

„Die beiden sind völlig zerfallen“

Sie verlor ihren Ehemann Franz an die Krankheit Chorea Huntington. Das war 2009. Dann musste Manuela Oberhammer (52) aus St. Lorenzen mit ansehen, wie auch ihr Sohn Christian langsam daran zugrunde ging. Eine Geschichte über einen vergeblichen Kampf, einen Selbstmordversuch und neu gewonnenen Lebensmut.

von Anna von Stefanelli

ST. LORENZEN „Meine Lieben“, sagt Manuela Oberhammer mit weicher Stimme, während sie auf die Bilder ihres verstorbenen Mannes und ihres verstorbenen Sohnes schaut. Tränen laufen ihr über die Wangen. Ein liebevolles Lächeln kennzeichnet ihr Gesicht. „Ich habe mal gelesen, dass Chorea Huntington zuerst zur völligen Verblödung und dann zum Tod führt“, sagt sie. Dann schüttelt die 52-Jährige den Kopf: „Aber das stimmt nicht!“ Beide seien sie bis zum Schluss „mit dem Kopf noch da“ gewesen.

Diese Krankheit, die infolge der Zerstörung eines Bereichs im Gehirn zum schleichenden Zerfall und letztendlich bis zum Tod führt, zog sich wie ein dunkler Schleier durch Oberhammers Leben. Deshalb ist sie heute Leiterin einer Selbsthilfegruppe (siehe Infokasten rechts) und steckt nun erst recht all ihre Liebe in ihren gesunden Sohn, dessen Lebensgefährtin und deren gemeinsames Kind, mit denen sie in einer Wohnung in St. Lorenzen lebt.

„Schick mir neue Kraft – oder einen Blitz!“

Chorea Huntington war Manuela Oberhammer in jungen Jahren kein Begriff. Bis Anfang der 1990er Jahre, als die Krankheit bei ihrem Mann Franz Hofer diagnostiziert wurde. Nur ein Jahr nach der Hochzeit. Die sieben schlimmsten Jahre ihres Lebens folgten. Denn die Wesensänderungen ihres Mannes führten oft zu Konflikten. „Aggressivität ist bei dieser Krankheit einfach normal“, weiß sie heute. Bewusst war das der Frau damals noch nicht. Mit allen Mitteln versuchte sie, Besserung zu schaffen, wo es keine geben konnte. Die Huntington-Krankheit ist unaufhaltsam.

„Einmal sagte eine Bekannte zu meinen Kindern, dass ich an dem

Zustand von Franz schuld sei. Ich habe das selbst auch geglaubt, schließlich ging es ihm seit der Hochzeit immer schlechter. Ich bin zusammengebrochen und habe versucht, mich umzubringen.“ Eine Freundin, die die Frau unangemeldet besuchen wollte, fand sie damals. Oberhammer kam ins Krankenhaus. „Das war mein Glück! Mein Selbstmordversuch war eine Kurzschlussreaktion. Wie dumm ich nur war!“

Während sie diese Worte ausspricht, schaut sie auf ihre sieben Monate alte Enkelin, die auch im Raum ist. „Es gibt ja noch Leute, die mich brauchen“, sagt sie und lächelt.

Erst sieben Jahre nach der Diagnose bei ihrem Mann änderte sich etwas an ihrer negativen Einstellung. Ab jenem Tag, an dem sie mit einer Bekannten einen Spaziergang machte. „Ich habe wieder einmal gejamert, wie schlimm alles ist“, erzählt sie. Ihrer Freundin habe es dann irgendwann gereicht. „Sie fragte mich, ob ich denke, die Einzige zu sein, der Schlimmes passiert. Ich war richtig beleidigt – habe aber bald gemerkt, dass sie eigentlich Recht hat“, beschreibt die Pustererin ihren Sinneswandel. Seitdem habe sich die Situation gebessert. „Ich hatte es akzeptiert, mein Mann und ich verstanden uns dann gut. Selbst dann, als er nicht mehr sprechen konnte, bestand eine starke Verbindung. Bis zu seinem Tod im Jahr 2009.“ Oft ging sie in dieser Zeit im Regen spazieren, stand unter einem Strommasten und sprach zu Gott: „Entweder du schickst mir jetzt neue Kraft oder den Blitz!“ Einen Blitz schickte er nie, so fühlte sie sich gestärkt.

Das Leben leben, so lange es geht

Chorea Huntington ist eine Erbkrankheit. Die Wahrscheinlichkeit, dass Kinder von Betroffenen erkranken, ist relativ hoch. So



Manuela Oberhammer hat ihren Mann Franz und ihren Sohn Christian an Chorea Huntington verloren. „Sie sind immer bei mir“, sagt sie.



„*Zum Schluss war er nur noch Haut und Knochen. Er entschied sich für den Tod.*“

Manuela Oberhammer, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Chorea-Huntington-Betroffene

schwang in der Familie die Angst mit, dass auch ihr Sohn Christian betroffen sein könnte. „Tests sind jedoch bei Minderjährigen nur bei eindeutigen Anzeichen erlaubt“, erzählt Oberhammer. Erst als die Anzeichen im Jahr 2005 – als Christian 13 war – immer offensichtlicher wurden, sprach sie mit ihrem Sohn über die Krank-

heit. Es folgte die Diagnose. Er war am Boden zerstört, weinte stundenlang – und sie mit. Dann schlossen Mutter und Sohn einen Pakt: „Solange es dir noch gut geht, leben wir das Leben so richtig. Wenn es schlechter wird, können wir dann beide immer noch zusammen weinen.“

Gesagt, getan. Bis wenige Monate vor seinem Tod im vergangenen Jahr erlebten die beiden viele glückliche Momente – der Rollstuhl hielt sie nicht davon ab. Christians liebste Ausflüge waren jene in die Freizeitparks. „Ich werde mich immer an sein Lachen auf der Achterbahn im Disney World Resort Paris erinnern. Das war die pure Lebensfreude“, erinnert sich Oberhammer mit Tränen in den Augen.

Der unaufhaltsame, grausame Zerfall

Beinahe jedes Jahr zog es die Familie in den Freizeitpark Gardaland – gemeinsam mit seinen Freunden aus der Nachbarschaft und Schulfreunden im Schlepptau. Sie waren es auch, die Christi-



Stichwort „Chorea Huntington“ und Hilfe für Menschen mit seltenen Erkrankungen

„Chorea Huntington“ – auch als „Huntington'sche Chorea“ oder früher auch als „Veitstanz“ bezeichnet – ist eine bis heute unheilbare erbliche Erkrankung des Gehirns, die typischerweise durch unwillkürliche, unkoordinierte Bewegungen bei gleichzeitig schlafem Muskeltonus gekennzeichnet ist. Betroffene leiden an der fortschreitenden Zerstörung eines Bereichs des Gehirns, der für Muskelsteuerung und grundlegende mentale Funktionen wichtig ist. Die Krankheit führt unweigerlich zum Tod.

Für Betroffene und Angehörige gibt es in Südtirol eine Selbsthilfegruppe, in welcher der Austausch über Behandlungen und Hilfe sowie die Gemeinschaft im Vordergrund stehen. „Unsere kleine Familie“ nennt sie Gruppenleiterin Manuela Oberhammer.

► **Info & Anmeldungen unter Tel. 348/5200760 direkt bei Manuela Oberhammer.**

Weitere Hilfen für Betroffene seltener Erkrankungen und deren Angehörige:

► Viele Informationen einschließlich medizinischer Versorgung, Kontakt-, Unterstützungs- und Vernetzungsmöglichkeiten finden sich auf dem Portal für seltene Erkrankungen (www.rare-bz.net).

► Auch beim Landeskoordinierungszentrum für die seltenen Krankheiten (**0471/907109**; online unter seltenkrankheitenBZ@sabes.it sowie auf www.sabes.it unter „genetischer Beratungsdienst“) finden Sie Beratung.

► Die Dienststelle für Selbsthilfegruppen und der Dienst für Patientenorganisationen im Dachverband für Soziales und Gesundheit bietet Unterstützung bei der Suche nach Gleichbetroffenen oder bei der Gründung einer Selbsthilfeinitiative (**0471/312424**; online unter www.dsg.bz.it oder www.selbsthilfe.bz.it).

an immer verteidigten. Selbst in dunkleren Momenten seines Lebens. Über böse Kommentare von Mitschülern habe Christian aber sowieso nur gelacht. „Er war einfach ein lebensfroher Junge. Sein Leben war im Endeffekt so bunt“, erinnert sich Oberhammer. Manchmal habe er lachend gesagt: „Die Krankheit verfolgt mich, aber ich bin schneller.“ Denn Christian lebte in der Tat sechs Jahre länger, als es die Ärzte vorausgesagt hatten.

Einzig in der Liebe schien es bei ihm nicht zu klappen. „Ich muss bald eine Freundin finden. Wenn ich immer schlechter werde, will mich eh keine mehr“, habe er bereits wenige Jahre nach der Diagnose gesagt. Als er verliebt war, sang er „Die Eine, die Eine oder keine ...“ Und während die Mutter heute in Erinnerungen schwelgt und leise diese Melodie summt, kommen unweigerlich auch die traurigen Gedanken. An die Augenblicke, in denen der Zerfall durch diese grausame

Krankheit nicht mehr zu leugnen war. Bis Christian schließlich nur noch aus Haut und Knochen bestand. Im Sommer 2018 entschied sich der 26-Jährige gegen eine Operation – und damit für den Tod. Doch die Liebe zwischen Mutter und Sohn starb nie.

Und so passt es zu dieser besonderen Geschichte, dass die Antwort auf die Liebeserklärung der Mutter an ihren Sohn am Sterbebett vor zehn Monaten ein gehauchtes „I di a, Mami!“ war. Das waren seine letzten Worte.



Als alles noch in Ordnung schien: Ehemann Franz kurz vor Ausbruch der Krankheit mit den Söhnen Martin und Christian.