

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN „Dr. Siegfried Wolff“

Ein Wort an die Eltern chronisch kranker Kinder ...

Therapieziele im Alltag einer Familie mit Kind & CED

„Loslassen – Grenzen überschreiten lassen – stark werden lassen“

Silke Stappers

"Meine Mutter hat das Talent, mich dann an meinen Morbus Crohn zu erinnern, wenn ich ihn gerade einmal vergessen habe ... " Das war er, der Satz, der für mich einen kleinen Wendepunkt bedeutete. Der mich überlegen ließ, wie ich meinen Sohn, meine Tochter, meine Familie im Alltag möglichst gut begleiten kann. Und Dinge, die sie selber aushalten müssen und können, nicht zu übernehmen, wenn ich das auch immer mal wieder gern für sie täte.

Wir sind eine Familie mit zwei Kindern: Insa, 15 Jahre und Malte, 12 Jahre -Malte hat seit drei Jahren Morbus Crohn. Er war im März 2001 gerade einmal neun Jahre alt, als er und wir den Grund für sein gehäuftes Kranksein erfuhren:

- Morbus Crohn im Kindesalter
- eine chronische Erkrankung
- zurzeit noch nicht heilbar
- mehrere Therapiemöglichkeiten, die vielleicht, aber leider nicht
- immer gleich zu einer Remission führen.

In dieser Zeit habe ich nach Phasen von Hilflosigkeit, Wut und Ohnmacht irgendwann gemerkt, dass gerade chronisch kranke Kinder losgelassen werden möchten, ihre Freiräume brauchen, ihren eigenen Weg finden möchten, um mit der Krankheit fertig zu werden.

Mir ist das sehr schwer gefallen -es tat einfach weh, dass mein Kind, das ich immer für gesund gehalten habe, plötzlich chronisch krank ist, und es nicht so lief, wie ich es mir immer gedacht habe: rein ins Krankenhaus, gleich die richtige Therapie anwenden, raus aus dem Krankenhaushaus, und alles ist wieder gut. Es brauchte einfach seine Zeit, so etwas zu akzeptieren -und ein Patentrezept habe ich bis heute nicht.

Aber nachdem ich mich ca. zwei Jahre überaus aktiv über diese Krankheit informiert und gegen sie gekämpft habe -Arzte hatten es in dieser Zeit nicht leicht mit mir -habe ich gemerkt, dass es eigentlich erst die Gelassenheit war, die mir und uns auf Dauer am meisten half.

Extrem schwer für mich, aber sehr effektiv

Nicht jedes Symptom war gleich ein neuer Schub -und wenn es so war, war es wichtig, eine Therapie zu finden, die Malte da möglichst schnell und effektiv wieder raushilft.

Gut gemeinte Ratschläge von Verwandten, Nachbarn und Bekannten wie "Na Kortison hat ja ganz schon Nebenwirkungen, ob ich das meinem Kind wohl geben würde ... " habe ich irgendwann -leider nicht gleich einfach überhört und darauf vertraut, dass erst einmal eines wichtig ist: dass Malte möglichst schnell beschwerdefrei wird.

Und dann sind sie wieder möglich: Gelassenheit, Leichtigkeit und Lebensfreude, wo sie eben möglich sind (da gibt es VIELE Möglichkeiten ☺) - und es verschiebt die Krankheit dorthin, wo sie im Alltag für uns möglichst oft und lange hingehört: ganz weit in den Hintergrund.

Meine Tochter Insa fragte mich einmal: "Warum müsst ihr eigentlich immer beide zu Malte laufen, wenn er Bauchschmerzen hat -es reicht doch einer von euch!!!" Recht hatte sie – sie war in manchen Momenten ganz schön auf sich allein gestellt und glücklicherweise hat sie sich ziemlich heftig beschwert. Und so versuchen mein Mann und ich unsere Kinder im Alltag zu begleiten -BEIDE - und nicht über sie hinaus zu bestimmen, sie Grenzen überschreiten zu lassen, soweit es eben möglich ist ...

Erst gucken, dann urteilen

Auf die Frage, was meine Kinder tun würden, wenn sie zu Hause tun könnten, wie sie wollten, antworteten sie natürlich, "Fernsehen bis zum Umfallen" und Malte fügte noch hinzu " ganz in Ruhe eine Riesenportion Sprite trinken ... " Diese Grenze hatte er lange Zeit nicht überschritten - und ich denke auch, er hat es mir zuliebe nicht getan. Es wurde nun höchste Zeit dafür, und es ist auch wirklich nicht viel passiert -ganz klar. Malte war im letzten Herbst auf einer CED-Schulung für Jugendliche bei Dr. Kretschmar in Kassel - er testet seine Grenzen viel mehr aus - und es bekommt ihm ungeheuer gut. Ich bin sehr froh, dass er diese Schulung mitgemacht hat.

Obwohl er anfangs sehr skeptisch war "Oh, nee ... ich will da eigentlich nicht hin ... ", einigten wir uns auf einen Kompromiss: Erst gucken, dann urteilen. Nachdem er dann das Schulungsteam Benno und Anke Kretschmar und Dieter Kunert in Kassel traf, war alles klar: das wird ein tolles Seminar - und so war es dann auch. Er kommt sehr viel besser mit seinem Morbus Crohn klar und geht seitdem noch sehr viel selbstbewusster seinen Weg.

Hast du deine Tabletten genommen?

Wo stehen wir heute? Ich finde es immer noch ziemlich doof und ungerecht, dass Malte chronisch krank ist und er und wir als Familie im Alltag dadurch Grenzen erfahren, die viele andere Kinder und Familien nicht kennen. Aber es ist nicht zu ändern, und ich habe einfach aufgehört, Energie in Tatsachen zu investieren, die ich nicht ändern kann.

Jedes "Wäre" -"Hätte" -"Wenn" und "Aber" verbanne ich aus meinen Gedanken, einfach deshalb, um viel von dem zu genießen, was trotzdem möglich ist -und das ist ganz schön viel.

Außerdem ist er in der Medizinischen Hochschule Hannover von einem Team umgeben, die ihn wirklich gut begleiten und bei denen er sich gut aufgehoben fühlt -ich übrigens auch.

Vor jedem Ambulanztermin sprechen wir beide, was zu besprechen ist -Malte wünscht sich, dass "nichts über ihn ohne ihn" besprochen wird -und das versuche ich, soweit wie irgend möglich einzuhalten.

Er mag es überhaupt nicht, wenn ich Dinge anspreche, die ihm unangenehm oder sehr persönlich sind -ich biete ihm immer an, dass er auch alleine zu "seiner" Schwester Meike kann, aber ich darf bis jetzt noch immer mit.

Der Satz "Hast du deine Tabletten genommen" ist immer noch ein Satz mit vielen Nebenwirkungen -sage ich ihn, sehe ich hochgezogene Augenbrauen -sage ich ihn nicht, vergisst Malte sie ab und zu, einfach, weil es ihm schon lange ziemlich gut geht. Und die Reaktion auf diesen Satz ist eigentlich genau die gleiche, wie auf die Frage "Hast du dein Zimmer schon aufgeräumt?"

Ich sehe das einfach als meinen Job als Mutter - die nervt öfter, wenn man zwölf Jahre ist, sowieso Aber wir arbeiten daran.

Ich habe mir für meinen Alltag sehr viel eigene Freiräume geschaffen -weil es mir sehr gut tut, allen anderen übrigens auch. Wenn ich mal wieder zu viel Wut und Energie habe, die keiner aus meiner Familie unbedingt abkriegen möchte, gehe ich z.B. ins Fitness-Studio -Hanteln sind da sehr geduldige Opfer und sehr hilfreich.

"Wenn man loslässt, hat man zwei Hände frei -wenn man losgelassen wird, übrigens auch ... "

Der Artikel ist entnommen aus dem „Bauchredner – DCCV – Journal“; Heft Nr. 77 – 2/2004.

Die Deutsche Crohn und Colitis Vereinigung e.V. (DCCV) ist ein großer Selbsthilfeverband von Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung. Sie gibt viermal im Jahr den Bauchredner heraus.

Die Geschäftsstelle der DCCV ist in Berlin. www.dccv.de

Silke Stappers war in der DCCV als Sprecherin der Kind-Eltern-Initiative aktiv.

Die KEI führt jedes Jahr mehrere Elternseminare durch (kei@dccv.de).