

„Rheuma ist wie eine Diva“ – Ein Eltern-Erfahrungsbericht von Maria

JIA, juvenile idiopathische Arthritis - in unserem Fall eine Oligoarthritis - lautete 2012 die Diagnose, die per Ausschlussverfahren in der Kinderrheumatologie in Sendenhorst für unsere Tochter Lisa (damals 6 Jahre alt) gestellt wurde. Grundsätzlich konnten wir mit dieser Diagnose erst einmal nichts anfangen. Jedoch war der Oberbegriff „Rheuma“ niederschmetternd.

Vor unserem „Besuch“ in Sendenhorst waren wir 2008 (Kind 3 Jahre alt) in einer großen Universitätsklinik, die unsere Tochter 3x wegen eines dicken Knies behandelt hatte. Die Behandlung in dieser Klinik beinhaltete lediglich eine schnelle stationäre Aufnahme, am gleichen Tag eine Punktion, manchmal eine anschließende Physiotherapie! Eine Nacht mussten wir an dem Tag der Punktion in der Klinik bleiben. Die folgenden Tage sollten wir mit Lisa ruhig und mit kurzer, angelernter Physiotherapie zu Hause verbringen. Schnell, und sehr oft, habe ich mich nach diesen Terminen gefragt: Ist das alles? Kann man nicht mehr machen? Wo finde ich andere betroffene Eltern? Mir fehlte der Austausch! Und eine richtige Diagnose fehlte 2008 auch!

Der nächste Schub folgte innerhalb des nächsten halben Jahres: Immer wieder wurde das rechte Knie dick. Schlaflose Nächte begleiteten mich damals, das Gedankenkarussell war nicht still! Ich sorgte mich, ob das Anschwellen des Knies vielleicht mit Wachstum, Ernährung, mangelnder oder zu viel Bewegung zu tun haben könnte. Niemals wäre ich auf eine Autoimmunerkrankung gekommen. Keiner in unserer Familie hat Rheuma, welches evtl. an unser Kind hätte vererbt werden können! Zum Glück hat unsere damalige Kinderärztin meine Unsicherheit zu den Behandlungsmöglichkeiten bemerkt. Sie hatte von einer Klinik im Münsterland gehört, in der wir dann auch zeitnah einen Termin bei Dr. Ganser, dem damaligen Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift, bekamen. Dr. Ganser hatte lange Erfahrung, leitete die Station seit Jahrzehnten. Trotz anfänglicher Skepsis aufgrund der oberflächlichen Behandlung in der Universitätsklinik war ich schnell überzeugt: Hier, in Sendenhorst, sind wir richtig!

Drei Wochen dauerte unser erster Aufenthalt. Unser tapferes Mädchen ließ alle Untersuchungen über sich ergehen und da sie nun ein Schulkind war, konnte sie in Sendenhorst zur klinikinternen Schule gehen! Auch ich ging in Sendenhorst zur Schule: Zur Elternschule! Ich lernte viel über die Erkrankung, konnte mich mit anderen betroffenen Eltern austauschen – ich persönlich empfinde dies als wichtig und sehr hilfreich – und habe viel Infomaterial bekommen. Zunächst fiel es mir schwer, mich auf diese zahlreichen Informationsbroschüren einzulassen. Ich wollte nichts hören über Kinder, die einen Schwerbehindertenausweis bekamen, die im Rollstuhl saßen, die über Schmerzen klagten und deformierte Gliedmaßen hatten. Ich dachte eher an die Zukunft unseres Kindes, versuchte alle Eventualitäten zu durchdenken, ich wollte meine eigene Angst in den Griff bekommen. Ich war bedrückt, haderte mit meinem Schicksal, das eigentlich das Schicksal unserer Tochter war.

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. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern tat mir gut! Auch im Familienbüro fühlte ich mich immer gut beraten, bekam Hilfestellungen bei Formularen oder anderen Dingen die mir bisher fremd waren.

Sicherheit, die Krankheit in den Griff zu bekommen, gab uns auch der extra auf Lisa zugeschnittene Behandlungsplan. Der tägliche Ablauf erinnert an einen Stundenplan und sicherlich ist man anfangs mit dem "Programm" (Schule, manchmal 2x am Tag Physiotherapie, Kältetherapie, Schwimmen, Gespräche, Hausaufgaben) überfordert. Die Schwestern waren freundlich, die Ärzte nett, jederzeit zu einem Gespräch bereit und zum Glück keine Halbgötter in weiß! Das ganze Team um Dr. Ganser war zu jeder Zeit sehr freundlich und hilfsbereit! Ein kleiner Hauch von Fröhlichkeit schwebte auf der Polarstation der Kinderrheumatologie. Von schwerer, belastender Krankheit war eher wenig zu sehen. Ein wenig verlor ich meine Ängste.

Während unseres dreiwöchigen Aufenthaltes telefonierte mein Mann und ich oft! Am Wochenende kam er in die Klinik zu Besuch, wir tauschten unsere Gedanken und Gefühle aus. Wir trösteten uns gegenseitig, manchmal bewerteten wir die Ereignisse und Informationen sehr unterschiedlich, wir waren beide sehr angespannt. Wir reagierten unterschiedlich auf diese Belastung, diese innerfamiliäre „Katastrophe“. Am Anfang war es schwer, einen gemeinsamen Nenner zu finden, aber irgendwie haben wir es geschafft! Alle – Großeltern, Onkel, Freunde und Verwandte – hatten ihre ganz eigene, für uns oft schwer zu verstehende und mühsam zu ertragende Art, auf diese Erkrankung zu reagieren. „Rheuma haben andere, eigentlich nur alte Leute“, war kein hilfreicher Satz. Wir hatten allesamt unser Päckchen zu tragen.

Engmaschige Kontrollen folgten in den kommenden Jahren in Sendenhorst. Manchmal durften wir nach einem Kontrolltermin wieder nach Hause fahren, manchmal mussten wir bleiben, da der Ultraschall und die Blutwerte nicht lügen: Dann musste ein Termin für einen Aufenthalt gefunden werden. Zum Glück musste Lisa nie „schwere“ Medizin nehmen, es blieb immer bei Ibuprofen.

Inzwischen sind über 10 Jahre vergangen. Dr. Ganser ist im Ruhestand, sein Nachfolger Dr. Windschall ist genauso nett und kompetent. Wir fühlen uns nach wie vor gut betreut im St. Josef-Stift. Damals, bei einem unserer ersten Besuche in der Klinik, hatte Dr. Ganser uns einen kleinen Hoffnungsschimmer mit auf den Weg gegeben: Es kann sein, dass die Krankheit einschläft, sich in der Pubertät rauswächst. Besonders in unserem Fall, da immer nur ein Knie dick war. An dieser Hoffnung halte ich noch immer fest. Lisa geht noch immer zur Physiotherapie, sie kühlt die Knie nicht mehr (als Teenager bestimmt sie über sich selbst), und zwischen unseren Kontrollterminen in Sendenhorst liegen zum Glück viele Monate! Dennoch habe ich (aber) einen Satz, den Dr. Ganser bei einem unserer Gespräche gesagt hatte, abgespeichert, nämlich: "Rheuma ist wie eine Diva: Sie kommt wann sie will, sie bleibt so lange wie sie will und sie macht was sie will."

Ich möchte mit diesem Satz meinen Erfahrungsbericht hier abschließen. Die Diagnosen, die wir bekamen, waren nicht immer schön. Aber in Sendenhorst trifft man auf Ehrlichkeit und Kompetenz! Ich möchte anderen Eltern Mut machen: Es gibt gute Therapiemöglichkeiten, gute Ärzte! Und Ihr seid nicht alleine: Ja, diese Erkrankung ist schlimm, aber andere Kinder/ Teenager haben andere Erkrankungen. Meine eigenen dunklen Geister bzgl. der Erkrankung, der Zukunft, sind fast verfliegen. Unsere Lisa ist ein normaler Teenager. Bald muss sie sich entscheiden, ob sie weiter zur Schule geht oder eine Ausbildung machen möchte. Ich bin sicher: Sie wird ihren Weg gehen!

Maria