

Erfahrungen einer betroffenen Familie

Kinderrheuma: Still-Syndrom

Wir sind zu Hause am linken Niederrhein, auf halbem Weg zwischen Duisburg und Venlo, etwa 140 km entfernt von Sendenhorst. Wir, das sind Vater, Mutter, Sohn (heute 15 Jahre) und Tochter (heute 12 ½ Jahre).

Erkrankt ist die Tochter Carina im Alter von 7 Jahren, damals 2. Schuljahr Grundschule. Es erwischte uns vor 5 ½ Jahren im Oktober 1996. Carina hatte eine Mandelentzündung mit hohem Fieber. Die Antibiotika-Behandlung beim HNO führte zum Teilerfolg: nach 3 Tagen hatte Carina zwar keine Mandelentzündung mehr, aber noch immer 2 x täglich einen Fieberschub bis 40 ° mit Gelenkschmerzen am ganzen Körper bis zur Bewegungsunfähigkeit. Es folgte die sofortige stationäre Aufnahme im Krankenhaus Krefeld. Dort Antibiotika intravenös, aber ohne Erfolg: Die Fieberschübe kamen 2 x täglich; man konnte die Uhr danach stellen: 2 Uhr nachts und 14 Uhr mittags. Parallel zur antibiotischen Behandlung wurde auf alle möglichen Krankheiten untersucht, und täglich wurde mitgeteilt, welche Krankheiten es nicht sind: als da zum Beispiel wären Leukämie, Krebs, Tumor, MS ... bis zur Ausschlussdiagnose: Rheuma: Still-Syndrom. Die Diagnose wurde nach nur 2 Wochen sehr schnell gefunden, wie wir im nachhinein aus Gesprächen mit anderen betroffenen Eltern erfahren haben.

Der erste Rheuma-Therapieversuch in Krefeld: Aspirin, hochdosiert, mit Erfolg, denn das Fieber blieb aus und die Schmerzen waren weg. Diese Aspirin-Therapie war aber nur etwa 2 Wochen möglich, weil der Aspirin-Spiegel im Blut zu hoch wurde. Das Aspirin wurde abgesetzt und sofort waren Fieber und Schmerzen wieder da. Nächster Therapieversuch: Cortison, 5 mg. Fieber blieb einen Tag aus, kam wieder; 10 mg: Fieber blieb einen Tag aus, kam wieder. Der Chefarzt in Krefeld informierte uns schon zu diesem recht frühen Zeitpunkt über die besseren Behandlungsmöglichkeiten und Erfahrungen mit Kinderrheuma in Sendenhorst und empfahl uns die Kontaktaufnahme mit Herrn Dr. Ganser. Nach einem ersten Telefonat mit Dr. Ganser noch im Dezember 1996 wurde Carina Ende Januar 1997 in Sendenhorst stationär aufgenommen, also nur etwa 3 Monate nach Beginn der Krankheit. Allerdings nur für einen Tag, weil Carina mit Lungenentzündung in Krefeld entlassen wurde. Sie wurde deshalb erst einmal durchgereicht zur Uni-Klinik Münster (Rettungswagen in Beileitung von Dr. Ganser!) Nach dreiwöchiger erfolgreicher Behandlung der Lungenentzündung kam Carina zurück nach Sendenhorst zur Behandlung des Rheumas. Wir erlebten erstmalig die Cortison- Stoss-Therapie: Es dauerte 8 Tage (8 x 500 mg), bis dass das Fieber erstmals ausblieb. Anschließend lernten wir kennen: das ständige auf und ab der Entzündungswerte, das Reduzieren und Erhöhen des Cortison, die parallele Therapie mit Imurek, später MTX, und allen möglichen Medikamenten zur Behandlung der auftretenden "Begleiterscheinungen". Mit der Cortison-Reduktion auf 50 mg und stabilen Entzündungswerten wurde Carina nach Hause entlassen, nach 12-wöchigem ununterbrochenen Krankenhausaufenthalt in Münster und Sendenhorst und inzwischen halbjähriger Betroffenheit. Nicht ganz ununterbrochen: Ein Erlebnis, eine Erfahrung, werden wir wohl nie vergessen: Die Kommunion. Ein Ereignis, das Carina unbedingt mit ihren Klassenkameraden miterleben wollte. Und Dr. Ganser machte es möglich: Während der Cortison- Stoss-Therapie, zu diesem Zeitpunkt 125 mg täglich, wurde Carina morgens nach dem Cortison- Stoss vom Tropf abgeklemmt, um 6.00 Uhr mit dem Auto abgeholt, feierte um 10.00 Uhr die Kommunion-Messe, anschließend zu Hause mit der Familie, wurde um 18.00 Uhr in Sendenhorst wieder eingeliefert und am Tropf wieder angeklemt.

Nach dem 12-wöchigem Kennenlernen in Sendenhorst erst einmal Aufatmen in der Familie. Aber nur ganze 4 Wochen dauerte der Heimaturlaub: nächster Schub; 10 Wochen Sendenhorst bis Juli 1997. Wieder Durchatmen und Normalisieren des Familienlebens, soweit dies überhaupt noch möglich war.

Der nächste Schub kam "erst" ¾ Jahr später im Februar 1998 und seitdem im Jahresrhythmus; allerdings mit jeweils nur wenigen Wochen Aufenthalt in Sendenhorst, der letzte Schub im Februar 2001 mit nur 2-wöchigem Aufenthalt. Bald ist wieder Februar...

Mit dem vorstehenden Text ist nur nüchtern der chronologische Ablauf der wichtigsten Stationen

wiedergegeben. Die Erfahrungen, die wir in dieser Zeit sammeln durften oder mussten, sind hierin natürlich nicht zu erkennen, nur für andere Betroffene. Wegen der gebotenen Kürze dieses "Erfahrungsberichtes" sollen hier nur einige Erfahrungen genannt werden, in positiver und in negativer Hinsicht:

Zunächst das Negative:

Das unvermeidliche **Heimweh**, die Trennung der Familie, der Abstand vom sonst von vielen Menschen lästig empfundenen Alltagsleben (wie schön und sehnsüchtig erwartet war der erste Schultag nach 12 Wochen Krankenhaus!)

Wenig Besuch in Sendenhorst: Der Weg nach Sendenhorst ist mit 140 km zwar relativ weit, aber wo ein Wille ist, ist auch ein Weg, meinten wir. Der Besuch reduzierte sich nach und nach auf den engeren Familienkreis und die beste Freundin.



"Trotz Rheuma gehe ich zum Trommler-Chor. Dank meinem Opa!" - Carina, 9 Jahre, Rheurdt

Die **Nebenwirkungen der Medikamente**, insbesondere des Cortison: Infektanfälligkeit, Wachstumsbremse bis -stillstand, körperliches Aussehen: Cushing-Syndrom: Gesicht u. Körper sind/waren aufgeschwemmt: Ausdrücke wie Schwabbelbacke, fette Nuss und Fettklos, um nur einige zu nennen, musste Carina sich oft von anderen Kindern anhören. Aber auch Erwachsene lieferten die blödesten Bemerkungen: "So ein fettes Kind dürfte doch nicht im Trommlercorps mitmarschieren" (Anmerkung: Carina spielt Querflöte in einem Spielmannszug). Das anders Aussehen, die andere Entwicklung als "normal",

kristallisierte sich zum psychischen Problem mit der Notwendigkeit einer entsprechenden Behandlung. Selbst heute in einer guten Phase (Cortison nur noch 6 mg, Fußballspielen erlaubt), holt Carina wöchentlich den Zollstock raus, um festzustellen, ob sie wächst. Da helfen auch keine ellenlangen Gespräche, auch keine psychotherapeutische Behandlung: Sie kommt in die Pubertät und sieht, dass gleichaltrige Mädchen größer werden. Das ist für sie Realität.



"Einmal beim Training von BVB mitmachen" - Carina, 8 Jahre, Rheurdt

Unverständnis der Mitmenschen zu Hause, selbst innerhalb der Familie: Eine Großelternseite sieht bis heute nicht ein, dass immer wieder mit dem "Teufelszeug" Cortison "hantiert" wird. Mehr oder weniger deutlich bringen sie zum Ausdruck, wie wir als Eltern so etwas zulassen können. Andere Mitmenschen im Ort sehen Carina während der schubfreien Zeit sogar Fußballspielen und verstehen nicht, warum sie einige Tage später irgendwo im Krankenhaus liegt. Wieso Rheuma, das haben doch alte Leute.

Jetzt das Positive:

Man lernt nie aus. Man lernt auch aus dem Negativen. Man lernt, wichtige Dinge von unwichtigen zu unterscheiden. Man lernt, sich Zeit nehmen zu können, wenn man will. Man lernt neue Menschen kennen.

Der Elternverein, der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen: Freckenhorst und Rheuma-Camp sind schöne Erlebnisse für die ganze Familie.

Schule: ist für uns während der Betroffenheit immer eine positive Sache gewesen. Ob in Sendenhorst, zu Hause in der Grundschule oder Realschule. Die Lehrer zeigten durchweg Verständnis. Carina konnte in ihren Schulklassen in der Grundschule und Realschule anhand des "Rheuma-Heftes für Kinder" über ihre Krankheit berichten und informieren. Die Abstimmung zwischen der Schule Sendenhorst und der Grundschule zu Hause während der langen Aufenthalte war perfekt. Der Grundschullehrer besuchte Carina sogar in Sendenhorst, was bei Carina gewaltigen Eindruck hinterließ. (Einen Bericht zum Thema Schule aus unserer Sicht haben wir schon mal geschrieben.)

Das Umfeld in Sendenhorst: Die Kinderstation erinnert weniger an ein Krankenhaus, eher an eine Jugendherberge mit Schule, Ärzten und Schwestern. Der Tagesablauf hat was "alltägliches". Der Bewegungsradius ist sonst in Krankenhäusern nicht zu finden. Für Eltern ist die Verpflegungs- und Übernachtungsmöglichkeit optimal.

Die **Freundlichkeit** aller Beschäftigten im St. Josef-Stift ist beeindruckend. Wir wurden zu jeder Tages- und Nachtzeit freundlich behandelt. Die (äußerliche?) Ruhe und Gelassenheit der Schwestern auf der Kinderstation trotz manchmal schwieriger kleiner Patienten verdient alle Achtung. Das gleiche gilt für den Chef, wenngleich er beim Blutabzapfen auch mal ins Schwitzen geraten kann. Trotz seiner zeitlichen Anspannung überrascht er schon mal damit, freitags abends nach 20.00 Uhr oder samstags oder sonntags auf der Station aufzutauchen und Zeit zu haben für Kartenspielen mit den Kindern, für kindgerechte Erklärungen der Krankheit oder für ein Gespräch mit Eltern.

Und **Arnold** (Diplom-Psychologe in Sendenhorst). Meistens mit Fotoapparat bewaffnet, und fast immer lächelnd. Nur scheinbar zufällig ist er da und findet die, die ein paar Worte oder auch mehr loswerden müssen. Und das sind nicht nur Kinder. Seine Rheuma-Entspannung in der Turnhalle kommt gut. Andere noch nicht genannte Erfahrungen, ob gute oder schlechte, sind nur stichwortartig wiedergegeben: Pflegegeld, Krankenversicherung, Schwerbehindertenausweis, Schulmedizin und Alternativmedizin, usw.



“Kaum darf ich schwimmen, mach’ ich auf Antrieb Silber (16 Bahnen, 10 m tauchen).

Ich will damit sagen, dass es nicht nur schlechte Zeiten gibt, wenn man Rheuma hat!” - Carina, 11 Jahre, Rheurdt
Aber zu allen Themen findet man Ansprechpartner, vor allem im St. Josef-Stift und im Elternverein. Allerdings muss man auch lernen, dass es nicht auf alle Fragen eine Antwort gibt oder dass nicht alle Antworten zufriedenstellend sein können.

In diesem Sinne wünschen wir allen Lesern möglichst viel Positives.

Familie Hövelmans