

«Meine Mädchen sind zwei Engel auf Durchreise»

Schweizer Illustrierte, 1999

Sie konnten laufen, lachen, singen und plaudern. Heute leiden Sabrina und Claudia an einer unheilbaren Stoffwechselkrankheit. Ihre Körper zerfallen. „Meine Töchter sterben einen langsamen Tod“ sagt Mutter Karen Peci.

„Mami, warum kann ich nicht mehr laufen?“ Karen Peci wusste keine Antwort auf die Frage ihrer Tochter. „Ich konnte ihr nicht sagen, dass alles wieder gut wird – ich hätte lügen müssen“ Karen Peci drückte Sabrina wortlos an sich. Dann begannen beide zu weinen. Zuerst leise, dann immer heftiger. „Weinen befreit“ sagt Karen Peci. Und sie hat viel geweint, damals, vor fünf Jahren, als das langsame Sterben ihrer beiden Töchter begann.

Dabei schien es das Glück vorerst so gut mit ihr zu meinen. 1987 heiratete die temperamentvolle Amerikanerin aus New Jersey einen Schweizer Geschäftsmann. Ein Vorzeigeehepaar. Nach einem Jahr kam Sabrina zur Welt. „Eine problemlose Geburt“ sagt Karen Peci. Und dennoch bemerkte die junge Mutter bald, dass ihr Kind anders war als die anderen. „Sabrina entwickelte sich auffällig rasch. Sie plauderte früh und stellte schwierigste Puzzles problemlos zusammen.“ Vorerst kein Grund zur Besorgnis. Im Gegenteil, die Eltern waren stolz auf ihr intelligentes Töchterchen. Als Sabrina drei Jahre alt war, bekam sie mit Claudia eine kleine Schwester. Das Familienglück schien perfekt.

Doch dann, zwischen dem vierten und fünften Lebensjahr, begann Sabrina plötzlich Rückschritte zu machen. „Ihre Bewegungen wurden unkontrolliert, und der Wortschatz verminderte sich stark“, erinnert sich Karen Peci. Die Eltern machten sich Sorgen. Ein verzweifelter Spiessrutenlauf durch unzählige Arztpraxen begann. Keiner wusste Rat. Niemand konnte helfen. Erst im Kinderspital Zürich wurde nach ausgiebigen Untersuchungen die richtige Diagnose gestellt.

Sabrina leidet an Mukopolysaccharidose (MPS), einer unheilbaren Stoffwechselkrankheit. MPS-Kindern, die sich als Babys oft aussergewöhnlich rasch entwickeln, fehlt ein Enzym, das für den Abbau von Stoffwechselprodukten in den Körperzellen verantwortlich ist. Werden die Giftstoffe nicht abgebaut, lagern sie sich in Leber, Milz, Haut, Herz und Gehirn ab und verursachen dort grosse Schäden. MPS kann nur dann auftreten, wenn zwei Elternteile mit demselben Genfehler aufeinandertreffen und ihn an ihre Kinder weitervererben. Eine Wahrscheinlichkeit von 1:20 000. In der Schweiz sind denn auch bloss 20 Fälle bekannt. Die Lebenserwartung ist stark eingeschränkt. Der Tod kommt schleichend. Aber sicher: „Die Krankheit ist das Todesurteil für ihre Kinder“, sagten die Ärzte.

„Wir waren wie gelähmt“, erzählt Karen Peci, „und dann beschlich uns ein fürchterlicher Verdacht: Claudia!“ Und tatsächlich: Der Befund bei dem erst acht Monate alten Schwesterchen war ebenfalls positiv. Nach dem emotionalen Zusammenbruch obsiegte Karen Peci's kämpferisches Temperament. „Ich schwor mir, wir besiegen diese Krankheit!“ Karen Peci liess für ihre beiden Mädchen alle Register der Medizin ziehen.

Vergeblich. Sabrina und Claudia realisierten, dass ihre Fähigkeiten schwanden. „Mami, was geschieht mit uns?“ habe Sabrina mit grossen, verzweifelten Augen immer wieder gefragt. „Man kann nichts tun, muss hilflos mitansehen, wie die eigenen Kinder langsam zerfallen“, sagt Karen Peci, „es gibt nichts Grausameres für eine Mutter.“

Oder doch? Karen Peci erzählt, wie ihr Mann sie verliess. „Er war einfach der Belastung nicht mehr gewachsen. Sagte, dass er es nicht schaffe, zu sehr leide – und dann zog er aus.“ Seither kümmert sich die Powerfrau in ihrem kleinen Riegelhäuschen im zürcherischen Eglisau zusammen mit wechselnden Praktikantinnen um die kranken Mädchen. Die Invalidenversicherung (IV) hat ihr nach langem, zähem Ringen endlich eine Rente für eine Hilfskraft zugesprochen. „Von MPS hatte man bei der IV zuvor noch kaum etwas gehört“, wundert sich Karen Peci. Auch von der Gemeinde wird der Eglisauer Frauenhaushalt unterstützt. Eine grosse Hilfe in ihrem unermüdlichen Kampf um Unterstützung sei auch die Pro Infirmis. „Weiss ich mal nicht weiter, hilft man mir dort völlig unbürokratisch. Egal, worum es geht.“

Zum Beispiel um Windeln. Denn die heute 10jährige Sabrina und die 7jährige Claudia müssen wieder gewickelt und gefüttert werden. Sabrinas Beine vermögen den kleinen Körper nicht mehr zu tragen. Sie sitzt im Rollstuhl, kann sich nur noch mit Stöhnlauten mitteilen und wird demnächst eine Magensonde erhalten. Auch Claudia erlebt derzeit einen heftigen Krankheitsschub. Sie ist hyperaktiv, zerlegt alles, was ihr in die Finger kommt und hat ebenfalls bereits den grössten Teil der erlernten Sprache verloren. Tagsüber gehen die Mädchen im Behindertenheim in Dielsdorf ZH zur Schule. Eine grosse Entlastung für Karen Peci. „Wenn man es einmal geschafft hat, loszulassen, wird alles einfacher“, sagt die unermüdliche Mutter. „Man muss versuchen, die Krankheit zu akzeptieren – so schwierig das auch ist.“

All die hochfliegenden Pläne, die sie für ihre Töchter früher gehabt habe – die Reitstunden, die gute Ausbildung - , das komme ihr heute so unbedeutend, so „schrecklich materiell“ vor. „Heute geniessen wir jeden Tag, der uns noch bleibt. Freuen uns an den Schneeflocken, den Vögeln beim Futterhäuschen.“ Das ganze Leben reduziere sich auf scheinbar unbedeutende Dinge. „Ich gebe meinen Mädchen alle Liebe und Geduld dieser Welt. Mehr kann ich nicht tun. Sie sind wie zwei Engel auf der Durchreise.“

Dass ihr eigenes Leben dabei völlig zu kurz komme, verneint Karen Peci vehement. Ihren Ausgleich finde sie bei guten Gesprächen mit Freunden. Zum Beispiel in der Gesellschaft für MPS, die sie vor zwei Jahren gegründet hat. Oder beim Seidenmalen, beim Airbrushing, nachts, wenn die Kinder schlafen. „Meine Mädchen geben mir viel zurück“, sagt Karen Peci. „Ich lebe bewusster und intensiver dank ihnen.“ Und wird es wieder mal zu intensiv, die Gefühle zu beklemmend, „dann befreien uns die Tränen, uns drei“.

Zwei Engel - und eine starke Frau.