

Leukämie, Hautkrebs und Multiple Sklerose: **Familie Schüle** aus Sipplingen muss viele Schicksalsschläge hinnehmen

## „Die Traurigkeit tut am meisten weh“

Zwei Jahre alt war der kleine Liron Schüle aus Sipplingen, als bei seiner Mutter Dorle Multiple Sklerose diagnostiziert wurde. Wenig später erkrankte der heute Sechsjährige selbst an Leukämie. Nach einer langen Therapie galt er kurzzeitig als geheilt, dann wurde bei seinem Vater Hautkrebs diagnostiziert. Und wenig später brach die Leukämie bei Liron erneut aus. Im Dezember wird er eine Knochenmarkstransplantation bekommen. Der Eingriff ist riskant – aber wenn er glückt, wird Liron wieder gesund.

VON  
EVA-MARIA BAST

Sipplingen – Kinderlachen schallt durch das Haus der Familie Schüle. Der schwerkranke Liron kabbelt sich mit seinem Bruder Simeon, Schwester Mara macht sich am Herd zu schaffen, Vater Rainer deckt den Tisch und Mama Dorle ist der Fels in der Brandung. Eine ganz normale, fröhliche Familie. Doch etwas stört das Bild: Liron sitzt im Rollstuhl. Sein Gesichtchen ist vom Kortison aufgedunsen und die Haare sind ihm durch die Chemotherapie ausgefallen. Und Dorle Schüle zieht das Bein beim Gehen ein bisschen nach. Trotz der Multiplen Sklerose strahlt Dorle Schüle Kraft und Zuversicht aus: „Je schlimmer es kommt, desto trotziger werde ich. Es gibt Situationen da könnte ich schreien, heulen, wegnennen. Aber von der Grundtendenz her denke ich: Das wäre doch gelacht, wenn wir das nicht schaffen würden.“

Offen, ganz offen sprechen sie und ihr Mann Rainer über ihre Sorgen und Ängste, erzählen, wie schrecklich es war, sich damit befassen zu müssen, dass das eigene Kind sterben könnte. „Das macht einen todtraurig und hilflos“, sagt Dorle Schüle und die Stimme ihres Gatten bebzt und er kämpft mit den Tränen als er sagt: „Aber wenn es so kommen sollte, dann können wir ihn nicht festhalten.“

Denn obwohl man bei Liron nach der Therapie keine Krebszellen mehr fand, ist der Junge im Sommer ein zweites Mal erkrankt. Kurz nachdem bei seinem Vater Hautkrebs diagnostiziert wurde. Zwar wurde Rainer Schüle erfolgreich operiert, aber das Glücksgefühl der Familie und das Gefühl, nach der erfolgreichen OP Rainer Schüles endlich alles überstanden zu haben, hat das Schicksal mit eben jener Zweiterkrankung Lirons grausam niedergeschmettert. „Und da hatten wir dann alle das Gefühl: Jetzt geht's nicht mehr. Und ich habe mich ziemlich ausgeliefert gefühlt, weil sich die Multiple Sklerose schon bei Lirons Ersterkrankung



Rainer, Dorle und Liron Schüle hinter Lirons toller großer Ritterburg. Trotz der schweren Schicksalsschläge wird in der Familie Schüle viel gelacht. Irgendwie muss das Leben ja weitergehen.

### Spendenkonto

Wer dem kleinen Liron und seiner Familie helfen möchte, kann hier spenden: Liron Schüle, Kontonummer 14 01 58 09, Volksbank Überlingen (BLZ 690 61 800). Die Familie möchte sich bei den Spendern bedanken und bittet daher darum, im Verwendungszweck die Adresse anzugeben. Lirons Geschichte im Internet: [www.liron.info](http://www.liron.info) (emb)

**„Je schlimmer es kommt, desto trotziger werde ich. Es gibt Situationen, da könnte ich schreien, heulen, wegnennen. Aber von der Grundtendenz her denke ich: Das wäre doch gelacht, wenn wir das nicht schaffen würden.“**

Dorle Schüle

sehr verschlechtert hatte und chronisch geworden war. Es war schwer, den normalen Alltag zu schaffen“, beschreibt Dorle Schüle in einem Ton, in dem nicht das geringste Bisschen Selbstmitleid mitschwingt. Nüchtern sagt sie es und ganz ruhig.

Auch für Liron wurde es härter: Er bekam eine stärkere Chemotherapie als beim ersten Mal und eine Ganzkörperbestrahlung. Und auch Kortison. Das nimmt den kleinen Jungen schwer mit.

Kurz vor Weihnachten bekommt er eine Knochenmarkstransplantation. Dabei wird die Knochenmarksstruktur zerstört. „Er wird bestrahlt bis nichts mehr da ist und dann kriegt er das Knochenmark“, sagt Rainer Schüle. Es kann sein, dass Lirons Körper das fremde Knochenmark, das von einer Spenderin in England kommt, abstößt. Dann wäre er in Lebensgefahr. Aber die Eltern haben große Hoffnung, dass alles gut geht – und auch der Arzt sei optimistisch, sagt Rainer Schüle. Und: „Ich habe Angst vor der Bestrahlung. Zu wissen, dass alles in Lirons Körper kaputt gemacht wird.“ Seine Frau ergänzt: „Ich stimme einer Behandlung zu, bei der alles zerstört wird. Das finde ich hart. Man unterschreibt einen Zettel und willigt ein, dass das Kind durch die Behandlung sterben kann.“

Auch finanziell hat die Familie zu knapsen: Dorle Schüle wurde mit 34 Jahren aufgrund ihrer Krankheit als Berufsunfähig erklärt. Und die Firma, in der Rainer Schüle arbeitete, wurde kurz vor Lirons Rückfall aufgelöst. Seither kämpft er um Arbeitslosengeld, was gar nicht so einfach ist, weil er die Auflagen zum Teil nicht erfüllen kann. „Wie soll ich Seminare besuchen, wenn ich mit Liron in der Klinik bin?“, fragt er. Denn der kleine Junge wird zwei bis drei Mal pro Woche in der Unikinderklinik in Tübingen behandelt.

Auch der soziale Bereich hat sich für die Schüles verändert: Bei Lirons Ersterkrankung haben sich Freunde von ih-

nen abgewandt. Schön sei aber, sagt Rainer Schüle, dass im Dorf sehr viel Anteil genommen werde. Trotzdem traut sich Dorle Schüle oft nicht, den Menschen von ihren Problemen zu erzählen. „Ich habe Scheu, sie zu belasten.“ Und sie wolle auch einfach auch mal über banale Alltagsprobleme reden. Und von den Alltagsorgen anderer hören. „Ich will, dass mich die Menschen ganz normal behandeln.“

Und wie geht der kleine Liron mit der Situation um? „Er steckt das mit ganz viel Positivismus weg“, beschreibt Dorle Schüle. „Als mein Mann ihm sagte, dass er wieder Krebs hat, meinte er, das finde er doof. Ansonsten weicht er aus, wenn wir auf das Thema zu sprechen kommen. Aber ich finde, dass er manchmal ganz arg traurig aussieht. Und das tut am meisten weh.“



Der kleine Liron nach seiner Ersterkrankung im Jahr 2008 auf Sylt.



### 1 Was ist eigentlich Leukämie?

Leukämie ist eine Krebserkrankung der weißen Blutzellen (Leukozyten). Eine Leukämie zeichnet sich durch eine überschießende Vermehrung einer Leukozytenart im Knochenmark aus. Dadurch wird die normale Blutbildung gestört, und es kommt zu einem Mangel aller Formen von Blutzellen.

### 2 Wie oft kommt Leukämie vor?

In Deutschland erkranken jährlich rund 10 000 Menschen an Leukämie. Drei Viertel der Erkrankten sind über 60 Jahre alt. Die akute lymphatische Leukämie tritt vorwiegend im Kindesalter auf.

### 3 Wie äußert sich Leukämie und wie sehen ersten Symptome aus?

Symptome sind Müdigkeit, Blässe, Schwindel und Atemnot. Weitere Anzeichen sind Anfälligkeit für Infektionen, Nasenbluten, punktförmige Einblutungen in der Haut und vergrößerte Lymphknoten.

### 4 Sind Vorsorgeuntersuchungen sinnvoll?

Leukämie kann nicht durch eine Vorsorge, sondern erst bei Ausbruch der Krankheit festgestellt werden. Bisher sind auch keine Maßnahmen bekannt, die einer Erkrankung an Leukämie vorbeugen könnten.

### 5 Wie sieht die Therapie aus?

Meistens gibt es eine intensive Chemotherapie über sechs Monate und danach eine ambulante Chemotherapie. Manchmal werden auch bestimmte Körperteile bestrahlt. Eine weitere Therapiemethode ist die Knochenmarkstransplantation, der eine Chemotherapie vorausgeht.

### 6 Wie hoch sind die Heilungschancen?

Bei akuter lymphatischer Leukämie liegen die Heilungschancen bei 75 bis 80 Prozent. Bei einer Zweiterkrankung sind die Heilungschancen geringer.

EVA-MARIA BAST

## „Ich dachte, da bricht ne Welt zusammen“

Wie die 16-Jährige **Mara Schüle** seit vier Jahren mit der Angst um ihren schwerkranken Bruder und um ihre kranke Mutter umgeht

Sie haben ein hartes Schicksal: Geschwister schwerkranker Kinder müssen früh Verantwortung übernehmen, müssen mit ihrer Angst klarkommen und sie stehen immer irgendwie im Schatten. Mara Schüle, die Schwester des leukämiekranken Liron, hat es gleich mehrfach getroffen: Ihr Bruder erkrankte nicht nur einmal, sondern zweimal an Leukämie. Ihre Mutter hat Multiple Sklerose und der Stiefvater hatte Hautkrebs. Dem SÜDKURIER erzählt sie von ihren Ängsten. Und auch von ihren Träumen.

*Mara, du warst 12 Jahre alt, als du erfahren hast, dass deine Mutter unter Multipler Sklerose leidet. Und kurz darauf erkrankte Liron, dein kleiner Bruder, an Leukämie. Wie hast du dich damals gefühlt?*

Ich dachte, da bricht ne Welt zusammen. Meine perfekte kleine Welt ist kaputt gegangen. Ich hatte es früher sehr leicht und dann wurde es von einem Tag auf den anderen schwer. Sehr, sehr schwer.

*Was ist das Schwerste?*

### Mara Schüle



Mara Schüle ist 16 Jahre alt und lebt mit ihrer Familie in Sipplingen. Sie besucht eine Realschule in Friedrichshafen. Nach ihrem Abschluss im kommenden Sommer will sie vielleicht ein Freiwilliges Soziales Jahr in einem englischsprachigen Land verbringen. Mara malt und schreibt gerne und trägt sich mit dem Gedanken, Psychologin zu werden. (emb)

Dass ich nichts tun kann, damit es der Mama und dem Liron besser geht. Dass ich machtlos bin.

*Und wie ist das mit der Angst?*

Man will es nicht glauben. Ich habe sicher ein paar Wochen gebraucht, um überhaupt zu verstehen was da passiert. Erst Tage später merkte ich, dass

das kein Witz ist und dann kam die Angst ganz schön hoch. Dass Liron nicht mehr gesund wird, dass man es nicht zusammen schafft, dass die Familie nicht stark genug ist, all das auszuhalten, dass alles in die Brüche geht.

*Aber die Familie ist nicht auseinandergebrochen, im Gegenteil. Zumindest macht das von außen den Anschein.*

Das stimmt. Wir sind alle füreinander da. Wir unterstützen uns. Ich finde die Familie ist stark und trägt sich. Jeder den anderen, wir uns alle zusammen.

*Die Familie musste noch mehr erdulden: Liron erkrankte ein zweites Mal an Leukämie und dein Stiefvater an Hautkrebs. Wie hast du diesen erneuten Schicksalsschlag aufgenommen?*

Ich habe gelacht.

*Weil du es nicht glauben konntest?*

Das war so absurd, so unrealistisch, dass uns jetzt auch das noch passiert. Da kann man nur auf zweierlei Weise

reagieren: Entweder man weint oder man lacht.

*War deine Kindheit mit 12 schon zu Ende?*

Ein Stück weit ja: Die Mama war oft weg, sie war mit Liron im Krankenhaus. Sie hat mir sehr gefehlt. Und Weihnachten ist ausgefallen.

*Apropos Weihnachten: Dieses Jahr kurz vor Weihnachten bekommt Liron eine Knochenmarkstransplantation. Ein riskanter Eingriff – aber wenn alles klappt, wird er wieder gesund. Wie siehst du diesem Termin entgegen?*

Ich habe vor, Weihnachten mit meinem leiblichen Vater und meinem Bruder in Berlin zu verbringen. Aber ich weiß noch nicht, ob ich wirklich fahren werde. Meine Angst ist, dass Liron in das Krankenhaus geht und nicht mehr wiederkommt. Ich weiß noch nicht, ob ich wirklich nach Berlin fahren soll. Weil ich mich, wenn die Transplantation nicht erfolgreich sein sollte, noch von Liron verabschieden möchte.

*Hast du das Gefühl, dass die*

*Beziehung zu Liron stärker ist, weil er krank ist?*

Schon, ja. Ich suche oft seine körperliche Nähe.

*Haderst du mit deinem Schicksal? Dass du so früh erwachsen werden und so furchtbare Angst um die Menschen haben musst, die dir nahe stehen?*

Ein bisschen. Ich finde es ungerecht, dass wir so viel Pech haben und anderen fällt alles in den Schoß und die jammern trotzdem.

*Ist jeder Tag ein Kampf für dich?*

Nein, eigentlich nicht. Ab und zu mal möchte ich irgendwas gegen die Wand schmeißen oder ich sitze nur da und kann es nicht fassen. Aber meistens mache ich das Beste draus.

*Kannst du mit jemanden drüber reden?*

Mit meiner Freundin. Und ich habe viel mit Jonas geredet, meinem großen Bruder, der jetzt ausgezogen ist. Sonst rede ich eigentlich nicht drüber.

*Warum nicht?*

Wenn ich das anderen erzähle, belastet sie sie. Die können damit nicht umgehen und wissen dann nicht, wie sie sich mir gegenüber verhalten sollen.

*Was würdest du dir denn wünschen? Wie soll man mit dir umgehen?*

Ganz normal. Dieses von der Seite angeguckt werden ist was, was ich gar nicht mag. Ich möchte nicht anders behandelt werden.

*Was ist deine größte Angst?*

Dass Liron stirbt und dass Mamas Zustand sich dadurch noch mehr verschlechtern wird. Und dass ich nichts tun kann, um den beiden zu helfen.

*Und dein größter Traum?*

Mit meinen beiden kleinen Brüdern Liron und Simeon shoppen gehen. Wenn sie Teenager sind. Und ich bin dann erwachsen und bezahle alles. Als große Schwester.

FRAGEN: EVA-MARIA BAST