

Aus dem Leben mit einem rheumakranken Kind

“Man hilft den Menschen nicht, wenn man für sie tut, was sie selbst tun können.”
(Zitat von Abraham Lincoln)

Um Ihnen einen Einblick zu geben, was passiert, wenn das eigene Kind erkrankt, habe ich mir überlegt, das es für sie am interessantesten sein wird, wenn ich Ihnen viele Beispiele auch anhand meiner eigenen Geschichte, bzw. der anderer Familien erzähle. Zwischendurch können Sie Passagen aus Berichten u. Tagebüchern lesen. Zu meiner Person: Ich bin verheiratet und habe 3 Kinder, 2 Mädchen, 1 Junge (16,15, fast 12 Jahre), wohne in Heiden, Kreis Borken u. Sendenhorst ist so etwas wie eine zweite Heimat, da wir schon viele stationäre Aufenthalte im St. Josef verbracht haben.

Vor über 12 Jahren mussten wir erfahren, was es heißt ein krankes Kind zu haben. In dieser Zeit haben wir so manche Talfahrten erlebt und die Höhen im Leben genossen.

Nicole, die Älteste, erkrankte damals. Sie hatte unklare Krankheitsschübe mit hohem Fieber und schreckliche Gelenkschmerzen. Es dauerte Monate bis endlich eine Diagnose (Morbus Still) feststand, eine Zeit der Verzweiflung und Ohnmacht. Gründe und Fehler suchten wir für die Krankheit. Es folgten viele Höhen und Tiefen.

In den folgenden Jahren erkrankte auch unser Sohn an einer allerdings einmaligen Gelenkentzündung. Ein paar Jahre später, d.h. vor 5 Jahren ist die dritte im Bunde an einer anderen Form der Arthritis, erkrankt, allerdings leichter verlaufend als bei Nicole. Und wir hoffen dass es sich wenigstens bei Katja beruhigt. Wie sie sehen sind wir zwar kein alltägliches Beispiel. *Gott sei Dank!!!* Allerdings auch nicht die einzige Familie, der so etwas passiert. Der liebe Gott hat da wohl seine eigene Vorstellung, wer wieviel aushält und bewältigen kann.

Und trotz allem: Vom Leiden einmal abgesehen, sind Krankheiten als Wegweiser durchaus gesund.

Sie können sich sicher vorstellen, dass solche Situationen das ganze Leben auf den Kopf stellen. Wenn man Kinder in die Welt setzt, hat man im Allgemeinen seine Vorstellungen und Träume von einem Leben mit ihnen und der Zukunft. Dass irgend etwas dieses vollkommene Glück trüben könnte, darüber denkt man normalerweise nicht nach. Es trifft ja doch meist die Anderen.



“Glücklich und unbeschwert leben” - Nicole, 14 Jahre, Heiden

Wenn dann plötzlich Unvorhergesehen, aus einem gestern noch kerngesunden kleinen Mädchen ein “krankes leidendes Etwas” wird, wie bei meiner Tochter, dann gerät die Welt aus den Fugen. Dazu kommt dann meist Unsicherheit, ja Unklarheit woran das Kind leidet. Es gibt oft keine Diagnose - zahlreiche Arztbesuche und unnötige Therapien folgen. Eine völlige Hilflosigkeit macht sich breit. Wenn dann endlich eine Diagnose gestellt ist, tritt auf der einen Seite Erleichterung ein und auf der nächsten Seite Ängste. Eltern befinden sich in Schock ähnlichem Zustand. Angst, Sorgen Hilflosigkeit, das sind Gefühle die erst jetzt ihren Namen verdienen. Die Familie dreht sich im

Kreise. Auch uns ging es damals so. Ich werde diese Zeit nie vergessen.

EinigeTagebucheintragungen:

Hier einige Gedanken u. Gefühle, die Eltern niedergeschrieben haben:

“Der Arzt untersuchte unsere Tochter sehr lange. Er stellte seine Diagnose. Wir gingen eigentlich ‘froh’ nach Hause, weil wir endlich wußten, was zu tun war. Aber das Ganze überschauten wir noch gar nicht. Zu diesem Zeitpunkt konnten wir mit der Diagnose und dessen Erklärung noch nicht viel anfangen.”

“Janina ging es sehr schlecht. Sie konnte nicht essen, das Fieber war immer schwerer zu fassen. Wir haben viel geweint und gebetet. Es zerriß uns fast das Herz, wie sie immer weniger wurde, in ihren immer größer werdenden Augen standen so viele Fragen nach dem Warum!”

oder

“Für meinen Mann und mich brach im ersten Moment eine Welt zusammen. Wir waren fassungslos. In langen Gesprächen versuchte der Arzt unsere Angst und Hilflosigkeit ein wenig abzubauen. Viele Fragen taten sich auf, wie:

Warum gerade unser Kind?

Wie soll es die Krankheit ertragen?

Ist jemals eine Heilung in Aussicht?

Welche Therapien und Untersuchungen sind noch notwendig?

Was wird uns die Zukunft bringen?”

Nach der ersten Lähmung, haben wir dann versucht Informationen über die Erkrankung und Hilfen zu bekommen. Ich wollte unbedingt mehr wissen. Wie geht es anderen Kindern? Wir wollten doch trotzdem eine Zukunft für unsere Tochter, ja für die ganze Familie.!

Trotz der ausführlichen Gespräche und Aufklärungen der Ärzte war uns das Gespräch mit anderen Eltern das Wichtigste. Hier hörten wir Erfahrungen und bekamen Informationen. Nur die Ergänzung von Gesprächen mit Ärzten, Therapeuten und Eltern kann einem in solcher Situation helfen.

Tagebucheintragen:

“Der Arzt begleitete uns in der schwierigen Anfangszeit. Er gab uns zum Einen Unterlagen und Material über die chron. Arthritis, zum Anderen nannte er uns einige Adressen betroffener Eltern. Durch Fortbildungen und Elterngesprächskreise tasteten wir uns langsam an die Krankheit heran. Aus Gesprächen mit Betroffenen lernten wir mit der Krankheit umzugehen. Und sie zu akzeptieren.”

“Die Beipackzettel veranlassten uns zum Nachdenken, ob dies der richtige Weg sei. Wir fühlten uns überfordert, hier eine Entscheidung zu treffen. Doch die vielen Gespräche mit anderen Eltern halfen uns. Eine geeignete Alternative gab es nicht. Wir als Eltern mussten für unser Kind die Entscheidung treffen, ob es die richtige ist, wird uns die Zukunft zeigen.”

“Wir informierten uns immer mehr über die Erkrankung. Mit mehr Wissen bekamen wir allerdings auch mehr Angst und Sorge.”

Wir erkannten im Laufe der Zeit, das diese Erkrankung zu einer vollständigen Veränderung des Lebens unserer ganzen Familie führte. Das Leben musste neu gelernt werden. Immer wieder kamen neue Krankheitsschübe und damit verbundene Krankenhausaufenthalte.

Es ist als wenn man beschwerlich einen Berg erklimmt und dann wieder ins Tal hinabstürzt. Ständig begleitet von der Angst, ein neuer Rückschlag droht.

Tagebucheintragen:

“Im vergangenen Jahr waren wir insgesamt vier Monate im Krankenhaus. Jeder stationäre Aufenthalt kommt plötzlich und unerwartet. Alles steht zu Hause Kopf. Es herrscht Chaos. Die Versorgung der Geschwister muss geregelt werden, da ich bei Nicole im Krankenhaus bleibe. Die Sachen müssen gepackt und vieles andere überlegt werden. Das Schlimmste ist die Traurigkeit der ganzen Familie, besonders der Geschwister. Das alles ist immer wieder furchtbar. Die Geschwister fühlen sich manchmal vernachlässigt und glauben, wir hätten sie nicht lieb, weil sie gesund sind.”

“Wir haben immer ein wenig Angst im Nacken, was kommt jetzt, was wird jetzt aktiv. Manchmal fragt sie, wann sie wieder gesund wird, vor allen Dingen, wenn es ihr nicht gut geht. Ein Stück Kindheit ist sicher verloren gegangen, sie musste sehr früh vernünftig werden.”

Viele Therapien und Arztbesuche sind zu hause notwendig, die zeitaufwendig und belastend sind, für Kinder und Eltern. Die Kinder müssen motiviert werden die Medikamente einzunehmen, Untersuchungen zu erdulden und die Therapien durchzuführen.

Und noch ein paar Auszüge aus den Berichten von Eltern:

“Die Blutkontrollen lösten bei ihr Angstzustände und Panik aus. Auch durch gutes Zureden oder vorheriges Anschauen bei anderen Kindern wurde ihr die Angst nicht genommen. Alpträume und lautes

Aufschreiben in der Nacht ließen darauf schließen, was sich am Vortag abgespielt hatte. Ihre Ängste breiten sich soweit aus, dass die Routineuntersuchungen der Gelenke oder ein einfaches EKG kaum möglich sind. In dieser Zeit habe ich häufig die Erfahrung gemacht, dass ich meinem Kind die schwere Last nicht abnehmen kann.“

Neben diesen ganz persönlichen Problemen kommt die Gesellschaft mit ihren “Normvorstellungen” dazu und macht das Ganze noch schwieriger.

Auf Dauer reagieren Bekannte und Verwandte, Mitschüler, Lehrer und Arbeitgeber mit Unmut. Erst wird großes Mitleid entgegengebracht und dann wandelt sich dieses in Unverständnis. Bei vielen privaten Feierlichkeiten und Freizeitaktivitäten fehlt man. Die erkrankten Kinder haben wenige soziale Kontakte.



“Alles machen können und noch viel mehr” - Nicole, 12 Jahre, Heiden

Auszug:

“In der Klinik und von betroffenen Eltern wird man verstanden. Aber dann kommt man nach Hause, in den Alltag und dort sieht vieles anders aus. Dem Kind geht es vielleicht oft gut, so dass niemand ihm die Krankheit ansieht. Viele Leute denken: Was die wohl haben?! Wenn sie dann auch noch hören, wie viele starke Medikamente meine Tochter einnehmen muss, dann kann man ihnen ansehen, dass sie das nicht begreifen können. Wir haben in diesem Moment das Gefühl, wir mussten uns mit allen Mitteln dagegen wehren. Man glaubt, man müsste sich stets rechtfertigen. Und dann sind da noch die Ratschläge, die man von allen Seiten bekommt. Immer wieder muss man seine Entscheidung und die der Ärzte verteidigen.”

Andere haben die Ausrede: “Ihr Auto ist kaputt” und du sagst: “Dein Kind ist krank”.

Solche oder ähnliche Sprüche muss man sich anhören.

Dann die Seite mit den Behörden: Anträge beim Versorgungsamt, Krankenkassen, nehmen viel Zeit und Nerven in Anspruch. “Wir haben bei vielen Anträgen festgestellt, dass die Behörden uns in keinsten Weise behilflich sind.”

All diese Probleme und Schwierigkeiten können in Selbsthilfegruppen aufgearbeitet und bewältigt werden. Durch das Zusammentreffen in Gruppen bewirkt die bloße Anwesenheit Gleichbetroffener schon, dass man sich nicht mehr allein gelassen fühlt. Man fühlt sich verstanden, ohne Mitleid zu erzeugen. Das Aufgefangen werden in einer Gruppe bedeutet daher schon eine große Entlastung.

Dort findet man Menschen, die einem zuhören. Man kann offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden. “Geteiltes Leid ist halbes Leid!”

Durch den Bericht von Erfahrungen und Krankheitserlebnissen ist es leichter die eigenen Erlebnisse einzuordnen und man bekommt viele neue Anregungen, Probleme und Situationen zu lösen. Dabei hilft man sich selbst und anderen. Mit der Zeit erfährt man das die Familie sich neu gestaltet und die Krankheit in das Leben integriert werden kann.

In einer Selbsthilfegruppe lernt man neue Menschen kennen und gewinnt so neue Freunde, die man oft zu Hause aufgrund der veränderten Lebenssituation verliert. Die betroffenen Kinder bekommen neue “Rheuma-Freunde”, die in vielen Situationen wertvoll sind. Geschwisterkinder lernen andere Geschwisterkinder kennen, die die gleichen Probleme haben und sich oft vernachlässigt fühlen.

Oft erreicht die Familie so eine “neue” Fröhlichkeit, die es der ganzen Familie leichter macht, mit der Situation umzugehen

Selbsthilfe ist aber nicht nur eine wertvolle Stütze für die Familien sondern auch für Ärzte, Therapeuten und das Pflegepersonal. Diese erfahren durch gemeinsame Gespräche, welche Probleme es bei der Alltagsbewältigung gibt, wo es Wissensdefizite gibt und welche Erfahrungen Eltern und Kinder mit der Behandlung und ihren Therapien machen. Auf diese Weise können viele konkrete Veränderungen für die kranken Kinder bewirkt werden.

Ganz nach dem Motto: Gemeinsam ist man stark und kann viel verändern!

Claudia Fishedick