



Wollen helfen: Ilka und Jens Reißer mit ihrer zweiten Tochter Lilly.

FOTO: CHUDZICKI

Nur der Augenblick zählt

Nach dem Tod ihrer Tochter gründen Ilka und Jens Reißer Stiftung für Spina-Kinder

VON MARTINA CHUDZICKI

■ **Enger-Besenkamp.** Wenn ein Kind geboren wird, verändert dieser Augenblick das Leben der Eltern für immer. Hannah Rabea war ein Wunschkind, freudig und voller Ungeduld erwartet von ihren Eltern Jens und Ilka Reißer. Am 28. Oktober 2003 wurde Hannah per Kaiserschnitt auf die Welt geholt. Doch was zum schönsten Augenblick ihres Lebens werden sollte, stürzte die jungen Eltern in ein tiefes emotionales Loch. Alle Wünsche und Hoffnungen auf ein ganz normales Familienleben waren von einem Moment auf den anderen vorbei.

Hannah Rabea wurde mit Spina Bifida geboren. Erst kurz vor der Geburt hatten die Eltern erfahren, dass ihre Tochter mit einem offenen Rücken auf die Welt kommen wird. „Ihre Tochter wird schwer geistig und körperlich behindert sein, sie wird niemals ein normales Leben führen können.“ Ilka Reißer erinnert sich noch genau an die Worte des Arztes, die sie in tiefe Verzweiflung fallen ließen. Zeit, sich mit dem Unfassbaren auseinander zu setzen, blieb ihr und ihrem Mann nicht. Wenig später war ihre Tochter da, von der Taille an gelähmt. Zusätzlich diagnostizierten die Ärzte einen Hydrozephalus, einen Wasserkopf, eine der häufigsten Begleiterscheinungen bei Spina Bifida (s. Kasten).

Vom Tag der Geburt an begann für die kleine Hannah und ihre Eltern eine Odyssee durch zahlreiche Krankenhäuser. Direkt nach der Entbindung wurde sie bereits in eine Spezialklinik geflogen. Für Spina Bifida-Kinder, so sollten ihre Eltern erst viel später lernen, sind zahlreiche Krankenhausaufenthalte und Operationen unumgänglich. Bis zu ihrem dritten Lebensjahr hatte Hannah bereits mehr als 30 Operationen hinter sich – umgerechnet etwa alle ein bis zwei Wochen ihres Lebens eine. Erst sieben Monate nach ih-

ersten Mal das Krankenhaus verlassen – und überraschte Eltern, Freunde und Verwandte mit ihrem unbändigen Lebenswillen und ihrem Lachen, das sie trotz allem in der Klinik gelernt hatte.

Sehr schnell wurde klar, dass Hannah zwar körperlich, aber keineswegs geistig behindert war. Mit ihrem Charme wickelte sie die Menschen schnell um den kleinen Finger, ihre motorischen Schwächen machte sie durch technische Hilfsmittel wett. Mit 15 Monaten bekam sie ein Stehgestell, mit 25 Monaten ihren ersten Rollstuhl. Und der war knallrot.

In dieser Zeit meldeten ihre Eltern sie in einem Kindergarten

das Kind mit dem offenen Rücken und dem Wasserkopf sehen – so, als sei sie ein kleines Monster. Aber dann waren doch alle überrascht, was für ein fröhliches und normales Kind unsere Hannah war.“

Bereits zu dieser Zeit reifte bei dem Ehepaar die Idee, die Öffentlichkeit mit mehr Informationen über diese Form der Behinderung zu versorgen und mehr Verständnis für Spina Bifida-Kinder und ihre Familien zu erreichen. Gemeinsam mit Freunden planten sie eine Benefiz-Gala, auf der über die Krankheit informiert und gleichzeitig Geld für betroffene Familien gesammelt werden sollte. Denn

schwer an einer Hirnhautentzündung, an deren Folgen sie im Februar 2007 starb.

Ilka und Jens Reißer haben in den vergangenen Wochen und Monaten versucht, mit Hilfe eines Internetauftritts (www.hannah-rabea.de) den Tod ihrer kleinen Tochter zu verarbeiten. Hier erinnern sie auf vielen bunten, liebevoll gestalteten und durchaus auch fröhlichen Seiten an ihre Tochter, ihr Leben, ihre Krankheit, ihr Leiden – aber vor allem auch an die vielen wunderbaren Augenblicke mit ihr.

In dieser Zeit wuchs ihr Bedürfnis, nicht nur die private Erinnerung an Hannah wach zu halten, sondern ihrem kurzen Leben eine Bedeutung über den Tod hinaus zu geben. Im September gründeten Ilka und Jens Reißer gemeinsam mit Freunden die mildtätige Treuhand-Stiftung „Augenblicke“ (s. Kasten). Langfristig ist es das Ziel dieser Stiftung, von Spina Bifida

»Hannah hat unser Leben bereichert«

betroffene Familien finanziell zu unterstützen.

Mindestens ebenso wichtig ist es aber für die beiden, eine Anlaufstelle für Eltern mit Spina-Kindern zu sein. All ihr Wissen über die Behinderung, ihre Erfahrungen mit Ärzten oder Behörden wollen sie weiter geben, damit sich andere Eltern nicht so allein gelassen und hilflos fühlen, wie sie das anfangs taten. Vor allem aber möchten sie anderen Spina-Eltern Mut machen, sich trotz der Behinderung für ihr Kind zu entscheiden. „Wir haben so viel von Hannah lernen können“, blickt Ilka Reißer dankbar auf die wenigen Jahre mit ihrer Tochter zurück. Hannah habe ihr und ihrem Mann gezeigt, dass auch „eine etwas andere Lebensplanung“ erfüllt und sinnvoll sein kann: „Wir haben Hannah stets als Bereicherung für unser Leben empfunden, denn sie hat uns gezeigt



Lebensfroh: Trotz ihrer Behinderung war Hannah Rabea ein fröhliches Kind, das gern und viel lachte – so wie auf diesem Bild, mit dem ihre Eltern jetzt um Spenden werben.

an – in einem normalen Regelkindergarten. Ganz bewusst wollten beide ihre Tochter nicht in eine Behinderteneinrichtung geben, sondern ihr ein Leben ganz nahe an der „Normalität“ ermöglichen. „Wir sind mit der Behinderung von Hannah immer aggressiv offen umgegangen.“ erklärt Jens Reißer und räumt ein, dass sie anderen Menschen damit oft ganz schön viel zugemutet haben. Aber ihr Spina-Kind verstecken, wie das für viele betroffene Eltern vor noch nicht allzu langer Zeit durchaus üblich war, wollten sie auf keinen Fall. „Bei uns im Dorf“, erinnert sich die gebürtige Besenkrämerin Ilka Reißer

auf die Eltern von Spina-Kindern, so hatte die Familie mittlerweile selbst lernen müssen, kommen neben all den Sorgen um das Leben ihrer Kinder, neben ihrem Kampf um eine gute medizinische Versorgung und um gesellschaftliche Anerkennung, nicht selten auch handfeste finanzielle Probleme zu. Die behindertengerechte Ausstattung der Wohnung – eine Rampe zur Haustür beispielsweise, oder ein Treppenlift, oder ein höhenverstellbares Waschbecken – all das kostet viel Geld, das die meisten nicht haben.

Aber noch einmal brachte Hannah Rabea die Pläne ihrer Eltern durcheinander. Ende ver-

Der offene Rücken

Spina Bifida - der offene Rücken - ist eine der häufigsten Fehlbildungen bei Neugeborenen. Eins von tausend Kindern ist betroffen, Mädchen häufiger als Jungen. In den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft bildet sich die schützende Wirbelsäule um das Rückenmark und die dort liegenden Nerven nur unvollständig aus. Dadurch sind die Kinder von Geburt an querschnittgelähmt. Von der Lähmung betroffen sind meist auch Blase und Darm. Die Schwere der Fehlbildungen kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein, häufig sind die Betroffenen aber auf Gehhilfen oder Rollstühle angewiesen. Eine lebenslange medizinische Versorgung ist notwendig.

Bei etwa 80 Prozent der an Spina Bifida erkrankten Kinder liegt auch ein Hydrozephalus vor, früher als Wasserkopf bezeichnet. Er entsteht durch Überdruck als Folge einer Störung der Hirnwasserkreislaufs. Zur Regulierung ist ein operativer Eingriff nötig. In der Regel wird ein sogenannter Shunt, ein Schlauchventil, implantiert, der das Hirnwasser in die Bauchhöhle ableitet. Die Patienten bleiben ihr Leben lang auf dieses Shunt-System angewiesen, häufig sind Nachoperationen notwendig.

Die Spina Bifida allein hat keinen Einfluss auf die kognitiven Fähigkeiten des Kindes. In Kombination mit dem Hydrozephalus kann die altersgerechte Entwicklung aber verzögert sein. Quelle: Stiftung Augenblicke/Wikipedia

Stiftung Augenblicke

Die Stiftung Augenblicke ist seit dem 20. September 2007 als mildtätige Treuhand-Stiftung vom Finanzamt Herford unter der Steuernummer 324/5796/1012 VST anerkannt. Als Treuhänder zeichnet Jens Reißer verantwortlich, Ilka Reißer-Holznaegel und Jennifer Weiland bilden den Vorstand.

Die Stiftung hat sich zum Ziel gesetzt, an Spina Bifida und Hydrozephalus Menschen sowie deren Familien im Einzelfall gezielt finanziell zu unterstützen. Dafür ist die Stiftung auf Spenden und Sponsoren angewiesen, um zunächst ein Grundvermögen aufbauen zu können. Die finanziellen Hilfen werden ausschließlich aus den zu erwartenden Zinseinkünften getätigt.

Ilka und Jens Reißer wollen zudem Betroffenen ideale Hilfe anbieten, ihre eigenen Erfahrungen weitergeben und im Umgang mit Behörden, Ärzten und Kliniken helfen. Sitz der Stiftung ist in Enger, Pfaunweg 6, Tel. (0 52 24) 97 74 33. Ein Spendenkonto ist bei der Dresdner Bank in Bad Oeynhausen unter der Kontonummer 02 526 803 00 (BLZ 490 800 25) eingerichtet. Offiziell wird die Stiftung am 23. Februar 2008 während einer Gala im Kulturhaus Lüdenscheid vorgestellt. Flyer liegen demnächst bei Ärzten und in Kliniken aus. Ein Internetauftritt ist in Vorbereitung.