

Leben mit einem angeborenen Immundefekt

Anregungen und Hinweise für Erwachsene

von Sabine Schmidkonz, Dipl. Psychologin



inhaltsverzeichnis

1.	Einführung	S.5
2.	Die lange Geschichte einer Krankheit	S.6
	2.a <i>Wie beeinflusst meine Krankengeschichte mein heutiges Leben?</i>	S.6
	2.b <i>Vom Umgang mit sich selbst und seiner Lebensgeschichte</i>	S.9
	2.c <i>Wann sollte ich mir professionelle Hilfe suchen?</i>	S.12
3.	Ehe und Partnerschaft	S.16
4.	Kinder	S.20
	4.a <i>Kinder über die Erkrankung aufklären</i>	S.20
	4.b <i>Vom Umgang mit Schuldgefühlen</i>	S.21
	4.c <i>Einflüsse der Erkrankung auf das Familienleben</i>	S.22
5.	Freundeskreis	S.25
6.	Die besondere Bedeutung von Ressourcen und Hobbies	S.27
7.	Arbeitsumfeld	S.30
	7.a <i>Wie offen kommuniziere ich meine Erkrankung?</i>	S.30
	7.b <i>Wie gehe ich mit Feindseligkeit und Ablehnung um?</i>	S.31
	7.c <i>Wie kann ich meine berufliche Karriere trotz Krankheit verfolgen?</i>	S.33
8.	Schwierige Situationen in der medizinischen Behandlung	S.34
	8.a <i>Wenn die Kommunikation zwischen Behandler und Patient nicht stimmt</i>	S.34
	8.b <i>Vom ständigen Kampf um...</i>	S.37
	<i>oder: wie spare ich Kräfte und lasse mich nicht entmutigen</i>	S.39
9.	Vom guten Gefühl, anderen zu helfen	S.39
10.	Abschließend: Selbstfürsorge als Lebensprinzip	S.40

*Du kannst Dein Leben nicht verlängern –
nur vertiefen. Nicht dem Leben mehr Jahre,
aber den Jahren mehr Leben geben.
Zähle das Leben nicht nach Tagen und Jahren.
Zähle die Stunden, da der Engel Dich berührte.*

Martin Buber

Als mich Frau Gründl bat, einen Ratgeber für Erwachsene zu schreiben, der Ihnen als Betroffene Hilfestellungen geben kann, mit den seelischen Auswirkungen Ihrer Erkrankung umzugehen, habe ich als erstes Ihre Erfahrungsberichte auf den Internetseiten der dsai gelesen. Genau wie vor 2 Jahren, als ich diese in Vorbereitung des von mir damals verfassten Elternratgebers gelesen habe, ergriffen mich zwei wesentliche Gefühle beim Lesen. Zum einen Mitgefühl mit dem, was Sie, ohne je eine Wahl gehabt zu haben, bewältigen müssen, zum anderen ein tiefer Respekt über die (Lebens)Kraft und Ausdauer, die ich trotz aller widriger Umstände aus jedem Bericht herauslesen kann. Nun weiß ich aus eigener Erfahrung, dass Mitgefühl oft nicht das darstellt, was ein Mensch, der mit Widrigkeiten des Lebens umgehen muss, gut gebrauchen kann. Vielmehr braucht es eher Menschen, die Zuversicht und Mut ausstrahlen, um wieder an seine eigenen Kräfte glauben zu können.

Lassen Sie mich Ihnen sagen, dass ich in meiner langjährigen Arbeit mit kranken Menschen gelernt habe, dass das Mitgefühl anderer zwar zum Teil lästig sein kann, dass es aber die Grundvoraussetzung darstellt, sich auf Menschen in belastenden Situationen, gleich welcher Art, einzulassen. Somit hilft mir mein Mitgefühl, mir vorzustellen, was die zum Teil extrem langen Krankheitsverläufe, beginnend in der Kindheit, an psychischen Auswirkungen auf Sie als Betroffene haben. Und es hilft mir bei meinem Versuch, thematisch die richtigen Anregungen zu formulieren, die Sie unterstützen und Ihnen neue Impulse im Umgang mit Ihrer Erkrankung geben können.

Sabine Schmidkonz

Diplom-Psychologin, Krankenschwester

Die lange Geschichte einer Krankheit

Wie beeinflusst meine Krankengeschichte mein heutiges Leben?

Wer nur zurückschaut, kann nicht sehen, was auf ihn zukommt. Konfuzius

Viele von Ihnen haben von Kindheit an mit zum Teil schwerwiegenden gesundheitlichen Problemen zu kämpfen gehabt. In welcher Weise diese Faktoren Ihre Persönlichkeit, Ihr Familienleben, Ihr Verständnis von der Welt mit ihren Anforderungen und Ihr Vertrauen in sich, in andere Menschen und in die Welt als sicherer und Ihnen wohlgesonnener Ort beeinflusst haben, hängt von vielen sehr individuellen Faktoren ab. Dass es Einfluss hatte, steht außer Frage. Aus meiner psychotherapeutischen Arbeit mit Familien, in denen ein Familienmitglied krank ist, weiß ich, dass eine Erkrankung auf die eine oder andere Weise immer die gesamte Familie beeinflusst. Unabhängig davon, wie Ihre Herkunftsfamilie früher oder Sie heute mit ihrer Erkrankung umgegangen ist/umgehen, muss man sich immer bewusst machen, dass es kein gut oder schlecht gibt, sondern dass Menschen/Familien immer ihr Bestes tun, um die Anforderungen bestmöglich zu meistern, in Abhängigkeit von vorhandenem Wissen, der persönlichen und auch materiellen Ressourcen und Ausstattungen. So werden auch Ihre Eltern und weitere Familienmitglieder ebenso wie Sie selbst vor dem Hintergrund Ihrer damaligen Fähigkeiten, Möglichkeiten und Ihres vorhandenen Wissens bestmöglichst gehandelt haben. Mit zeitlichem Abstand fallen einem fast immer Dinge auf, die besser hätten sein können. Gemäß einem Spruch auf der Sonnenuhr sollte man folgendes beherzigen: „In die Zukunft blicken, in der Gegenwart leben, aus der Vergangenheit lernen.“

Vergangenheitsbewältigung kann sinnvoll sein, wenn man, bezogen auf die Erkrankung und deren Entwicklung, das Gefühl hat, dass man über bestimmte Begebenheiten nicht gut hinwegkommt oder es auch nach Jahren sehr schwer erscheint, die eigene Krankheit mit allem, was zu ihr gehört und gehörte, zu akzeptieren. Stark belastende Lebensereig-

nisse sollten in die eigene Lebensgeschichte integriert werden können, damit man an ihnen wachsen kann. Integrieren heißt, dass man sie als Teil der eigenen Biographie annehmen kann und auch sieht, wie man an ihnen gereift ist. Sind sie nicht integriert, müssen sie aus dem bewussten Denken ausgeschlossen werden und können unter Umständen nicht mehr vollständig wiedererzählt werden. Das Wiedererzählen ruft normalerweise alte Gefühle hervor, die man jedoch aushalten kann, ohne völlig von ihnen überrollt zu werden. Wenn in einem Gespräch solche alten Gefühle sehr stark werden und Sie auch noch länger beschäftigen, sollten Sie über eine Psychotherapie nachdenken, um sie mit professioneller Unterstützung zu verarbeiten. Dazu mehr noch an späterer Stelle.

In einer Untersuchung eines früheren Kollegen, der an der Universitätsklinik in Basel arbeitet (di Gallo et al., 2003), befragte er Erwachsene, die in Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren, zu ihrer Krankheitsgeschichte. Diejenigen, die ihre Krankheitserlebnisse gut integriert und damit verarbeitet hatten, konnten sie als sehr belastend beschreiben und die damit aufkommenden Gefühle akzeptieren. Sie stellten ihre Einflussmöglichkeiten auf ihre Erkrankung und ihre Befindlichkeit dar, wohingegen jene Personen, die die Erlebnisse nicht gut verarbeitet hatten, sich eher dem Schicksal ausgeliefert sahen, ohne selbst viel tun zu können.

Es geht dabei weniger um das, was objektiv tatsächlich möglich ist an Einflussnahme als um das Gefühl, selbst etwas zum eigenen Befinden beitragen zu können. Dieses Bedürfnis haben grundsätzlich alle Menschen, die erkranken. Der eine beschäftigt sich deshalb zum Beispiel mit Kräuterheilkunde und trinkt bei bestimmten Symptomen einen Tee, der ihm hilft,

der andere sucht weitere Unterstützung bei einem Heilpraktiker, der Dritte beschäftigt sich mit den psychischen Einflüssen und versucht, durch Verhaltensänderungen sein Leben und die Erkrankung positiv zu beeinflussen u.s.w. Einflussnahme gibt uns Menschen das Gefühl von Kontrolle, welches bei einer Erkrankung zunächst ein ganzes Stückweit verloren geht. Deshalb ist alles, was das Gefühl der Kontrolle fördert, gut für die psychische Verarbeitung und Akzeptanz von Belastungen. Überlegen Sie, durch welche Aspekte Sie Einfluss nehmen auf die Auswirkungen Ihres Immundefektes, z.B. „ich mache regelmäßig Sport“, „ich besuche eine Meditationsgruppe“, oder „ich ernähre mich gesund“...etc.

Auch „Nichts tun“ kann darunter zählen, denn es ist mir wichtig, Ihnen zu sagen, dass es nicht darum geht, in Aktionismus zu verfallen. Manchmal ist weniger mehr, man muss das „Nichts tun“ nur als solches nutzen, ohne das Gefühl zu haben, man habe seine Zeit sinnlos vertan. In unserer heutigen hektischen und anforderungsreichen Zeit ist das schwer, gerade deshalb sollte man es wertschätzen, wenn man sich mal mit „Nichts tun“ verwöhnt.

Vom Umgang mit sich selbst und seiner Lebensgeschichte

Stärke wächst nicht aus körperlicher Kraft, vielmehr aus unbeugsamem Willen.

Mahatma Gandhi

In der Medizin und in der Psychologie hat man sich lange zunächst hauptsächlich mit der Pathologie, also dem, was krank macht, beschäftigt. Heute berücksichtigt und beachtet man Faktoren, die helfen, mit schweren Lebensbelastungen umzugehen. Man spricht von der seelischen Widerstandskraft oder Resilienz, da man beobachtet hat, dass manche Menschen mit extremen Lebensbelastungen fertig zu werden scheinen, an denen andere zu zerbrechen drohen. Diese seelische Widerstandskraft ist oft vorhanden, ohne dass man sich ihrer unbedingt bewusst ist. Das Gute ist, dass man sie auch einüben kann, weil es sich eigentlich dabei um ganz normale, erlernbare Dinge handelt. Dazu zählt z.B. mutig zu sein, Geduld zu haben, einen achtsamen Umgang mit sich selbst und mit positiven Ereignissen zu haben oder positive innere Bilder im Alltag wachzurufen. Oft hat es mit Nichtwissen zu tun, mit dem Festhalten an wenig nützlichen Vorstellungen und Konzepten, wenn diese Kräfte sich nicht entfalten (aus: Reddemann, 2004).

Es ist mir ein Anliegen, Ihnen Impulse mitzugeben, Ihre eigene seelische Widerstandskraft zu entdecken und weiter zu entwickeln. Das heißt nicht, das, was die Erkrankung an Schwerem in Ihr Leben brachte, außer Acht zu lassen, sondern es vielmehr unter dem Aspekt zu würdigen, was Sie dadurch an Kräften und Fähigkeiten entwickelt haben, die für Ihr heutiges Leben hilfreich und unterstützend sind. Und ich bin ganz sicher, dass Sie in sich und in Ihren Familien viele Kräfte und Fähigkeiten entdecken können.

Versuchen Sie, zu folgenden Fragen eine Antwort zu finden, gerne auch schriftlich, damit Sie es „schwarz auf weiß“ haben:

★ Welche Fähigkeiten habe ich entwickelt, um mich an die Bedingungen meiner Erkrankung anzupassen und mit ihr umzugehen? Unterscheiden Sie verschiedene Lebensphasen: als Kleinkind, als Schulkind, als Jugendliche/r, als Erwachsene/r. (Beispiele: „ich habe großes Durchhaltevermögen entwickelt“, „ich habe gelernt, mich über Kleinigkeiten zu freuen“, „ich habe gelernt, Freundschaften besonders zu pflegen und wertzuschätzen“, „ich habe gelernt, die Zeiten für mich zu nutzen, in denen es mir gesundheitlich besonders gut ging“, „trotz vieler Fehlzeiten in der Schule habe ich...“ etc.....

★ Welche Personen, welche Dinge waren dabei für mich besonders hilfreich? Was genau war an ihnen für mich hilfreich?

★ Schreiben Sie, auch wenn es schwerfällt, einmal alle Dinge auf, die Sie gut können. Das können auch kleinere Fähigkeiten sein. Nehmen Sie sich dafür genügend Zeit. Beispiele: „Ich kann gut zuhören, gut kochen, mich gut versöhnen, gut meine körperlichen Signale erkennen, gut Autofahren, gut handwerkern.....“

Oder: „Ich bin eine gute Mutter/ein guter Vater, weil ich.....“

Oder: „Ich bin ein guter Freund/eine gute Freundin, weil ich.....“

Oder: „Ich bin eine gute Ehefrau/ein guter Ehemann, weil ich.....“

Oder: „Ich bin eine gute Mitarbeiterin/Mitarbeiter weil ich.....“

★ Fragen Sie Ihnen nahestehende Personen, welche Fähigkeiten und Eigenschaften sie an Ihnen besonders schätzen.

★ Wenn Sie heute mit bestimmten Schwierigkeiten leichter umgehen wollten, welche der erkannten Fähigkeiten könnten Sie dafür nutzen? Welche Fähigkeiten müssten Sie noch ausbauen und entwickeln? Wer oder was könnte dazu hilfreich sein? Wie könnte ein erster Schritt in diese Richtung aussehen?

Einen weiteren wichtigen Aspekt im Umgang mit Ihrer Erkrankung und Ihren dadurch gemachten Lebenserfahrungen möchte ich Ihnen kurz anhand des von Resilienzforschern häufig zitierten österreichischen Psychiaters Viktor Frankl darstellen. Er verarbeitete seine Eindrücke und Erfahrungen als jüdischer Häftling in deutschen Konzentrationslagern in einem Buch mit dem Titel: „... trotzdem Ja zum Leben sagen (Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager)“. Schon kurz nach Ende des Krieges vertrat er die Ansicht, dass vor allem Versöhnung einen sinnvollen Ausweg aus den Katastrophen des Weltkrieges und des Holocaust weisen könne. Als ich das las, dachte ich: „Wie kann ein Mensch, der solche Schrecklichkeiten erlebt hat, von Versöhnung sprechen?“ Und ich war tief beeindruckt, dass ihm ein solcher Gedanke und dessen Umsetzung im Leben möglich gewesen ist. Frankl entwickelte die sogenannte Logotherapie und stellte die Frage nach dem Sinn im Leben in den Mittelpunkt seiner Überlegungen. Er half mit seiner Therapiemethode anderen Menschen, mit schwierigen Lebensumständen umzugehen.

Sicher wäre Ihr Leben ohne die Erkrankung leichter. Dennoch fordert sie Kräfte und Fähigkeiten von Ihnen und Ihren Familien, die auch eine Bereicherung für Ihr Leben sein können. Und damit bin ich bei Viktor Frankls Gedanke der „Versöhnung“. Der Versuch, eine innere Akzeptanz dessen, was war und ist, zu entwickeln, sei es eine schwere Erkrankung oder andere widrige Lebensumstände, die uns alle betreffen können, kann helfen, Energie für positive Veränderungen freizusetzen. Und damit ist eine innere Aussöhnung mit dem, was Sie durch die Krankheit an Einschränkungen und Belastungen erfahren, denkbar.

Und zuguterletzt noch einmal die Aufforderung an Sie, sich selbst bewusst zu würdigen in dem, was Sie leisten und geleistet haben. Überlegen Sie, ob Ihnen nicht in Ihrem Leben Menschen begegnet sind, die durch ihr Tun oder ihre innere Haltung trotz schwieriger Bedingungen oder gerade wegen schwieriger Bedingungen Ihren Respekt hervorgerufen haben. Und nun schauen Sie „wie von außen“ auf Ihr eigenes Leben. Könnte ein anderer Mensch nicht den gleichen Respekt für Sie empfinden? Wie sehr respektieren Sie sich selbst in dem, was Sie meistern?

Wann sollte ich mir professionelle Hilfe suchen?

Sich professionelle Hilfe in Form einer Psychotherapie zu suchen, ist für viele Menschen nicht ganz leicht. Mancher hat das Gefühl, damit als schwach, unfähig oder gar verrückt abgestempelt zu sein. Hinzu kommt für manche, dass ihnen die körperliche Krankheit schon „genügt“ und sie sich nicht auch noch als „psychisch krank“ fühlen wollen.

In Kliniken hat man im Verlauf der letzten 20 Jahre erkannt, wie belastend körperliche Krankheiten auch für die Psyche sind und dass es dem körperlichen Wohlbefinden und dem Verlauf der medizinischen Behandlung dienlich ist, wenn auch eine Unterstützung durch psychosoziales Fachpersonal zur Verfügung steht. Mittlerweile wird dies zumindest in großen Krankenhäusern standardmäßig angeboten und die entsprechenden Mitarbeiter verfügen über spezifisches Fachwissen durch Zusatzausbildungen, die sich auf die psychische Betreuung und Beratung körperlich kranker Menschen ausrichten. An diese Mitarbeiter können Sie sich jederzeit wenden. Eine intensive und längerfristige Psychotherapie bieten sie in der Regel nicht an, sie stehen aber für krisenhafte Situationen und Einzelfallberatung zur Verfügung und haben meist ein Netz an niedergelassenen Psychotherapeuten, an die sie ggf. weitervermitteln. Mit ihnen können Sie auch herauszufinden versuchen, ob Sie eine längerfristige Psychotherapie brauchen könnten.

Aus Untersuchungen kranker Menschen weiß man, dass jene langfristig am besten mit ihrer Erkrankung zurechtkommen, die auch Hilfsangebote suchen und annehmen können. Seien Sie sich nicht zu „schade“, sich Unterstützung im Umgang mit Ihrer Erkrankung oder anderen Lebensbelastungen zu holen. Eine Kollegin bezeichnete das während eines Weiterbildungsseminars einmal als „Wellness für die Seele“. Die Bezeichnung gefällt mir gut und soll zeigen, dass es Sie stärken und Hilfe zur Selbsthilfe darstellen soll. Das heißt nicht, dass es leicht ist, über sein eigenes Befinden zu sprechen. Trotzdem kennt es sicher jeder von Ihnen, dass es gut tut, wenn man etwas aussprechen kann, das einen belastet, einem jemand zuhört und etwas dazu sagt. Auch Weinen kann etwas sehr Befreiendes sein. Manchmal ist es wichtig, sich selbst zu gestatten, dass man nicht immer mit allem alleine fertig werden muss und es ein Zeichen innerer Stärke ist, sich helfen zu lassen. Besonders Männer tun sich hierin oft noch schwerer als Frauen.

Ob es reicht, wenn Freunde einem zuhören oder ob man professionelle Hilfe und Unterstützung benötigt, hängt vor allem davon ab, wie stark Belastungen und dazugehörige Symptome sind. Bedenken Sie, dass ein Außenstehender mit professionellem Hintergrund Sie gerade durch seine Außensicht und Fachkompetenz unterstützen kann, damit Sie sich neue Sichtweisen und Handlungsalternativen erschließen und traurige Lebensaspekte in ihrer Bedeutung würdigen und verarbeiten können.

Sie sollten sich auf jeden Fall fachkundige Unterstützung holen, wenn Sie an sich bestimmte psychische Symptome beobachten, die Sie sehr belasten und mit denen Sie alleine nicht mehr fertigzuwerden scheinen. Hierbei werde ich aus meiner Sicht wichtige psychische Störungsbilder beschreiben, die sich im Zusammenhang mit körperlichen Erkrankungen oder anderen schweren Lebensbelastungen zeigen können (aber nicht müssen!).

Dazu zählen z.B. **depressive Symptome**, die sich über mindestens zwei Wochen erstrecken und sich in einer gedrückten Stimmung, einem Verlust an Interessen, auch an Dingen, die früher einmal Freude gemacht haben, einer insgesamten Freudlosigkeit und Antriebslosigkeit, irgendetwas zu tun, zeigen. Derjenige spürt oft eine Energielosigkeit und unter Umständen schnelle Ermüdbarkeit, Schlafstörungen, Veränderung des Appetites und Konzentrationsstörungen. Das Selbstwertgefühl kann beeinträchtigt sein, es können sich negative Zukunftsvisionen einstellen und es können sich auch lebensmüde Gedanken entwickeln. Ganz besonders der letzte Punkt erfordert zwingend eine fachkompetente psychotherapeutische Hilfe und Sie sollten sich umgehend z.B. an Ihren Hausarzt wenden, der meist über die Kontakte verfügt, Sie schnell weiter zu überweisen.

Auf jeden Fall sollten Sie dies auch dem behandelnden Arzt des Immundefektes erzählen, da unter bestimmten Umständen auch einmal Medikamente bestimmte Symptome auslösen können. Das sollte abgeklärt werden.

Behandlungsnotwendigkeit besteht auch bei **Ängsten**. Unter diese fallen z.B. sogenannte **Panikattacken**, bei denen der Betroffene plötzlich und ohne vorhersehbaren Grund Herzklopfen bekommt, Brustschmerz, Erstickungsgefühle, Entfremdungsgefühle, Schwindel, alles oft in Verbindung mit dem Gefühl zu sterben, wahnsinnig zu werden, jede Kontrolle zu verlieren. Diese „Anfälle“ dauern oft nicht sehr lange und zwischen den einzelnen Anfällen bestehen angstfreie Zeiten. Es kann zu einer Vermeidung bestimmter Orte, Plätze oder Si-

tuationen kommen bis hin zu einer Vermeidung, alleine das Haus zu verlassen oder öffentliche oder große Plätze aufzusuchen.

Auch andere anhaltende Angstsymptome oder eine ständige Besorgtheit in sehr vielen verschiedenen Lebensbereichen oder Situationen, von denen Sie eigentlich wissen, dass die Sorge unbegründet ist, eine ständige körperliche Aufgeregtheit oder Übererregtheit, Nervosität und Anspannung sollten psychotherapeutisch abgeklärt und ggf. behandelt werden.

Wenn Sie ein extrem belastendes oder traumatisches Lebensereignis zu bewältigen haben, kann es vorkommen, dass Sie nach einem anfänglichen Gefühl des Betäubtseins Symptome wie Depression (s.o.), Angst, Ärger, Verzweiflung, Überaktivität oder Rückzug entwickeln. Diese Symptome gehen meist nach ein paar Tagen zurück, vor allem, wenn die Belastung nachlässt bzw. Sie durch aktive Schritte in der Lage sind, sich an die veränderten Lebensbedingungen anzupassen. Hierbei handelt es sich um die sogenannte **Akute Belastungsreaktion**.

Gelingt dies nicht, kann sich daraus eine sogenannte **Posttraumatische Belastungsstörung** entwickeln. Sie tritt innerhalb von 6 Monaten nach dem belastenden Ereignis auf und hat als typische Merkmale das wiederholte Erleben des traumatischen Ereignisses in sich aufdrängenden Erinnerungen, in Träumen, vor dem Hintergrund eines andauernden Gefühls des Betäubtseins, einer inneren Abstumpfung, Gleichgültigkeit oder Teilnahmslosigkeit, einer Freudlosigkeit und einer Vermeidung von Situationen oder Aktivitäten, die in irgendeiner Form an dieses Ereignis erinnern. Es kann Gefühle von Angst, Depression, ggf. mit lebensmüden Gedanken, überschießendem Ärger, Schreckhaftigkeit und Schlafstörungen geben. Es können sich Abhängigkeiten, z.B. von Alkohol, entwickeln. Auch hier bedarf es unbedingt einer psychotherapeutischen Abklärung und ggf. Behandlung.

Sogenannte **Anpassungsstörungen** entstehen nach einem belastenden Lebensereignis, einer einschneidenden Lebensveränderung oder bei schwerer körperlicher Erkrankung, diese Ereignisse sind und werden jedoch nicht in gleichem Ausmaß als bedrohlich wahrgenommen wie bei der Akuten Belastungsreaktion oder der Posttraumatischen Belastungsstörung. Es entstehen sehr ähnliche Symptome wie Angst, Anspannung, Depression, Sorgen, Ärger oder Rückzug.

Bitte beäugen Sie sich selbst jetzt nicht überkritisch nach Übereinstimmungen der genannten Symptome, wir alle erleben etliche der Genannten immer wieder in unserem Leben, ohne dass wir deshalb an einer psychischen Störung leiden. Es kommt vielmehr auf den subjektiven Leidensdruck an, auf die Dauerhaftigkeit von Symptomen oder auf das Gefühl, dass sich in der eigenen psychischen Befindlichkeit etwas stark verändert hat, was man an sich selbst so nicht kennt oder was einen sehr beunruhigt.

Die genannten psychischen Störungsbilder lassen sich psychotherapeutisch sehr gut behandeln. Wenden Sie sich an die psychosozialen Mitarbeiter in den Kliniken, an Ihren Hausarzt oder direkt an einen niedergelassenen Psychotherapeuten in Ihrer Nähe. Letzteres kann mit Wartezeiten verbunden sein. Lassen Sie sich davon nicht entmutigen, sondern suchen Sie sich aktiv Hilfe und Unterstützung. Wenn Sie das selbst nicht schaffen, lassen Sie Ihre Angehörigen diese Aufgabe übernehmen. Sie werden eine psychotherapeutische Behandlung in der Regel als sehr unterstützend und entlastend erleben. Man hat 5 sogenannte probatorische Sitzungen, in denen man gemeinsam mit dem Therapeuten herausfinden kann, ob man eine längere Behandlung brauchen könnte und ob die „Chemie“ zwischen dem Therapeuten und einem selbst stimmt.

Die Kassen übernehmen folgende therapeutische Ausrichtungen: Verhaltenstherapie, tiefenpsychologisch fundierte Therapie und Psychoanalyse. Andere Therapieformen werden in der Regel nicht übernommen. Fragen Sie ggf. den Therapeuten oder Ihre Krankenkasse. Sie können auch folgende Informationsbroschüre nutzen:

Chance Psychotherapie. Angebote sinnvoll nutzen

Hrsg. Verbraucher-Zentrale, 1999

erhältlich in Beratungsstellen der Verbraucherzentrale NRW oder über die Bestelladresse:

Verbraucher-Zentrale NRW, Zentralversand, Adersstraße 78

40215 Düsseldorf

Tel. 0180 - 5 001 433, (0.12 Euro/Minute)

Ehe und Partnerschaft

Missverständnisse und Trägheit machen vielleicht mehr Irrungen

in der Welt als List und Bosheit. J.W. von Goethe

Als Sie Ihre Partner kennengelernt haben, war der Immundefekt schon Teil Ihres Lebens und Ihrer Geschichte, selbst wenn vielleicht die Diagnose noch nicht gestellt war. D.h. er oder sie hat sich in Sie verliebt, so wie Sie waren und hat Ihre Erkrankung oder Ihre körperlichen Symptome bis zu einem gewissen Grad gekannt. Die Belastungen, die sich daraus für die Partner ergeben, werden aber häufig erst im Laufe der Zeit bewusst. Mancher von Ihnen wird dem Partner/der Partnerin gegenüber eine Mischung aus Schuldgefühlen und Dankbarkeit empfinden. Schuldgefühle, dem anderen diese Belastungen zumuten zu müssen, Dankbarkeit, dass der andere es mitträgt und Sie unterstützt. Leicht entsteht dabei auch ein Gefühl von Abhängigkeit beim Erkrankten, aber auch bei Partnern, das eine ungute Dynamik in eine Beziehung bringen kann.

Das wichtigste Gegenmittel erscheint mir der beständige Austausch miteinander zu sein. Das ist zuweilen nicht einfach, weil nicht jeder gut über seine eigene Befindlichkeit und seine Bedürfnisse sprechen kann. Besonders Männer tun sich nach wie vor oft schwer, sich über ihre Gefühle zu äussern. Man muss dies jedoch besonders pflegen und unter Umständen lernen, damit die chronische Krankheit die Partnerschaft nicht bestimmt.

In Zeiten, in denen Ihre Erkrankung den Partner besonders fordert, muss in aller Regel vor allem der Familienalltag bewältigt werden und man muss „funktionieren“. Das gilt auch für Kinder. Dazu mehr später. In diesen Zeiten ist es für den nicht kranken Partner meist ganz besonders schwer, auf seine Befindlichkeit und seine Bedürfnisse zu achten. Die Bewältigung schwerer Zeiten schweißt meist zusammen. Das ist auch gut so. Aber für die Partnerschaft ist es ebenso wichtig, dass beide Partner Freiräume haben, die nach Möglichkeit in stressigen Zeiten nicht gänzlich aus den Augen verloren werden sollten. Für den nicht Betroffenen ist es oft mit großen Schuldgefühlen verbunden, sich „loszueisen“, um z.B. zum Sport zu gehen. Es braucht die „Erlaubnis“ des Erkrankten, der sich mit dieser auch eigener Schuldgefühle entledigen kann.

Das Aushandeln von Nähe und Distanz in einer Partnerschaft ist immer eine große Herausforderung, aber aus meiner Sicht besonders dann, wenn jemand eine chronische Krankheit hat. Dann findet dieses Aushandeln zum Teil nicht mehr statt aus falsch verstandener gegenseitiger Rücksichtnahme. Damit können die Freiräume für jeden Einzelnen verloren gehen und es kann sich Ärger oder Aggression anstauen, die die Partnerschaft sehr belasten können. Partnerschaft funktioniert meist dann am besten, wenn jeder noch einen gewissen Teil eines vom Partner relativ unabhängigen Lebens hat, das nicht nur aus Arbeitsleben bestehen sollte. Es können Interessen oder Freundschaften gepflegt werden, die vom Partner vielleicht nicht geteilt werden können, die einem aber sehr wertvoll sind. Das macht zufrieden und stärkt das gute Gefühl für die Partnerschaft.

Gerade in Zeiten, in denen es gesundheitlich gut geht, haben viele Menschen wenig Neigung, sich über Schwierigkeiten zu unterhalten. Das ist sehr verständlich. Aber in diesen lassen sich wichtige Schlüsse ziehen für noch Kommendes aus den gemachten Erfahrungen heraus. Es erweist sich als hilfreich, sich pro Woche etwa eine halbe Stunde Zeit einzuräumen, die ungestört sein sollte. Das ist eine Redezeit für die Partnerschaft (ohne die Kinder), die man aufbringen sollte, auch wenn es schwerfällt. Wichtig ist, sich strikt an diese Zeitbegrenzung zu halten. In einer halben Stunde kann viel gesagt werden. Jeder der Partner hat jeweils eine Viertelstunde Zeit und sollte nicht unterbrochen werden. Man schildert in Ich-Form die eigene Befindlichkeit zum jetzigen Zeitpunkt und nimmt Bezug auf Begebenheiten der vergangenen Woche. Dann stellt man dar, was man sich anders wünschen würde oder gewünscht hätte. Vorwürfe sollte man meiden, sondern sich klarmachen, dass es darum geht, etwas besser zu machen und sich für seine Bedürfnisse einzusetzen. Wenn der andere weiß, wie es einem geht, kann er sich darauf einstellen und sich bemühen, an eigenen Schwächen oder Unzulänglichkeiten zu arbeiten, ohne sich angeschuldigt zu fühlen.

Ein wichtiges Prinzip nach der „Redezeit“ lautet: es wird nicht mehr darüber gesprochen, ausser Verständnisfragen. Es darf zu keinen Diskussionen kommen, die in Streitgesprächen münden. Jeder der Partner nimmt die empfangene Botschaft mit und traut dem Partner wohlwollend zu, seine Konsequenzen daraus zu ziehen.

Ich will Ihnen damit nicht auftragen, sich nicht mehr zu streiten. Ebenso wenig will ich abstreiten, dass das, was ich vorschlage, nicht leicht umzusetzen ist. Es bedarf großer Selbstdisziplin und den Willen, es umzusetzen, neben dem Bewusstsein, dass man eine solche Form der gemeinsamen Gesprächsführung lernen muss und dies Zeit und Übung braucht. Manchmal bekommt man das nicht alleine hin und sollte sich Hilfe in Form einer Paarberatung holen. Besonders auch, wenn es in der Partnerschaft kriselt und man das Gefühl hat, selbst nicht mehr gut rauszukommen. Paarberatungen sind keine Kassenleistungen, sie werden z.B. von vielen örtlichen Ehe- und Lebensberatungsstellen gegen ein gewisses Honorar angeboten. Das ist gut investiertes Geld, wenn man sich klar macht, wofür man sonst oft unnötig Geld ausgibt.

Ein anderes Thema ist wörtlich ausgesprochene Wertschätzung für die Unterstützung seitens des Partners. Z.B. dafür, dass der Partner hauptsächlich für die Kinder gesorgt hat, wenn man krank war oder dafür, dass der kranke Partner trotz einer Krankheitsphase dafür gesorgt hat, dass der andere zum Vereinstreffen gehen konnte. Holen Sie sich nach Möglichkeit auch Hilfe von außen. Z.B. in Form einer Haushaltshilfe oder Kinderbetreuung, so dass für Sie selbst und die Partnerschaft etwas mehr Luft bleibt. Erkundigen Sie sich ggf. auch bei Ihrer Krankenkasse oder dem psychosozialen Dienst der Klinik über praktische und finanzierte Unterstützung in Zeiten von Krankheit.

Eine andere Sache, für die es partnerschaftliche „Selbstdisziplin“ braucht, ist es, sich Zeit füreinander zu nehmen. Im Alltag kann das sehr untergehen. Versuchen Sie auch hier, sich regelmäßige und feste Zeiten einzuräumen, in denen Sie z.B. gemeinsame Freundschaften pflegen, etwas miteinander unternehmen, was beiden Freude macht oder einfach einen gemeinsamen Abend allein zu Hause ohne die Kinder verbringen, weil diese meist gerne einmal bei Freunden oder den Großeltern übernachten und Sie dann einmal für sich sind.

Letzteres leitet über zu einem weiteren Thema der Partnerschaft, über das oft wenig gesprochen wird, auch bei Paaren, die nicht mit Krankheit zu kämpfen haben. Sexuelle Wünsche, Fantasien und Ängste werden kaum thematisiert. Sexualität und Intimität können bei krankheitsbedingten Belastungen erheblich zu kurz kommen. Die Krankheit kann Distanz schaffen, weil vielleicht Missverständnisse entstehen, die nicht ausgeräumt werden. Beispielsweise kann der nichtkranke Partner das Gefühl haben, dem anderen gehe es gesundheitlich nicht gut genug für Sexualität und der andere glaubt dadurch, er habe an sexueller Attraktivität für den Partner verloren. Es ist wichtig, im Gespräch zu bleiben hinsichtlich eigener Wünsche, Bedürfnisse, aber auch Ängste. Auch hier kann eine Paarberatung ggf. den Raum bieten, sich auszudrücken, wenn Ihnen allein die „Worte fehlen“ oder Sie sich nicht allein an dieses schwierige Thema herantrauen.

Wenn Ihr Immundefekt sich weitervererben kann, wird sich die Frage stellen, wie Sie und Ihr Partner/Partnerin mit dem Thema Kinderwunsch umgehen. Zuallererst sollten Sie mit Ihrem Immunologen sprechen und sich aufklären lassen. Hilfreich kann auch eine genetische Beratung sein, die es zumindest an den Universitätskliniken gibt. Wenn Sie aufgrund der aufgezählten Risiken durch die Beratung zu der Entscheidung kommen sollten, es nicht zu wagen, braucht es vor allem Zeit, den Verlust eines Lebenskonzeptes innerlich zu akzeptieren und zu betrauern. Tun Sie dies gemeinsam mit Ihrem Partner und holen Sie sich auch hier ggf. therapeutische Unterstützung. Sie müssen nicht alles alleine bewältigen.

Wenn Sie sich unsicher sind, ob Sie es wagen sollen oder nicht, überlegen Sie, ob es sich nicht trotz Krankheit lohnt, zu leben. Auf jeden Fall hilft es, den in der Einführung zitierten Spruch zu beherzigen, um Ihren Kindern, mit oder ohne Immundefekt, als gutes Beispiel voranzugehen (auch wenn das nicht in jedem Moment gelingt!). Zum Thema Schuldgefühle komme ich noch an anderer Stelle.

Kinder

Kinder über die Erkrankung aufklären

Eltern möchten ihre Kinder vor den Gefahren und Belastungen der Welt so weit als möglich schützen. Trotzdem machen sie immer wieder die Erfahrung, dass das nur in Grenzen gelingt. So ähnlich ist es auch, wenn ein Elternteil eine chronische Erkrankung hat. Ihre Kinder sollten altersentsprechend über Ihre Krankheit aufgeklärt werden, sonst entwickeln sie Fantasien, die oft mit der Realität wenig zu tun haben. Kinder chronisch kranker Eltern sind meist ganz besonders sensibel und fürsorglich. Sie hören sozusagen „das Gras wachsen“. Selbst wenn Sie über etwas nur wenig sagen oder es nicht erwähnen, nehmen die Kinder es durch nonverbale Signale auf, beispielsweise, weil Sie Ihren besorgten und belasteten Gesichtsausdruck gar nicht verbergen können.

Wichtig ist, dass Sie selbst innerlich in einer guten Verfassung sein sollten, wenn Sie Ihren Kindern etwas für Sie/sie Belastendes mitteilen. Fassen Sie sich zuerst und wenn Sie soweit sind, bitten Sie Ihre Kinder zu einem ungestörten Gespräch. Am besten sollten beide Elternteile anwesend sein. Sagen Sie in altersgerechter Form alles, was wichtig ist, ohne auszufern. Zur Vorbereitung können Bücher oder Broschüren helfen, wie z.B. Immun im Cartoon, um das Immunsystem zu erklären. Vermitteln Sie Ihren Kindern, dass Sie aktiv dazu beitragen werden, bestmöglich mit der Situation zurecht zu kommen und was genau Sie zu tun gedenken. Wenn Sie es selbst noch nicht wissen, sagen Sie das ehrlich und weisen darauf hin, dass Sie sich zur Zeit noch damit auseinandersetzen und den Kindern mitteilen werden, sobald Sie eine Lösung gefunden haben. Außerdem ist es sehr wichtig, Ihren Kindern zu vermitteln, dass sie jederzeit fragen dürfen, wenn sie etwas wissen wollen. Wenn Sie auf etwas keine Antwort haben, dürfen Sie das ehrlich zugeben. Teilen Sie Ihren Kindern dann mit, dass Sie sie informieren, sobald sich daran etwas ändert. Damit können selbst kleine Kinder gut umgehen. In meinem Elternratgeber können Sie dazu ggf. weitere Informationen finden (www.baxter.de/Elternratgeber oder über die dsai als Broschüre).

Kinder möchten gerne etwas beitragen, um die Eltern zu entlasten. Das müssen sie, in Abhängigkeit ihres Alters, auch automatisch. Achten Sie jedoch darauf, dass Ihre Kinder sich

nicht selbst Pflichten definieren, die nicht ihrem Alter angemessen sind. In ihrer fürsorglichen Art können Kinder diese Grenzen nicht selbst erkennen.

Vom Umgang mit Schuldgefühlen

Ein besonders schwieriges Thema ist, wenn der Immundefekt an Kinder weiter vererbt werden kann oder vererbt worden ist. Im Kapitel Ehe und Partnerschaft bin ich ja bereits ein wenig darauf eingegangen. Dass eine vererbte Erkrankung Schuldgefühle auslöst, ist sehr verständlich. Und dass eine ererbte Krankheit auch zornig machen kann, ebenfalls. Trotzdem haben Schuldgefühle meiner Erfahrung nach noch nie irgendetwas Gutes bewirkt. Man könnte natürlich argumentieren, dass es einen „adelt“, weil man sich dann wenigstens bewusst seiner Verantwortung stellt, aber ganz ehrlich, was haben Schuldgefühle mit Verantwortung zu tun?

Wenn Sie meine Meinung hören möchten: Schuldgefühle nein, Verantwortung ja! Wie wird man seine Schuldgefühle los? Vielleicht hilft es Ihnen, alle Schuldgefühle, die Ihnen einfallen, auf einen Zettel zu schreiben und sie feierlich zu verbrennen. Oder Sie werfen sie symbolisch aus dem Fenster.

Verantwortung übernehmen Sie sowieso durch alles, was Sie für die Behandlung und Organisation derselben für Ihr Kind tun. Darüberhinaus können Sie mit dem Kind darüber sprechen, was es in Ihnen auslöst, dass Sie den Immundefekt weitergegeben haben. Ihr Kind sollte für dieses Gespräch jedoch schon eine gewisse Reife haben. Das genaue Alter festzulegen, fällt mir nicht leicht, da meiner Erfahrung nach Kinder, die mit einer chronischen Erkrankung leben, oft reifer sind als Gleichaltrige. Aber ich würde denken, dass sie älter ab 12 Jahre sein sollten, um Nutzen aus diesem Gespräch zu ziehen. Fragen Sie Ihr Kind z.B., ob ihm eine symbolische Form der „Wiedergutmachung“ einfällt, das entlastet meistens beide und kann etwas mehr Leichtigkeit in ein schweres Thema bringen. Diese Wiedergutma-

chung sollte etwas Ungewöhnliches, Erlebenisorientiertes und Einmaliges sein, also nicht etwas wie z.B. 2 Stunden mehr Computerzeit pro Woche. Es könnte beispielsweise ein gemeinsames Wochenende sein, wo Sie dem Kind zuliebe irgendetwas unternehmen, was Sie sonst von sich aus nicht tun würden, z.B. Mama fährt mit ihrem Sohn in ein Fußballcamp. Kommen Sie miteinander ins Gespräch, aber versuchen Sie nicht, das Kind als Wiedergutmachung zu „beglücken“. Das würde Ihrem Kind in seiner Entwicklung nicht guttun und würde übelgenommen werden. Der eine oder andere von Ihnen kennt das vielleicht aus eigener Erfahrung in seiner Kindheit. Etwas, das gut gemeint ist, geht nach hinten los, denn Kinder wollen vor allem eines: Normalität. So gut es eben geht trotz Immundefekt. Das wird langfristig gedankt.

Einflüsse der Erkrankung auf das Familienleben

Eine chronische Krankheit bedeutet, dass sich in bestimmten Zeiten die Familie auf erhöhte Belastungen einstellen muss. Dazu zählen die Sicherstellung der Kinderbetreuung, vor allem, wenn keine Großeltern in unmittelbarer Nähe wohnen, die Bewältigung des Haushaltes, eben all jene äußeren Verpflichtungen, die man so hat, die Verfügbarkeit der Eltern für die Kinder allgemein, die Vereinbarung dieser genannten Pflichten mit der Arbeit der Eltern oder eines Elternteiles, teilweise zusätzliche Dinge, die durch die Krankheit zu organisieren sind, wie Klinikaufenthalte, Arztbesuche, Besuche der Familie in der Klinik, ggf. finanzielle Engpässe durch geringeren Verdienst wegen Krankengeld oder im schlimmsten Fall sogar Arbeitsplatzverlust. Das Pflegen von Freundschaften kann auf der Strecke bleiben, auch für die Kinder, wichtige Dinge, die anstünden, können nicht erledigt werden und stauen sich auf. Es stellt sich die Frage als Eltern, ob man die Kinder noch genügend im Blick hat u.s.w. Wenn ich Sie fragen könnte, würden Sie mir bestimmt noch viele andere Beispiele aus Ihrem Alltag erzählen können. Allein, wenn ich das alles aufschreibe, spüre ich Druck. Und dieser kommt zu der Bewältigung der Krankheit und ihren Folgen noch hinzu.

Wenn man ganz viel am Hals hat, ist meist eines ganz wichtig, das man oft nicht mehr tut. Nämlich bevor man anfängt, alles in die Hand zu nehmen, einmal tief Luft zu holen und für

einen Moment innezuhalten und dann erst loszugehen. Vielleicht überlegen Sie sich selbst eine Art von innerem Ritual, das Ihnen dieses kurze Innehalten ins Bewusstsein ruft. Das könnte alles sein, was zu Ihnen passt, bei mir könnte es ein Glas Sherry auf der Couch sein, bei jemand anderem das Hören eines bestimmten Musikstückes, das Lesen eines bestimmten Gedichtes, ein Gang in den Garten, das Essen eines großen Stückes Schokolade irgendwo an einer ruhigen Stelle etc. Sich sozusagen sammeln.

Ganz wichtig und hilfreich ist es, über ein gutes soziales Netz zu verfügen. Wenn Sie dies nicht haben, sollten Sie in guten Zeiten Ihre Energie darin verwenden, sich das aufzubauen. Dieses Netz muss nicht nur aus Familie bestehen, es können auch andere Familien sein, die Sie aus Elternabenden Ihrer Kinder kennen, aus Ihrer örtlichen Selbsthilfegruppe, alte Freunde, Leute aus dem Verein, von der kirchlichen Nachbarschaftshilfe oder Ihrer Kirchengemeinde. Wenn man ein solches Netz hat, muss man es in guten Zeiten pflegen (in schlechten Wertschätzung zum Ausdruck bringen für erbrachte Unterstützung, das ist weniger materiell gemeint!). Wenn man es nicht hat, muss man überlegen, wo es solche Menschen in der Umgebung geben könnte und diese einmal einladen, in einen Verein eintreten etc. Mehr dazu später unter dem Kapitel Freundeskreis. Versuchen Sie auf jeden Fall nicht, alles allein zu stemmen, wie an anderer Stelle beschrieben. Klären Sie auch ab, ob die Krankenkasse Sie unterstützen kann, z.B. in der Kinderbetreuung, so dass nicht alles am nicht erkrankten Elternteil hängt.

Stellen Sie weitgehend sicher, dass Ihre Kinder Ihren normalen Alltag leben können, ohne zu viele Pflichten übernehmen zu müssen, oder welche, die nicht altersentsprechend wären. Signalisieren Sie auch, dass es zwar im Moment schwieriger sein wird, ein offenes Ohr zu haben, weil Sie nicht anwesend sind oder es Ihnen gesundheitlich nicht so gut geht, dass es Ihnen aber wichtig ist, dass Ihre Kinder sich trotzdem nicht scheuen, bei Schwierigkeiten zu Ihnen zu kommen. Dass Sie sich sonst mehr Sorgen machen würden als wenn Sie die Gewissheit hätten, dass sie sich melden.

Kinder sind trotzdem oft sehr vorsichtig, was sie ihren belasteten Eltern mitteilen, aber es ist gut, dass sie diese Botschaft gehört haben. Hilfreich ist eine andere Vertrauensperson neben den Eltern, wie eine Oma oder ein Opa oder Onkel etc., an die sich die Kinder wenden können, ohne das Gefühl zu haben, die Eltern zu belasten. Diese Personen können Sie

dann in Absprache mit den Kindern informieren, wenn es notwendig wäre. Wenn Ihre Kinder diese außenstehenden Personen in Krisenzeiten als „Kummerkasten“ bevorzugen, sollten Sie das nicht als Zeichen eigener Unzulänglichkeit werten, sondern sehen, dass Kinder sich schwer tun, ihre Eltern zu belasten, wenn diese selbst belastet sind. Suchen Sie später das Gespräch mit ihren Kindern und schätzen Sie deren Versuch wert, Ihnen nicht zuviel zuzumuten. In diesem Gespräch können Sie auch hinzufügen, dass Sie es trotzdem hätten tragen können. Aber tun Sie es nur dann, wenn Sie innerlich tatsächlich in der Situation, in der sich die Kinder jemandem Fremden anvertraut haben, diese Kraft gehabt hätten. Es gehört grundsätzlich zum Elternsein dazu, in manchen Momenten nicht so verfügbar sein zu können, wie man sich das wünscht. Wie schon gesagt, Schuldgefühle helfen wenig weiter. Überlegen Sie eher, wie Sie in schweren Zeiten gut für sich sorgen können, damit Ihre Kraft größer ist und respektieren Sie sich selbst auch mit den Grenzen, die die Krankheit Ihnen in gewissen Lebenssituationen auferlegt. Ich bin sicher, Sie tun Ihr Bestes. Diesen Fakt sollten Sie innerlich würdigen.

Ein anderer Aspekt ist die Angst, die Ihre Kinder um Sie haben. Sagen Sie keine Sätze wie „Das brauchst Du doch nicht“. Würdigen Sie sie vielmehr als verständliche und natürliche Reaktion und schildern Sie, was Sie tun, damit es Ihnen besser geht. Wie an anderer Stelle beschrieben, ist ein wichtiges Mittel gegen die Angst die gute Aufklärung und eine offene Gesprächskultur in der Familie. Ein Rest Angst wird vermutlich bleiben, aber es wäre unrealistisch, diese ausreden zu wollen.

Manchmal hilft eine Familientherapie, mit den familiären Belastungen einer chronischen Krankheit umzugehen. Vor allem, wenn eines der Kinder eine psychische Auffälligkeit, wie chronische Kopfschmerzen ohne körperlichen Befund, Schulverweigerung, anhaltende ängstliche oder Rückzugssymptome, Traurigkeit o.ä. zeigt. Bei psychischen Symptomen Ihrer Kinder ist auch das Aufsuchen eines Kinder- und Jugendlichentherapeuten angezeigt, um abklären zu lassen, worum es sich handelt und ob eine kindertherapeutische Behandlung hilfreich wäre. Beäugen Sie Ihre Kinder trotzdem nicht mit Argusaugen, solche Symptome entstehen auch bei Familien, in denen niemand erkrankt ist.

Freundeskreis

Wenn Sie in Ihrer Schulzeit viele Fehlzeiten aufgrund Ihres Immundefektes hatten, kann das, in Abhängigkeit davon, wie extrovertiert Sie als Mensch und Ihre Familie im Allgemeinen sind, dazu geführt haben, dass Freundschaften und Kontakte nicht so gut geschlossen und gepflegt werden konnten, wie Sie es sich gewünscht hätten. Vielleicht haben Sie auch oft den Eindruck gehabt, dass sich die anderen Kinder nicht dafür interessiert haben, was mit Ihnen ist und Sie waren enttäuscht und haben sich innerlich zurückgezogen. Oder Sie haben gelernt, dass Sie sich selbst oder Ihre Eltern aktiv um die Kontakte bemühen mussten.

Grundsätzlich habe ich in meiner Arbeit die Erfahrung gemacht, dass Freundschaften bei Kindern und Jugendlichen, die chronisch erkrankt sind, stark davon abhängen, wie offen ihre Umgebung damit umgeht. Das beinhaltet, ob sich Klassenlehrer um die Kontaktpflege in Zeiten von Krankheit bemühen und die Mitschüler dazu anhalten, wie offen das erkrankte Kind für andere erscheint, zieht es sich selbst zurück, tun es die anderen häufig auch, wie gut die Familie sozial eingebunden ist, wie sehr sich Ihre Familie um die Kontaktpflege nach außen bemüht hat und wieviel Unterstützung Sie und Ihre Familie von außen erfahren haben, aber auch zulassen konnten.

Wenn Sie heute als Erwachsene das Gefühl haben, dass Sie über zu wenige gute Kontakte und Freundschaften verfügen und sich das wie ein roter Faden durch Ihr Leben zieht, haben Sie wahrscheinlich viele schlechte Erfahrungen gemacht und sind vermutlich insgesamt eher als schüchtern zu bezeichnen. Man kann jedoch lernen, offener und selbstbewusster aufzutreten, muss sich dafür aber aktiv „auf seinen Weg machen“. Ein aus meiner Sicht hilfreiches Buch mit Übungs-CD heißt: „Selbstherrlichkeits-Training für Frauen.....und schüchterne Männer“ von Hanne Seemann.

Außerdem sollten Sie sich Hobbies zulegen, die Sie mit anderen Menschen in Kontakt bringen. Selbst wenn eine regelmäßige Teilnahme krankheitsbedingt nicht leicht ist, sollten Sie

sich nicht resigniert zurückziehen, sondern das, was möglich ist, nutzen. Es wird vielleicht so sein, dass Sie sich längere Zeit eher aktiv um die Kontaktpflege bemühen müssen. Aber gut Ding braucht Weile und wenn Sie mit der Zeit trotz Fehlzeiten spüren, dass Sie sich zugehörig fühlen, dann hat sich diese Mühe gelohnt.

Wenn Sie über enge Freundschaften und gute Kontakte verfügen, sind diese Menschen wahrscheinlich gut über Ihre Erkrankung informiert. Das Wissen um Gründe, warum Sie beispielsweise einen Termin kurzfristig absagen müssen, spielt eine wesentliche Rolle für die Integration und das Bemühen anderer, in Verbindung zu bleiben. Man sollte nicht übervorsichtig sein in der eigenen Bereitschaft, über die Krankheit und die Behandlung zu sprechen. Man muss ja keine persönlichen Details erzählen.

Handelt es sich um engere Freunde, gehört letzteres ein Stückweit dazu und hat etwas Näheschaffendes und Entlastendes. Wenn sich Freunde in schwereren Zeiten zurückziehen, hat das sehr oft mit Hilflosigkeit zu tun.

Wichtig ist, dass Sie wirklichen Freunden in schwereren Zeiten mitteilen, welche Form der Unterstützung Sie sich von ihnen wünschen würden und nicht erwarten, dass diese das instinktiv erraten müssten. Was als Hilfe und Unterstützung erlebt wird, ist ja etwas sehr Individuelles.

Die besondere Bedeutung von Ressourcen und Hobbies

Es ist nicht zu wenig Zeit, die wir haben, sondern es ist zuviel Zeit, die wir nicht nutzen. Seneca

Ressourcen sind Fähigkeiten (siehe Punkt 2b) oder äußere Umstände, auf die man in verschiedenen Lebenssituationen zurückgreifen kann und die einem bei der Bewältigung schwieriger Situationen helfen. Hobbies sind persönliche Interessen, die man mit einiger Regelmäßigkeit ausübt oder ausgeübt hat.

In schwierigen Zeiten bedarf man beider in besonderem Maße. Welche Hobbies Sie haben, können Sie wahrscheinlich einigermaßen schnell beantworten. Bei der Frage nach Ressourcen wird das meist schon schwieriger, deshalb habe ich in Punkt 2b zum Nachdenken darüber angeregt. Aber Ressourcen nutzt man nicht nur in schwereren Zeiten. Z.B. kann gutes Aussehen eine Ressource sein. Man weiß, dass gutaussehende Menschen es ein wenig leichter im Leben haben. Oder es kann eine Ressource sein, eine große Familie zu haben, die einen guten Kontakt hält. Oder es kann eine Ressource sein, sportlich zu sein, was körperlich fit hält, Endorphine, also Glückshormone freisetzt, einem in Kontakt mit anderen Menschen bringt und einem Erfolgserlebnisse hinsichtlich der eigenen Leistungsfähigkeit bringen kann. Sport kann also Ressource und Hobby sein. Ressourcen sind darüberhinaus lernabhängig, d.h. Sie können immer neue Ressourcen für Ihr Leben aufbauen. Sich seiner eigenen Ressourcen bewusst zu sein, hilft, in schwierigeren Zeiten Zuversicht zu haben und stärkt das Selbstwertgefühl. Einsetzen tut man sie meist instinktiv/intuitiv.

Viele Menschen haben tendenziell die Neigung, sich eher mit dem zu beschäftigen, was nicht gut ist oder läuft und dem, was gut ist, weniger Beachtung zu schenken. Sich selbst innerlich zu stärken funktioniert aber nur, wenn man dem Guten im eigenen Leben mehr Bedeutung gibt als dem Schlechten. Sie alle kennen es, dass es einem richtig gut geht, wenn

einem ein anderer Mensch etwas Nettes und Positives über die eigene Person sagt. Anders als in Punkt 2b, in dem es um die Entwicklung von Ressourcen durch die Erkrankung ging, lade ich Sie an dieser Stelle ein, sich schriftlich mit dem auseinanderzusetzen, was Ihnen als Ressourcen in Ihrem Leben einfällt. Das sollen persönliche Fähigkeiten, Eigenschaften oder Fertigkeiten ebenso sein wie äußere Umstände, die Ihr Leben bereichern. Nehmen Sie sich dafür Zeit genug. Machen Sie sich klar, dass es sich hier um Aspekte handelt, die fest zu Ihnen gehören und auf die Sie zurückgreifen können.

Wenn Sie das Gefühl haben, über zu wenige Kontakte zu verfügen, sind Hobbies hilfreich, die an Kontakte mit anderen Menschen gebunden sind. Trauen Sie sich, neue Interessen zu entwickeln und probieren Sie etwas aus. Lassen Sie sich nicht zu schnell entmutigen, wenn Sie z.B. beim ersten Verein nicht das Gefühl haben, gleichgesinnte Menschen zu treffen. Geben Sie sich ein wenig Zeit, das herauszufinden bzw. bemühen Sie sich im Zweifelsfall um Alternativen ohne gleich das Interesse ganz aufzugeben. Ich halte es für sehr wichtig, dass Sie Hobbies haben, die nichts mit Krankheit oder deren Bewältigung zu tun haben und die Sie gedanklich zu mehr Leichtigkeit und Unbeschwertheit anregen.

Hobbies sind nicht zwingend an andere Menschen gebunden. Manch einer empfindet es als sehr entspannend und anregend, einem Hobby allein nachzugehen. Alles, was Ihnen gut tut, ist grundsätzlich richtig. Hobbies sind entspannend, wobei damit nicht gesagt ist, dass sie mit Ruhe verbunden sein müssen. Was einen entspannt, ist sehr individuell. Entspannungsübungen können dann hilfreich sein, wenn man, besonders bei viel Stress, innerlich nicht gut zur Ruhe kommt. Entspannungsmethoden gibt es etliche, die Bekanntesten sind die Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson und das Autogene Training. Ersteres ist leichter zu lernen und schneller alleine anwendbar, das Zweite kann man nicht mehr wirklich verlernen, wenn man es einmal kann. Auch Tai-Chi, Yoga, die Feldenkraismethode oder Eurythmie haben entspannende Anteile. Was einem liegt, muss man herausfinden. Sie finden im Internet eine Menge ausführlicher Informationen zu Entspannungsmethoden. In den Buchläden gibt es Übungs-CD's, ich würde Ihnen aber raten, es zumindest am Anfang lieber

mit unmittelbarer Anleitung in einer Gruppe zu versuchen. Es gibt viele Volkshochschulen, örtliche Einrichtungen oder Institute, die Kurse anbieten.

Man weiß aus dem Forschungsgebiet der sogenannten Psychoneuroimmunologie, dass Stress Auswirkungen auf das Immunsystem hat. Da jedoch das Zusammenspiel zwischen dem Immunsystem und der Psyche äußerst komplex ist, sind die Forschungsergebnisse über die genauen Wirkrichtungen nicht ganz so eindeutig. Man weiß aber z.B., dass Stress und schlechte psychische Befindlichkeit die Wundheilung verlangsamen kann, die Stärke der Immunantwort auf bestimmte Keime verringern kann, die Anfälligkeit gegenüber bestimmten Infektionserregern erhöhen kann und im Körper bereits vorhandene Viren reaktivieren kann. (Glaser & Kiecolt-Glaser, 2005). Also kann man sagen, dass es wichtig ist, Stress zu reduzieren. Das kann man nur nicht immer gleichermaßen gut. Man sollte jedoch darauf achten, die Einflussmöglichkeiten, die man hat, auch zu nutzen.

Arbeitsumfeld

Das gesamte Thema beinhaltet auch viele rechtliche Aspekte, auf die ich Ihnen als Psychologin keine Antworten geben kann. Es erscheint mir von entscheidender Bedeutung, dass Sie sich dahingehend von einem Fachmann beraten lassen. Als erste Anlaufstelle fallen mir die Sozialarbeiter/innen Ihrer behandelnden Klinik ein. Ich nehme jedoch an, dass auch diese nicht alles rechtliche Wissen zur Verfügung haben und denke, eine einmalige Beratung durch einen Fachanwalt für Arbeitsrecht ist gut investiertes Geld, wenn es um Ihre Belange als Arbeitnehmer geht.

Wie offen kommuniziere ich meine Erkrankung?

In Abhängigkeit von den rechtlichen Bestimmungen sollten Sie Ihrem eigenen Gefühl trauen, wem Sie Details über Ihre Erkrankung erzählen. Natürlich muss der/die Chef/in informiert sein. Eine große Geheimniskrämerei birgt grundsätzlich immer die Gefahr, dass sich Gerüchte aufbauen, die eine ungute Atmosphäre schaffen. Solidarität entsteht am ehesten, wenn die Kollegen für die Auswirkungen Ihrer Erkrankung Verständnis aufbringen können. Wenn Sie z.B. Schicht- und Wochenenddienste versehen müssen, ist meiner Erfahrung nach die Gefahr am größten, dass Unmut entsteht, wenn Sie kurzfristig fehlen, da jeder Arbeitnehmer sich natürlich auf eine gewisse Planbarkeit seines Privat- und Familienlebens einstellen möchte. Ein zu häufiges Einspringen für Sie kann leicht Ärger hervorrufen, selbst wenn die Kollegen an und für sich wissen, dass Sie das nicht absichtlich tun.

Die, die diesen Ratgeber lesen, wissen bereits sicher, dass bei ihnen die Diagnose eines angeborenen Immundefektes besteht. In einem Erfahrungsbericht war zu lesen, dass die Diagnose noch nicht gestellt war und zunächst von einer Allergie o.ä. ausgegangen worden ist. Eine solche Situation macht den Umgang mit einem Arbeitgeber noch schwieriger. Schlechte Erfahrungen sind dann vorprogrammiert. Aber selbst mit Diagnose stelle ich mir vor, dass am Arbeitsplatz, wo man auf Sie angewiesen ist, ungute Momente entstehen

können. Im Grunde glaube ich, dass man seine Energie darauf verwenden sollte, eine Arbeitsumgebung zu finden, die einem das Leben nicht unnötig erschwert. Ich weiß, das ist leicht gesagt, besonders bei der momentanen Arbeitsmarktlage. Aber im Sinne der Ergebnisse der erwähnten Psychoneuroimmunologie glaube ich nicht, dass es Ihnen und Ihrer Gesundheit förderlich sein kann, wenn Sie in einer Situation sein sollten, in der Sie zwar einen interessanten Arbeitsplatz haben, aber der zwischenmenschliche Umgang schlecht ist. Wägen Sie genau ab, was Sie an Ihrem Arbeitsplatz hält und gehen Sie besser einen Kompromiss ein als sich permanent unter Druck zu fühlen. Die Alternative ist, Sie lernen mit dem Druck umzugehen und lassen ihn nicht mehr so an sich heran. Wie Ihnen das gelingen kann, ist so individuell von dem abhängig, was Sie dort erleben und wie Sie als Person in Ihren Eigenschaften und Bedürfnissen sind, dass ich an dieser Stelle keinen allgemeingültigen Rat geben kann.

Wie gehe ich mit Feindseligkeit und Ablehnung um?

Zunächst stellt sich mir die Frage, wie gut die Kollegen informiert sind. Wie oben erwähnt, besteht die Gefahr, wenn mit Ihrer Erkrankung zu geheimnisvoll umgegangen worden ist, dass sich Gerüchte verbreiten, die die Atmosphäre vergiften können. Wenn Sie mit Feindseligkeit und Ablehnung konfrontiert sind und Sie sehen sich nicht in der Lage, das mit der betreffenden Person/en zu klären, sollten Sie sich zunächst an Ihren Chef wenden. Wenn dieser Ihnen nicht positiv gegenübersteht, werden Sie es an diesem Arbeitsplatz sicher schwer haben. Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, sich an den Personalrat zu wenden, der als Moderator auftreten kann und Ihre Belange vertritt. Unter Umständen schaltet dieser auch einen außenstehenden Mediator (Mittler) ein. Das hängt von der Institution ab, in der Sie arbeiten. Einen Versuch ist das immer wert. Wenn Sie selbst Kollegen ansprechen wollen,

ist es wichtig, dass Sie sich nicht einem Tross mehrerer Personen gegenübersehen. Wählen Sie denjenigen aus, mit dem Sie am besten auskommen und sprechen Sie diesen an. Von der Gesprächstechnik her sollten Sie möglichst ohne Anklage offen zum Ausdruck bringen, was Ihnen auffällt und welchen Eindruck Sie daraus gewinnen. Sagen Sie, welche Gefühle das in Ihnen auslöst. Unterstellen Sie nichts, sondern formulieren Sie z.B. „Mir fällt auf, dass in den Pausen kaum noch mit mir gesprochen wird. Die einzige Erklärung, die ich habe, ist, dass ich zwei Wochen krank war und verschiedene Kollegen für mich einspringen mussten. Das war sicher nicht angenehm und tut mir auch leid, aber ich tue das ja nicht absichtlich. Mir macht es viel aus, mich so ausgeschlossen zu fühlen. Nun möchte ich Sie fragen, ob ich mit meiner Vermutung richtig liege. Es ist mir daran gelegen, dass sich unser Verhältnis wieder verbessert. Vielleicht können wir gemeinsam klären, was wir dazu tun können.“ Wenn das nicht fruchtet, können Sie sich entweder innerlich abhärten oder sich nach einem Arbeitsplatz umsehen, von dem Sie hoffen, auf mehr Verständnis zu stoßen. Die „innere Kündigung“ bewirkt meist auch am alten Arbeitsplatz, dass man etwas Abstand gewinnt. Entscheidet man sich, z.B. wegen der momentanen Arbeitsmarktlage, dort zu bleiben, obwohl man „innerlich“ gekündigt hat, braucht es meiner Meinung nach viel Positives im Privatleben, um die Arbeitssituation aushalten zu können.

Wie kann ich meine berufliche Karriere trotz Krankheit verfolgen?

Unsere Wünsche sind die Vorboten der Fähigkeiten, die in uns liegen. J.W. von Goethe

Arbeitsämter bieten normalerweise eine qualifizierte Beratung an, wenn es um gesundheitliche Einschränkungen geht. Es werden verschiedene Tests durchgeführt und Sie werden dem Arbeitsmediziner vorgestellt. Informieren Sie sich vor Ort.

Wenn Sie einen Traumberuf oder Traum Arbeitsplatz haben, sollten Sie Ihren Traum nie ganz aufgeben, sondern nach Möglichkeiten suchen, wie Sie dem am ehesten nahekommen. Seien Sie hartnäckig, auch wenn Sie vielleicht Umwege gehen müssen. Wichtig erscheint mir, zunächst einmal nicht in engen Grenzen zu denken (was alles nicht geht), sondern sich ein klares Bild dessen zu schaffen, was man eigentlich beruflich tun will. Wenn Sie Geld übrig haben, können Sie mit einem beruflichen Coach beraten, wie sich das in Ihrem Fall am besten umsetzen ließe. Manchmal wird eine solche Maßnahme vom Arbeitsamt bezahlt, auch hier sollten Sie sich erkundigen. Manche Arbeitgeber bieten dies ihren Mitarbeitern an oder es finden sich geschäftsinterne Mentoren, die ähnliche Beratungen ermöglichen.

Sollte Ihnen aus gesundheitlichen Gründen keine Berufstätigkeit möglich sein, erscheint mir wichtig, dass Sie sich eine Aufgabe suchen, die den Tag strukturiert und Ihnen Bestätigung bietet. Das könnte etwas wie die „Nachbarschaftshilfe“ ebenso sein wie ein Engagement für den wöchentlichen Kindergottesdienst oder eine ehrenamtliche Tätigkeit bei einem Verein o.ä. Vielleicht malen Sie auch Bilder, die sich auf Kreativmärkten verkaufen lassen, oder Sie stellen selbst Seifen her, was immer Sie wählen, sollte Ihnen Freude machen und das Gefühl geben, etwas Sinnvolles zu tun und Ihre Fähigkeiten (vielleicht auch jene aus Ihrem Beruf) zu nutzen.

Schwierige Situationen in der medizinischen Behandlung

Wenn die Kommunikation zwischen Behandler und Patient nicht stimmt

Die Compliance, also die Bereitschaft, die vorgeschlagene Behandlung durchführen zu lassen und als Patient dabei das Gefühl zu haben, dass es der eigenen Gesundheit dient, hängt wesentlich davon ab, inwieweit eigene Gesundheitsüberzeugungen und Erwartungen vom behandelnden Arzt berücksichtigt werden. Ist das der Fall, entsteht eine Vertrauensbasis zwischen einem Patienten und einem Behandler, die die Voraussetzung für die Compliance ist. Chronische Krankheiten wie ein Immundefekt führen zu einer Vielzahl an Einschränkungen in der eigenen Wahl- und Entscheidungsfreiheit.

Als Patient möchte man das Gefühl haben

- * gut genug informiert zu sein
- * dass der Arzt über das entsprechende Fachwissen verfügt
- * dass er einem als Mensch mit all seinen Ängsten, Befürchtungen und Bedürfnissen ernst- und wahrnimmt
- * dass man im Rahmen der Möglichkeiten Einfluss nehmen kann auf die Art der Behandlung
- * dass die nötige medizinische Überwachung und Vorsicht zum Tragen kommt
- * dass die nötige Balance gefunden wird zwischen dem, was medizinisch notwendig ist und dem, was für einem selbst zumutbar/machbar erscheint
- * dass grundsätzlich auch kritisch nachgefragt werden darf, ohne dass man als Patient die Befürchtung haben muss, dann schlechter behandelt zu werden
- * dass einem aus Kostengründen nicht Steine in den Weg gelegt werden, die das Leben mit dem Immundefekt schwerer machen als nötig wäre

Kurz und gut, man möchte sich rundum gut aufgehoben wissen.

Aus Ihren Erfahrungsberichten lese ich, dass allein das Finden eines entsprechend fachkundigen Behandlers oft extrem schwer war. Hierbei ist natürlich durch die Arbeit der dsai ei-

niges für Sie leichter geworden, was in früheren Zeiten mit unendlichen Mühen verbunden war. Was wiederum zeigt, wie wichtig es ist, sich zusammenzuschließen, Informationen zu bündeln und vom reichen Erfahrungsschatz Vieler zu profitieren.

Ihr Wunsch nach maßgeschneiderter Information setzt voraus, dass Sie selbst das Eine oder Andere in die Hand nehmen. Machen Sie sich im Vorfeld Notizen, was genau Sie wissen wollen und nehmen Sie diese ungeniert mit ins Gespräch. Wenn es um ein für Sie eher belastendes Gespräch geht, ist es immer gut, sich eine Vertrauensperson mitzunehmen. Diese kann ggf. eigene Fragen formulieren und Sie können später nachbesprechen, was jeder von Ihnen gehört hat. Sie sollten nach Möglichkeit bei der Vereinbarung des Termins bereits mitteilen, dass Sie für das Gespräch etwas Zeit brauchen. Dann kann nachgeschaut werden, wann der Arzt etwas Ruhe hat und nicht z.B. zur Visite auf Station muss und Sie von daher abwürgen würde.

Erwarten Sie nicht, dass in einem ersten Gespräch gleich alles deutlich und klar wird. Wenn man selbst aufgeregt ist, überhört man manches, was der Arzt vielleicht erwähnt hat. Wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder mehr wissen wollen, sollten Sie das klar formulieren und ggf. einen Folgetermin vereinbaren. In meiner Tätigkeit in Kliniken habe ich oft erlebt, dass es Patienten half, sich alles nochmals von einem Assistenzarzt erklären zu lassen, der zwar noch nicht soviel Erfahrung wie beispielsweise Chef oder Oberarzt hatte, aber über mehr Zeit verfügte und sich viel Mühe gab, alles richtig und in Ruhe zu erklären.

Was die zwischenmenschlichen Qualitäten Ihres Arztes anbetrifft, ist es so, wie es sich im täglichen Leben auch verhält. Der eine liegt einem und der andere nicht. Aber es kann auch sein, dass Sie denjenigen gerade auf dem falschen Fuß erwischt haben, weil er viel um die Ohren hatte oder es möglicherweise für ihn oder sie belastend ist, wenn er Ihnen etwas Schwieriges mitteilen muss oder er oder sie vielleicht selbst gerade nicht weiter weiß.

Ein sehr erfahrener Oberarzt aus der Kinderklinik in Frankfurt schildert seine Gedanken folgendermaßen: „Ärzte macht die Konfrontation mit Schwerstkranken immer wieder hilflos, abweisend, zornig, unsicher und auch traurig. Wir sind überfordert und müssen uns innerlich entziehen, auf Distanz gehen. Das tun wir nicht, weil wir schlechte Menschen sind, sondern gerade weil wir Menschen sind und uns schützen müssen. Allerdings sind diese Mechanismen für die Betroffenen nicht die hilfreichsten. Sie profitieren jedoch insoweit davon,

dass sie so mit Ärzten zu tun haben, die nicht zu Zynikern geworden sind.“ (Siegler, 1999) Nun sind Sie hoffentlich nicht schwerstkrank, aber ich habe Ihnen diesen Ausschnitt des Artikels zitiert, weil ich denke, es macht auf sehr persönliche Weise verständlich, dass auch Behandler Gefühle und Gedanken haben, die nicht gegen ihre Patienten gerichtet sind, sondern gerade deshalb entstehen können, weil ihnen jemandes Wohlergehen am Herzen liegt.

Nun kommt es leider auch vor, dass ein Arzt mit gewissen Äußerungen zynisch oder grob erscheint. Wägen Sie gut ab, ob derjenige schon häufig so aufgetreten ist oder ob es sich aus Ihrer Erfahrung um eine erstmalige Situation handelt. Ist letzteres der Fall, sollten Sie auf jeden Fall versuchen, mit demjenigen zu sprechen. Kam es schon häufiger vor, müssen Sie sich ggf. bei der nächsthöheren Instanz beschweren. So etwas fällt nicht leicht, vor allem, wenn man sich irgendwie als abhängig empfindet. Aber wenn es sich wirklich um eine gravierende Erfahrung handelt, geht es auch darum, sowohl sich selbst als auch andere zu schützen.

Bedenken Sie, dass man in Zeiten großer Belastung empfindlicher reagiert als in Zeiten, in denen es einem gut geht. Bewerten Sie manch „dumme“ Äußerung nicht über. Sie können dem behandelnden Arzt aber beim nächsten Kontakt offen mitteilen, dass diese Äußerung sie belastet, verängstigt oder verletzt hat.

Wenn Sie Wünsche an Ihre Behandlung haben, die weniger aus Kostengründen als aus unterschiedlichen Gesundheitsüberzeugungen von Ihrem behandelnden Arzt abgelehnt werden, sollten Sie um Verständnis bitten, etwas tun zu wollen, was der Arzt nicht befürwortet, Ihnen aber wichtig ist. Möchte man beispielsweise eine homöopathische Behandlung parallel durchführen, der behandelnde Arzt hält das aber für Unsinn, sollte man klären, ob sich aus der Behandlung schädliche Wechselwirkungen ergeben könnten. Vielleicht kann Ihr Arzt zustimmen, auch wenn er nichts davon hält. Auf jeden Fall sollte er informiert sein und Sie sollten sich bei allem, was Sie neben der schulmedizinischen Behandlung durchführen wollen, an fachkundige Menschen wenden. Diese sind in der Regel in Fachgesellschaften organisiert, die Qualitätsstandards garantieren, auf die man achten sollte.

Vom ständigen Kampf um..... oder: wie spare ich Kräfte und lasse mich nicht entmutigen

*Wenn du im Recht bist, kannst du dir leisten, die Ruhe zu bewahren;
Und wenn Du im Unrecht bist, kannst du dir nicht leisten, sie zu verlieren.*

Mahatma Gandhi

Das Wichtigste erscheint mir, dass Sie möglichst viel delegieren und nicht den Anspruch haben, alles selbst tun zu müssen. Das setzt natürlich voraus, dass Sie dem- oder denjenigen zutrauen, es in Ihrem Sinne bestmöglichst zu erledigen. Wenn es sich beispielsweise um rechtliche Fragen handelt, wie Kostenübernahmen durch Krankenkassen, schauen Sie, ob in Ihrer behandelnden Klinik der Sozialdienst etwas für Sie tun kann. Dort wären Sie meiner Erfahrung nach bestens aufgehoben und der Sozialdienst weiß darüberhinaus Dinge, die Sie wahrscheinlich nicht in dem Detail wissen oder in Erfahrung bringen können. Gut genug informiert zu sein, hilft einzuschätzen, wofür es sich lohnt, sich einzusetzen und wofür auch nicht.

Ein weiterer Unterstützer und Informationsgeber ist die dsai. Alles, was Sie selbst an Neuigkeiten erfahren, können Sie anderen Betroffenen zur Verfügung stellen, so dass das Netzwerk und die Informationsvielfalt ständig zunehmen.

Wenn es Freunde und Familienmitglieder gibt, die Sie unterstützen wollen im Kampf um..., nehmen Sie es an. Oft haben diese das Gefühl, sonst nicht viel für Sie tun zu können und damit bekommen sie etwas an die Hand, was diesen Umstand ändert. Nun kann es sein, dass Sie selbst damit das Gefühl von noch mehr Abhängigkeit bekommen. Wägen Sie, in Abhängigkeit Ihres eigenen momentanen Energielevels, gut ab, ob es nicht trotzdem gut wäre, sich ein wenig zurückzulehnen. Sie wissen sicher aus eigener Erfahrung, dass es ein gutes Gefühl gibt, etwas für andere zu tun. Somit brauchen Sie sich nicht abhängig zu fühlen, denn der andere kann immer sagen, wenn er etwas nicht tun möchte.

Wenn sich niemand anbietet, obwohl Sie es gerade nötig hätten, springen Sie über Ihren Schatten und fragen eine geeignete Person direkt. Vielleicht sagt sie nein. Aber dann haben Sie es wenigstens versucht und der andere kann vielleicht ein anderes Mal etwas für Sie übernehmen, worauf er evtl. nicht käme, wenn Sie ihn nie angesprochen hätten.

Zuguterletzt der Hinweis auf eine Broschüre, die Sie bestellen können, um sich zu informieren:

Patientenrecht in Deutschland. Leitfaden für Patientinnen und Patienten.

Hrsg. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (Juli 2003)

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung,

Referat Information, Publikation, Redaktion,

Postfach 500, 53105 Bonn

Tel. 0180/ 51 51 51 0

E-Mail: info@bmgs.bund.de

Web: www.bmgs.bund.de

Bestell-Nr.: A 407

Vom guten Gefühl, anderen zu helfen

Viele von Ihnen kennen es, wie gut es tut, wenn man anderen das Leben leichter machen kann. In meiner Arbeit mit chronisch kranken Kindern, die ich über lange Zeit betreut habe, sind mir recht viele begegnet, die nach dem Schulabschluss die Entscheidung trafen, einen helfenden Beruf zu erlernen. Das halte ich für keinen Zufall. Man hat gelernt, wie wichtig es ist, Unterstützung, Mitgefühl und Verständnis zu finden und man möchte etwas von dem, was man an sich selbst erfahren hat, zurückgeben. Gleichzeitig hilft es, aus der Rolle des „Hilfsbedürftigen“ herauszukommen und selbst einmal „Helfer“ zu werden.

Man muss jedoch keinen helfenden Beruf ergreifen. Die Möglichkeiten, für andere hilfreich zu sein, sind vielfältig. Das kann das Engagement in der dsai ebenso sein wie in der Kirchengemeinde, der Nachbarschaftshilfe, einem Verein o.ä.

Hilfreich für andere zu sein, stärkt das Selbstwertgefühl und das Gefühl, etwas in der Welt hin zum Besseren bewegen zu können. Man ist eins mit einem größeren Ganzen. Insofern ermutige ich Sie: wenn das ein Thema sein sollte, das Sie innerlich schon länger als Bedürfnis in sich verspüren, schauen Sie, wo Sie es in einer für Sie gut im Alltag umsetzbaren Form verwirklichen können.

Wenn Sie hingegen in einem helfenden Beruf arbeiten, halte ich persönlich es für wichtig, auch andere Aktivitäten zu etablieren, in denen Sie einmal nur an sich selbst denken.

Abschließend: Selbstfürsorge als Lebensprinzip

Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden, kann man Schönes bauen.

J.W. von Goethe

In der christlichen Lehre gilt vornehmlich der Blick und die Fürsorge für andere als wertvoll und sinngebend. Man darf nicht unterschätzen, wie sehr uns diese Sichtweise prägt, selbst wenn wir nicht religiös eingestellt sind. Von daher erscheint es oft als „Egoismus“, wenn man die Selbstfürsorge in den Mittelpunkt stellt.

Schon Erich Fromm hält in seinem Buch „Die Kunst des Liebens“ die Liebe zu sich selbst für die Grundvoraussetzung, andere lieben zu können und eine auf Gegenseitigkeit beruhende Liebesbeziehung eingehen zu können.

Im Grunde denke ich, dass es sich mit der Selbstfürsorge und der Fürsorge für andere ähnlich verhält. Wenn ich immer nur an andere denke und mir selbst nicht das hole, was ich brauche, damit es mir gut geht, bin ich irgendwann leer und kann auch anderen nichts mehr geben. Wenn man mit schweren Lebensbelastungen wie mit chronischer Krankheit umzugehen hat, sollte man besonders selbstfürsorglich sein. Das hilft auch, sich von anderen Menschen nicht so abhängig zu fühlen. Tun Sie sich möglichst viel Gutes, was Sie stärkt und Ihnen wohltut. Umso wohltuender können und werden Sie für andere sein, weil Sie genug in Ihrem „inneren Rucksäckchen“ haben, um etwas abzugeben.

Literatur:

DiGallo, A. (2003). The years after: a concept of the psychological integration of childhood cancer. Support Care Cancer (11).

Glaser, R. & Kiecolt-Glaser, J. (2005). Stress-induced immune dysfunction: implications for health. Nat Rev Immunol. (5).

Reddemann, L. (2009). Eine Reise von 1.000 Meilen beginnt mit dem ersten Schritt. Herder.

Seemann, H. (2006). Selbst-Herrlichkeitstraining für Frauen und schüchterne Männer. Klett-Cotta.

Siegler, K. (1999). Wie dosiert man Wahrheit?, Forum DKG (14).

Herausgeber Deutsche Selbsthilfe
Angeborene Immundefekte e.V.
Hochschätzen 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 der



