial organisiert SoMA Treffen und Tagungen sowie Online-Foren und -Chats. SoMA mit Sitz in München ist seit 1989 bundesweit und im deutschsprachigen Raum tätig. Der Verein hat eigenen Angaben nach an die 1000 Mitglieder.

Vorkommen: Anorektale Fehlbildungen gehören zu den seltenen Erkrankungen. Nach Angaben von SoMA ist die Häufigkeit strittig: Die Zahlen schwanken zwischen einem Betroffenen von 2500 bis 5000 Neugeborenen. Jungen seien etwas häufiger betroffen als Mädchen.

Viele Ausprägungen: Anorektale Fehlbildungen betreffen Enddarm und After. Bei der Geburt hat das Baby keinen Darmausgang oder die Öffnung ist an der falschen Stelle. Enddarm oder After sind gar nicht oder nicht ausreichend ausgebildet, es

gibt häufig eine abnorme Verbindung, eine sogenannte Fistel, zwischen dem Enddarm und dem Damm, den Harnwegen oder den Geschlechtsorganen. Die Schließmuskulatur kann ganz oder teilweise fehlen. Kloakenekstrophie ist die schwerste und seltenste Form anorektaler Fehlbildungen. Das Spektrum anorektaler Fehlbildungen ist breit, sie sind individuell sehr unterschiedlich. Über die Ursachen ist wenig bekannt und eine gezielte Früherkennung gibt es nicht.

Mehr Informationen: www.soma-ev.de

Heute ist alles soweit rekonstruiert, dass ihr Körper ohne allzu große Einschränkungen funktioniert – ein Fortschritt der Medizin, der es mit den Jahren immer besser gelingt, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Soziale Kontinenz nennt die 21-Jährige das. Seit ihrer Geburt

Die medizinische Versorgung anorektaler Fehlbildungen ist nicht optimal. Die Forschung ist erst jung, die Erfahrung mit erwachsenen Patienten sehr gering. H. gehöre zu einer der ersten Generationen, erklärt D’Ortona-Markoc. Darum hätten Erwachsenenurologen relativ wenig Erfahrung mit dem Thema, Patienten blieben lange bei Kinderspezialisten. Fachärzte verschiedener Bereiche seien wiederum in ganz Deutschland verteilt und arbeiteten nicht interdisziplinär, was für die Betroffenen hohen Fahrtanfang bedeutet. „Wir engagieren uns nun dafür, dass spezialisierte Zentren gebildet werden“, erklärt die SoMA-Vertreterin.

Elisa H. lässt sich von alldem nicht bremsen. „Seit ich vier Jahre alt bin, habe ich getanz, bin Einrad gefahren und geschwommen“, erzählt sie. „Ich bin sehr hart im Nehmen und risikobereit.“ Mit dem Rucksack war H. schon zwei Monate

lang in Asien unterwegs. Viel Mut muss sie aber vor allem auf der sozialen Ebene zeigen: So offen über ein Tabuthema wie Inkontinenz zu sprechen, ist nicht einfach. Vor allem nicht als Kind und Teenager. „Früher war ich nicht unbedingt schüchtern, aber in Beziehung auf die Fehlbil-

»

„Ich habe bemerkt: Wenn ich offen mit der Krankheit umgehe, ist der Alltag leichter.“

Elisa H.

»

Die Kinder waren immer krank und werden es wahrscheinlich bleiben. Sie brauchen Lichtblicke.

Maria D’Ortona-Markoc

»

hat sie drei größere und insgesamt mehr als zehn Operationen über sich ergehen lassen müssen. Nicht alles lief glatt. So waren bei einem langwierigen Eingriff beide Unterschenkel nicht richtig durchblutet, weshalb sie die zweite Klasse im Rollstuhl verbrachte – eine Beeinträchtigung blieb, die die junge Frau bis heute mehr einschränkt als die Kloakenekstrophie.

► Nürtingen

Großtauschtag der Briefmarkenfreunde

Die Briefmarkenfreunde Nürtingen veranstalten am morgigen Sonntag von 9 bis 16 Uhr einen Großtauschtag in der Beutwang-Halle in Nürtingen-Neckarhausen, Im Beutwang 2. Briefmarken, Briefe, Heimatbelege, Ansichtskarten, Münzen, Zubehör – alles wird in reicher Auswahl zu finden sein, versprechen sie. Für junge Sammler wird ein Jugendtreff eingerichtet und für Wissbegierige gibt es die Fachvorträge „Die Anfänge der Europa- und CEPT-Briefmarken“ um 10.15 Uhr und „Die Wiedervereinigung in Deutschland, philatelistisch gesehen“ um 11.15 Uhr. Weitere Angebote sind der kostenlose Beratungsdienst und eine reich bestückte Briefmarkenschau. Infos findet man auf der Web-Seite www.vdb-nuertingen.de (red)

► Weitere Informationen gibt es bei Johannes Häge unter E-Mail: webmaster@vdb-nuertingen.de oder Telefon 07127/59540.

Missbrauch zu Hause und im Urlaub

Kreis Esslingen: 50-jähriger wegen Vergewaltigung der Tochter angeklagt

Von Sabine Försterling

Seit August vergangenen Jahres sitzt der Angeklagte in Untersuchungshaft, gestern Nachmittag wurde er zu Beginn des Prozesses vor dem Landgericht Stuttgart in Handschellen vorgeführt. Die Vorwürfe wiegen schwer, denn der 50-jährige soll seine Tochter über Jahre hinweg sexuell missbraucht haben. Als die Taten begannen, war das Mädchen zehn Jahre alt. Die Staatsanwältin ging von mindestens 13 Fällen aus, darunter auch besonders schwerwiegende sexuelle Handlungen bis hin zur Vergewaltigung, die sich hauptsächlich in der Wohnung der Familie im Kreis Esslingen, aber auch im Urlaub zugezogen haben sollen.

Bevor die Staatsanwältin die Anklage verlesen konnte, beantragte die Verteidigerin des 50-Jährigen, die Öffentlichkeit für das gesamte Verfahren, einschließlich des Urteils, auszuschließen. Das gebiete der Persönlichkeitsschutz ihres Mandanten. Während des gesamten Prozesses kämen nämlich Umstände zur Sprache, die das

Verhältnis des Angeklagten zu seiner Ehefrau und seiner Tochter sowie sein Sexualleben tangieren. Die 4. Große Jugendkammer verhandelte daraufhin mit den anderen Prozessbeteiligten nichtöffentlich über den Antrag. Die Rechtsanwältin zog den Antrag schließlich zurück.

Die Vorsitzende Richterin Cornelia Eßlinger-Graf ließ durchblicken, dass zumindest die Vernehmung des Angeklagten zur Sache zu einem späteren Zeitpunkt hinter verschlossenen Türen stattfinden wird. Die heute 17-jährige Tochter war bereits vor dem Amtsgericht richterlich vernommen worden. Diese Videovernehmung soll in dem Prozess vor dem Landgericht eingespielt werden.

Wie die Staatsanwältin ausführte, begann die Serie des sexuellen Missbrauchs an einem Wochenende im September 2011 mittags im Wohnzimmer, während die Ehefrau und Mutter in der Küche das Essen vorbereitete. Es folgten anschließend ab Januar 2013 sporadisch immer wieder Übergriffe abends im Schlafzimmer, die mit der Zeit an Intensität zunah-

men. Auch während eines Familienurlaubs in der Türkei soll es mittags im Hotelzimmer mehrmals zu sexuellen Handlungen gekommen sein. Der Vater soll seiner Tochter immer gedroht haben, dass was Schlimmes passiere, wenn sie sich nicht füge. Das Mädchen soll daher total verängstigt gewesen sein und oftmals starke Schmerzen gehabt haben. Bei seinen Taten soll der Vater auch eine elektrische Zahnbürste und einen Vibrator eingesetzt haben. Anfang Februar 2016 kam zum letzten Mal zu einem sexuellen Übergriff, berichtete die Staatsanwältin.

„Ein Geständnis hat immer strafmildernde Wirkung“, gab Richterin Cornelia Eßlinger-Graf dem 50-Jährigen bis zum nächsten Verhandlungstag mit auf den Weg. Dem mutmaßlichen Opfer würde damit nicht nur eine weitere belastende Vernehmung erspart, sondern es sei für dieses auch wichtig, dass der Täter Verantwortung übernehme.

► Der Prozess wird am Montag, 12. März, fortgesetzt.

tanz und Verständnis von außen zu gewinnen. Sie berichten von großen Schwierigkeiten der jungen Patienten etwa im Schulalltag. Barrierefreiheit für Rollstuhlfahrer oder separate Toiletten, die Privatsphäre garantieren, sind für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen eine große Erleichterung. Problem sei auch, dass die Betroffenen wirklich nie gesund seien, es ihnen oft schlecht geht, sie operiert werden müssen. „Aber man sieht es ihnen nicht unbedingt an“, so D’Ortona-Markoc. Darum nehme keiner Rücksicht. Und im Schulleben bauten sich wegen Fehlzeiten schnell Defizite bei der Bewältigung des Stoffs an.

Auch mit dem Thema Liebe und Sexualität hat Elisa H. gelernt umzugehen. „Jedes Mädchen hat Selbstzweifel in alle Richtungen. Bei mir ging es in die Richtung: Oh Gott, meine Narben am Bauch! Dafür war mir mein restliches Aussehen recht egal.“ Seit sechs Jahren ist Elisa H. nun mit ihrem Freund zusammen, also seit sie 15 Jahre alt ist. Ihm zu erklären, worunter sie leidet, war eine Überwindung, erzählt die 21-Jährige. „Aber es kommt auf den an, der vor einem sitzt.“ Ihr Partner, der mit nach Hessen gezogen ist, sei besorgt und interessiert gewesen, als sie es ihm Punkt für Punkt offenbart habe.

Andere Betroffene tun sich nicht so leicht. „Das ist ein ganz schwieriges Thema“, weiß Maria D’Ortona-Markoc aus Gesprächen mit SoMA-Mitgliedern. „Ich glaub nicht, dass die meisten alleine bleiben, aber dass viele mehr Zeit brauchen, um sich zu öffnen“, sagt Elisa H.. Zudem sei meist die große Frage, ob Geschlechtsverkehr überhaupt funktioniere. Und viele, darunter H., können keine Kinder bekommen. „Ich bin nicht mehr traurig darüber“, sagt sie heute.

Was hilft, ist der Kontakt zu anderen Betroffenen bei SoMA-Treffen. Mit zwölf sei sie auf einer Jugendfreizeit gewesen, erinnert sich Studentin H.. „Da habe ich zum ersten Mal gesehen, dass es anderen wie mir geht und man locker mit dem Thema umgehen kann.“ Sie habe angefangen, sich mit sich selbst zu beschäftigen, verstanden, dass sie mit ihrer Krankheit umgehen muss und kann. „Man braucht etwas, was man kann“, so H.. Bei ihr sei es das Tanzen gewesen. Bei anderen ist es etwa die Musik. Deshalb geht es an diesem Tag beim SoMA-Treffen auch um Kunsttherapie für betroffene Kinder. Sie seien häufig traumatisiert und das müsse irgendwie verarbeitet werden, erklärt die SoMA-Verantwortliche. „Es gibt viele Möglichkeiten, wie man Selbstwertgefühl aufbauen kann“, so D’Ortona-Markoc. Die Kinder, die immer krank gewesen seien und auch weiter blieben, bräuchten Lichtblicke.

Wenn Elisa H. sich in ihre Zukunft in fünf Jahren träumt, dann hat sie ihr Studium erfolgreich abgeschlossen. „Ich werde in irgendeiner Richtung mit Menschen mit Behinderung arbeiten“, sagt die 21-Jährige. Sie wisse, dass es gut tue, wenn ein Sozialarbeiter für einen da sei. „Vielleicht werde ich geheiratet, Kinder adoptiert haben. Und hoffentlich musste ich bis dahin keine weiteren Operationen machen lassen.“

► Filderstadt

Tempo 50 wegen Unfallgefahr

An der Landesstraße 1209 gilt im Kreuzungsbereich zur Auffahrt der B 27 zwischen Bernhausen und Plattenhardt ein Tempolimit von 50 Kilometern pro Stunde, teilt die Stadt Filderstadt mit. Bürgermeister Reinhard Molt weist darauf hin, dass es „runter vom Gas“ heißt wegen der vielen Unfälle im Bereich der Abbiegespuren zur Bundesstraße. Das Tempolimit bleibt bis zum Umbau des Knotenpunkts bestehen. Die Straßenbausträger arbeiten mit Hochdruck an einer Ampelregelung für den Knotenpunkt, um den Unfallschwerpunkt zu beseitigen und die Sicherheit aller Verkehrsteilnehmer zu verbessern, erklärt die Stadt. Der Knotenpunkt soll auch im Rahmen des in der Aufstellung befindlichen Mobilitätsentwicklungsplans auf einen zukunftsgerichteten Ausbau überprüft werden. Die Stadt betont, sie werde sich weiterhin in Planungen zur B 27 bei den Straßenbausträgern für den Bau von Kreisverkehrsplätzen einsetzen. (red)