

Mein Kind hat Rheuma- Die ersten Tage und wie wir alle damit leben lernten

Der Kindergarten rief an. Das Knie von Tobias (dreieinhalb Jahre) war ganz dick. Wir holten ihn ab und fuhren, es war Mittwochnachmittag, zur Notfallaufnahme ins nahe liegende Universitätsklinikum in Aachen. Dort herrschte Ratlosigkeit, Vermutungen der Ärzte waren auf ihrem Gesicht zu lesen, wurden aber nicht ausgesprochen. Dann stationäre Aufnahme. Für den nächsten Tag wurde eine Punktion geplant, sie wollten nachschauen, was im Knie ist.

Panik, meine Frau blieb im Krankenhaus, ich mit der 2 Jahre alten Tochter zuhause. Am nächsten Morgen war die Untersuchung angesagt. Vollnarkose, Eingipsen beider Beine, NMR in einer Röhre, Biopsie. Die Diagnose Krebs schwirrte uns durch die Köpfe, ich hatte selbst vor Jahren als Psychologe auf einer Kinderkrebstation gearbeitet. Da war ich noch kein Vater.

Jetzt war ich Patient, auf der anderen Seite. Die Zeit des Wartens, vielleicht 1 oder 2 Stunden, ich weiß es nicht mehr, war endlos. Wir hielten uns in den Armen, mir kamen ständig die Tränen, so wie schon so oft in den Stunden davor. Dann kam der Oberarzt. Es sei kein Tumor, es sei auch keine normale Entzündung. Per Ausschlussverfahren wurde kindliches Rheuma vermutet, einen Oberärztin kenne sich damit aus. Sie wolle gleich mit uns sprechen.

Wir waren im Wechselbad der Gefühle, erleichtert und erschreckt. Was bedeutete das, was die uns gesagt hatten. Meine Frau, Ärztin für Psychiatrie, verstand etwas mehr als ich. Sie ahnte, dass es eine chronische Autoimmunerkrankung war. Sie war erschrocken, ich mehr erleichtert – kein Krebs, keine Chemotherapie und keine Lebensbedrohung.

Die Oberärztin erklärte uns einiges, ich habe nichts behalten. Sie gab uns ein Heft über Rheuma und die vermutete Diagnose <juvenile idiopathische Oligoarthritis>. Aber ich wollte es im Augenblick nicht lesen, wollte nichts über Kinder, die im Rollstuhl sitzen und einen Schwerbehindertenausweis bekommen, hören. Ich wollte nach Hause, mit unserem Kind und mir in Ruhe mit meiner Frau alles überlegen, mich zurückziehen. Vielleicht war die Diagnose auch falsch, sie sagten ja: <Wir wissen es noch nicht genau, ob es Rheuma ist. Das wird die Entwicklung zeigen.> Ich wollte mich noch nicht mit den möglichen Konsequenzen beschäftigen. Meine Frau war anders. Sie dachte viel mehr an die Zukunft, versuchte alle Eventualitäten zu durchdenken, überlegte und plante, um ihre Angst in den Griff zu bekommen. Ich versuchte mich abzulenken, mit meinen Kindern zu spielen. Auch arbeiten war schwierig. Zuhause war ich bedrückt, haderte mit meinem Schicksal, das eigentlich das meines Sohnes ist. Ihm ging es wieder besser, ich schöpfte Hoffnung: Kein Rheuma?

Ziemlich schnell hatten wir eine Verbindung nach Sendenhorst zum St Josef-Stift gefunden. Über die Oberärztin, über Bekannte, die auch eine Familie mit einem Rheumakind kannten, übers Internet.

Wir vereinbarten einen Termin bei Dr. Ganser, dem ärztlichen Leiter. Er hatte lange Erfahrung, leitete eine eigene rheumatologische Station nur für Kinder und Jugendliche.

Meine Frau fuhr mit Tobias nach Sendenhorst, ein weiter Weg - ich blieb in Aachen. Nach 4 Tagen wechselten wir uns ab. Sie hatte einen Termin und musste zurück. Mit

mulmigem Gefühl fuhr ich zur Klinik. Am nächsten Morgen stand eine Cortisoninjektion unter Vollnarkose ins Knie auf dem Plan. Es klappte gut. Alle waren sehr freundlich, fröhlich, von schwerer Krankheit war nur Weniges zu sehen. Die Kinder fuhren mit Fahrrädchen über die Station, die Schwestern waren freundlich. Die Ärzte nett und keine Halbgötter in weiß. Ich verlor meine Angst. Meine Frau und ich telefonierten viel miteinander, wir tauschten unsere Gedanken und Gefühle aus. Mal tröstete sie mich, manchmal ich sie. Manchmal bewerteten wir die Ereignisse und Informationen unterschiedlich. Dann gab es auch Konflikte. Ich erlebte sie als überängstlich, überfürsorglich, zu übermäßig angespannt. Sie erlebte mich als verleugnend, die Probleme von mir wegschiebend und wer weiß noch wie sonst. Wir reagierten unterschiedlich auf diese Belastung, diese innerfamiliäre „Katastrophe“. Am Anfang war es schwer, eine gemeinsame Linie zu finden. Aber wir suchten danach und bemühten uns über alles zu reden. Nach und nach lernte ich vieles über juveniles Rheuma. Nach und nach konnte ich mich mit allen Details beschäftigen, Infos einholen und mich damit auseinandersetzen.

Tobias war super. Er ertrug alles sehr tapfer, er hatte aber den einen oder anderen Wutausbruch mehr als sonst. Wir spürten seine Aufregung, die vielleicht auch von uns stammte, die er bei uns spürte.

Eva, unsere Tochter verstand das alles noch nicht, aber wir waren über 2 Wochen, die Zeit der ersten Behandlung, getrennt. Wir hatten allesamt unser Päckchen zu tragen. Auch die Freunde, Großeltern, Verwandten. Alle hatten ihr eigene, für uns oft schwer zu verstehende und mühsam zu ertragende Art, auf Tobias und seine Erkrankung zu reagieren. Auch bei ihnen blühten zu Beginn die Fantasien. Auch sie lernten von und mit uns mit der Zeit die Diagnose besser zu verstehen. Ihr Umgang mit Tobias und der Erkrankung wurde normaler.

Nach 3 Wochen war die erste Phase zu Ende. Wir waren wieder alle zusammen. Aber jetzt mussten die Therapien organisiert werden: Täglich zweimal Gelenke kühlen, täglich Krankengymnastik, Tabletten nehmen, einmal pro Woche MTX Spritzen geben (mal meine Frau, mal ich, mal der Kinderarzt usw.), Blutkontrollen und einiges andere.

Aber mit der Zeit bekamen wir Sicherheit, die Krankheit besser in den Griff, bauten alle therapeutischen Aktivitäten in unseren Alltag ein. Dann wurde es einfacher. Wir gewöhnten uns an diese speziellen Abläufe, ebenso wie Tobias, der es gut akzeptierte und mithalf.

Heute, drei Jahre später haben wir uns alle ziemlich mit der Krankheit arrangiert. Manchmal müssen wir mehr planen und denken, dauern normale Abläufe länger. Aber Tobias kann alles, fast alles, machen. Er fährt Ski, er spielt Tennis und Fußball, rennt und fährt Fahrrad wie alle Kinder. Er darf nicht von hohen Mauern oder lange auf dem Trampolin springen (das könnte einen Rheumaschub auslösen), aber darauf achtet er selbst sehr verantwortungsvoll. Zum Sport zieht er spezielle Knie- und Knöchelmanschetten an, die seine Gelenke unterstützen. Er nimmt Medikamente, muss die Gelenke kühlen und wird krankengymnastisch behandelt.

Unser Leben geht weiter, ziemlich normal. Das hätte ich damals nicht gedacht. Aber so ist es gekommen.

Wir haben uns verändert, Tobias, seine Geschwister und wir, seine Eltern. Und wir sind auch irgendwie die Gleichen geblieben. Hoffentlich bleibt es so. Und wenn nicht, fühlen wir uns in Sendenhorst gut aufgehoben und werden das Kommende gemeinsam durchstehen.

Herr R.