

»Wie, das bleibt für immer?«

Johannes Hundte

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 97–101

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-97>

www.psychosozial-verlag.de/paft

»Wie, das bleibt für immer?« ... So fiel die erschrockene Reaktion eines Achtjährigen aus, der nicht begriff, was ihm da erzählt wurde. Dieser Achtjährige war ich, während meine Mutter versuchte, mir zu erklären, dass die chronisch entzündliche Darmerkrankung, die bei mir festgestellt wurde, mein Leben lang bleiben würde. Und genauso wie diese chronische Erkrankung ein Leben lang bleibt, bleibt auch die Therapie ein Leben lang. Deshalb möchte ich als Betroffener einer chronischen Erkrankung im Folgenden über mich und meine Erfahrungen berichten und insbesondere die für mich wichtigen Aspekte meiner bisherigen Behandlung aufzeigen.

Ich fange immer gerne bei meiner Mutter an, wenn ich gefragt werde, was mir in der schweren Zeit besonders geholfen hat. Sie war von Anfang an bei mir und hat mich mehr unterstützt, als ich es zu dieser Zeit begriffen hätte können. Alles begann mit starken Bauchschmerzen und im Besonderen starken Schmerzen beim Stuhlgang. Der Kinderarzt hat uns daraufhin nach erster Untersuchung direkt ins Krankenhaus geschickt. Somit bin ich in Gießen in der Kinderklinik gelandet. Schließlich hat es nicht lange gedauert, bis ich mit meinen acht Jahren auf der Intensivstation lag. Schnell folgten daraufhin auch einige Operationen. Ich könnte jetzt noch einige schreckliche und schmerzhaft Situationen beschreiben oder Geschichten zu den Narben auf meinem Körper erzählen. Doch Worte drücken nur schwer aus, was ein Kind fühlt, wenn die Welt um einen herum zusammenbricht und der größte Wunsch ist, nach Hause zu können.

Ich möchte damit anfangen, von den Aspekten zu berichten, die mir geholfen haben, die mich unterstützten und wodurch ich wieder auf die Füße kam. Genauso auch, was schlecht gelaufen ist bzw. auf was geachtet werden sollte. So basieren die folgenden Aspekte ausschließlich auf meinen Erfahrungen und die dadurch gebildete Meinung. Dennoch denke ich, dass diese auch allgemein wichtig sind, um gerade Kindern mit einer chronischen Erkrankung ein glückliches und erfolgreiches Leben zu ermöglichen.

Bleiben wir damit zunächst bei meiner Mutter. Auf der einen Seite war meine Mutter immer für mich da, spendete mir Trost, schaffte es, mich immer wieder aufzumuntern und gab mir vor allem auch körperliche Nähe.

Denn eine Umarmung vermittelt viel mehr als immer nur die Worte: »Alles wird gut.« Auf der anderen Seite hat sich meine Mutter um alles gekümmert und das auf verschiedenste Art und Weise. Mein alltägliches Leben wurde nämlich drastisch verändert. So stellte meine Mutter mir meine Tabletten, mixte meine Trinknahrung, machte neue Termine und vieles mehr. Einfach gesagt, sie organisierte meinen Alltag für mich, und das war eine sehr große Erleichterung. Wichtig zu erwähnen ist, dass meine Mutter zu dieser Zeit nicht berufstätig war.

Damit bin ich bereits bei meinem ersten wichtigen Aspekt. Für jeden mag es andere Bezugspersonen geben, als Kind ist es nun mal häufig die Mutter. Ob es nun zum Trost spenden sei oder um alles, was eine chronische Erkrankung mit sich bringt, zu organisieren. Eine Vertrauensperson, die stets für einen da ist, sollte selbstverständlich für jedes Kind gewährleistet sein. Besonders bei denen mit schwerer Erkrankung, wie der einer chronischen.

In Bezug auf die Organisation bedeutete es für mich im Umkehrschluss auch viel Stress, wenn etwas nicht so gut geplant wurde. Dadurch, dass meine Eltern getrennt waren, machte ich einmal im Jahr einen Familienurlaub mit meinem Vater und meinen Geschwistern plus Anhang. Wenn ich eines von mir behaupten kann, dann, dass ich Familienunternehmungen wirklich liebe, und so war auch dieser Urlaub immer ein Riesenspaß für mich. Doch leider war dadurch alles interessanter, als auf meine Gesundheit zu achten. So habe ich des Öfteren meine Tabletten vergessen, und wir mussten sogar zum Arzt, weil ich mir bis dahin die Subkutan-Spritzen nicht selbst geben wollte. Dadurch war es sehr häufig so, dass ich eher angespannt statt entspannt aus dem Urlaub kam – und die Folge war meistens ein Schub des Crohns.

Hierbei ist gerade »Stress« das Stichwort. Wer mit einer chronischen Krankheit aufwächst, weiß, dass Stress diese nicht zur Ruhe bringt. Das komplette Gegenteil ist eher der Fall und der Gesundheitszustand leidet darunter. Somit haben auch all meine Aspekte etwas gemeinsam, nämlich die Stressreduzierung. Auch ein Ausgleich gegenüber stressigen Alltagssituationen, wie Schulstress, ist nötig, um Stress zu reduzieren. Bei mir war das immer der Sport. Ich habe lange Zeit Basketball gespielt und bin momentan, und das schon seit mehreren Jahren, in einem Leichtathletik-Verein.

Ein weiterer Punkt war die Schule. Während des langen Aufenthaltes im Krankenhaus zu Beginn des Crohns wurde ich häufig von den Lehrerinnen und Lehrern der Hans-Rettig-Schule unterrichtet, die extra für die Kinder und Jugendlichen vor allem in der stationären Versorgung Unterricht geben. Auch als es mir allmählich besser ging und ich wieder zur Schule konnte,

bekam ich eine Integrationskraft zur Seite gestellt, um den Schulalltag bewältigen zu können. Es mussten immer wieder neue Lösungen gefunden werden, damit ich weiterhin in die Schule gehen konnte. Auch eine Wiederholung der vierten Klasse blieb nicht aus, aufgrund zu hoher Fehlzeiten. Trotzdem haben wir es immer wieder geschafft, Wege und Lösungen zu finden, damit auch ich die Möglichkeit zur Bildung hatte. Und heute bereite ich mich während des Schreibens dieses Artikels auf mein Abitur nächstes Jahr vor, um danach voraussichtlich Medienmanagement zu studieren.

Als letzten Aspekt geht es mir um die Ärztinnen und Ärzte, die mich auf meinem, bereits über ein Jahrzehnt andauernden, Weg behandeln und behandelt haben. Wer sich seit Kindesalter an den Anblick der weißen Wände gewöhnt, verinnerlicht auch den Anblick der eilig hin- und herhuschenden Kittel. Irgendwann war es so weit, dass ich bereits an den Schritten erkannte, wer gleich um die Ecke kam. Aber nicht nur die Gewöhnung baut sich auf, sondern vor allem auch das Vertrauen gegenüber den Ärztinnen und Ärzten. Die Kontinuität der Aufenthalte, der Behandlungen und der Gespräche verwandelte sich in ein Gefühl, in sicheren Händen zu sein. Daher bin ich sehr froh, über all die Jahre von Prof. de Laffolie und Prof. Zimmer und noch vielen weiteren Ärztinnen und Ärzten behandelt worden zu sein. Eine Ärztin oder ein Arzt, der dich jahrelang betreut, kann deine Erkrankung deutlich besser einschätzen und behandeln. Gerade bei komplizierten Krankheitsbildern sollte die Beständigkeit gewahrt werden, um Wiederholungen von Untersuchungen und Missverständnisse zu meiden und ein schnelles Handeln zu ermöglichen.

In Bezug auf die Fachkräfte im Krankenhaus, ob Ärztinnen und Ärzte oder Pflegepersonal, möchte ich noch die Kommunikation erwähnen. Ich erinnere mich daran, dass Prof. Zimmer sogar mit meinen Eltern und meinen Geschwistern relativ zu Beginn der Erkrankung ein ausgiebiges Gespräch zusammen hatte. Auch wenn es immer wieder zu Veränderungen in der Therapie kam, hatten wir immer ein persönliches Gespräch, um zu klären, was als Nächstes gemacht wird. Gerade auch bei komplizierteren Situationen, wie die mit einer Magensonde oder einem künstlichen Darmausgang, braucht es oft immer wieder Erklärungen und wir mussten Einiges nachfragen. 2010 auf der Kinderstation in Gießen war der Personalmangel noch nicht so stark spürbar. Manchmal blieb sogar nicht nur Zeit für offizielle Gespräche oder Erklärungen, sondern auch für eine kurze Unterhaltung. Als ich 2021 in die Erwachsenenabteilung wechselte, spürte ich plötzlich sehr häufig diesen Fachkräftemangel. Trotzdem sollte immer die Zeit vorhanden sein, um Fragen zu klären.

Daher würde ich mir wünschen, wie viele andere, dass der Fachkräftemangel behoben wird. Ich beobachte immer mehr Wut und Unverständnis bei den Patienten im Krankenhaus, auch gerade bei den Eltern, deren Kind Patient ist. Die Geduld wird leider immer mehr auf die Probe gestellt. Allerdings nicht nur die Geduld der Patienten. Sondern insbesondere die der Fachkräfte. Gerade bei den Erwachsenen, wenn nur zwei Leute vom Pflegepersonal für eine ganze Station zuständig sind. Es sollte nicht sein, dass die medizinischen Fachkräfte ihre Gesundheit opfern durch Stress und Überstunden, um meine Gesundheit wiederherzustellen.

Zum Schluss möchte ich noch meinen Hund Lucky erwähnen. Lucky kam, als ich ungefähr zwölf Jahre alt war, zu uns. Nach unterschiedlichen Therapieansätzen und einigen schweren Schüben schafften wir es durch relativ starke Immunsuppression, den Crohn durch Anwendung eines Biologikums in den Griff zu bekommen. Mein Alltag war jedoch von Tabletten, Trinknahrung und einigen ambulanten Terminen bestimmt. So ergab sich die Frage, ob es nicht etwas gäbe, das mir helfen könnte, davon wieder etwas mehr loszukommen. So kam es, dass Prof. Zimmer, damals auch stolzer Hundebesitzer, mich und meine Mutter nach einem ambulanten Aufenthalt mit zu einem Spaziergang mit seinem Hund Tenno nahm. Ab diesem Zeitpunkt war klar, dass ich auch einen Hund bräuchte. Und so kam Lucky in mein Leben, und ich spürte, wie dieser kleine Vierbeiner mit seinen großen Augen es schaffte, mir Lebensenergie einzuhauchen, von der ich gar nicht mehr wusste, dass es sie noch gab.

Als Betroffener einer chronischen Erkrankung kann ich sagen, dass man eine Last auf den Schultern trägt, die sich viele Menschen nicht einmal vorstellen können. Das Leben dreht sich einmal um 180 Grad und der Fokus auf die eigene Gesundheit bestimmt den Alltag. Für chronisch Erkrankte ändert sich das Leben andauernd und immer wieder aufs Neue. Die Frage »Warum ich?« taucht dabei immer wieder auf. Gerade, wenn du schon wieder auf etwas verzichten musst, was du doch eigentlich unbedingt willst. Wenn du schon wieder Schmerzen aushalten musst. Wenn du dir schon wieder Sorgen um verschiedenste Dinge machst, um die sich doch sonst kein anderer Sorgen machen muss.

Am Ende des Jahres 2021 bekam ich die Diagnose Lymphdrüsenkrebs. Auch hier kann ich das Gefühlschaos in mir nur schwer in Worte fassen. Umso wichtiger ist mein abschließendes Fazit.

Nämlich dadurch, dass bei chronischen Erkrankungen das Risiko von Folgeerkrankungen besteht, wie Osteoporose durch häufige und dauerhafte Einnahme von Kortisonpräparaten oder das erhöhte Krebsrisiko

durch immunsupprimierende Medikamente, ist gerade im Krankenhaus eine interdisziplinäre Behandlung wichtig und nötig, um möglichen Risiken vorzubeugen und die Belastung für chronisch Erkrankte so gering wie möglich zu halten. Ich wechselte durch den Lymphdrüsenkrebs und das erreichte Erwachsenenalter die Klinik und verließ Gießen. Prof. Zimmer telefonierte zwar anfänglich mit der Klinik und schrieb E-Mails, doch muss ich sagen, dass zu Beginn der Chemotherapie mein Crohn unterschätzt wurde. So bekam ich einen der stärksten Schübe seit Beginn der Erkrankung unter der Chemotherapie. Allein die mitgebrachten Arztbriefe und CDs konnten nicht unbedingt die Komplexität und Schwere des Crohns wiedergeben oder mich als Patienten beschreiben. Prof. de Laffolie bot mir dann an, mit den dortigen Gastroenterologen zu sprechen, und wäre sogar vorbeigekommen. Allerdings bekamen wir es dann nach Umstellung der Therapie langsam hin, dass ich auf den Weg der Besserung kam. Sollten Kinder bzw. Jugendliche irgendwann vor dem Übergang in die Erwachsenenabteilung stehen, sollte ein reibungsloser Informationsaustausch zwischen den beiden Abteilungen stattfinden. Der ausschlaggebende Punkt, die Klinik zu verlassen, war der Lymphdrüsenkrebs. Trotzdem muss ich sagen, dass ich ansonsten gerne geblieben wäre. Ich wurde nicht nur mit meiner Erkrankung groß, sondern auch mit den Menschen, die mich auf diesem Weg begleitet haben. Eine solche Bindung und ein solches Vertrauen sind schwer, erneut aufzubauen. Daher bekomme ich auch heute noch ein melancholisches Gefühl, wenn ich an die Zeit in der Kinderklinik denke.

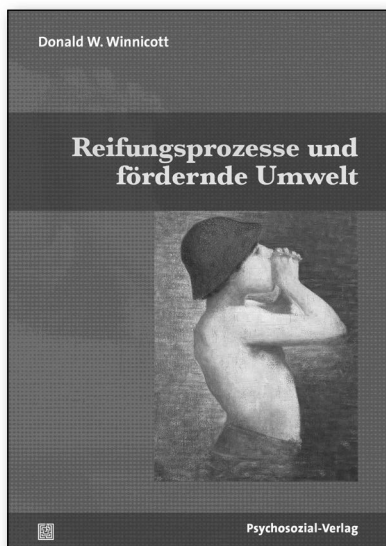
Abschließend kann ich sagen: Um zu gewährleisten, dass gerade Kinder mit einer chronischen Erkrankung eine Möglichkeit bekommen, sowohl ihr Leben erfolgreich gestalten zu können, in welcher Art und Weise auch immer, als auch sich selbst zu verwirklichen, erfordert es eine kontinuierliche Suche nach individuellen Lösungen für das Leben zu Hause, in der Schule, im Krankenhaus und darüber hinaus.



Psychosozial-Verlag

Donald W. Winnicott

Reifungsprozesse und fördernde Umwelt



3. Aufl. 2020 · 378 Seiten · Broschur
ISBN 978-3-8379-2983-6

»Die Abhängigkeit in der frühen Kindheit ist eine Tatsache, und ich habe in diesen Arbeiten versucht, die Abhängigkeit in die Theorie von der Entwicklung der Persönlichkeit ganz mit hineinzunehmen.«

Donald W. Winnicott

Donald W. Winnicott erkannte als einer der ersten Psychoanalytiker die Bedeutung der frühen Mutter-Kind-Beziehung für die psychische Entwicklung des Kindes. In den hier versammelten Abhandlungen aus den Jahren 1957 bis 1963 verbindet Winnicott die Freud'sche Erkenntnis, dass psychische Störungen und Fehlentwicklungen in der frühen Kindheit gründen, mit der Tatsache, dass Säuglinge voll und ganz von der mütterlichen Fürsorge abhängig sind. So gelingt es ihm, in Anlehnung an Melanie Klein zu zeigen, dass nicht alle Störungen im klassischen Ödipuskomplex wurzeln, sondern oft weit tiefer in die Kindheit zurückreichen.

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.de