

Diagnose „Juvenile Oligoarthritis“ – und nun?

Ein kleiner Erfahrungsbericht von einem Vater
(Familie: Mutter, Vater, 3 Kinder (11, 9, 9 Jahre alt))

Bei unserer Tochter, damals gerade 6, fing es ganz harmlos an... ein leichter Fahrradsturz auf unserem Grundstück, das Knie leicht verletzt. Am nächsten Tag war das Knie geschwollen, was ja ganz normal ist nach so einem Sturz. Die Tage gingen ins Land, unsere Tochter hatte keine Beschwerden mehr, aber die Schwellung im Knie blieb. Wir Eltern dachten schon, dass dies eine hartnäckige Prellung oder dergleichen sei – aber so ohne weitere Begleiterscheinungen maßen wir der Sache auch keine besondere Bedeutung bei. Die Zeit verging, Wochen und Monate zogen ins Land, die Tochter entwickelte sich prima, aber das Knie blieb dick. In dieser Zeit haben wir Kontakt mit mancherlei Medizinern, Orthopäden und auch Homöopathen gehabt, um der Sache auf den Grund zu gehen. Aber bei allen blieb ein großes Fragezeichen.

Erst der Besuch der Kinderklinik mit stationärem Aufenthalt brachte den Verdacht auf eine Erkrankung des „rheumatischen Formenkreises“ ins Gespräch.

Meine Tochter Rheuma? – Niemals!!!!!!!

Das ist doch was bei alten Leuten, aber nicht bei Kindern!

Das war meine erste Reaktion. Ich schwankte zwischen „nicht glauben wollen“, „die Ärzte haben ja doch keine Ahnung und wollen nur Ihre Betten belegen“, „die irren sich bestimmt“, und natürlich der Frage: „Und wenn sie doch Recht haben?“

Vor meinem geistigen Auge sah ich die Entwicklung unserer Tochter total beschnitten, kein Sport mehr, der ihr doch soviel Freude macht. Totale Bewegungseinschränkung, gepaart mit Schmerzen, Medikamenteneinnahme, Nebenwirkungen, Langzeitfolgen...

Es baute sich ein totales Horrorszenario auf. Dazu kam die Vorstellung, dass auch der Rest der Familie darunter zu leiden haben würde. Die ganzen familiären Freizeitaktivitäten, der Sport, die Fahrradtouren, Wandern, Klettern... all das sollte nicht mehr möglich sein? Dazu die Sonderstellung der einen Tochter – was würde das für die Beziehung der Geschwister untereinander für Folgen haben?

Ein Wechselbad der Gefühle, aber das resultierte vor allem aus totaler Unwissenheit über diese Krankheit.

Über unseren Kinderarzt haben wir dann von der Klinik in Sendenhorst mit Herrn Dr. Ganser gehört, die auf dem Gebiet der Kinderrheumatologie sehr gute Erfolge verzeichnen können.

Nach der Terminabsprache haben wir also einen stationären Aufenthalt in Sendenhorst vereinbart, das betroffene Kniegelenk wurde punktiert, und, da die Beweglichkeit des Gelenkes bereits stark eingeschränkt war, das Bein gestreckt geschient gelagert.

Schon nach kurzer Zeit war die Schwellung weg, und dank der gezielten Krankengymnastik konnte das Bein rasch wieder mobilisiert werden. Unsere Tochter hat all die begleitenden Therapien wie Kühlen, Einnahme von Medikamenten, Spritzen und dergleichen sehr gut mitgemacht, und zeigte sich vor allem glücklich, dass jetzt endlich erstens klar war, was sie für eine Krankheit hat, und zweitens, dass das NICHT den Weltuntergang bedeutet.

Die Einschränkung in unserem Familienalltag ist minimal, alle Familienmitglieder gehen respektvoll damit um, und all die dunklen Wolken, die ich im Vorfeld habe aufziehen sehen, haben sich in (fast) nichts aufgelöst.

Loben möchte ich an dieser Stelle zum einen die kompetente Beratung und Behandlung in Sendenhorst, wo mit Zeit und Sachverstand offene Fragen beantwortet werden, und zum anderen den Elternverein, der mit großem Engagement für die Sache eintritt. Wärmstens empfehlen kann ich hier auch die Familienwochenenden in Freckenhorst, eine wunderbare Mischung aus Fortbildung, Entspannung und Austausch mit ebenfalls Betroffenen.

Als unsere Tochter nach einem Zeitraum von fast 2 Jahren und der Dauermedikation von MTX, subcutan gespritzt, völlig beschwerde- und symptomfrei war, und es keinerlei Hinweise auf einen erneuten Schub gab, haben wir in Absprache mit den behandelnden Ärzten ein Absetzen von MTX als sinnvoll erachtet. Die Chancen, dass es auch ohne geht, wurden immerhin auf 50 : 50 taxiert.

Aber nach einem guten Jahr ohne müssen wir feststellen, dass unsere Tochter leider zu den „falschen“ 50 % gehört. Das Knie schwoh wieder an, und musste wieder punktiert werden, in der Folge begleitet von der Einnahme von Tabletten, Kühlen des Gelenkes usw.

Aber unsere Familie hat sich damit arrangiert, und daher lassen wir uns nicht unterkriegen.

Und Kompliment an unsere Tochter – die Selbstverständlichkeit im Umgang mit der Krankheit verdient höchste Anerkennung.