

Leben mit einem angeborenen Immundefekt

Anregungen und Hinweise für Eltern

von Sabine Schmidkonz, Dipl. Psychologin



inhaltsverzeichnis

1	Einleitung _____	S. 5
2	Die Diagnose _____	S. 6
3	Vom schwierigen Umgang mit möglichen Ursachen _____	S. 8
4	Aufklärung: Was sage ich dem erkrankten Kind, was den Geschwistern? _____	S. 10
5	Wie kann ich das kranke Kind unterstützen? _____	S. 12
5.1	Zu Hause _____	S. 12
5.2	Im Krankenhaus _____	S. 14
5.2.1	Strategien im Umgang mit belastenden medizinischen Maßnahmen _____	S. 16
5.3	Keine Lust auf Pillen: Wenn Kinder nicht mitmachen wollen _____	S. 18
5.4	Braucht mein Kind psychologische Unterstützung? _____	S. 21
6	Zwischen Anlehnung und Ablösung: die besondere Situation Jugendlicher _____	S. 23
7	Was hilft Geschwistern? _____	S. 25
8	Umgang mit Kindergarten und Schule _____	S. 28
9	Zwei neue Familienmitglieder: Vorsicht und Sorge _____	S. 29
10	Ehe und Partnerschaft _____	S. 32

liebe eltern,

wenn Sie diese Broschüre lesen, wurde wahrscheinlich bei Ihrem Kind ein angeborener Immundefekt festgestellt oder er wird vermutet. Vielleicht haben Sie, wie viele andere Familien, bereits eine lange Zeit bis zur eigentlichen Diagnosestellung hinter sich und Ihr Kind litt unter häufigen und möglicherweise sehr schwerwiegenden Infekten. Die Ungewissheit über die Ursache der häufigen Infekte wird nach Diagnosestellung ersetzt durch die Gewissheit, dass Ihr Kind an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, die jedoch behandelt werden kann.

Die DSAI macht durch ihre Arbeit mit und für die Familien immer wieder die Erfahrung, daß neben den zunächst elementaren medizinischen Fragen auch viele Fragen auftauchen, die den Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie und mit den Kindern thematisieren.

Aus diesem Grund möchte die DSAI Ihnen als Eltern mit dieser Broschüre Anregungen geben, mit Belastungen, Ängsten oder Sorgen einer solchen chronischen Erkrankung umzugehen. Dabei haben wir uns an häufig auftauchenden Fragestellungen von Eltern orientiert, die in einer ähnlichen Situation wie Sie waren oder sind. Geleitet wurden unsere Ausführungen durch das Wissen, dass von der Krankheit eines Kindes die gesamte Familie in unterschiedlicher Weise betroffen ist.

Sabine Schmidkonz

Diplom-Psychologin, Krankenschwester
76684 Odenheim

die diagnose

In einem Erfahrungsbericht einer erwachsenen Patientin (Eva, über www.dsai.de, dsai ist die Selbsthilfegruppe für Patienten mit angeborenen Immundefekten) beschreibt diese ihre Diagnosestellung sehr klar: „Es war für mich ein großer Schock zu erfahren, dass hinter meinen gesundheitlichen Problemen nicht einfach „nur“ eine chronische Bronchitis, sondern eine schwerwiegende Erkrankung steckt. Aber ich bin froh, dass ich durch die Diagnosestellung nun weiß, woran ich bin und was dagegen zu tun ist.“

Sie als Eltern werden das Gefühl, das Eva beschreibt, vermutlich gut nachempfinden können. Gleichzeitig gesellt sich aber oft zu der Erleichterung, nun zu wissen, woran man ist und worauf man sich einstellen kann, auch ein Gefühl der Unsicherheit, beispielsweise über die Konsequenzen einer häufig lebenslang notwendigen Behandlung für Körper und Psyche des betroffenen Kindes, die Ungewißheit über den genauen weiteren Verlauf, familiäre Auswirkungen durch häufige ambulante oder stationäre Krankenhausaufenthalte, den erzieherischen Umgang mit dem erkrankten Kind, aber auch mit den Geschwistern, über die Alltagsgestaltung des Familienlebens, der Umgang mit Kindergärten, Schulen und so manches mehr.

Deutete schon länger einiges auf diese oder eine ähnlich schwerwiegende Diagnose hin, hatten Sie vermutlich genügend Zeit, sich an den Gedanken zu „gewöhnen“. Haben Sie hingegen die Diagnose eher plötzlich und unerwartet erfahren, stehen viele Menschen während des ersten Aufklärungsgesprächs wie unter Schock und können sich im Nachhinein an einige Aussagen und Informationen des Arztes nicht mehr gut erinnern. Die Verarbeitung einer Nachricht über eine schwere chronische Erkrankung ist ein Prozeß, der unter anderen Faktoren vor allem Zeit benötigt. Hilfreich ist es, wenn Sie später aufkommende Fragen notieren und in Folgegesprächen mit dem behandelnden Arzt besprechen.

Die ersten Reaktionen auf die Diagnose können bei jedem Menschen höchst unterschiedlich ausfallen. Der eine braucht ganz viele Informationen und surft sofort zu Hause im Internet,

der Andere möchte erstmal gar nichts hören und scheint so zu tun, als sei nichts geschehen. Wieder ein Anderer weint, schreit oder reagiert sehr reizbar auf seine Umwelt. Der Dritte zieht sich ganz in sich selbst zurück und scheint seine Belastung mit sich allein auszumachen. Es gibt hier kein „richtig“ oder „falsch“, es kommt nur darauf an, daß sich mit der Zeit eine neue und für alle Familienmitglieder annehmbare neue „Wirklichkeit“ einstellt, die ein offenes Ansprechen der Bedürfnisse und Sorgen aller Familienmitglieder ermöglicht. Hierfür ist es hilfreich, wenn andere wichtige Personen, seien es Ehepartner, Großeltern, gute Freunde, der Hausarzt oder auch psychosoziale Mitarbeiter in den Kliniken als Gesprächspartner zur Verfügung stehen. Das Motto hierbei sollte sein: Ich stehe gerne als Gesprächspartner zur Verfügung, vielleicht möchtest du jetzt nicht reden, aber es kann gerne auch später sein, signalisiere mir, wann du mich brauchst und was genau ich tun kann....

Dieses Angebot sollte mehr als nur einmal zum Ausdruck gebracht werden, ohne daß man sich bei Nichtgebrauch abgewiesen fühlen sollte. Gerade in der Anfangszeit ist geduldige Präsenz dessen, der Unterstützung anbietet, wichtig, ohne daß ein Erwartungsdruck auf den Anderen entsteht. Gleichzeitig ist es nötig, daß der Betroffene Hilfe und Unterstützung annehmen kann und im besten Fall formuliert, was für ihn in dieser besonderen Situation hilfreich ist. Für Außenstehende ist es unter Umständen schwierig einzuschätzen, was genau die richtige Art der Unterstützung wäre.

vom schwierigen umgang mit möglichen ursachen

Es liegt irgendwie im Wesen des Elternseins, sich immer wieder zu fragen, ob man mit den Kindern alles richtig macht oder gemacht hat. Ganz besonders dann, wenn ein Kind erkrankt, neigen die meisten Eltern dazu, sich damit auseinanderzusetzen, ob sie etwas hätten tun können, um die Krankheit zu verhindern.

Wenn sich bei der Diagnose zusätzlich herausstellt, daß der Immundefekt von einem Elternteil genetisch weitergegeben, also vererbt wurde, entsteht oft der Gedanke, daß man es hätte früher herausfinden und dann erst gar keine Kinder hätte bekommen sollen.

Die Gedanken und Überlegungen zu Ursachen und Hintergründen der Erkrankung sind verständlich und lassen sich nicht einfach wegwischen oder wegdiskutieren. Im von der dsai (Selbsthilfegruppe für Patienten mit angeborenen Immundefekten) herausgegebenen Buch: „Mini erzählt“ können Sie lesen, wie die Mutter in ganz lebenspraktischer Weise nach einer gewissen Zeit der Selbstvorwürfe und des Kummers „...sehr langsam wieder in die Nähe ihrer alten Form kam ...“.

Machen Sie sich nach einer gewissen Zeit, in der die berechtigte Traurigkeit und der Kummer ihren Platz haben durften, immer wieder selbst klar, daß Schuldgefühle keinem weiterhelfen. Ihnen als Eltern nicht und Ihren Kindern auch nicht. Im Gegenteil, Schuldgefühle nehmen Lebensfreude und Spaß und genau das ist es, was Sie und Ihre Kinder trotz des Immundefektes haben sollten und brauchen. Und dazu ist es wichtig, daß Sie Ihren Schuldgefühlen innerlich den Kampf ansagen! Gerade in der Beobachtung von kranken Kindern lernt man als Erwachsener jeden Tag, daß das Leben schön und spannend ist, auch wenn es Belastungen gibt. Lassen Sie sich von der inneren Lebensbejahung und Lebensfreude Ihrer Kinder anstecken!

Vielen Menschen hilft es, mit anderen zu sprechen, die in einer ähnlichen Situation waren oder sind. Vielleicht finden Sie Kontakte in der Klinik, in der Ihr Kind behandelt wird, oder Sie wenden sich an die dsai, die Selbsthilfegruppe für Menschen mit angeborenen Immundefekten, deren Telefonnummer oder E-Mail Adresse Sie im Anhang finden. Sie werden dabei sicherlich feststellen, daß es viele unterschiedliche Möglichkeiten und individuelle Wege gibt, die den Einzelnen geholfen haben, mit ihren Belastungen umzugehen.

Scheuen Sie sich auch nicht, professionelle Hilfe zu suchen. Außenstehende geschulte Gesprächspartner können Sie unterstützen, Ihren eigenen Weg zu finden. Entweder gibt es in Ihrer behandelnden Klinik psychosoziale Mitarbeiter oder Sie wenden sich an eine der im Anhang genannten Adressen.

aufklärung: was sage ich dem erkrankten kind, was den geschwistern?

Sobald Sie sich selbst ein wenig gefaßt haben, ist es wichtig, das erkrankte Kind und die Geschwister über die Erkrankung aufzuklären. Für viele Eltern ist das keine leichte Aufgabe, sie wollen ihre Kinder nicht beunruhigen, wissen nicht, ob sie die richtigen Worte finden werden. Es gibt zwei wesentliche Gründe, warum Kinder offen über ihre Erkrankung aufgeklärt sein sollten.

Der erste ist, daß Sie auf die Mitarbeit Ihres Kindes angewiesen sind, weshalb für Ihr Kind klar sein sollte, warum das, was es mitmachen muß, notwendig ist. Der zweite ist, daß Kinder selbst dann, wenn sie noch nicht viel über die Erkrankung wissen, spüren, daß es sich um etwas Ernstes handeln muß. Sie erkennen es an der Stimmung und Ausstrahlung ihrer Eltern und der Umgebung, für die besonders kranke Kinder ausgesprochen sensibel sind. Die Aufklärung sollte deshalb nicht hinausgezögert werden, da sich das Kind ansonsten möglicherweise ganz unrealistische Sorgen macht oder das Gefühl hat, es müsse seine Eltern schützen, indem es nicht genauer nachfragt. Offenheit der Eltern gegenüber den erkrankten Kindern und Geschwistern hilft, einen vertrauensvollen Umgang miteinander zu haben, in dem es keine Geheimnisse geben muß.

Das Prinzip der Aufklärung sollte immer sein, daß in Abhängigkeit des Alters und der Reife der Kinder soviel wie nötig gesagt wird, damit die Erkrankung und die auf das Kind zukommende Behandlung grundsätzlich verstanden werden. Geleitet werden die Ausführungen von der deutlich hervorgehobenen Hoffnung, daß durch die Behandlung eine deutliche gesundheitliche Verbesserung eintritt, zu der man gemeinsam beitragen wolle.

Bei kleineren Kindern braucht nicht mehr gesagt zu werden, als daß sie sehr krank sind und jetzt Medikamente bekommen, damit es ihnen besser geht. Je kleiner die Kinder sind, desto bildhafter sollte ihnen die Erkrankung erklärt werden. Lassen Sie sich von Ihrer Fantasie leiten, orientieren Sie sich an der Art, wie in altersentsprechenden Bilderbüchern Fakten er-

klärt werden. Vielleicht gibt es auch jemanden in Ihrer Familie oder in Ihrem Bekanntenkreis, der Sie dabei unterstützen kann. Auch der behandelnde Arzt wird Sie gerne unterstützen, wenn Sie sich unsicher sind. Denken Sie daran, daß kleine Kinder noch nicht in großen zeitlichen Dimensionen denken können und geplante Behandlungsschritte relativ kurz vor deren Durchführung angesprochen werden sollten. Größere Kinder und Jugendliche sollten ausführlich aufgeklärt sein, sie möchten meistens auch realistisch einschätzen können, welchen Einfluß die Krankheit und Behandlung auf ihre Aktivitäten, die Schule und ihre Beziehung zu Gleichaltrigen hat. Ab ca. 8 Jahren ist das Heft der dsai zur Erklärung des Immunsystems „Immun im Cartoon“ sehr gut als Ausgangspunkt geeignet.

Wichtig ist, daß alle Kinder, unabhängig ihres Alters, ermutigt und aufgefordert werden, Fragen zu stellen, welche ehrlich beantwortet werden. Damit signalisieren Sie als Eltern Ihren Kindern, daß Sie ihnen zutrauen, mit Ihrer Hilfe mit der Situation gut leben zu lernen, was sie ja faktisch auch müssen, man kann sie ja gar nicht davor schützen. Kinder können im Übrigen gut damit umgehen, wenn Sie nicht auf alle ihre Fragen eine Antwort wissen. Es ist legitim, ehrlich zuzugeben, wenn Ihnen selbst etwas (noch) nicht bekannt ist, die Kinder sollten nur wissen, daß Sie sie informieren werden, sobald Sie etwas Neues darüber erfahren. Und auf manche Fragen wird es vielleicht nie eine Antwort geben.

Sie sollten nicht erschrecken, wenn Ihr Kind oder die Geschwister fragen oder indirekte Hinweise geben, daß sie sich damit beschäftigen, ob man an der Krankheit sterben kann. Kinder kommen in der einen oder anderen Form mit Tod und Sterben in Berührung, z. B. durch Fernsehen oder weil Opa oder Oma gestorben sind, und es ist verständlich, daß sie im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung solche Gedanken haben können. Diese auszusprechen ist ein Vertrauensbeweis und Sie sollten der Frage nicht ausweichen. Sie betonen aber, daß durch die Diagnose die geeignete Therapie zur Verfügung steht und Sie überzeugt sind, daß es Ihrem Kind dadurch besser gehen wird.

wie kann ich das kranke kind unterstützen?

Zu Hause

Grundsätzlich gilt: Je besser Sie selbst innerlich die Erkrankung Ihres Kindes annehmen können, desto besser schafft dies auch Ihr Kind. Die Erkrankung und die nötige Behandlung als Normalität im Alltag anzunehmen ist Grundvoraussetzung, um trotz bestimmter Einschränkungen sein eigenes Potential im Leben voll ausnutzen zu können.

Chronisch kranke Kinder wünschen sich aus unserer Erfahrung vor allem eines: sich möglichst wenig von Gleichaltrigen zu unterscheiden. Aufgrund des Immundefektes werden immer wieder Situationen eintreten, in denen Ihr Kind nicht an Aktivitäten (Schule, Kindergarten, Treffen mit Gleichaltrigen etc.) teilnehmen kann, weil Infektionen umgehen oder das eigene Immunsystem vielleicht gerade nicht in Form ist. Darum ist es für die Kinder von großer Bedeutung zu wissen, daß alles darangesetzt wird, um möglichst viel Kontinuität zu gewährleisten. Es erfordert oft viel Engagement von Seiten der Eltern, damit Kontakte zu Gleichaltrigen, Lehrern oder Erziehern aufrechterhalten werden. Ermutigen Sie Ihr Kind, selbstbewußt mit seiner Erkrankung umzugehen und selbst aktiv dazu beizutragen, daß es z. B. die Hausaufgaben gebracht bekommt, mit Freunden in Verbindung bleibt, auch wenn kein Schulbesuch möglich ist oder sich gesunde Gleichaltrige zum Spielen nach Hause einlädt. Sie sollten möglichst viele andere Eltern aus der Klasse oder dem Kindergarten kennenlernen und über die Erkrankung Ihres Kindes informieren, damit Ihr Kind gut geschützt wird und gleichzeitig dadurch so oft wie möglich teilnehmen kann. Gut ist es, wenn die Freunde Ihres Kindes etwa ab Grundschulalter aktiv von Ihnen und Ihrem Kind über den Immundefekt und die Behandlung aufgeklärt werden. Das verstärkt in der Regel die Bindung zwischen den Kindern und oft erlebt man, daß schon kleine Kinder sehr fürsorglich sind und viel für das erkrankte Kind tun wollen. Auch Aufklärung schafft Normalität.

Ein weiterer Aspekt, der Normalität ausdrückt, ist die erzieherische Gleichbehandlung des kranken Kindes und seiner gesunden Geschwister. Wenn nicht ein offensichtlicher körperlicher Grund vorliegt, sollten kranke und gesunde Kinder gleichermaßen altersentspre-

chende Rechte und Pflichten haben. Versuchen Sie nicht, an Ihrem Kind die Krankheit „wiedergutmachen“ zu wollen, indem Sie vieles durchgehen lassen, was Sie unter anderen Umständen nicht erlauben würden. Genau wie gesunde Kinder brauchen kranke Kinder erzieherische Grenzen, an denen sie sich orientieren können, um später im Leben zurecht zu kommen. Achten Sie auch darauf, daß von Angehörigen und Bekannten nicht immer die Aufmerksamkeit und Nachfrage zuerst nach dem Kind mit dem Immundefekt geht und die Geschwister häufig das Nachsehen haben. Auch Geschenke sollten gerecht verteilt sein.

Es kann sein, daß Sie Ihr Kind wegen der Erkrankung zu sehr „bemuttern“, d. h. zu stark an sich binden und es keiner Situation aussetzen, die Sie nicht kontrollieren können. Auf lange Sicht, aber besonders im Jugendlichenalter, gefährdet das die natürliche Entwicklung Ihres Kindes. Lassen Sie es, vor allem ungefähr ab dem Schulalter, zunehmend Verantwortung für seine Erkrankung übernehmen. Kinder mit chronischen Erkrankungen zeigen sich in vielen Dingen reifer als Gleichaltrige, vor allem werden sie zu kleinen Experten in allen Krankheits- und Behandlungsfragen. Dies anzuerkennen fördert den selbstbewußten Umgang Ihres Kindes mit der Krankheit und hilft, seine Mitarbeit zu unterstützen. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Unterstützung bei der Entwicklung eines positiven Körpergefühls. Häufige Infekte und damit den eigenen Körper als nicht belastbar und zuverlässig zu erleben und schmerzhaft, unangenehme medizinische Maßnahmen brauchen einen Gegenpol. In diesem sollte Ihr Kind seinen Körper als einen Ort des Wohlbefindens und der Stärke erleben können. Dazu ist alles geeignet, womit Ihr Kind seinen Körper in positiver Weise spüren und ihm etwas zutrauen kann, z. B. Kuscheln und Streicheln, jede sportliche Betätigung, sich Austoben, Entspannungsverfahren, Reflexzonenmassage, Yoga, Baden, Singen, Spielen, Schaukeln u.v.m. Orientieren Sie sich an den Vorlieben Ihres Kindes und sprechen Sie sich mit dem behandelnden Arzt ab, sollte es medizinische Bedenken gegen eine Aktivität geben. Suchen Sie im Zweifelsfall gemeinsam nach Alternativen zur Förderung des Körpergefühls.

Im Krankenhaus

Wenn Ihr Kind stationär aufgenommen werden muß, tut es gut, wenn vertraute Dinge mitreisen, z. B. eine Kuscheldecke, ein Bild von anderen wichtigen Personen, Lieblings-DVD's, etwas, das Papa/Mama/Geschwister mitgegeben haben etc. Wenn Sie und Ihr Kind die Klinik oder die Station noch nicht kennen, hilft es, sich alles gemeinsam vertraut zu machen. Meistens gibt es in den pädiatrisch-hämatologischen Abteilungen sehr viel Engagement und Unterstützung hierbei. In aller Regel kann ein Elternteil stationär mit aufgenommen werden oder es gibt Elternwohnungen in unmittelbarer Nähe der Station. Letzteres gilt es vor allem dann zu nutzen, wenn sich Ihr Kind schon gut eingewöhnt hat und Sie und Ihr Kind nicht allein im Krankenzimmer sind. Vielen Eltern fällt es anfänglich schwer, ihr Kind nachts allein zu lassen. In Elternwohnungen steht Ihnen ein Einzelzimmer zur Verfügung und Sie haben mehr Privatsphäre für Ihre Körperpflege. Das trägt dazu bei, daß Sie sich besser fühlen und ausgeschlafener sind. Dadurch werden Sie ausgeglichener und verfügbarer für das erkrankte Kind sein können, was sich positiv auf die Befindlichkeit Ihres Kindes auswirken wird. In den Elternwohnungen sind Telefone, so daß Sie vom nächtlichen Pflegepersonal angerufen werden, sollte Ihr Kind Sie brauchen. Die Kinder kommen meistens recht schnell damit zurecht. Voraussetzung ist, daß sie sich auf Station gut aufgehoben fühlen und wissen, daß Sie ganz schnell da sind, wenn sie Sie brauchen. Säuglinge und Kleinstkinder bis ca. 2 Jahre sollten möglichst immer ein Elternteil in unmittelbarer Nähe haben, da ein Weggehen der unmittelbaren Bezugsperson sie in ihrem Sicherheitsgefühl beeinträchtigen kann. Wenn Ihr Kind länger stationär aufgenommen werden muß, sollten Sie im Vorfeld eine Reihe von Personen ansprechen, zu denen das kranke Kind und die Geschwister eine gute Beziehung haben.

Diese sollten als Ansprechpartner und Betreuer für die Geschwister zur Verfügung stehen, aber auch Sie selbst in der Klinik einmal ablösen können, damit Sie zum einen auch für die Geschwister da sind, aber auch selbst etwas Abstand finden können oder etwas Wichtiges erledigen. Besonders Müttern macht das Weggehen von ihrem kranken Kind häufig Schuldgefühle, weil sie denken, wenn ihr Kind bleiben müsse, gälte das auch für sie. Genau wie mit dem Schlafen in der Elternwohnung geht es darum, die eigenen Batterien etwas auf-

zuladen. Das hat nichts mit Egoismus zu tun, sondern ist schlichte Notwendigkeit, um in schwierigen Situationen immer die nötige Kraft aufzubringen, sich den Herausforderungen stellen zu können. Das geht, besonders bei Dauerbelastung, nur, wenn noch Kraft da ist. Bildhaft gesprochen ist es wie beim Autofahren, wenn der Tank leer ist, bleibt das Auto stehen. Also füllen Sie immer wieder ein wenig in Ihren Tank nach, um „fahrbereit“ zu bleiben. Eine Möglichkeit, sich als Eltern einmal guten Gewissens einen Moment zurückzuziehen, ist das Spielzimmer, das es in den meisten Kliniken auf den Stationen gibt. Die Spielzimmer sind oft gut ausgestattet mit schönem Spielzeug und werden von einer Erzieherin/einem Erzieher geleitet. Die Kinder fühlen sich dort sehr wohl, haben Freude und treffen auf andere kranke Kinder. Der Austausch ist besonders wichtig, weil die Kinder sich mit ihrer Erkrankung dann nicht isoliert fühlen und sich abgucken können, wie andere damit umgehen. Ähnlich ergeht es den meisten Eltern. Wenn Sie vor den Kindern mit anderen Erwachsenen sprechen, sollten Sie nichts sagen, was Ihr Kind nicht weiß. Kinder schnappen Gesprächsinhalte auf und verstehen sie vielleicht nicht richtig. Das birgt die Gefahr, daß sie sich selbst ausdenken, was es bedeuten könnte.

Neben den Spielzimmern gibt es in den Kinderkliniken in aller Regel Klinikschulen mit gut ausgebildeten Lehrern. Sie nehmen, wenn Ihr Kind länger oder öfter stationär ist, Kontakt auf mit den Heimatschulen, um Lehrinhalte zu erfragen. Die Kliniklehrer bieten Ihnen darüberhinaus Unterstützung und Beratung im Umgang mit schulischen Aspekten jedweder Art an, so daß Sie sich bei Bedarf an diese wenden können. Die meisten Kinder sind froh über die Klinikschule, bietet sie doch ein Gefühl von Normalität auch im Krankenhaus und verkürzt den Tag. Die Eltern können die Zeit, in denen Ihr Kind im Unterricht ist, für sich nutzen und einen Moment ausspannen.

Es kann sein, daß Sie und Ihr Kind bei stationärer Aufnahme konfrontiert sind mit anderen Kindern und ihren Familien, denen es körperlich und prognostisch schlechter geht als Ihnen selbst. Sie werden vielleicht mit krebskranken Kindern zusammentreffen und Kindern, die sterben müssen. Das kann eine große Belastung sein und löst möglicherweise Angst und

Kummer aus. Sie sollten auch hier Ihrem Kind signalisieren, daß es über alles sprechen und nachfragen darf. Dosieren Sie nach Möglichkeit selbst die Häufigkeit der für Sie und Ihr Kind belastenden Kontakte, ziehen Sie sich im Zweifelsfall zurück. Vielleicht brauchen Sie selbst auch einen Gesprächspartner, um über ihre Gefühle zu sprechen. Wenden Sie sich auch hier an klinikinterne psychosoziale Mitarbeiter, die es in fast allen Kinderkrankenhäusern gibt.

Strategien im Umgang mit belastenden medizinischen Maßnahmen

Viele Eltern versuchen ihren Kindern während schmerzhafter und unangenehmer medizinischer Maßnahmen durch ihre Anwesenheit und verschiedene eigene Strategien die Angst zu nehmen und sie zu beruhigen. Gleichzeitig erleben sie es als sehr belastend, den Streß ihrer Kinder mitanzusehen. Strategien zur Reduzierung von Angst und Streß helfen dann besonders gut, wenn sie zur Persönlichkeit des Kindes passen. Stark vereinfacht dargestellt haben Menschen zwei grundlegende Tendenzen, die ihnen helfen, mit angstauslösenden Situationen umzugehen. Die einen lenken sich ab, die anderen wollen ganz viele Informationen, um sich innerlich auf das vorzubereiten, was auf sie zukommt. Sie werden bei sich selber wahrscheinlich die eine oder andere Tendenz wiedererkennen können. Beides sind angemessene Strategien, Angst zu reduzieren, manchmal tut man das Eine, ohne das Andere zu lassen, abhängig von der jeweiligen Situation. Im Umgang mit Ihrem Kind ist wichtig, seine Tendenz zu kennen und es zu unterstützen, entweder die nötigen Informationen einzuholen oder mit ihm Strategien einzuüben, die beim Ablenken helfen. Sicherlich haben Sie schon ganz viele eigene Erfahrungen diesbezüglich gemacht. Wir möchten Ihnen hier aus unserer klinischen Erfahrung ein paar Vorschläge und Anregungen an die Hand geben, die Sie eventuell zusätzlich ausprobieren können.

Viele Krankenhäuser wenden Pflaster mit betäubenden Medikamenten an, die vor dem Einstich eine Weile einwirken müssen. Dabei können Sie vor allem kleinen Kindern sagen, daß es sich um ein „magisches“, ein „Zauberpflaster“ handelt, das mit Zauberkraft für eine kleine Weile die betreffende Stelle taub macht und dessen Wirkung dann auch wieder nachläßt. Vielleicht fällt Ihnen ein besonders schöner Zauberspruch ein, um die Wirkung zu verstärken, Kinder finden das meistens toll. Kleine Kinder denken noch sehr magisch und

glauben an die Kraft von Zaubersprüchen. Besonders gut wirkt das natürlich, wenn Sie auch einen schönen Zauberstab haben, der in diesen Situationen zum Einsatz kommt. Für die meisten Kinder ist es gut, wenn sie mit den verwendeten Materialien spielerisch in Kontakt kommen, z. B. dem eigenen Teddy eine Spritze geben. Unter Aufsicht und Anleitung kann man Kindern ab ca. 6 Jahren durchaus eine Kanüle auf die Spritze setzen, da unserer Erfahrung nach die Kinder sehr vorsichtig mit solchen Materialien umgehen. Nur sollten sie, im Gegensatz zur Spritze, hinterher in einem speziellen Behälter der Station oder Arztpraxis entsorgt werden und nicht aus Versehen irgendwo liegenbleiben.

Kinder, die viele Informationen haben möchten, um weniger ängstlich zu reagieren, sollten sogenannte sensorische und prozedurale Informationen erhalten. Sensorisch heißt, sie sollten Informationen erhalten, wie sich etwas vermutlich anfühlen wird (piekst, sticht, kalt, warm, feucht, naß, drückt etc.), wie etwas z. B. riechen wird, aussehen wird (z. B. Farbe, Form, Größe etc.). Prozedural heißt, daß den Kindern der genaue Ablauf einer medizinischen Maßnahme erklärt werden sollte. Wenn Sie selbst diese Informationen nicht haben, können Sie sich sicherlich vor allem an das Pflegepersonal wenden, das Ihnen und Ihrem Kind zu diesen Informationen verhelfen wird. Ablenkungsstrategien sollten die Aufmerksamkeit des Kindes binden, indem sie das Interesse des Kindes wecken oder nutzen. Eine Möglichkeit wäre es, wenn z. B. bereits vor Beginn der Injektion und weiter währenddessen abwechselnd von Eltern und Kind rückwärts gezählt wird, z. B. Mutter sagt 100, Kind 99, Mutter wieder 98, Kind 97 u.s.w. Beide müssen sich konzentrieren und können weniger Aufmerksamkeit auf die medizinische Situation lenken. Oder das Kind wird kurz vor dem Einstich aufgefordert, tief auszuatmen und dabei Geräusche zu machen wie bei einem Stoßseufzer. Dabei werden die Muskeln entspannt und die Aufmerksamkeit ist beim Atmen und weniger bei der schmerzhaften Stelle. Eine weitere Möglichkeit ist es, sich vorzustellen, an einem anderen, sehr angenehmen Ort zu sein. Vielleicht am Strand während des letzten Urlaubs oder im eigenen Kinderzimmer oder einem Ort in der Fantasie. Lassen Sie Ihr Kind sagen, wo es gerne wäre. Fragen Sie dann genau nach, wie es dort aussieht. Lassen Sie sich alle Details beschreiben: "Wenn du jetzt dort bist, was siehst du als erstes, was dann, was noch, welche Farbe hat das? Wie riecht es dort? Was machst du dort?"

Wer ist möglicherweise bei dir? Was sagt derjenige zu dir?“ Lassen Sie Ihrer eigenen Fantasie beim Fragen ihren Lauf, die meisten Kinder können sich gut in ihrer Fantasie auf die Reise begeben. Allerdings braucht diese Strategie mehr Zeit als die vorher genannten und kann nur angewendet werden, wenn eine gewisse Ruhe während der medizinischen Maßnahme gewährleistet sein kann. Sie können auch gemeinsam singen, rechnen, ein Gedicht zitieren, was immer für Ihr Kind und Sie am besten paßt. Wenn Sie sich mit dem durchführenden medizinischen Personal vorher absprechen, finden Sie meist viel Unterstützung, weil diese auch froh sind, wenn Ihr Kind weniger Streß während einer schmerzhaften medizinischen Maßnahme erlebt.

Keine Lust auf Pillen: Wenn Kinder nicht mitmachen wollen

Bei einer langwierigen oder dauerhaften medizinischen Behandlung kann es vorkommen, daß Kinder im Verlauf ihre Medikamente nicht mehr einnehmen wollen, obwohl sie es sonst immer problemlos getan haben. Bei größeren Kindern und Jugendlichen kann es in seltenen Fällen zu einer Verweigerung anstehender Arzt- oder Klinikbesuche kommen.

Bei Verweigerung der Medikamenteneinnahme:

Bei kleinen Kindern muß man vor allem versuchen herauszufinden, ob die Medikamente zu groß sind und damit schlecht zu schlucken oder ob sie einen unangenehmen Geschmack haben. Sollte das der Fall sein, besprechen Sie mit den Behandlern, ob sich die Medikamente auflösen lassen oder angenehm schmeckenden Lebensmitteln wie beispielsweise Joghurt oder Kakao beimischen lassen. Wenn dies das Problem nicht löst und Ihr Kind seine Medikamente weiterhin nicht einnehmen kann/möchte, ist vor allem eines wichtig. Es sollte nicht nur eine Person dafür zuständig sein, dass das Kind die Medizin einnimmt. Sonst besteht die Gefahr, daß die zuständige Person, oft ist es die Mutter, unter einen enormen Druck gerät, in dem die-/derjenige sich hilflos und wütend fühlt und sich die Situation zuspitzt. Schauen Sie, wer noch zur Verfügung stehen könnte, Ihrem Kind die Medikamente zu geben. Es sollte eine Person sein, die einen guten Kontakt zu Ihrem Kind hat. Wechseln Sie zu verschiedenen Zeiten möglichst unangekündigt mit dieser Person in der Zustän-

digkeit für die Medikamenteneinnahme ab. Wenn die Bezugsperson diese Aufgabe übernimmt, sollten Sie sich währenddessen ganz zurückziehen und nicht helfen wollen, sonst hat die Strategie wenig Effekt. Wenn Sie in der Klinik sind, überlassen Sie es eine zeitlang dem Pflegepersonal, das Ihr Kind sowieso betreut, und gehen Sie aus dem Zimmer. Das ist zwar für viele Eltern schwer, aber aus unserer Erfahrung heraus klappt das meist gut und die Krankenschwestern und -pfleger tun das in einer liebevollen, Ihrem Kind zugewandten Weise. Damit unterbrechen Sie ein streßreiches Muster, das sich zwischen Ihnen und Ihrem Kind rund um das Einnehmen von Medikamenten eingespielt haben kann und nach einer gewissen Zeit können Sie mit Ihrem Kind und den Pflegenden gemeinsam besprechen, wie es in Zukunft weitergehen kann. Sofern die Medikamenteneinnahmen nicht strikt an eine bestimmte Uhrzeit gebunden sind, ist eine weitere Möglichkeit, die vielen Kindern gut tut, eine gewisse Selbstbestimmung. Wenn das Kind zu dem Zeitpunkt, zu dem Sie die Medikamente anbieten, nicht möchte, fragen Sie es, wann es z. B. im Zeitraum von Uhrzeit x bis Uhrzeit y die Medizin einnehmen will. Die meisten Kinder gehen auf diesen Vorschlag ein und melden sich, wenn Sie „soweit“ sind.

Bei größeren Kindern und Jugendlichen können die Gründe für die Ablehnung sehr vielfältig sein. Neben den genannten Aspekten, die auch für größere Kinder ein Problem darstellen können, sollten Sie, wenn die Medikamenteneinnahme scheinbar zum Dauerproblem wird, ein ruhiges Gespräch mit Ihrem Kind führen. Gut ist es, wenn beide Elternteile dabei anwesend sind, vielleicht sogar, wenn das Kind es möchte, ein Freund/eine Freundin des Kindes oder die Geschwister. Fragen Sie Ihr Kind nach seinen „guten Gründen“. Damit signalisieren Sie, daß sie ihm keine böse Absicht oder Uneinsichtigkeit unterstellen. Drücken Sie Ihre Sorge um seine Gesundheit aus und sagen Sie ihm, daß Sie es gern unterstützen wollen, damit sich eine Lösung findet, die für das Kind, aber auch für Sie als besorgte Eltern akzeptabel ist.

*Folgende Aspekte können eine wichtige Rolle für Ihr Kind spielen, wenn sie
Medikamente nicht einzunehmen wollen:*

- * Unannehmlichkeiten bei der Einnahme
- * Sich als Außenseiter fühlen, weil andere Gleichaltrige keine Medizin einnehmen müssen
- * Bedenken hinsichtlich möglicher Nebenwirkungen/dauerhafter Schädigungen
- * Unangenehme Empfindungen während/nach der Einnahme, spürbare Nebenwirkungen
- * Das Gefühl, daß die Medikamente sowieso nichts bringen/keinen Effekt haben
- * Informationsmangel über den Sinn des verordneten Medikamentes oder die Behandlung insgesamt
- * Wenn durch die Medikamenteneinnahme eine deutliche Veränderung des Lebensstils und Lebensrhythmus hervorgerufen wird.

Wichtig ist auf jeden Fall ein gemeinsames Gespräch mit dem behandelnden Arzt. Ihr Kind braucht, um der Therapie innerlich zustimmen zu können, Vertrauen zu seinem Arzt. Es reicht nicht aus, wenn nur Sie als Eltern dieses Vertrauen haben. Größere Kinder möchten vielleicht auch einmal allein mit ihm sprechen. Sie sollten dies als Zeichen deuten, daß Ihr Kind Verantwortung für seine Erkrankung übernimmt.

Weigerung, Arzt- oder Klinikbesuche wahrzunehmen

Es kann vorkommen, daß sich größere Kinder oder Jugendliche plötzlich weigern, Arzt- oder Kliniktermine wahrzunehmen. Am wahrscheinlichsten ist, daß das Kind oder der Jugendliche einfach einmal die „Nase voll“ hat von Krankheit und Behandlung. Es wünscht sich (genau wie seine Eltern), einmal nur in den Tag hineinzuleben, wie es auch die anderen Gleichaltrigen tun. Was jeder im Grunde genommen gut verstehen kann, nur daß Sie als Eltern dann in große Sorge und Hilflosigkeit geraten. Auch hier gilt: gemeinsam ein ruhiges Gespräch mit Ihrem Kind/Jugendlichen führen, ohne dass Anschuldigungen oder Vorwürfe gemacht werden. Erfragen Sie die „guten Gründe“ und nehmen Sie diese ernst. Die Kinder wissen sehr gut, daß die Weigerung keine Lösung ist und sie haben meistens ihren Eltern gegenüber ein schlechtes Gewissen. Sie brauchen aber in einem solchen Fall Verständnis und das Gefühl, daß es legitim ist, einfach keine Lust mehr zu haben. Man sollte auf kei-

nen Fall dieses Nullbock-Gefühl wegreden und an die Vernunft appellieren wollen („...nach allem, was gewesen ist, müsstest du doch eigentlich wissen...“). Sie können Ihrem Kind ruhig sagen, dass Sie es gerne unterstützen wollen und auch Verständnis für seine Gefühle haben, aber gerade ganz ratlos sind, was Sie tun können. Fragen Sie vielmehr Ihr Kind ganz offen, was es denn jetzt vorschläge. Viele Kinder gehen sehr ernsthaft auf diese Frage ein. Unbedingt sollte ein gemeinsames Gespräch mit dem behandelnden Arzt geführt werden, bei Wunsch des Kindes/Jugendlichen sollte es auch allein mit dem Arzt sprechen können.

Ein weiterer Grund für eine ablehnende Haltung oder Auflehnung Ihnen oder den Ärzten gegenüber kann sein, daß sich ein Jugendlicher in seiner Autonomie zu sehr eingeengt und bemuttert fühlt. Die Verweigerung ist für ihn eine Möglichkeit, sich Handlungsfreiheit zu verschaffen. Klären Sie mit dem Jugendlichen, was er sich anders wünscht und handeln Sie aus, was Sie brauchen, um ihm diese neuen Freiheiten gewähren zu können, ohne in ständiger Sorge um ihn zu sein. Wenn Sie das Gefühl haben, nicht weiterzukommen, können Sie auch überlegen, ob es eine andere, für das Kind wichtige Bezugsperson gibt, die vermitteln könnte. Oder Sie wenden sich an einen Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes der behandelnden Klinik, der für solche Gespräche geschult ist und aufgrund seiner Erfahrung neue Ideen mit Ihnen entwickeln kann.

Braucht mein Kind psychologische Unterstützung?

Viele Eltern sind verunsichert, ob Ihr Kind durch die Belastung der Krankheit und der Behandlung seelischen Schaden nimmt. Natürlich kann es zu Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Problemen kommen, es gibt aber viele Kinder, die auch auf lange Sicht lernen, gut mit ihrer Situation zurechtzukommen. Wenn es in einer Familie außer dem Immundefekt weitere belastende Lebensereignisse gibt wie beispielsweise schwere Krankheit eines Elternteils, Scheidung, schwere finanzielle Sorgen u. ä. kann die innerfamiliäre Belastung so groß werden, daß sich das auf das erkrankte Kind oder die Geschwister zusätzlich auswirkt und sie psychische Symptome entwickeln. Aber auch dann ist es kein „Muß“, sondern ein „Kann“. Die psychischen Symptome, die zu beobachten sind, hängen

vom Alter und Entwicklungsstand ab. Bei Säuglingen könnte es zu Schlaf- oder Fütterstörungen kommen, bei kleineren Kindern zu Entwicklungsverzögerungen oder Entwicklungsrückschritten, wie z. B. erneutem Einnässen, nachdem sie schon trocken waren oder einem scheinbaren Rückschritt im Sprachverhalten, es zeigen sich manchmal Stimmungsschwankungen oder aggressive Verhaltenstendenzen. In jeder Altersstufe kann Ängstlichkeit auftreten, psychosomatische Symptome wie z.B. Schlafstörungen, Eßstörungen, unerklärliche Bauch- oder Kopfschmerzen, manche Kinder ziehen sich in sich zurück, können schlecht mit Gleichaltrigen Kontakt aufnehmen, wirken traurig und mutlos. Ältere Kinder können Aufmerksamkeits- und Schulleistungsbeeinträchtigungen zeigen, Aggressivität gegenüber Autoritätspersonen oder depressive Verstimmungen. Diese Symptome sind erst dann behandlungsbedürftig, wenn sie nicht als unmittelbare Reaktion auf ein Ereignis zu verstehen sind und länger als mindestens zwei Wochen zu beobachten sind. Sollten Sie die Symptome jedoch als sehr bedrohlich erleben, holen Sie sich besser sofort professionelle Hilfe.

Psychosoziale Mitarbeiter der Kinderkrankenhäuser kennen sich fachlich gut auf diesem Gebiet aus und können Ihnen sicherlich auch Adressen von niedergelassenen Psychotherapeuten nennen, die in Ihrer Nähe wohnen. Im Anhang finden Sie zusätzlich Adressen, an die Sie sich wenden können. Sie sollten auch auf jeden Fall mit dem behandelnden Arzt über die Symptome sprechen, da es Medikamente gibt, die auch auf die Psyche Einfluß nehmen. Er kann Ihnen sagen, ob das bei Ihrem Kind der Fall sein könnte.

zwischen anlehnung und ablösung: die besondere situation jugendlicher

Wenn die Diagnose des angeborenen Immundefektes bereits im Kleinkind- oder Säuglingsalter gestellt wird, hat der Jugendliche wahrscheinlich gelernt, mit seiner Erkrankung zu leben. Wenn die Diagnose erst im Jugendalter erfolgt, ist der Prozeß der Anpassung an die neue Situation für Jugendliche oft schwerer als für kleine Kinder. Das liegt zum einen an der Tatsache, daß Jugendliche natürlich viel besser abschätzen können, was auf sie zukommt, aber vor allem an den großen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters, der Identitätsentwicklung (wer bin ich und was will ich?), der Ablösung vom Elternhaus und der sexuellen Reifung, welche mit Krankheit oft in großem Widerspruch stehen. Besonders Jugendliche wollen sich auf keinen Fall von Gleichaltrigen unterscheiden, tun sie es in irgendeiner Hinsicht, wie beispielsweise einer chronischen behandlungsbedürftigen Krankheit, sind sie in ihrem Selbstwertgefühl teilweise stärker verunsichert als kleinere Kinder. Sie können z. B. sehr viel Scham empfinden, ins Schwimmbad zu gehen und sichtbare Beulen von der subkutanen Immunglobulingabe zu haben und es gehört schon eine gehörige Portion Selbstbewußtsein dazu, sich damit zu zeigen und zu sagen, wovon diese kommen. Oder bei regelmäßiger intravenöser Immunglobulingabe zu sagen, warum man regelmäßig zweimal im Monat nicht zur Schule kommen kann.

Oft ist durch die Erkrankung ein besonders enges Verhältnis zwischen den Eltern und den kranken Kindern oder der gesamten Familie entstanden. Das war meistens für alle gut und hilfreich, es gab das Gefühl, an einem Strang zu ziehen. Für Jugendliche wird dadurch manchmal der Entwicklungsschritt „Ablösung vom Elternhaus“ besonders schwierig. Viele Jugendliche fühlen sich hin- und hergerissen, wollen ihren Eltern, die sie so lange intensiv unterstützt haben, nicht das Gefühl geben, sie im Stich zu lassen. Das wiederum kollidiert mit dem Bedürfnis, endlich unabhängig zu sein. Wenn Sie Ihrem Autonomiebedürfnis nicht nachgeben, lösen manche Jugendliche dieses innere Dilemma durch Aggressivität der Familie oder anderen Autoritätspersonen gegenüber. Auf der anderen Seite macht es den Jugendlichen manchmal auch Angst, sich jetzt, nach so langer Zeit der intensiven

Unterstützung durch die Eltern, abzunabeln und auf sich alleine gestellt zu sein. Das ist für Jugendliche jedoch oft schwer zuzugeben.

Viele Eltern sind in einer ähnlichen Ambivalenzsituation. Sie wissen natürlich, daß die Ablösung von ihnen ein notwendiger Entwicklungsschritt ihrer Kinder ist. Durch jahrelange Vorsicht und Sorge fällt es aber oft nicht leicht, den Jugendlichen auf einmal die Verantwortung, vor allem über Krankheits- und Behandlungsbelange, zuzutrauen bzw. ganz abzugeben. Was, wenn sie in ihrem „jugendlichen Leichtsinn“ etwas vergessen oder nicht so ernst nehmen? Außerdem stellen sich durch dieses Abgeben der Verantwortung neue Fragen an die Zukunftspläne der Eltern. Was macht man auf einmal mit der freien Zeit? Viele Eltern, vor allem Mütter, sind gar nicht mehr gewohnt, Freizeit zu haben. Hobbies wurden möglicherweise aus Zeitmangel aufgegeben, Freundeskreise sind geschrumpft, Berufstätigkeit war unmöglich oder eingeschränkt. Es gilt, sich neu zu orientieren. Wer sich selbst nicht schon länger mit diesem Gedanken befaßt hat, kann davon zunächst überrumpelt werden.

Sie können Ihrem Kind helfen, auch mit chronischer Krankheit gut durch die „Achterbahn der Gefühle“ des Jugendalters zu kommen, indem Sie ihm frühzeitig Verantwortung für die Erkrankung und Behandlung übertragen und nicht mehr als der „Motor“, sondern als Unterstützer im Hintergrund zur Verfügung stehen. Wenn Ihr Kind Ihre Hilfe braucht, weiß es, daß Sie da sind, aber es kann selbst entscheiden, wann und ob es Sie braucht. Überlegen Sie, was Sie als Eltern anders machen würden, wenn Ihr Kind nicht an einem angeborenen Immundefekt leiden würde. Wenn Sie viele Unterschiede finden, sollten Sie versuchen, mutig neue Schritte zu wagen, so daß Ihr Kind spüren kann, daß es trotz Immundefekt ein ganz „normaler“ Jugendlicher ist, dem Sie mindestens genausoviel zutrauen wie einem gesunden.

Auch das Thema Sexualität sollte seinen Platz haben und offen angesprochen werden. Vielleicht hat Ihr Kind Sorgen oder Befürchtungen, die mit seiner Erkrankung zusammenhängen oder der jeweilige Partner/in Ihres Kindes hat diese. Zum Beispiel können Jugendliche

nach der Wirkung der Medikamente auf ihr Sexualleben oder ihre Fruchtbarkeit fragen, sie wollen wahrscheinlich auch wissen, wie es mit Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Alkohol oder Drogen ist. Bieten Sie Ihre Gesprächsbereitschaft an und verweisen Sie auch bei medizinischen Fragen an den behandelnden Arzt, mit dem Ihr Kind und sein Partner/in vielleicht alleine sprechen wollen.

Vielleicht reagiert Ihr Kind auch manchmal ablehnend auf Ihre Gesprächsangebote. Sie sollten dann nicht weiter bohren und es nicht als persönliche Abweisung verstehen. Es reicht, daß Ihr Kind weiß, daß Sie zur Verfügung stehen.

was hilft geschwistern?

Geschwister sind in gewisser Weise genauso von der Krankheit betroffen wie das erkrankte Kind. Zwangsläufig muß, besonders in streßreichen Krankheitszeiten, viel Aufmerksamkeit auf die erkrankten Kinder gerichtet werden, die Geschwister können aus dem Blick geraten oder übernehmen schon in kleinem Alter viel Eigenverantwortung. Sie können als Folge, in Abhängigkeit der medizinischen und familiären Situation, ihres Entwicklungsstandes und ihrer Persönlichkeit genau wie die erkrankten Kinder psychosomatische Symptome wie unerklärliche Schlafstörungen oder Kopf- oder Bauchschmerzen entwickeln, Verhaltensauffälligkeiten zeigen, schulische Probleme, Aggressivität, Ängstlichkeit, Stimmungsschwankungen, Traurigkeit oder Rückzug von Gleichaltrigen. Meist gehen solche Symptome mit zunehmender Anpassung der ganzen Familie an die entsprechenden Lebensumstände der Erkrankung zurück. Sollten solche Symptome jedoch dauerhafter sein, sollten Sie sich auf jeden Fall an die psychosozialen Mitarbeiter der behandelnden Klinik, eine Erziehungsberatungsstelle oder einen niedergelassenen Kinder- und Jugendlichentherapeuten wenden. Adressen finden Sie über Ihre behandelnde Kinderklinik oder auch im Anhang.

Es gibt jedoch etliche Einflußmöglichkeiten, die Geschwisterkinder trotz schwierigerer familiärer Umstände gut unterstützen. Je kleiner die Geschwister sind, desto mehr sind sie

natürlich auf die Anwesenheit zumindest eines Elternteils angewiesen. Für alle stationären Aufenthalte mit dem erkrankten Kind gilt, daß nach einer gewissen Eingewöhnungszeit des kranken Kindes die Eltern wechselseitig versuchen sollten, für das Geschwisterkind verlässliche Zeiten zu etablieren, in denen einer von beiden nur dem Geschwisterkind zur Verfügung steht. Dazu ist es hilfreich, im Vorfeld vertraute Personen zu benennen, die bei der Betreuung der Geschwister zu Hause oder bei der Betreuung des kranken Kindes im Krankenhaus zur Verfügung stehen. Die Geschwister sollten mitbestimmen können, von wem sie alternativ zu den Eltern betreut werden (genau wie das kranke Kind in der Klinik). In vielen Kliniken gibt es in unmittelbarer Nähe Geschwisterbetreuungskindergärten, so daß Sie sich überlegen können, ob Sie die Geschwister dort abgeben und im Lauf des Tages immer wieder hingehen, bis z. B. der Vater abends kommt. Außerdem sind Rituale wichtig, beispielsweise, daß die Mutter aus dem Krankenhaus jeden Nachmittag um Uhrzeit x zu Hause beim Geschwisterkind anruft, um zu fragen, was es in der Schule gab etc. Wenn irgend möglich, sollten die Geschwister auch auf Station zu Besuch kommen, damit sie sich eine Vorstellung davon machen können, wie es dort aussieht. Das geht aus medizinischen Gründen nicht in allen Kliniken. Alternativ sollten Sie Bilder des kranken Kindes in der Klinik machen, um sie den Geschwistern zu zeigen. Geschwister machen sich sonst möglicherweise unrealistische Vorstellungen vom schrecklichen Ort Krankenhaus.

Wie bereits beim Thema „Aufklärung“ erwähnt, sollten Geschwisterkinder gemäß ihres Alters- und Entwicklungsstandes genauso gut über die Krankheit, die Behandlung, deren Auswirkungen auf das Familienleben und auf sie selbst aufgeklärt sein wie kranke Kinder. Geschwisterkinder sind in der Regel sehr besorgt und hochloyal der Familie gegenüber. Sie möchten dazu beitragen, daß es ihrem Geschwisterkind und der Familie gut geht. Deshalb sollten Sie entsprechend ihrer Möglichkeiten bestimmte, für die Familie oder das kranke Kind wichtige, Aufgaben zugeteilt bekommen. Gleichzeitig sollte man darauf achten, daß die Geschwister nicht von selbst Aufgaben übernehmen, die altersmäßig noch nicht passend sind. Oder daß sie in Ermangelung des Ehepartners oder eines erwachsenen Gesprächspartners Dinge erzählt bekommen, mit denen sie noch nicht umgehen können. Größeren Geschwistern können Sie ans Herz legen, Ihnen ihre Gefühle und Bedürfnisse mitzu-

teilen, weil Sie sich sonst Sorgen machen würden. Und es sollte eine Art Notfallprogramm geben: angenommen, Sie sind mal nicht verfügbar und das Geschwisterkind bräuchte Sie jetzt, wie soll es sich bemerkbar machen, wer könnte alternativ zur Verfügung stehen etc. Nehmen Sie sich immer wieder Zeit nur für das Geschwisterkind, egal wie alt es ist. Beispielsweise einen Geschwisterkind-Mama Nachmittag oder einen Geschwisterkind-Papa Samstag.

Wenn die ganze Familie so sehr in die Betreuung eines kranken Kindes eingespannt ist, kann das gesunde Geschwisterkind leicht das Gefühl haben, es dürfe jetzt auch kein „normales Leben“ führen. Es verabredet sich vielleicht nicht mehr mit Gleichaltrigen, geht seinen Interessen nicht mehr nach, bleibt viel zu Hause und wird innerlich immer trauriger. Es möchte vor allem seinem kranken Geschwisterkind nicht vorleben, was dieses alles „verpaßt“, weil sich damit bei ihm Schuldgefühle einstellen können, es so viel besser zu haben. Es ist ganz wichtig, daß Sie gesunde Geschwister explizit auffordern, all die Dinge zu tun, die sie auch sonst tun würden. Besprechen Sie zusammen mit dem kranken Kind und den Geschwistern dieses Dilemma. Die Geschwister brauchen vom kranken Kind die „Erlaubnis“, nicht alles aufgeben zu müssen oder etwas Neues anfangen zu dürfen. Überlegen Sie gemeinsam, was die Geschwister als kleinen Ausgleich dafür tun könnten, damit sie sich nicht schuldig fühlen, wenn sie aus dem Haus gehen. Auch für Geschwisterkinder gilt die goldene Regel: eine offene Kommunikation in der Familie vermittelt das Gefühl, alles sagen und fragen zu dürfen und nichts in sich hinein fressen zu müssen.

umgang mit kindergarten und schule

Gerade bei Kindern mit angeborenen Immundefekten mag es schwer fallen, sie in eine öffentliche Einrichtung wie Kindergarten und Schule zu schicken, wo sie mit so vielen Krankheitserregern konfrontiert sind. Die meisten Familien tun es dennoch nach genauer Absprache mit dem Arzt und abhängig vom aktuellen Gesundheitszustand des Kindes.

Wichtig sind gute Kontakte zu Erzieher/innen und Lehrer/innen, um Ihrem Kind sowohl die nötige Unterstützung bei Fehlzeiten als auch den nötigen Schutz bei umgehenden Kinderkrankheiten zu gewährleisten. Dazu müssen Sie als Eltern sicherlich aktiver beitragen als bei gesunden Kindern. Kindergärten oder Schulen sollten von Ihnen umfassend über die Erkrankung Ihres Kindes aufgeklärt sein. Oft finden sich engagierte Erzieher/innen und Lehrer/innen, die die jeweilige Schulklasse oder Kindergartengruppe altersentsprechend informieren. Regen Sie an, zusammen mit Ihrem Kind zu einer Infostunde zu kommen, bringen Sie möglichst viel anschauliches Material mit, das den Kindern hilft, sich die Krankheit und die Behandlung vorzustellen. Die Kinder sollten im Kreis sitzen und Fragen stellen dürfen. Besprechen Sie vorher mit Ihrem Kind, was gesagt werden darf und was es selbst erzählen will. Durch solche Infostunden entstehen oft gute Kontakte zu anderen Kindern und die Klasse oder Kindergartengruppe wird für die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes sensibilisiert.

Manche Kinder möchten vielleicht nicht, daß andere von Ihrer Erkrankung erfahren. Zunächst sollten Sie das respektieren, gleichzeitig aber Ihrem Kind den Rücken stärken, selbstbewußt mit seiner Krankheit umzugehen. Fragen Sie es nach seinen Sorgen und Befürchtungen und besprechen Sie mit ihm die Vor- und Nachteile, wenn die Gleichaltrigen informiert sind.

Langfristig sind ein offener Umgang und Information zentrale Aspekte für eine optimale Förderung und Integration Ihres Kindes.

zwei neue familienmitglieder: vorsicht und sorge

Wenn Sie diese Überschrift lesen, werden die meisten von Ihnen nicken und sagen: „Ja, diese Familienmitglieder sind wirklich bei uns eingezogen“. Und wir würden antworten: „Gut so, hoffentlich haben Sie Ihnen dankbar ein gutes Plätzchen bei sich zugewiesen“. Denn diese beiden neuen Familienmitglieder machen einen guten job. Sie passen sehr gut auf, daß Ihren Kindern nichts passiert, was man durch „Vorsicht“ und „Vor“sorge verhindern kann. Vielleicht ist Ihnen die Wortwahl bei unserer Antwort etwas verwundert aufgefallen. Wir haben zum einen die beiden neuen Familienmitglieder gewertschätzt, haben uns ihnen gegenüber dankbar gezeigt und ihnen einen Platz gegeben. Nämlich der, von dem wir glauben, daß er ihnen zusteht. Das heißt, bildhaft gesprochen: Ihr (Vorsicht und Sorge) könnt bei uns einziehen, aber ihr dürft euch nicht im gesamten Haus frei bewegen!

Und das drückt wahrscheinlich ein Dilemma aus, das Ihnen manches Mal begegnet. Wann sollen denn Vorsicht und Sorge in Erscheinung treten und wann sind sie vielleicht gar nicht nötig und eher sogar hinderlich, für unser Kind oder die gesamte Familie? In allererster Linie muß natürlich mit dem behandelnden Arzt besprochen sein, worauf zu achten ist und was auf jeden Fall eine Gefahr für die Gesundheit Ihres Kindes wäre. Wir wissen aus der Erfahrung mit vielen Eltern, die ein chronisch krankes Kind haben, daß die Eltern selbst sehr schnell die besten Fachleute für medizinisches Wissen rund um die Krankheit ihres Kindes sind, sozusagen der „eigene Hausarzt“.

Aber wenn man gelernt hat, immer vorsichtig zu sein, um die Gesundheit des Kindes nicht zu gefährden, besteht die Gefahr, daß diese innere Habachtstellung auch Dinge im Familienleben und im Umgang mit den Kindern bestimmen kann, die gar nicht mehr viel mit Gesundheit und Krankheit zu tun haben. Da stellt sich die Frage, woran man denn merken könnte, daß es sich um so ein „Ding“ handelt und zum anderen stellt sich die Frage, wie man denn den beiden sich „im Haus ausgebreiteten“ Familienmitgliedern Vorsicht und Sorge den richtigen Platz zuweisen könnte.

Merken können Sie anhand vieler Kleinigkeiten, daß die Habachtstellung aus Vorsicht und Sorge sich zu sehr ins gesamte Leben einmischt. Ein mögliches Warnsignal könnte sein, wenn Sie schon sehr vertraut und versiert im Umgang mit der Erkrankung Ihres Kindes geworden sind, von sich sagen würden, daß Sie die Erkrankung mit allem, was so dranhängt, akzeptieren können, aber das Gefühl haben, daß alles, was Sie so im Leben an Aufgaben zu bewältigen haben, eine schwere Last sei. Sozusagen jede „Leichtigkeit“ verloren haben. Solche Zeiten kann es und wird es im Zusammenhang mit schwerer oder chronischer Krankheit in der Familie natürlich immer geben. Es kommt aber darauf an, daß es nicht immer so bleibt. Helfen kann im besagten Fall, daß man gemeinsam mit dem Ehepartner, den Kindern, weiteren Angehörigen oder guten Freunden schaut, wie Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten, die Krankheit und Gesundheit des Kindes betreffen, verteilt werden können. Das ist oft für den, der die meiste Last trägt, gar nicht so einfach. Er hat sich schon so daran gewöhnt, daß der eigene „Rucksack“ auf dem Rücken voller schwerer Steine ist, daß er gar nicht mehr weiß, wie sich das Laufen anfühlen würde, wenn er ein paar der Steine an andere abgäbe. Das Abgeben von Verantwortung und Zuständigkeiten an andere (das kann im Übrigen, abhängig vom Alter, auch das eigene kranke Kind sein) löst bei vielen Eltern erst einmal Schuldgefühle und Selbstvorwürfe aus. Außerdem stellt sich die Frage, ob der andere dieser Aufgabe so gut und so verantwortungsbewußt nachkommt wie man selbst. Die Frage ist berechtigt und muß gut geprüft werden.

Aber, um noch einmal im „Rucksackbild“ zu bleiben, wie kann man noch eine gewisse Leichtigkeit im Leben empfinden, wenn der eigene Rucksack zu schwer geworden ist? Ausgesucht hat sich das niemand, das ist klar. Die Frage ist jedoch, ob es nicht möglich wäre, etwas abzugeben, natürlich, wie gesagt, nach genauer Prüfung, ob der andere die Steine, die er bekommt, gut trägt. Vielleicht sagt der eine oder andere von Ihnen, daß Sie niemanden kennen, der Ihnen etwas abnimmt. Prüfen Sie gut, ob Sie nicht irgendwen unterschätzen, der es vielleicht von Ihnen lernen könnte oder ob Ihnen vielleicht schon jemand etwas abnimmt, Sie aber innerlich trotzdem noch mitmischen und deshalb nicht das Gefühl bekommen, daß es leichter geworden sei.

Hilfreich könnte folgende Übung sein: Malen Sie auf ein großes Blatt Papier eine Waage mit zwei Schalen. Schreiben Sie auf die eine Seite alle Dinge, die Sie als Belastung erleben, wirklich alles, das Ihnen einfällt. Geben Sie den einzelnen Aspekten nun Wertpunkte von 1-10, 10 wäre eine besonders große Belastung, 1 eine eher niedrige. Nun schreiben Sie auf die zweite Waagschale alle Dinge in Ihrem Leben, die Ihnen guttun, überlegen Sie auch hier genau, es können auch Kleinigkeiten sein. Geben Sie auch diesen Dingen „Gewichte“ von 1-10. 10 wäre etwas, das Ihnen besonders gut tut, 1 wäre zwar gut, aber nicht ganz so bedeutsam für Sie. Nun schauen Sie sowohl mengenmäßig als auch gewichtsmäßig, ob Ihre Waagschalen zumindest ausgeglichen sind. Sind auf der Belastungsseite zu viele schwere Dinge, gilt es, daß Sie sich dringlichst auf der anderen Seite mehr dazu holen. Machen Sie brainstorming, was Sie vielleicht schon lange einmal tun wollten, aber immer zurückgestellt haben oder überlegen Sie, was Ihnen vielleicht einmal Spaß machen würde. Um das zeitlich einzubauen, müssen Sie wahrscheinlich etwas an Verantwortung und Zuständigkeiten abgeben, womit wir wieder beim vorherigen Thema wären.

Aber Sie wissen ja, wenn es Ihnen gut geht, kann es auch allen anderen gut gehen. Und wenn es einem gut geht, ist es leichter zu unterscheiden, in welches Zimmer Vorsicht und Sorge gehören und in welches nicht.

ehe und partnerschaft

Alles, worauf die Liebe wartet, ist die Gelegenheit.

(Miguel de Cervantes Saavedra)

Die Betreuung und Sorge um kranke Kinder bindet, in Abhängigkeit von der aktuellen Situation, sehr viel Energie. Besonders wenn zusätzlich noch kleine Geschwisterkinder da sind, besteht die Gefahr, daß Sie nur noch Eltern sind und keine Ehepartner mehr. Bleibt das über einen langen Zeitraum so bestehen, ist die Beziehung auf eine harte Probe gestellt.

Oft wird die Versorgung der Kinder vorwiegend von den Müttern geleistet, die Väter sind zwar auf der einen Seite teilweise auch froh, durch das tägliche Arbeiten ein wenig Abstand zum Thema Krankheit und Sorge zu bekommen, auf der anderen Seite fühlen sich viele Väter ausgeschlossen und haben das Gefühl, daß ihnen ihre Partnerinnen im Zusammenhang mit der Pflege und Versorgung der Kinder wenig zutrauen. Frauen hingegen fühlen sich von den Männern manchmal nicht richtig unterstützt, unterstellen ihnen unter Umständen mangelndes Interesse oder fehlendes Engagement. Derjenige, der das finanzielle Auskommen der Familie sichert, muß sehr viel zeitliche und innere Präsenz für die Arbeit zur Verfügung stellen, ein Faktor, der in den letzten Jahren einen immer stärkeren Druck hervorruft.

Wenn die wenige Zeit, die den Partnern noch miteinander bleibt, hauptsächlich gefüllt wird mit häuslichen Pflichten und dem Thema Krankheit und Behandlung, es vielleicht noch Unstimmigkeiten in Erziehungsfragen gibt, die in gegenseitigen Vorwürfen enden, können sich gemeinsame positive Erlebnisse sehr reduzieren. Partnerschaft braucht Zeit, von der es häufig zu wenig gibt. Also gibt es für Sie als Paar zwei wesentliche Aufgaben zu erledigen. Zum einen sich trotz allem noch gemeinsame Zeit zu schaffen und zum anderen in dieser Zeit etwas Gutes miteinander zu machen. Eltern, die ein ausreichend großes Netz an unterstützenden Personen wie Großeltern und gute Freunde haben, tun sich damit leichter. Von daher ist es wichtig, sich seine Kontakte zu wahren und neue aufzubauen. Schauen Sie, ob es in Ihrer Nähe Familien gibt, in denen auch ein Kind mit einem angeborenem Immundefekt oder mit einer anderen Erkrankung lebt, so daß sie sich gegenseitig unterstüt-

zen können. Wenn Sie in der Kinderklinik niemanden kennengelernt haben, hilft die regionale Selbsthilfegruppe sicher weiter. Vielleicht finden Sie aber auch über den Kindergarten, die Schule oder die Nachbarschaft andere unterstützende Familien.

Auch den Kindern tut es durchaus mal gut, die Eltern für einen Abend „los zu werden“. Räumen Sie sich regelmäßig gemeinsame Zeit miteinander ein und unternehmen Sie etwas ohne die Kinder. Nehmen Sie sich nach Möglichkeit zusätzlich einmal in der Woche einen Abend zu Hause, an dem Sie keine häuslichen Pflichten erledigen und nicht über Probleme und Krankheit sprechen, sondern beispielsweise einfach mal ein Glas Wein miteinander trinken oder einen Film anschauen. Gehen Sie aufmerksam miteinander um, achten Sie darauf, dem Partner durch kleine Gesten Ihre Wertschätzung auszudrücken. Darüberhinaus benötigt jeder einzelne noch ein bisschen Zeit für sich selbst. Währenddessen kann der andere Partner die Betreuung der Kinder übernehmen. Meistens braucht es eine Regel, die festlegt, wie oft im Monat das sein soll, sonst gerät es leicht in Vergessenheit.

Nach Möglichkeit sollten Sie sich in der Betreuung der Kinder und der Verantwortung für medizinische Belange so gut es geht abwechseln. Das gilt auch für Zeiten stationärer Aufenthalte. So begegnen Sie der Gefahr, daß sich ein Ehepartner davon ausgeschlossen fühlt und Sie werden auch sonst in Erziehungsfragen weniger Unstimmigkeiten haben.



Werde Mitglied
bei der DSAI!

Herausgeber Deutsche Selbsthilfe
Angeborene Immundefekte e.V.
Hochschatzen 5
83530 Schnaitsee

Telefon 0 80 74 | 81 64
Telefax 0 80 74 | 97 34
E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

Bankverbindung VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
BLZ 711 601 61
Kto. 341 25 12

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter



Stark in der Abwehr. Stark fürs Leben.



Als Spezialist in der Immunglobulin-Therapie gehen wir stets auf die besonderen Bedürfnisse von Patienten ein. Daher bieten wir für jeden die passende Lösung aus individueller Therapie, Beratung und aktiver Lebenshilfe. Mehr Informationen zu diesem Thema finden Sie unter

www.immundefekt.com

Baxter

Immunglobulin-Therapie. Auf der sicheren Seite des Lebens.