

Wie Familien mit Knochenmark- erkrankungen: Aplastische Anämie, Myelo- dysplastisches Syndrom & PNH fertig werden

Diese Broschüre umfasst allgemeine Informationen über Aplastische Anämie, Myelo-dysplastisches Syndrom (MDS) und Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) für Patienten, Pfleger und deren Familien. Obwohl die Internationale Stiftung für Aplastische Anämie & MDS darum bemüht ist, möglichst akkurate und aktuelle Informationen anzubieten, garantiert sie nicht für die Richtigkeit der Informationen. Patienten sollten immer medizinischen Rat bei einem qualifizierten Arzt einholen und diese Unterlagen, persönliche Fragen und Anliegen mit ihrem Arzt diskutieren.



APLASTIC ANEMIA & MDS INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.

Fighting Bone Marrow Diseases through Patient Support & Research Since 1983

P.O. BOX 613, ANNAPOLIS, MARYLAND 21404-0613 U.S.A.

Tel: (410) 867-0242 • (800) 747-2820 • Fax: (410) 867-0240

help@aamds.org • www.aamds.org

© *Copyright 2005, Aplastic Anemia & MDS International Foundation, Inc.*

*Mut ruft nicht immer laut heraus
Mut ist ab und an eine leise Stimme am Ende eines Tages,
die flüstert, ich werde es morgen wieder versuchen.
- Mary Anne Rademacher*

Sehr geehrter Freund,

Wie die meisten Menschen haben Sie wahrscheinlich noch nie etwas von Knochenmarkerkrankungen wie Aplastische Anämie, Myelodysplastisches Syndrom (MDS) oder Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) gehört, bis Sie oder eine geliebte Person mit einer derartigen Erkrankung diagnostiziert wurden. Jetzt sehen Sie sich der Herausforderung gegenübergestellt, die physischen und emotionalen Aspekte einer chronischen Erkrankung zu verstehen.

Sie stehen der Erkrankung nicht alleine gegenüber. Die Stiftung Aplastic Anemia & MDS International Foundation (AA&MDSIF) ist hier, um Ihnen und Ihren geliebten Menschen zu helfen.

Seit 1983 hat die AA&MDSIF den Kampf gegen Knochenmarkerkrankungen aufgenommen mit Hilfe eines ausgewählten medizinischen Gremium, einem hingebungsvollen Vorstand, hunderten ergebenen Freiwilligen rund um die Welt und einer talentierten Bürobelegschaft. Wir werden Ihre Fragen beantworten, Ihnen die aktuellsten Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten und Forschung geben, *finanzielle Rückerstattung für Patientenreisen (nur für USA)* zur Teilnahme an klinischen Studien leisten und *Sie mit anderen Patienten zusammenbringen (vorwiegend für USA)*, die Ihre Erfahrungen mit Ihnen teilen.

Die Absicht dieser Broschüre besteht darin, grundlegende Informationen bereitzustellen, um Familien und Pfleger zu unterstützen, die mit Knochenmarkerkrankungen konfrontiert sind. Obwohl diese Information nicht dafür vorgesehen ist, die Beratung eines Professionellen zu ersetzen, ist es essentiell, möglichst viel über die Erkrankung, die aktuelle Forschung und vorhandene Behandlungsoptionen zu lernen. Auch auf der Homepage www.aamds.org finden Sie weiterführende Informationen. Falls Sie über keinen Internet-Anschluss verfügen, fragen Sie bei Ihrem Bibliothekar, Freund oder Familienmitglied nach, ob Sie unsere Newsletter, e-Bulletins, Häufig Gestellte Fragen (FAQ's) oder andere Information als schriftlichen Ausdruck zur Verfügung gestellt bekommen.

Bei der AA&MDSIF handelt es sich um eine gemeinnützige *501(c)(3)* Organisation, die durch den *International Revenue Service (USA)* anerkannt ist. Unsere Mission ist es, Patienten Hilfe, Fürsprache und Unterstützung anzubieten sowie die medizinische Forschung zu unterstützen, um neue Behandlungen und nicht zuletzt Heilungsmöglichkeiten für Aplastische Anämie, Myelodysplastisches Syndrom oder Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie neu zu erschließen.

Übersetzt aus dem Englischen von J. Thimmel (www.aa-pnh.info) im Juni 2006

Anmerkung des Übersetzers: Die Stiftung AA&MDSIF hat ihr Einsatzgebiet in den USA. Daher können einige spezielle, v.a. praktische, Details der Broschüre von der Realität im deutschsprachigen Raum abweichen. Derartige eindeutige *Besonderheiten* sind im Text *kursiv* hervorgehoben. Trotzdem enthält die Broschüre vielfältige nützliche, auch hier anwendbare Hinweise.

Inhaltsverzeichnis

Einführung.....	5
Wie Familien mit Knochenmarkerkrankungen fertig werden	5
Reaktionen auf die Erkrankung	5
Reaktionen Anderer	6
Erwartete Änderungen innerhalb der Familie.....	6
Lernen klarzukommen	7
Was Sie für Ihre Beziehung tun können	8
Zusammenfassung	9
Wie Familien mit dem Krankenhausalltag fertig werden.....	9
Die Krankenhausumgebung.....	9
Regeln und Verfahrensweisen	9
Änderungen des Äußeren.....	10
Änderungen im Verhalten.....	10
Das Gesundheitspflege Team	11
Von Tag zu Tag – Nächte und Wochenenden	12
Tipps bei häufigen Krankenhausaufenthalten.....	13
Das Familienleben managen.....	14
Andere Patienten und deren Familien.....	14
Endlich entlassen	14
Kindern helfen, fertig zu werden.....	15
Mit Ihrem Kind reden	15
Jedes Kind ist anders.....	16
Fragen, die vielleicht aufkommen	17
Wie Sie den Geschwistern helfen können	19
Besondere Herausforderung für allein erziehende Eltern.....	20
Besondere Herausforderung für Patchwork Familien	21
Damit klarkommen, wenn Dinge für Ihr Kind schief gehen	21
Schlussfolgerung	22

Einführung

Sie haben gerade in Erfahrung gebracht, dass bei Ihnen selber oder einer nahe stehenden Person eine Funktionsstörung des Knochenmarks diagnostiziert wurde, welche einer Aplastischen Anämie (AA), einem myelodysplastischen Syndrom (MDS) oder einer PNH zugrunde liegt; oder Sie kennen jemand, der davon profitieren könnte, diese Broschüre zu lesen, in der es darum geht, wie man mit einer derartigen Erkrankung umgeht. Die erste Reaktion auf eine solche Diagnose mag auf Sie beängstigend und niederschmetternd wirken.

Diese Broschüre bietet Ihnen Hilfe an, und zwar aus der Perspektive derer, die wie Sie eine vergleichbare Hiobsbotschaft erhalten haben, sich auf die Umstände der Erkrankung einstellen konnten und die Hürden schließlich überwand. Obwohl es sicher nicht leicht ist, gelingt es einer Vielzahl Betroffener wie Ihnen mit der Zeit, sich nicht nur auf die besondere Situation einzustellen, sondern darüber hinaus, wieder zu Ihrem gewohnten Leben zurückzufinden oder in seltenen Fällen sogar um ungeahnte Erfahrungen bereichert zu werden.

Sobald die Diagnose einer Knochenmarkfunktionsstörung bekannt wird, sind Gefühle wie Schock, Ablehnung, Zorn, Gram, Angst und Frustration nicht unüblich, jedoch mag auch die Erleichterung, dass nun endgültig eine Diagnose vorliegt vorherrschen. Beunruhigung und Verwirrung mögen verbunden sein mit der medizinischen Behandlung und Vorgehensweise, mit etwaigen Krankenhauskosten und Behandlungskosten oder mit Versicherungsangelegenheiten. Obwohl für die meisten Familien das Berufs- und Ausbildungsleben trotz des erschöpfenden Traumas fortgesetzt werden kann, stellt sich oft das Gefühl ein, dass nichts mehr so sein wird wie früher.

Das Leben wird auch nicht mehr in den gewohnten Bahnen laufen. Jedoch ist dies nicht gleichbedeutend damit, dass Sie und Ihre Familie nicht mehr Ihre Arbeit aufnehmen können oder nicht mehr spielen, streiten, lachen, lieben und zusammen leben können wie zuvor. Vielen gelingt es sogar, gestärkt aus der Situation hervorzugehen. Auch bei Ihnen ist es möglich.

Wie Familien mit Knochenmarkerkrankungen fertig werden

Reaktionen auf die Erkrankung

Es ist normal, wenn als erste Reaktion auf die Diagnose einer Knochenmarkerkrankung gemischte Gefühle entstehen. Mitunter kommt es vor, dass einen die Erkrankung sehr vereinnahmt, dass man versucht, aus jeder medizinischen Detailinformation schlau zu werden, in-

dem viele Fragen gestellt werden und intensiv nach Antworten gesucht wird. Diese Reaktion mag erforderlich sein, um das Gefühl der Kontrolle wiederzugewinnen. Es mag auch als notwendig erscheinen, als Betroffener die Rolle des Optimisten innerhalb der Familie einzunehmen, indem ständig eine positive Wendung der Situation in Aussicht gestellt wird. Es ist mitunter schwierig, diese Rolle konsequent zu spielen und kann daher erleichternd sein, wenn auch Aspekte wie aufrichtige Anteilnahme und Unterstützung ins Spiel kommen.

Es kommt auch wiederum vor, dass man versucht, sich der Situation zu entziehen, dass man nicht einmal dazu bereit ist, darüber zu diskutieren oder es gar als unmöglich erachtet. Bei einigen Patienten und deren Familienangehörigen führt der mit der Krankheit verbundene Stress und die Ungewissheit zu einer Depression. Dies macht sich häufig bemerkbar durch Reizbarkeit, überwältigende Hoffnungslosigkeit und Veränderungen im Schlaf- und Essverhalten. Einige Personen versuchen, sich durch den Konsum von Alkohol oder Betäubungsmitteln Abhilfe zu verschaffen, doch bleibt nüchtern besehen davon die Krankheit unbeeinflusst.

Alle geschilderten Reaktionen sind nicht ungewöhnlich und ein erster Schritt zur Verbesserung besteht in der Anerkennung der Tatsache, dass nicht jedes Familienmitglied gleichartig auf die Situation reagiert. Das wäre auch gar nicht erwünscht! Jedem Familienmitglied, jedem Verwandten, jedem Freund sei es gewährt, die Neuigkeiten aufzunehmen und sich einen eigenen Weg zu ebnen, um mit der Situation umzugehen. Bleiben Sie geduldig, auch wenn Sie zunächst auf Widerstand und Ärger stoßen. Bei einem offenen und verständnisvollen Umgang von Beginn an ist es nur eine Frage der Zeit, bis Kommunikationsbereitschaft einsetzt.

Sie mögen darüber verwirrt sein, was tatsächlich vor sich geht oder was als nächstes passiert. „Sie gehen zum Arzt und obwohl Ihnen erläutert wird, was Sie haben, fällt es nicht leicht, sich alles zu merken.“ schilderte ein Patient. „Die Ärzte mögen zu wenig Zeit haben, um mit Ihnen zu reden oder tatsächlich nicht ausreichend über die Krankheit bescheid wissen. Und auch wenn sie hinreichend informiert sind, fällt es Ihnen schwer, sich an alle diese Spezialausdrücke zu erinnern. Auf dem Weg nach Hause sind Sie nicht mehr so sicher, was Ihnen mitgeteilt wurde und wie genau es mit Ihnen in Verbindung steht.“

Dadurch dass Sie alle Informationen schriftlich festhalten, werden Sie sich in der Regel im Nachhinein besser an bisher geführte und auch offen gebliebene Fragen Diskussionen erinnern können. Im Verlauf einiger Knochenmarkerkrankungen erleben Betroffene ein Wechselspiel von Phasen guter Gesundheit mit Phasen der Krise. Dieses ewige Hin und Her kann in der Hinsicht zermürbend sein, als keine endgültige Klarheit über den weiteren Verlauf der Krankheit besteht. Notizen im Verlaufe eines Arztbesuches können Missverständnisse vermei-

den. Vor einem Arztbesuch schriftlich notierte Fragen sind ein adäquates Mittel, um möglichst auf alle eine Antwort zu erhalten.

Verwirrung aufgrund der Unsicherheit Ihrer Zukunft ist auch ein Grund für Ärger. Geringste Anstöße können ausreichen, dass Sie schon auf Familienmitglieder losgehen oder eine schier endlose Zeitspanne „mieser Tage“ erleben. Sie mögen Ihren Glauben hinterfragen oder einen Fehler in Ihrem Verständnis der höheren Mächte erkennen. „Wenn es einen Gott gibt, warum hat er dann dieses Unheil über meine Familie gebracht?“ fragen sich einige Patienten. Die Frage nach dem „Warum“ nimmt bei einigen kein Ende.

Dem Problem aus dem Weg zu gehen oder es gänzlich zu negieren, diese Rechnung mag bei einigen Patienten – zumindest zu Anfang – aufgehen. „Ich ging davon aus, dass es mich nie treffen würde. Ich blendete es einfach aus.“ Oder „Eigenes Unvermögen und Ohnmacht waren für mich bis dato Fremdworte. Ich wollte die Krankheit nicht als Realität anerkennen. Deshalb habe ich sie lange Zeit nicht anerkannt.“ Und „Ich habe mich solange nicht damit beschäftigt, bis ich schließlich zur Behandlung musste.“

Viele Patienten und Familien geben an, dass der Umgang mit dem Unbekannten für sie am schlimmsten ist. „Mehr als fünf Jahre haben wir mit der Frage gekämpft, wie man ein normales Leben leben und für die Zukunft planen kann, wenn Krankheit und möglicherweise unerwarteter Tod über unseren Köpfen schwebt.“ sagte ein chronisch kranker Patient. „Es besteht da eine dauerhafte Unsicherheit.“ Oft führt diese Unsicherheit zu Angst und Sorge. „Ich habe Schlafstörungen. Die Krankheit meines Sohnes ist das, woran ich beim Einschlafen und Aufwachen denke. Sie begleitet mich Tag und Nacht.“ „Ich finde mich selber am Steuer meines Wagens wieder und habe vergessen, wohin ich gerade fahre. Meine Gedanken sind tausende Meilen entfernt und damit beschäftigt, ob mein Familienmitglied nächstes Jahr hier sein wird oder nicht.“

Reaktionen Anderer

Einige Menschen wissen überhaupt nicht mit chronischen oder schweren Erkrankungen umzugehen, so dass sie falsches oder überhaupt nichts von sich geben. Ihre eigene Furcht und Verlegenheit mag sie davon abhalten, Unterstützung anzubieten. Es ist nicht gesagt, dass sie keinen Anteil nehmen; stattdessen haben sie oft eigene Beweggründe vor dem Hintergrund der Erkrankung, die es ihnen erschweren, sich auf Ihre Situation einzulassen.

Andere wiederum erweisen sich als außerordentlich generös und hilfreich. „Als bei meinem Sohn Aplastische Anämie diagnostiziert wurde, erfuhr ich aus erster Hand, was es mit der der Freundlichkeit von Fremden auf sich hat.“ Erzählte eine Mutter. „Leute, die zuvor nie getroffen hatte erschienen bei der Knochenmarkspende

für ihn. Andere, die ich zuvor kaum kannte oder von denen ich dachte, dass ich sie nicht mochte, boten entgegen sonstiger Gepflogenheiten Hilfe an. Ich musste ständig meine Einstellung neu bewerten, als ich gewahr wurde, dass einige Personen einen dadurch überraschen, dass sie einem ihr Herz öffnen. Andere wiederum nicht. Im Laufe der Zeit lernte ich diejenigen Personen wirklich schätzen, die helfen wollten, ohne die anderen zu verdammen.“

Erwartete Änderungen innerhalb der Familie

Die Person mit der Diagnose einer Aplastischen Anämie oder MDS ist nicht die einzige, die sich unsicher fühlt. Andere Familienmitglieder erfahren auch einen Verlust von Sicherheit, sind jedoch anfänglich nicht in der Lage dies zu begreifen oder zu erklären.

Es ist verständlich, wenn der Betroffene, ob Kind oder Erwachsener, zumindest zu Anfangs im Mittelpunkt des Interesses stehen wird. Dies kann bei anderen Familienmitgliedern, die sich nun plötzlich vernachlässigt fühlen, zu Problemen führen. Wenn ein Kind sich vernachlässigt fühlt, ist dieses Gefühl häufig von dem Unvermögen begleitet, dem erkrankten Verwandten oder Geschwister helfen zu können. Indem klar gemacht wird, dass jeder in der Familien seinen persönlichen Beitrag zur Hilfe leisten kann und dafür verantwortlich ist, kann der Entstehung des Gefühls der Vernachlässigung entgegenwirken.

Sie werden lernen, wie Sie Ihre Zeit, Geduld und Energie zwischen dem Patienten und Ihren familiären Aufgaben aufteilen. Wenn Sie oder Ihr Gatte der Patient ist, ist es wichtig, dass sie gemeinsam entscheiden, wie sie ihre Zeit einteilen – zum Beispiel wann der gesündere Partner den Krankenbesuch im Krankenhaus vornimmt und wann er zuhause sein sollte, um sich um die Familie zu kümmern. Sie mögen besorgt sein, wie Rechnungen bezahlt werden sollen, wenn der Brotverdiener der Familie Patient ist. Ihre Kinder mögen all die Veränderungen übel nehmen, sie mögen anfangs Ihre Besorgnis missverstehen. Die Pflegenden laufen ein hohes Risiko sich zu sehr zu beanspruchen, dabei auszubrennen und schließlich selber zu erkranken. Daher ist es für die Pflegenden essentiell, auch auf sich selber ein Auge zu haben.

Wenn Ihr Kind erkrankt ist, könnten Sie und Ihr Ehepartner uneinig über die Behandlungspläne oder darüber sein, ob eine zweite Meinung eingeholt werden soll. Sie mögen eine vollkommen unterschiedliche Herangehensweise haben, was zu Missverständnissen führen kann, was der Partner gerade wirklich fühlt. Somit kann eine schwere Erkrankung innerhalb einer Familie eine große Bürde für die Ehe sein, es sei denn, beide Partner sind dazu bereit, besonders viel Toleranz, Geduld und Verständnis aufzubringen.

Gehen Sie davon aus, dass tägliche Routinen sich ändern werden. Krankenhausbesuche auch teilweise über Nacht können unvermittelt zur Normalität werden. Hausarbeiten, Rechnungen begleichen, den Job ausführen oder Kinder zur Schule zu bringen können sich als größere Hindernisse auftürmen. Wenn der Patient aus dem Krankenhaus entlassen wurde, jedoch weiterhin auf ärztliche Betreuung angewiesen ist, bleibt das Heim nicht von dem Einfluss einer medizinischen Atmosphäre verschont. Ihr Arzt mag darauf bestehen, dass Sie sich vollständig vom Patienten fernhalten, wenn Sie mit ansteckbaren Krankheiten in Berührung kamen. Indem im Heim ein Raum vorgesehen bleibt zur Aufbewahrung der medizinischen Ausstattung, der Rezepte und Einnahmepläne sowie dem Empfang ärztlicher Besucher und Pflegepersonal, fällt es leichter, einer übermäßigen Ausweitung des medizinischen Ambiente entgegenzuwirken.

Durch einen schwer kranken Patienten zuhause werden sie Ihre Aktivitäten außerhalb einschränken müssen. Patienten mit Knochenmarkerkrankungen sind insbesondere häufig empfänglich für Infektionen. Daher kann es angebracht sein, die Aufenthalte draußen auf Orte zu beschränken, wo keine Menschenansammlungen zu erwarten sind. Die Planung eines lange erwarteten Ausflugs oder einer Reise kann Schwierigkeiten insbesondere dann aufwerfen, wenn der Patient eine Woche wohl auf ist und die folgende im Krankenhaus liegt. In Bezug auf die Arbeit könnte es schwierig oder unmöglich sein, sich einen Teil der arbeitsfähigen Zeit frei zu nehmen, weil man nie sicher ist, wann die nächste Krise eintritt. Jedoch kann gerade eine Auszeit fern aller Gewohnheiten eine aufbauende Erinnerung an Zeiten ohne Krankheit darstellen. Die alltäglichen Probleme zuhause, in der Schule und beim Arbeiten werden allemal wiederkehren. Das Leben wird seinen Lauf nehmen. So niederschmetternd dies alles klingt, es gibt Wege klarzukommen – und Ihnen kann es gelingen wie schon vielen vor Ihnen.

Lernen klarzukommen

Sie können ein Maß an Kontrolle erreichen, indem Sie sich informieren und informiert bleiben. Wissen ist der direkteste Weg, um Probleme zu lösen und daher ein sehr machtvolles Instrument. Lernen Sie alles über die Krankheit, die Prognose und Behandlungsoptionen. Reden Sie mit anderen, die das durch gestanden haben, was Ihnen gerade widerfährt. Für Englischsprachige kann Ihnen das (*US amerikanische*) Freiwillen – Netzwerk der AA&MDSIF's bei der Kontaktaufnahme mit Personen, die ähnliches erlebt haben, behilflich sein. Reden Sie mit anderen Personen darüber, wie sie und deren Familienmitglieder klarkommen, was sie gelernt haben und was sie nun anders machen würden. Einige Patienten bauen ihre eigene medizinische Datenbank auf, welche sie permanent um neue Informationen ergänzen. Fragen Sie bei Ihrer nächsten medizinischen Bibliothek oder direkt bei Ihrem Sozialarbeiter oder Pfleger im Krankenhaus nach, um Kopien aktueller medizinischer Veröffentli-

chungen zur Erkrankung zu erhalten. Als weitere Informationsquellen können Buchhandlungen, weitere Informationsbroschüren und Newsletter der AA&MDSIF und Lehrbücher dienen, insbesondere für allgemeine Themen wie emotionale Aspekte einer chronischen Erkrankung.

Nehmen Sie Hilfe an von wohlmeinenden Freunden, Verwandten und Nachbarn. Zumal wenn Sie sich eine Haushaltshilfe nicht leisten können, kann ein Freund oder Nachbar, der anbietet, ein Essen zuzubereiten, Staub zu saugen oder den Garten zu pflegen, hilfreich dabei sein, Stress zu reduzieren und dadurch den Fokus anderen notwendigen Dingen zuzuwenden. Halten Sie eine Liste mit Aufgaben bereit, wie andere Sie unterstützen könnten. Falls sich jemand danach erkundigt, „Gibt es etwas, wo ich helfen kann?“ machen Sie ihm einen konkreten Vorschlag wie „Ich könnte wirklich jemanden gebrauchen, der Besorgungen macht. Uns sind mittlerweile wieder sehr viele Dinge ausgegangen.“ Es fällt der Familie, Freunden und Verwandten schwer, bei Schmerz und Krankheit tatenlos zuzusehen. Personen fühlen sich gut, wenn sie anderen so helfen, dass sich etwas bessert. Sobald sich eine Gelegenheit dazu bietet, können Sie es ihnen gleichtun.

Verwandte, Freunde und Nachbarn können ohne Vorankündigung und auch einmal unerwünscht auftauchen. Dann ist es wichtig, geradeheraus und offen auf solche gut gemeinten Besuche zu reagieren. Oftmals werden Sie dazu aufgefordert, dieselben Neuigkeiten mehrfach jeweils für Freunde oder Bekannte, die anrufen oder zu Besuch kommen zu wiederholen. Falls dies zuviel werden sollte, kann es helfen, einen Sprecher jeweils aus der Familie, dem Freundeskreis oder religiösen Kreis zu designieren, der jeden innerhalb der Gruppe (besonders in Krisenzeiten) auf dem Laufenden hält, ohne zuviel Aufmerksamkeit in Anspruch zu nehmen, so dass unmittelbare unausweichliche Anliegen nicht ins Hintertreffen geraten. Durch Telefonansagen oder Gruppenmails können mehrere Personen gleichzeitig auf dem Laufenden gehalten werden über die Fortschritte des Patienten.

Bauen Sie ein Hilfsnetzwerk auf, welches Mitglieder des Gesundheitsteams, organisatorische Kontakte und andere Familienmitglieder enthält. Es sollte Namen, Adressen sowie Telefonnummern als Handyeintrag enthalten.

Falls es für Ihren (*amerikanischen*) Arbeitgeber von Belang ist, setzen Sie ihn über Ihre Situation in Kenntnis und halten Sie ihn auf dem Laufenden. *Für amerikanische Angestellte: Das amerikanische medizinische Familienurlaubsgesetz (FMLA) ist ein Bundesgesetz, welches unbezahlten Urlaub garantiert, um sich um ein erkranktes Familienmitglied zu kümmern, das droht seinen Job zu verlieren. Außerdem steht Ihnen ggf. auf Landesebene weitere Unterstützung zu. Reden Sie mit Ihrem Arbeitgeber darüber wie Sie von solchen Gesetzen profitieren können.*

Nehmen Sie sich Zeit für Entspannung, auch für einen gemeinsamen Urlaub, und sehen Sie es nicht als Luxus an sondern als Teil der Therapie. Einige der Familienaktivitäten zur Erholung von vormals werden sich verändern, jedoch werden viele übrig bleiben, die zusammen durchführbar sind. Zuhause sind nach wie vor Aktivitäten möglich wie das Anlegen einer Videobibliothek, kochen, malen, Modelle anfertigen, Aufnahmen machen oder ein Sammelalbum anlegen. Unabhängig von der geplanten Aktivität ist es unerlässlich, neue Wege zu ersinnen die Freizeit gemeinsam zu verbringen, wenn ein Familienmitglied physisch eingeschränkt ist. Wenn Sie einen Urlaub planen, lassen Sie von Ihrem niedergelassenen Arzt Kontakt zu einem Arzt in der Nähe Ihres Urlaubsortes aufnehmen, so dass der Ferienarzt im Notfall gewappnet ist. Nehmen Sie zur Sicherheit eine vom Hausarzt erstellte schriftliche Beschreibung mit, die Bezug nimmt auf den Zustand des Patienten und dessen Therapiepläne.

Berücksichtigen Sie, dass alle Familienmitglieder gute und schlechte Zeiten durchmachen werden. Denken Sie daran, dass es auch mal in Ordnung ist, sich traurig und beunruhigt zu fühlen.

Entwickeln Sie ein Gefühl dafür, wann es notwendig ist, professionelle Hilfe zu holen. Gute Familientherapeuten können unterstützen, falls es Kommunikationsprobleme innerhalb der Familie geben sollte. Viele Krankenhäuser verfügen über Sozialarbeiter, Psychologen oder Kinderexperten, die Erfahrung darin haben, sie bei der Bewältigung etwaiger Konflikte im Verlauf einer schwerwiegenden Erkrankung zu unterstützen. Alkohol, Drogen, wiederkehrende Wutanfälle, wiederkehrende tief greifende Depressionen, Leichtsinn oder auffälliges Verhalten im Job bzw. in der Schule zählen zu den Warnsignalen, die nicht unbeachtet bleiben dürfen. Die Bitte um Unterstützung ist als Zeichen der Stärke zu werten. Falls Sie sich eine private Beratung nicht leisten können sollten, versuchen Sie es bei kommunalen ehrenamtlichen Organisationen. *Häufig werden auf den Geldbeutel zugeschnittene therapeutische Sitzungen angeboten. Weitere Angebote werden bereit gestellt durch Geistliche und Lehrkräfte, Schulverwaltung und Hilfgemeinschaften wie zum Beispiel „Wellness communities“.*

Unterschätzen Sie nicht die Tragweite des Humors. Komikfilme, Witze oder Scherzen mit Krankenhausangestellten sind ein probates Mittel, um sich ein wenig abzulenken. Studien zeigen, dass Spaß und Freude die Heilung beschleunigt. Humor lässt sich auch noch in den schwierigsten Situationen bewahren, wenn wir anerkennen, dass die Erkrankung ein Teil des Lebens und Todes ist. Außerdem sind weinen und lachen beide essentiell für die geistige Balance.

Suchen Sie nach Wegen, Ihren Glauben und Hoffnung als Familie aufrecht zu erhalten. Falls Sie wöchentliche Gottesdienste besuchen, lassen Sie diese nicht aus, wenn

der Patient einmal verhindert sein sollte. Indem Sie Ihre Auffassung teilen, eröffnen Sie anderen Familienmitgliedern eine neue Quelle der Stärke.

Berücksichtigen Sie, dass eine schwere Erkrankung auch zur persönlichen Weiterentwicklung beitragen kann. Suchen Sie nach neuen Wegen wie Meditation oder einem Tanzkurs, um den Stress der einzelnen Familienmitglieder zu reduzieren. Machen Sie sich klar, dass das Leben trotz Erkrankung und sogar Tod einen Sinn haben kann. Lassen Sie den Gedanken fallen, dass Sie jedes aufkommende Problem lösen können und richten Sie Ihre Aufmerksamkeit auf jeden einzelnen Tag. Vergewöhnen Sie sich, wie positiv Ihr Partner auf Sie und andere Personen wirkt. Fassen Sie das Leben Ihres Partners als ein Geschenk auf, das Ihnen niemals weggenommen werden kann, ganz gleich wie krank er sein wird oder ob er unter Ihnen weilt oder nicht.

Was Sie für Ihre Beziehung tun können

Eine lebensbedrohliche Erkrankung wie eine Knochenmarkfunktionsstörung kann für eine Familie eine große Bürde darstellen. Wenn es sich bei dem Patient um ein Kind handelt, ist es nicht unüblich, dass ein Partner weiter seinem Ganztagsjob nachgeht, während der andere die Krankenhausbesuche übernimmt oder das Kind hauptsächlich zuhause pflegt. Die Partner verbringen dann wenig Zeit zusammen und wenn ja, dann herrschen zum Teil Verausgabung, Angst, Sorge oder andere negative Stimmungen vor.

Sie und Ihr Partner mögen völlig unterschiedlich reagieren auf die Erkrankung und auch mit unterschiedlichem Tempo, so dass Missverständnisse und Spannungen aufkommen können. Sie mögen beide sehr von der Krise in Mitleidenschaft gezogen sein und den Eindruck haben, anstelle sich gegenseitig zu unterstützen, alleine und unsicher zu sein.

Wenn der Patient ihr Partner ist, ist es möglich, dass Sie den Haushalt führen und auch die finanzielle Verantwortung tragen sowie die Rolle als Seelsorger übernehmen, damit Ihre Beziehung den Stress und die Beanspruchung übersteht, und Sie müssen als Team zusammenarbeiten. Strengen Sie sich an, sich regelmäßig zu unterhalten, auch wenn Sie im Vorfeld wissen, dass sie nicht in jedem Punkt überstimmen finden. Längere Sendepausen sind auf Dauer kritisch für jede Beziehung. Nehmen Sie sich als Paar Zeit für zusammen. Vielleicht können Sie sich weder eine Kreuzfahrt leisten noch eine einwöchige Auszeit, jedoch könnten Sie gemeinsam einen entspannenden Spaziergang unternehmen, ein Museum besuchen oder an einem See verweilen. Wenn möglich, klinken Sie sich ein Wochenende aus, um zu entspannen, ins Kino zu gehen oder für ein Abendessen zu zweit.

Seien Sie nicht vorschnell mit einem Urteil darüber, wie Ihr Partner auf die Krankheit reagiert. Ihr Partner mag auf Sie wie ein rationales, zielorientiertes Individuum

wirken, das auch dann unterkühlt und fast abseits erscheint, wenn Dinge schief gehen. Es handelt sich dabei um einen natürlichen Abwehrmechanismus beim Umgang mit der Krankheit. Ihr Vorgehen mag davon völlig abweichen. Die Tatsache, dass Sie gemeinsam Tag für Tag daran arbeiten, mit der Situation fertig zu werden ist wichtiger als die „richtige“ Art der Herangehensweise.

Sex mag seltener geworden sein und romantische Abende der Vergangenheit angehören. Ziehen Sie aus diesen Signalen nicht den Schluss, dass Ihr Partner Sie nicht mehr mag. Realistischer ist es, dass es sich um Auswirkungen der außerordentlichen Anspannung handelt. Auch dies sollte vorübergehen.

Einer oder beide Partner mögen sich für eine professionelle Beratung aussprechen. Wenn der eine Partner Beratung möchte, der andere nicht, lassen Sie eine freie Auswahl zu. Der Teil eines effektiv zusammenarbeitenden Teams zu sein gibt Ihrem Partner den Freiraum, nach eigener Manier fertig zu werden. Konzentrieren Sie sich auf die Stärken und nicht auf die Schwächen Ihrer Beziehung. Die positiven Aspekte Ihrer Beziehung werden Ihnen bei der Bewältigung der Krise helfen.

Zusammenfassung

Trotz der Tatsache, dass Sie ein Familienmitglied haben, das schwer erkrankt ist, kommt es darauf an zu erkennen, dass es viele Dinge der Wertschätzung gibt: Die Bewältigung der Situation, Gelegenheiten an der Situation zu wachsen, Momente des Genießens und Erinnerns.

Unternehmen Sie alle Anstrengungen, ein normales Leben soweit als möglich zu führen. Wenn kein medizinischer Notfall vorliegt, versuchen Sie zu unterbinden, dass der Patient oder medizinische Angelegenheiten auf jeden Aspekt des Familienlebens Einfluss haben.

Übertragen Sie auf jedes Familienmitglied ein normales Maß an Disziplin und Verantwortlichkeiten zur Bewältigung des Haushalts und alltäglicher Arbeiten insbesondere während Krankenhausaufenthalten. Besprechen Sie wesentliche Tatsachen regelmäßig mit den Familienmitgliedern entweder gemeinsam oder in Einzelgesprächen. Dadurch lassen sich Angst, Sorge und Missverständnisse im Zaum halten. Bleiben Sie offen für abweichende Ansichten und Meinungen und seien Sie tolerant, wenn einmal Uneinigkeit bestehen sollte.

Seien Sie nicht überrascht oder fühlen Sie sich nicht schuldig, wenn mitunter ein Familienmitglied oder Sie den Drang verspüren, der Situation den Rücken zuzukehren. Bei großem Stress ist dies eine vollkommen natürliche Reaktion.

Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass der mit der Pflege einer chronisch kranken Person verbundene Stress die Schutzwirkung des Immunsystems mindern kann, was wiederum dazu führen kann, dass die Pflegeperson selber erkranken und früher sterben kann. Ignorieren Sie Ihre eigenen Bedürfnisse nicht. Ernähren Sie

sich vernünftig, halten Sie sich fit und bitten Sie um Hilfe, falls nötig.

Wie Familien mit dem Krankenhausalltag fertig werden

Die Krankenhausumgebung

Die meisten haben kaum oder gar keine Erfahrung mit Krankenhäusern, bevor sie oder ihr geschätztes Familienmitglied erkrankten. Bei Erkrankungen mit Knochenmarkversagen mag eine Knochenmarktransplantation die besten Heilungschancen versprechen, wobei mit Transplantationen ein ausgedehnter Krankenhausaufenthalt verbunden sein kann. Selbst wenn für einen Patient keine Transplantation in Erwägung gezogen wird, kann er in eine Transplantationsstation eingewiesen werden, weil dort erforderliche medizinische Expertise und Einrichtungen verfügbar sind. Eine hoch technisierte und einer Intensivstation ähnliche Transplantationsstation unterscheidet sich von anderen Krankhausstationen und kann daher im ersten Augenblick befremdlich und einschüchternd wirken. Wenn Ihnen eine derartige Station nicht geläufig sein sollte und ein längerer geplanter Aufenthalt ansteht, ist ein Besuch vor der Erstaufnahme in Erwägung zu ziehen, sofern die Zeit es zulässt. Dadurch wird es der Familie und dem Patienten ermöglicht, das Krankenhauspersonal und die Station schon einmal kennen zu lernen. Ein Sozialarbeiter oder Spezialist für Kinder kann dies im Vorfeld arrangieren.

Auch wenn Sie mit der Krankenhausatmosphäre vertraut sind, ist eine Krankenhausaufnahme jedoch anstrengend. Wenn Sie sich als Patient oder Familienmitglied in diese Umgebung begeben, treffen Sie Ärzte und Krankenhauspersonal an, welche endlos Fragen stellen über Ihre Lebensgewohnheiten und über Ihre Umgebung und die Ihre Vorgeschichte aufnehmen. Das Informationsangebot ist überwältigend. Da Sie darüber im Unklaren sind, was Sie von Stunde zu Stunde erwartet, kommt Ihnen die Umgebung des Krankenhauses laut und verwirrend vor. Ab und zu fällt es Ihnen schwer zu akzeptieren, wie ängstlich Sie sind. Sie mögen verzweifelt darum bemüht sein, die Situation im Griff zu behalten und sich hilflos fühlen, weil es Ihnen nicht gelingt.

Wie bei jeder neuen Situation, braucht es Zeit, sich anzupassen. Zunächst mögen die Ärzte, das Pflegepersonal und weiteres Krankenpersonal wie Fremde erscheinen, doch wenn Sie eine Transplantation unternehmen oder andere Behandlungen einen längeren Aufenthalt erfordern, werden Sie Ihnen im Handumdrehen fast wie eine Familie vorkommen.

Regeln und Verfahrensweisen

Krankenseinweisungen können so plötzlich vorkommen, dass für den Patienten und die Familie wenig Zeit bleibt, um sich darauf mental einzustellen. Wenn

der Patient Ihr Kind ist, kann es für Sie schmerzlich sein, dass Sie das Kind nicht vor den Unannehmlichkeiten der anstehenden Untersuchungen und Verfahrensweisen (Prozeduren) bewahren können. Eltern fällt es schwer mitzuverfolgen, wie ihrem Kind Weh getan wird. Wenn das Kind alt genug ist, können Sie ihm vielleicht beibringen, warum die Untersuchungen durchgeführt werden und wie sie zur Genesung beitragen können. Es gehört zur Aufgabe der Krankenpfleger, Patienten über den Zweck einer Untersuchung zu unterrichten und sie können Sie daher unterstützen. Oftmals kann eine Puppe oder ein Stofftier dazu verwendet werden, ein kleines Kind mit der anstehenden Prozedur vertraut zu machen. Ihr Kind kann selber vorgeben, Blut abzunehmen, die Kleidung zu wechseln und sogar Knochenmarkaspirationen vorzunehmen.

Einige der Prozeduren sind nicht invasiv und daher schmerzlos. Einige – insbesondere Knochenmarkpunktionen – sind allerdings mit einigem Schmerz verbunden. Behalten Sie gegenüber dem Patienten Ihre Glaubwürdigkeit, indem Sie niemandem erlauben zu behaupten eine Untersuchung sei schmerzfrei, wenn sie es nicht ist. Schmerzstillende Mittel werden in der Regel vor den unangenehmsten Behandlungen verabreicht.

Wenn der Patient ein Kind ist, verlangen einige Krankenhäuser Ihre Anwesenheit während der Untersuchungen. Manchmal verlangen die Krankenhausregeln jedoch auch Ihre Abwesenheit im Verlauf der Untersuchungen. Auf jeden Fall sollten Sie möglichst unmittelbar im Anschluss daran da sein, um dem Patienten das Gefühl der Sicherheit zu geben. Denken Sie daran, dass es ein Kind mehr ängstigen kann, die Eltern während der Untersuchung sichtbar aufgebracht zu erleben als die Untersuchung selber zu erdulden; daher ist es wichtig, in diesen Momenten stark zu sein und dem Kind Sicherheit zu vermitteln.

Die Regeln für Isolierung zum Schutz des Patienten variieren von einem Krankenhaus zum anderen. Deren Zweck besteht darin, dem Patienten eine sauberere Atmosphäre innerhalb seines Raumes zu verschaffen, während er entsprechend verringerte Blutwerte hat. Die Familie und der Besuch können dann z.B. angewiesen werden, im Patientenraum einen Schutzkittel aus Papier über den Kleidern *und einen Mundschutz* zu tragen. Dies mag zunächst peinlich sein, sie werden sich jedoch schnell daran gewöhnen.

Fragen Sie nach Regeln für die Besuche, für Blumen, Pflanzen und für Mitbringsel von zuhause. Seien Sie nicht zu schüchtern, dem Krankenhauspersonal alle Fragen zu stellen, die mit den Krankenhausregeln zu tun haben.

Änderungen des Äußeren

Abhängig von der Art der Behandlung kann sich das Äußere des Patienten ändern. Solche Änderungen kön-

nen für den Patienten genauso wie für seine Freunde und Angehörige bestürzend sein. Transplantationspatienten wird ein arterieller Katheder operativ in die Brust eingebracht, um eine unkomplizierte Versorgung mit Medikamenten und Blutkonserven zu gewährleisten. An den Anblick, dass die geliebte Person verkabelt ist, muss man sich erst gewöhnen, doch die Vorteile wiegen die Nachteile mehr als auf, da man dadurch jedes mal auf Nadeleinstiche verzichten kann, wenn Blutkonserven oder Medikamente verabreicht werden.

Der Verlust der Haare infolge der Chemo- oder Strahlentherapie kann auch schwer zu ertragen sein. Es ist der sichtbare Beweis dafür, dass die geschätzte Person, die sonst äußerlich normal aussehen würde, tatsächlich schwer krank ist. Aber versuchen Sie, die positive Seite zu sehen: ein kahler Kopf bereitet beim Waschen keine Umstände, gehört zum normalen Aussehen auf dem Krankenhausflur, und das Haar wird nachwachsen.

Änderungen im Verhalten

Wenn der Krankenhausaufenthalt sich hinzieht, wird der Patient vielleicht depressiv oder rebellisch. Akzeptieren Sie dieses Verhalten als normal und bemühen Sie sich, es zu überwinden. Halten Sie nach Positivem Ausschau, suchen Sie etwas, worüber man lachen kann, und lassen Sie sich durch jemand unterstützen, an dem der Patient besonderen Gefallen findet. Sozialarbeiter des Krankenhauses oder Kinderspezialisten sind auch geeignet, sich um einen Patienten zu kümmern, der aufgrund des langen Aufenthaltes frustriert ist.

Erwartete Standardverhaltensweisen im Normalfall – ohne Krankheit – variieren von einer Familie zur anderen. Im Krankenhaus sollten jedoch v.a. bei jungen Kindern diese Standards soweit als möglich aufrecht erhalten werden. Weil es in einem Krankenhaus Gruppen gibt, ist die Einbeziehung der anderen hier noch wichtiger als zuhause. Kinder nehmen normalerweise eine Kontinuität der Erwartungen und Einschränkungen dankbar entgegen.

Obwohl alle Patienten und Familienmitglieder über einen Krankenhausaufenthalt bis zu einem gewissen Maße verärgert sind, trifft dies auf Teenager meistens noch stärker zu. Die Pubertät ist normalerweise ein Zeitraum der Ablösung von der Familie und der Herausbildung von Selbstvertrauen und Vertrauen für den eigenen Freundeskreis. Falls in dieser Phase eine Erkrankung zuschlägt, wird der Teenager dazu gezwungen, sich weiterhin auf die Familie und das medizinische Personal zu verlassen, anstatt weiter unabhängig zu werden. Der Ärger über diese Abhängigkeit richtet sich häufig gegen die Familie des Patienten und kann schwierig zu überwinden sein. Versuchen Sie, sich an die Ursache zu erinnern, warum Ihr Teenager den Ärger bei Ihnen ablässt: er vertraut Ihnen und weiß, dass Ihre Liebe über alles erhaben ist. Da Ihr Teenager dagegen nicht davon ausgehen können wird, dass das Krankenhauspersonal ihm

das wütende Verhalten verzeiht, sollten Sie versuchen, ihn soweit als möglich gewähren zu lassen. Falls erforderlich, lassen Sie sich durch das Krankenhauspersonal unterstützen.

Widerspenstige Gefühle können bei jedem Patienten – einem Kind, Heranwachsenden oder Erwachsenen – auftauchen, da mit einer schwerwiegenden Erkrankung ein Verlust der Kontrolle verbunden ist. Sie können diesem Gefühl der Ohnmacht entgegenwirken, indem Sie Entscheidungen suchen, die der Patient beeinflussen kann. Zum Beispiel wird der Patient keinen Einfluss darauf haben, dass er badet oder Übungen macht, doch er kann entscheiden, wann er es tut. Patienten und Eltern sollten darüber mit dem Krankenhauspersonal diskutieren, und dadurch Bereiche bilden, die sich unter der Kontrolle des Patienten befinden.

Wenn Sie bei Ihrem Kind wohnen, werden Sie fast sicher eine Einbuße der Privatsphäre hinnehmen. Da das Krankenhauspersonal häufig den Raum bei der Erfüllung ihrer Pflichten betreten muss, wird wahrscheinlich jeder Aspekt Ihrer Routine beobachtet werden. Verlassen Sie gelegentlich selber den Raum und entweichen Sie dem Druck des Krankenhauses. Falls Sie Ihr Kind nicht alleine lassen wollen, fragen Sie einen Freund, ob er Sie während der Pause vertritt. In den meisten Krankenhäusern gibt es Kinderbetreuer, die mehrfach am Tag für einen kurzen Zeitraum zur Verfügung stehen. Sie werden sich schuldig fühlen, weil Sie Ihr Kind zurücklassen, doch wenn Sie sich nicht entspannen und regelmäßig die Außenwelt sehen, werden Sie von Tag zu Tag schlechter mit der Situation fertig. Es ist gesünder für Sie und Ihr Kind, wenn Sie sich ab und zu mal trennen. Einkaufen gehen, Fitnessübungen, Freunde besuchen, zum Mittag- oder Abendessen ausgehen oder einen Film zu sehen kann sehr erbaulich sein. Sie werden es auch als nützlich ansehen können, gelegentlich nach Hause zu gehen und die Stadt zu verlassen, wenn Sie von außerhalb kommen.

Wenn Ihr Kind älter ist, werden viele Krankenhäuser Sie nicht über Nacht bleiben lassen. Fühlen Sie sich nicht schuldig, wenn Sie über Nacht weggehen oder kurzzeitig tagsüber nicht da sind. Es ist absolut notwendig, dass Sie so normal wie möglich essen und schlafen. Sie können sich nicht beim Kind aufhalten, wenn Sie selber erkrankt sind.

Einen Kommentar, den Sie häufig von Verwandten und Freunden hören werden ist: „mir ist unklar wie du so stark sein kannst.“ Sie mögen sich nicht stark fühlen, jedoch sind Sie es, weil Sie es sein müssen. Ihr Kind trägt eine schwere Bürde und ist auf Ihre Hilfe angewiesen. Wenn Sie von den ständigen Anstrengungen müde sind und heulen oder schreien wollen, flüchten sie für eine Weile woanders hin. Wenn Sie einen schlechten Tag haben, könnte es hilfreich sein, dies mitzuteilen. Patienten können dies akzeptieren – sie haben schon schlechte Tage erlebt, bevor sie die Erkrankung hatten.

Ehrlichkeit über Ihre Gefühle hilft dem Patienten einzuschätzen, dass Sie sich nicht über irgendetwas aufregen, was er getan hat und dass Sie nichts vor ihm verbergen. Und der Patient findet vielleicht einen Weg, Sie aufzuheitern.

Das Gesundheitspflege Team

Die Flut an Informationen, die bei der ersten Diagnose auf Sie einströmt, mag auf Sie verwirren. Sie werden sich vielleicht Dinge mehrfach erklären lassen müssen, bevor Sie sie tatsächlich begreifen. Dabei handelt es sich um eine völlig normale Reaktion auf den Stress. Schrecken Sie nicht davor zurück, wieder und wieder zu fragen, wenn noch Unsicherheiten bestehen oder Fragen offen geblieben sind. Wissen und Verständnis können Furcht verringern und dabei helfen, ausgewogene Entscheidungen zu treffen. Sie sind Teil des Gesundheitspflegeteams und haben ein Recht, im Voraus zu wissen, welche Untersuchungen, Behandlungen, Verfahrensweisen und Medikationen angewendet werden, was man von Ihnen erwartet und welche Nebenwirkungen zu befürchten sind. Für weitere Informationen über Ihre Rechte und Ihre Rolle bei Entscheidungen lesen Sie das AA&MDSIF Broschüre „Managing Treatment Decisions“. Einige Patienten ziehen es vor, nicht darüber unterrichtet zu werden, wenn bestimmte Untersuchungen wie Knochenmarkpunktionen anstehen. Das ist ihr gutes Recht. Sie haben auch die Berechtigung, die Ergebnisse aller Untersuchungen und Tests zu erfahren. Wenn die Ärzte eingespannt sind, vergessen sie bisweilen, Ihnen Resultate kleinerer Tests mitzuteilen. Schrecken Sie nicht davor zurück danach zu fragen.

Oftmals erwarten Patienten und Familien von den Ärzten und Krankenpflegern Antworten auf alle Fragen und die Vollbringung von Wundern. In der Realität ist das medizinische Wissen zwar schnell angewachsen, doch es gibt immer noch viele unbeantwortete Fragen. Das medizinische Personal wird jedoch alles nur Erdenkliche für den Erkrankten tun und Sie über die Behandlungsplanung und etwaige Fortschritte auf dem Laufenden halten. Bei offenen Fragen, haken Sie einfach nach.

Wenn an Ihrem Krankenhaus ausgebildet wird, werden verschiedene Ärzte in der Ausbildung (*AIP*, *Praktisches Jahr*, *Assistenzarzt*) zusätzlich den Patienten besuchen. Die Ärzte im Praktikum rotieren zum Teil regelmäßig, sodass Sie eventuell mehrere Ärzte kennen lernen werden. Jeder Einzelne muss sich einige Zeit nehmen, um mit dem Fall des Patienten vertraut zu werden, und Sie werden sich vielleicht nicht völlig wohl in seinem Beisein finden. Jedoch sind alle auszubildenden Ärzte unter Aufsicht erfahrenerer Ärzte. Kommunikation ist ein wesentlicher Bestandteil bei der Pflege des Patienten. Diskutieren Sie über jegliche Probleme oder Anliegen bereitwillig auch mit den Ärzten in der Ausbildung, entweder alleine oder mit mehreren zusammen.

Krankenpfleger bilden häufig das Rückrad eines Krankenhauses. Sie gelten häufig als der Fürsprecher des Patienten und sind ein wichtiges Bindeglied zwischen dem Patienten, der Familie und dem Rest des medizinischen Personals. In den meisten Transplantationsstationen ist dem Patienten ein Krankenpfleger zugeordnet, der die Pflege plant und koordiniert. Wenden Sie sich bei Fragen oder Problemen an diesen oder auch an andere Pfleger. Der Pfleger wird entweder Ihre Frage beantworten können oder Sie an eine Person verweisen, die Ihre Bedürfnisse zufrieden stellen kann.

Gelegentlich wird ein Patient oder Familienmitglied es schwierig finden, mit einem Pfleger zusammen zu arbeiten. Normalerweise lässt sich dann das Problem durch ein kurzes Gespräch ausräumen. Wenn nicht – wenden Sie sich an den Oberpfleger (*Oberschwester*). Es ist wichtig, dass Sie einen Pfleger besitzen, in den Sie Vertrauen haben und mit dem Sie kommunizieren können. Nehmen Sie sich Zeit, sich die Namen der Pfleger einzuprägen. Die Pfleger bieten nicht nur Pflege an, sondern können eine wichtige Hilfe sein, wenn Dinge schief gehen.

Krankenhäuser verfügen auch über Sozialarbeiter, welche für Patienten und deren Familien zur Verfügung stehen. Manchmal ist es einfacher, sich mit einem Sozialarbeiter zu unterhalten als mit der eigenen Familie oder Freunden. Der Sozialarbeiter kann auch bei Fragen der Unterbringung und der Versicherung helfen und ist der richtige Ansprechpartner, wenn es um Rechtsfragen geht. Es ist wichtig, dass Sie Ihren Anliegen und Gefühlen Luft machen und der Sozialarbeiter des Krankenhauses da ist, um zuzuhören.

In dem Maße wie Ihr Vertrauen zunimmt, werden Sie mehr Verantwortung bei der Pflege Ihres Verwandten übernehmen wollen. Die Krankenpfleger werden Sie in einigen Bereichen unterstützen lassen, doch es wird auch Dinge geben, die Sie nicht übernehmen dürfen, weil dazu geschultes und befugtes Personal erforderlich ist. Die Bereiche der Pflege, an denen Sie teilnehmen dürfen sind baden, überprüfen, ob die Medikamente rechtzeitig eingenommen wurden oder die Bettwäsche wechseln. Einige Familien zeichnen täglich die Blutwerte und die Medikation in Form eines Tagebuches oder elektronisch auf. Fragen Sie bei Ihrem Pfleger nach, was Sie zur Unterstützung tun können. Außerdem können Sie den Pflegern Tipps geben über die Vorlieben und Abneigungen des Patienten, da Sie ihn besser kennen als alle anderen.

Es gibt keine festgelegten Regeln dafür, wie viel Sie für einen Patienten im Krankenhaus tun müssen. Jedoch wird es Ihnen leichter fallen, mit dem Krankenhausaufenthalt fertig zu werden, wenn der Patient, die Familie und andere Mitglieder des Pflegeteams zusammen arbeiten und sich untereinander verstehen.

Von Tag zu Tag – Nächte und Wochenenden

Nehmen Sie jeden Tag, wie er gerade kommt. Die emotionale und physische Verfassung des Patienten kann sich täglich ändern, zuweilen stündlich. Es wird immer Gelegenheiten für Spaß, Gelächter und Entspannung geben. Sie bilden ein Gegengewicht zu den Zeiten, an denen Besorgnis um das Wohlergehen des Patienten vorherrscht.

Einige Tage vergehen wie Flüge, während andere sich kaum von der Stelle bewegen. Es ist gut, wenn Sie und der Erkrankte gemeinsam spezielle Aktivitäten planen können – dadurch haben sie einen Anreiz, sich mit positiven Dingen zu beschäftigen. Malen, puzzeln, Kartenspielen oder Geschichten schreiben wären solche Aktivitäten im Krankenhaus, um nur einige zu nennen. Ein Fernsehen ist genauso unentbehrlich im Krankenhaus wie ein Videoplayer und eine Spielkonsole, damit der Patient jederzeit Filme anschauen und Videospiele spielen kann. Andenken an zuhause sind für jeden Patienten wichtig, insbesondere für Kinder. Bringen Sie daher Familienfotos mit, hängen Sie Lieblingsposter auf, richten Sie eine Spielecke ein, spielen sie ruhige Musik ab, lassen Sie von einem Familienmitglied aus dem bevorzugten Buch vorlesen. Eine Tafel mit nicht permanentem Stift in der Nähe des Bettes kann dazu dienen, zu kritzeln, Gedanken auszudrücken oder Nachrichten aufzuschreiben, wenn der Patient sich nicht wohl genug zum sprechen fühlt.

Viele Krankenhäuser verfügen über Spielzimmer für Kinder sowie Kindergärtner, die Aktivitäten für Gruppen oder Einzelkinder organisieren, Malsachen, Bücher und Spielsachen anbieten. Kinder im Schulalter können während der Schulzeit auf Lehrer zurückgreifen.

Übungen sind ein wichtiger Bestandteil dabei, gesund zu werden. Es kann viel Überzeugungsarbeit kosten, den Patienten davon zu überzeugen und ihn dazu zu bringen. Würden Sie gerne Übungen machen, wenn Sie sich mies fühlen? Es braucht einige psychologische Tricks und Anreize oder besondere Regeln, einen widerwilligen Patienten aus dem Bett zu bewegen. Wenn der Patient den Raum verlassen darf, ermutigen Sie ihn zu Übungen mit anderen Patienten. Manchmal hilft es zu erklären, dass ein anderer Patient die Übungen nicht alleine durchführen möchte, so dass die Person sich wichtig und nützlich fühlt. Kleinere Belohnungen helfen vielleicht auch.

Ihr Patient zeigt sich vielleicht ab und zu unwillig, etwas zu essen. Chemotherapie, Bestrahlung und einige Medikamente können Geschmacksknospen zerstören, was zusammen mit Unwohlsein eine Abneigung gegen Essen erzeugen kann. Essensverweigerung kann zusätzlich auch als Aufstand gegen den Krankenhausaufenthalt gewertet werden. Arbeiten Sie mit dem Patienten, Lebensmittelexperten des Krankenhauses und den Ärzten

dabei zusammen, Nahrungsmittel herauszufinden, die den Appetit des Patienten herausfordern. Sie können vielleicht auch selbst Gekochtes und Schnellimbüßgerichte mit ins Krankenhaus bringen. Das Krankenhaus wird ggf. die eingeschlagene Diät kontrollieren, um zu gewährleisten, dass der Patient die erforderlichen Nährstoffe erhält. Abgesehen von medizinischen Situationen, die essen ausschließen, sollte der Patient ernährungstechnisch eine ausgewogene Diät erhalten.

Nachts das Krankenhaus zu verlassen ist für einige eine Zeit, vor der sie sich fürchten und sich dabei schuldig fühlen, während sie für andere eine willkommene Pause für die Anstrengungen des Tages bedeutet. Beide Gefühle sind normal und akzeptabel und Sie werden jeweils eines oder beide zu verschiedenen Zeiten erfahren. Solche, die sich dabei unwohl fühlen, abends wegzugehen, haben häufig das Gefühl, den Patienten im Stich zu lassen oder Bedenken, dass er keine Pflege oder Aufmerksamkeit erfährt, weil die Nachtschicht weniger Personal hat. Diese Sorgen sind verständlich, jedoch unbegründet. Oftmals haben die Pfleger abends mehr Zeit, mit den Patienten zu reden als tagsüber.

Solche, welche sich darauf freuen, abends das Krankenhaus zu verlassen, haben keinen Grund sich schuldig zu fühlen. Sie haben sich vielleicht den ganzen Tag über nach den Bedürfnissen des Patienten gerichtet. Nachdem Sie sich so lange um jemand anderen gekümmert haben, haben Sie nun ein Anrecht darauf, sich um sich selber zu kümmern und abzuschalten. Lassen Sie jedoch offen, bei dem Patienten anzurufen und ihm „gute Nacht“ zu wünschen oder sich telefonisch bei der Krankenstation nach seinem Zustand zu erkundigen.

Wochenenden können genauso gut wie schlecht verlaufen. Es ist eine gute Idee, am Wochenende eine unterschiedliche Aktivität zu planen, da viele Krankenhausangestellte, die unter der Woche dazu beitragen, den Tag kurzweiliger zu gestalten, am Wochenende weg sind. Für viele ist dies der Moment, wenn alle Familienmitglieder endlich zusammen Zeit miteinander verbringen können. Die Freude über diese Zusammenkunft wird eventuell durch die Spannung geschmälert, die entsteht, wenn eine größere Anzahl von Leuten sich im kleinen Krankenzimmer trifft. Die Spannung lässt sich dadurch abbauen, dass jeweils ein oder zwei Familienmitglieder den Patienten besuchen, während Sie für kurze Zeit das Zimmer verlassen. Die Eltern können manchmal für ein paar Stunden nach Hause gehen. Sie können sich auch in der lokalen Zeitung nach Veranstaltungen erkundigen, die Sie mit der Familie oder Freunden zu Besuch unternehmen können.

Eine Anmerkung zu den Besuchern: Krankenhäuser haben unterschiedliche Bestimmungen dafür, wer zu Besuch kommen darf. Patienten und Pfleger müssen auch mal ein anderes Gesicht sehen, jedoch müssen Sie vermeiden, den Patienten mit Besuchern zu überschütten. Ein oder zwei Personen gleichzeitig sind in der Re-

gel genug. Denken Sie daran, dass Ihr Patient krank ist und vielleicht nicht die Energie dazu hat mit mehreren Besuchern umzugehen.

Ältere Verwandte verfügen vielleicht über viel großelterliche Liebe und Zeit, die sie verbringen können, doch sollte dabei berücksichtigt werden, dass sie älter sind und eventuell gesundheitliche Einschränkungen vorliegen, was dazu führen kann, dass sie die Erkrankung und den damit verbundenen emotionalen Stress selber als Belastung empfinden können. Falls sie weit weg wohnen oder nur eine eingeschränkte Mobilität besitzen, müssen Sie sich Gedanken darüber machen, wie sie in Verbindung bleiben und mit einbezogen werden können. Karten, Briefe und Telefonate sind offensichtliche Wege, miteinander verbunden zu bleiben, doch können auch Tonträger- und Videoaufnahmen von den Verwandten sowie dem Patienten als spezielle Art empfunden werden, sich einander näher zu fühlen.

Für viele Menschen kann der Glaube helfen, Zuversicht und Stärke in dieser Zeit der Anspannung zu verbreiten. Ein Pfarrer, Priester oder Rabbi kann sowohl zuhause als auch im Krankenhaus von unschätzbarem Wert sein. Wenn Ihr Patient sich in einem Krankenhaus weit weg von zuhause aufhält, kann vielleicht der Kaplan des Krankenhauses oder Ihre eigener spirituelle Bezugsperson jemanden für eine Visite arrangieren.

Tipps bei häufigen Krankenhausaufenthalten

Halten Sie eine Tasche mit Reiseutensilien, Kleidung zum Wechseln, Lesestoff, Süßigkeiten und eine extra Zahnbürste bereit. Bei einem medizinischen Notfall können Sie die Tasche nehmen und sofort aufbrechen, anstatt sich darum zu sorgen, was Sie auf dem Weg zum Krankenhaus vergessen haben könnten. Die Mutter eines Patienten kaufte sich zwei Makeup Sets und verstaute das eine im Kulturbeutel.

Fertigen Sie auf einer Karte eine Liste von Telefonnummern der Orte (Handy, zuhause, bei der Arbeit, Telefonzelle, bei Verwandten) an, wo Sie sich wahrscheinlich aufhalten werden. Beschichten Sie die Karten am besten, damit Sie wasserdicht sind und bewahren Sie sie in der Nähe des Patientenbetts auf. Dadurch fühlen sich gerade junge Patienten versichert, dass Sie immer erreichbar sind, auch wenn Sie das Krankenhaus kurz verlassen müssen. Bewahren Sie auch eine Telefonliste von Verwandten, Freunden und Nachbarn auf, die sich dazu bereit erklären, für kurze Zeiträume mal im Krankenzimmer aufzupassen. Häufige Krankenhausaufenthalte können langweilige Tage in einem kleinen abgeschlossenen Raum bedeuten. Wenn jemand anbietet, bei Ihrem Kind zu bleiben, nutzen Sie die Gunst der Stunde und machen Sie eine Pause. Heben Sie Ihre Ausdauer für solche Momente auf, wenn Sie das Gefühl haben,

nicht weggehen zu können oder Ihr Kind nicht allein lassen zu wollen.

Das Familienleben managen

Die Fragestellung einer Knochenmarkspende kann für die Beziehungen innerhalb einer Familie mit besonderem Stress verbunden sein. Geschwister, die erfahren, dass sie als Spender nicht infrage kommen, können sich mitunter enttäuscht, schuldig oder sogar eifersüchtig auf das Geschwister fühlen, das spenden kann. Dabei handelt es sich um normale Gefühle und der beste Ansatz besteht darin zu versuchen, sie wahrzunehmen und darüber zu reden. In einigen Familien werden sich die Geschwister nicht so nahe stehen, und der mögliche Spender könnte gemischte Gefühle darüber hegen, Knochenmark zu geben. Einige, die spenden, werden darauf hoffen, dadurch eine engere Beziehung zu dem Empfänger herzustellen. Andere werden eine Spende verweigern, weil ihre persönliche Gefühle dagegen sprechen, sie sich davor fürchten oder familiäre bzw. Verpflichtungen des Jobs sie davon abhalten. Im Zuge eines Familienzweites, den eine Ablehnung mit sich bringen kann, sind vielleicht einige Familienmitglieder auf professionelle Hilfe angewiesen, um ihre Reaktionen zu bändigen.

Schwere Erkrankungen sind eine Herausforderung für Familien. Als Ergebnis dieser Umwälzung in Ihrem Leben werden sich die Rollen ändern und neue Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern können entstehen. Jeder geht mit seinen Gefühlen auf individuelle Art um, entsprechend unserer Persönlichkeit. Daher ist es sehr wichtig, dass Sie Erfahrungen, Gedanken und Sorgen so umfassend wie möglich austauschen. Erwarten Sie jedoch nicht, dass die Familie immer gut miteinander auskommt. Dies ist für alle eine Zeit der Anspannung. Erinnern Sie sich daran, dass es vor der Erkrankung wahrscheinlich auch schon einmal Meinungsverschiedenheiten gegeben hat. Trotzdem werden Kommunikation über persönliche Differenzen und Toleranz dazu beitragen, ein stabiles Familienleben jetzt und auch später aufrecht zu erhalten.

Andere Patienten und deren Familien

Sie werden viele Patienten und deren Familien im Verlauf des Krankenhausaufenthaltes Ihres Verwandten kennen lernen. Besonders Kinder genießen es mit ihresgleichen zu reden und zu spielen und machen oftmals ihre Übungen gemeinsam. Die Freundschaften, die sich dabei entwickeln, werden in den folgenden Tagen hilfreich sein und können eine wichtige Quelle für Trost und Unterstützung werden, da Sie die medizinische Situation und die damit einhergehenden Gefühle nachempfinden können. Es fällt leicht, am Erfolg anderer Patienten teilzuhaben. Wenn ein Patient entlassen wird, freut sich darüber jeder andere auf der Station. Wenn ein Patient es nicht übersteht, wird die Anteilnahme und Fürsorge der anderen Familien nicht nur währenddessen sondern auch

in den darauf folgenden Tagen und Monaten helfen. Bedingt durch die Intensität der Situation, in der Sie sich befinden, können sich schnell feste Freundschaften entwickeln, die ein Leben lang halten können.

Endlich entlassen

Sie werden Wochen oder sogar Monate im Krankenhaus unter sehr stressigen Bedingungen verbringen. Wenn der Tag der Entlassung schließlich kommt, werden Sie erwarten, nichts als Erleichterung darüber zu verspüren, das Experiment hinter sich zu lassen. Jedoch wird die Freude und Aufregung des Erkrankten über seine Entlassung oftmals gedämpft durch die Furcht, die sichere Krankenhausumgebung zu verlassen. Die Station ist zum Zuhause geworden und die Angestellten wie die eigene Familie. Weil die Pflege des Erkrankten hauptsächlich von anderen bewerkstelligt wurde, sind der Patient und die Familie oft besorgt darüber, fortan die gesamte Verantwortung für die Pflege und die zu treffenden Entscheidungen zu übernehmen. Ein weiterer Grund für Furcht ist, dass ein unvorhergesehener medizinischer Notfall außerhalb des Krankenhauses eintritt. Seien Sie versichert, dass Ihre Ärzte einen Patienten nicht entlassen, wenn sie nicht davon überzeugt sind, dass er medizinisch stabil ist. Falls irgendwelche Probleme oder Fragen auftauchen, wird jemand in der Klinik oder im Krankenhaus 24 Stunden am Tag erreichbar sein.

Obwohl Sie die Ärzte versuchen werden, Sie früh genug darüber in Kenntnis zu setzen, wann der erwartete Tag der Entlassung sein wird, lässt sich das Vorhaben nicht immer in die Tat umsetzen, da der Zustand des Patienten sich von Tag zu Tag ändern kann. Bevor das Krankenhaus verlassen wird, wird das Krankenhauspersonal daher den Patienten und/oder die Familie darin unterweisen, welche medizinischen Routinen zuhause einzuhalten sind. Vorkehrungen und Richtlinien für das Leben außerhalb des Krankenhauses werden auch erörtert. Kümmern Sie sich darum, dass Sie eine verständliche Liste von Entlassungsanweisungen erhalten, einschließlich schriftlicher Anweisungen darüber, was zu tun und zu unterlassen ist, was einen medizinischen Notfall bedeutet und nach welchen Komplikationen Ausschau gehalten werden soll. Lassen Sie sich schriftliche Anweisungen für alles geben, worüber Sie sich unsicher sind, wie z.B. darüber wie die Medikation durchzuführen ist. Fragen Sie nach Hilfe, wenn besondere Ausrüstungen zuhause aufgebaut werden müssen, wenn Sie Pflegehilfe oder Unterricht zuhause brauchen oder bei anderen Anliegen. Wiederum ist Kommunikation essentiell, um herauszukriegen, was Sie unbedingt wissen müssen. Stellen Sie Fragen, so unwichtig Sie Ihnen auch vorkommen, so dass Sie sich zuversichtlicher dabei fühlen, zuhause die Pflege durchzuführen.

An die Entlassung aus dem Krankenhaus schließen sich normalerweise häufige Nachuntersuchungen in einer an die Klinik angeschlossene Ambulanz oder ambulante

Station an, wodurch der Fortschritt des Patienten weiterhin verfolgt und Fragen beantwortet werden können. Die Häufigkeit der Nachuntersuchungen wird mit der Zeit abnehmen und die Ambulanz des Krankenhauses wird ein Ort des Besuches sein. Nach der Entlassung bleiben viele Patienten für einige Wochen in einer Kuranstalt, bevor Sie zur weiteren Pflege an Ihren Doktor zuhause übergeben werden. Wenn Sie nahe beim Krankenhaus leben und daher sofort nach Hause gehen können, stellen die der Familie und dem Haushalt aufgebürdete Verantwortung sowie der Job eine Hürde dar. Sich wieder in die reale Welt einzugliedern, mag zunächst als schwierig erscheinen, aber die Anpassung fällt für Sie und den Genesenden leichter, wenn Sie ihren gewohnten Lebenswandel Schritt für Schritt wieder aufnehmen. Nachdem die ersten bangen Tage und Wochen vorbei sind und Sie sich vom Krankenhaus entwöhnt haben, werden Sie wieder Gefallen am Leben finden, das Sie wiedererlangt haben.

Kindern helfen, fertig zu werden

Ist die Diagnose einer Knochenmarkfunktionsstörung schon schwierig und verwirrend für Erwachsene, so sind die Auswirkungen einer Diagnose bei einem Kind vielleicht sogar noch komplizierter und eine größere Herausforderung. Ob es sich nun bei dem Erkrankten um ein Elternteil oder ein Kind handelt, so ist bei Kindern zu berücksichtigen, dass sie besondere Bedürfnisse und Anliegen haben, über welche die Familienmitglieder im Klaren sein sollten.

In diesem Kapitel geht es darum, Ihr Kind darin zu unterstützen, mit der schwierigen Diagnose fertig zu werden. Es soll dazu beitragen, die Eltern darüber aufzuklären, was Ihr Kind braucht. Wir können Ihnen auch die Broschüre „Mit einem Kind unterhalten, das eine Knochenmarkerkrankung hat“ empfehlen, welche anregend sein kann für Unterhaltungen über die Krankheit zwischen dem Kind und den Pflegenden.

Mit Ihrem Kind reden

Wie die meisten Eltern, halten Sie es für naturgegeben, dass Ihrem Kind ein gesundes und langes Leben vergönnt ist. Und, wie die meisten Eltern, werden Sie alles in Ihrer Macht stehende unternehmen, um Unheil von Ihrem Kind abzuwenden. Dennoch sind wir uns dessen bewusst, dass Dinge nicht immer so verlaufen wie geplant und manchmal, ganz gleich was wir auch tun, sehen wir uns konfrontiert mit abwegigen Situationen, die von uns allen Stärke und Kraft unserer Liebe abverlangen. Ihrem Kind mitzuteilen, dass es eine Knochenmarkerkrankung hat und auch selber mit den Neuigkeiten klarzukommen, kann zur schwierigsten jemals gestellten Aufgabe werden.

Eine der ersten Frage, welche Eltern in diesem Zusammenhang stellen, ist „Wer ist derjenige, der mein Kind

von der Knochenmarkfunktionsstörung unterrichtet?“ Die Antwort hängt von dem eigenen Verhältnis zum Kind und Ihren eigenen Empfindungen sowie Ihrer Einstellung zur Diagnose ab. Sie mögen die Diagnose selber nicht vollständig verstehen oder auch nicht anerkennen. Sie mögen sich emotional nicht gewachsen fühlen, über die Diagnose zu diskutieren oder Ihr Beschützerinstinkt gegenüber dem Kind ist so ausgeprägt, dass Sie widerwillig sind, überhaupt etwas mitzuteilen. Aus Studien geht allerdings hervor, dass die meisten Kinder instinktiv selber spüren, wenn sie eine schwere Erkrankung haben. Selbst Säuglinge und Kleinkinder bemerken, wenn um sie herum Angst und Anspannung vorherrscht. Ältere Kinder und Jugendliche wissen, dass häufige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte nicht normal sind und werden dementsprechend in Erfahrung bringen, dass etwas nicht stimmt. Einige Kinder mögen glauben, dass sie krank sind, weil sie „böse“ waren, was in Schuldgefühlen und Angst münden kann. Ein Kind hat das Recht zu wissen, was mit ihm vor sich geht und auch ein Recht, die Wahrheit zu erfahren.

Stimmen Sie mit Ihrem Pflorgeteam ab, welche Information Sie zu welchem Zeitpunkt Ihrem Kind mitteilen. Nutzen Sie die Vorteile der Krankenhausinfrastruktur bestehend aus Sozialem Dienst, Kinderexperten und Psychologen, um die Diskussion zu vereinfachen. Bedenken Sie, dass es keinen optimalen Zeitpunkt gibt, die Krankheit zu diskutieren, so dass es besser früher als später geschehen sollte. Sie sollten darauf achten, dass nicht die Vorstellungskraft Ihres Kindes überwiegt; Furcht ist am schlimmsten. Außerdem mag Ihr Kind Informationen von anderen aufschnappen, welche nicht den Fakten entspricht und so falsche Schlüsse ziehen. Wenn Sie sich außerstande sehen, die Diskussion selber mit Ihrem Kind zu eröffnen, lassen Sie sich unterstützen von Ihrem Arzt, dem Sozialarbeiter aus dem Krankenhaus, einem Geistlichen, Berater, indem Sie sie darum bitten, Ihnen beim Eröffnen der Diagnose behilflich zu sein.

Denken Sie daran, dass Kinder und Jugendliche die Tendenz zeigen, ihre Gedanken und Gefühle nicht zu teilen. Bieten Sie Gelegenheiten zur Diskussion an und ermutigen Sie sie dazu, ihre Gefühle zu äußern. Eine Umgebung, welche der Diskussion förderlich ist, kann allen Beteiligten Ängste nehmen.

Kinder mögen sich schuldig fühlen, da sie die Familienroutine durcheinander bringen oder sie mögen sich für Familienprobleme verantwortlich fühlen. Kranke Kinder mögen mitbekommen, dass sich ihre Eltern beklagen über die Familienprobleme, über den zusätzlichen Stress, über besorgniserregende Rechnungen, über verbrachte Zeiten im Krankenhaus, etc. und das Gefühl entwickeln, dass ihre Eltern wütend auf sie sind ob der vielen Unannehmlichkeiten. Sie mögen auch das Gefühl haben „Mit der Familie war alles in Ordnung, bis ich krank wurde und die Probleme verursachte“. Geschwis-

ter mögen auch ihrer Irritation freien Lauf lassen, indem sie dem kranken Kind verletzende Dinge vorwerfen wie „wenn Du nicht krank wärst, würden wir in den Urlaub fahren, könnten wir uns mehr leisten, wir würden Mami und Pappi hier haben und nicht immer im Krankenhaus.“. Es wichtig, dass Sie versuchen, das kranke Kind möglichst vor solchen Äußerungen zu bewahren, da es diese als Kritik dafür auffassen könnte, dass es krank ist. Genauso wichtig ist es, dem Kind zu verstehen zu geben, dass die Eltern höchstens wütend und verärgert über die Krankheit, jedoch nicht auf das Kind sind.

Lassen Sie alles, was Sie an Liebe, Ermutigung und Unterstützung aufbringen können, Ihrem Kind zuteil werden. Auch wenn es Ihnen an diesem Punkt schwer fällt, dies zu glauben, kann dies ein erster Schritt für tiefere und gehaltvollere Beziehungen innerhalb Ihrer gesamten Familie sein.

Jedes Kind ist anders

Jedes Kind ist anders. Und zwar auch innerhalb derselben Altersstufe. Wenn Sie unschlüssig sind, wie Sie am besten mit Ihrem Kind umgehen, fragen Sie lieber nach. Hier ist ein grundlegender Leitfaden, wie man mit Kindern unterschiedlicher Altersstufe kommunizieren kann.

Kleinkinder bis zwei Jahre:

Kinder in diesem Alter sind sensorisch orientiert; sie lernen durch sehen, berühren und hören. Wenn Sie sich in der Krankenhausumgebung mit den medizinischen Geräten befinden, nehmen sie Spielzeug, Musikboxen und Mobiles mit vielen kräftigen Farben mit. Halten und berühren Sie Ihr Kind, sprechen Sie besänftigend mit ihm. Nach sechs Monaten erfahren Kinder Trennungsängste: seien Sie daher so häufig wie möglich dort. Es ist völlig normal, wenn das Kleinkind weint oder sich vor Tests und Untersuchungen ängstigt, doch legen Sie besonderen Wert darauf, immer mit dabei zu sein. Stellen ein beliebtes Spielzeug oder eine Decke bereit. Musik wirkt sich auch besänftigend und beruhigend aus.

Zwei bis sieben Jahre alt:

Kindern in diesem Alter haben eine konkrete Denkweise. Sei können die Krankheit besser verstehen, jedoch nehmen sie die Dinge größtenteils so wahr, als wären sie der Nabel der Welt. Daher gehen Kinder in diesem Alter leicht davon aus, dass sie etwas falsch gemacht haben und dadurch die Krankheit selbst „verschuldet“ haben und dass Besserung sich einfach dadurch „einstellt“, wenn sie die Regeln beachten. Versichern Sie dem Kind, dass die Krankheit keine Bestrafung ist und dass Besserung damit einhergeht, dass das Kind dem Arzt Dinge erlauben muss, die sich eventuell nicht gut anfühlen. Bieten Sie einfache und klare Erklärungen und Erläuterungen für medizinische Behandlungen an, indem Sie Bilder und Bücher einsetzen. Sie können auch Ihr Kind dazu ermutigen, eigene Bilder darüber zu malen oder zu

zeichnen, was sie beim Kranksein fühlen.

Sieben bis zwölf Jahre alt:

Kinder in diesem Alter beginnen Zusammenhänge zwischen Ereignissen zu verstehen, so dass ihnen zum Beispiel klar wird, dass eine Krankheit als ein Summe von Symptomen wahrnehmbar ist. Sie verstehen, dass es ihnen durch Einnahme von Medikamenten und Befolgung der Weisungen des Doktors besser geht. Sie können auch eine Angst vor dem Tod ausdrücken und beginnen, sich um die Gesundheit des Pflegenden zu sorgen („Was passiert, wenn meine Mami auch krank wird und sich nicht mehr um mich kümmern kann?“). Teilen Sie Ihrem Kind mit, dass es auch andere Leute mit noch schwerwiegenderen Erkrankungen wieder besser gehen kann und dass jeder sich sehr anstrengt, dass es auch ihm wieder besser geht. Kinder im Schulalter mögen sich davor fürchten, dass ihr Körper nicht richtig „funktionierte“, dass sie als zu unterschiedlich angesehen oder gar von ihren Freunden vergessen werden. Sie können Spannungen und Ärger dadurch zum Ausdruck bringen, dass sie beleidigt, sarkastisch sind, oder sich aufspielen. Erlauben Sie ihnen, einfache Entscheidungen zu treffen: „An welchem Arm soll das Blut für die Untersuchung abgenommen werden?“ „Willst Du Krankenhauskleider oder Deine eigenen tragen?“ Unterstützen Sie sie dabei, mit Freunden Kontakt durch Besuche, Telefonate und Emails zu halten. Bleiben Sie beim Schulprogramm auf dem Laufenden, indem Sie zuhause ein Programm zum Lernen einrichten oder Ihren Arzt fragen, ob Ihr Kind zeitweise zur Schule zurückkehren kann. Erwarten Sie Fragen Ihres Kindes über die Krankheit, doch seien ehrlich, wenn Ihnen keine Antwort einfällt. Antworten Sie „Wir werden uns beide beim Arzt erkundigen.“ Oder „Lass uns sehen, was ich herausfinden kann und ich gebe dann Bescheid.“ Halten Sie sich an die Vorgaben, wodurch das Vertrauen Ihres Kindes bestärkt wird.

Zwölf Jahre und älter:

In diesem Alter können Teenager komplexe Zusammenhänge zwischen Ereignissen nachvollziehen. Sie wissen über Dinge Bescheid, die sie nicht selber erfahren haben, verstehen Gründe für Symptome und können Ergebnisse vorausschauen. Sie sorgen sich darum, ob sie gemocht werden, wie sie aussehen, ob sie von ihren Freunden akzeptiert werden und trachten nach einem größeren Maß an Unabhängigkeit von ihren Eltern. Wenn die Krankheit dazu führt, dass sie sich anders fühlen oder anders aussehen oder wenn sie in die völlige Abhängigkeit der Eltern oder anderer Pfleger geraten, dann können Sie mitunter ablehnen, ins Krankenhaus zu gehen, Medizin einzunehmen, Einschränkungen ihrer Aktivitäten in Kauf zu nehmen oder überhaupt krank zu sein. Als ein Zeichen der Rebellion kommt es vor, dass sie „vergessen“, ihre Medizin einzunehmen oder sich an ihre Diät zu halten. Teenager legen auch Wert auf eine Pri-

vatsphäre und so kann es passieren, dass sie es verabscheuen, wenn irgendjemand, sei es das medizinische Personal oder Arzt in ihr Krankenzimmer platzt. Wenn Sie mit den Reaktionen der Teenager zu tun haben, versuchen Sie zuallererst, die Dinge aus ihrer Perspektive zu betrachten: Zu kranken Jugendlichen dringt der Ruf der Welt von draußen, doch sie können nicht antworten. Geben Sie ihnen zu verstehen, dass Sie ihre Frustrationen verstehen, jedoch auf ihre Hilfe angewiesen sind, um sie wieder gesund zu bekommen. Betonen Sie, dass Gesund werden Teamgeist erfordert und der Patient der Star ist. Wenn der Jugendliche nach dem Streben fragt, versichern Sie ihm, dass einige Menschen an der Krankheit sterben, doch dass es viele gibt, die überleben und dass immer wieder neue Behandlungsmethoden entwickelt werden. Fragen Sie nach, ob Ihr Kind wert legt auf eine private Besprechung mit dem Arzt oder dem medizinischen Team. Seien Sie nicht verletzt oder beleidigt wenn Sie nicht mit eingeladen werden. Versuchen Sie, dies als Teil des normalen Reifeprozesses des Jugendlichen zu begreifen und erlauben Sie Ihrem Kind soviel Freiheit und eigene Kontrolle als möglich.

Behinderte Kinder:

Für Eltern eines Kindes mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung ergibt sich eine abweichende Konstellation von Herausforderungen, wenn das Kind zusätzliche eine lebensbedrohende Erkrankung hat. Ihre erste Reaktion mag sein „Wie schrecklich gemein!“. Jedoch sind diese Kinder auf Ihre Liebe, Hilfe und Führung stärker denn je angewiesen. Erlauben Sie sich selbst verärgert zu sein, jedoch lassen Sie sich dadurch nicht von so wichtigen Vorhaben abbringen, Ihrem Kind zu erklären, was vor sich geht und wie es am besten damit umgehen kann.

Halten Sie die Erklärungen einfach. Kinder mit einem geringeren Intelligenzquotienten denken in konkreten, schwarz – weiß Mustern. Ein Elternteil eines 18-jährigen Kindes mit einem IQ entsprechend dem eines 12-jährigen beschrieb Aplastische Anämie in der Art, dass das Knochenmark einer Fabrik gleicht, welche viele der Arbeiter verlassen haben und somit ihren Job nicht erledigen. Bestimmte Medikamente und eine Knochenmarktransplantation würden die Arbeiter zurück in die Fabrik bringen, so dass sie ihrer Arbeit erneut nachgehen könnten, was dem Kind zugute käme.

Nutzen Sie Visualisierungen. Bücher, Illustrationen oder selbst Puppen können Ihrem behinderten Kind helfen zu begreifen, was passiert und somit seine Angst vor dem Unbekannten verringern. Holen Sie sich einen Kinder spezialisten aus dem Krankenhaus oder einen Sozialhelfer zur Hilfe, um medizinische Behandlungen zu erläutern. Bestätigen Sie die Information, indem Sie Ihr Kind

fragen, ob es verstanden hat, was ihm mitgeteilt wurde.

Seien Sie darauf vorbereitet, sich um eine ausgeprägte Trennung von Sorgen und anderen Ängsten zu kümmern. Generell mögen es körperlich und geistig behinderte Kinder, wenn sich eine Routine in Abläufen einstellt. Alles jenseits des Normalen kann das Gefühl der Sorge dafür erwecken, dass gerade etwas „schlechtes“ passiert. Bereiten Sie Ihr Kind dementsprechend gut vor jeder Behandlung oder Untersuchung darauf vor, indem Sie erläutern, was genau stattfinden wird. Sichern Sie Ihrem Kind zu, dass Sie so oft und lange wie möglich dabei sein werden und alles unter Kontrolle ist. Stellen Sie als Elternersatz ein Stofftier oder eine Puppe bereit, die Sie vertritt. Ein Patient hatte ein bevorzugtes Stofftier, das sein Wachhund war, sobald die Eltern den Raum verließen. Mit dem Wissen, dass der Wachhund auf ihn aufpasste, konnten die Eltern den Jungen für kurze Zeit alleine lassen. Dadurch übertrug der Junge viele seiner Ängste auf seinen Freund und war somit auch dazu fähig, die medizinischen Prozeduren mit weniger Umständen zu ertragen.

Fragen, die vielleicht aufkommen

„Warum ich?“

Sogar Erwachsene sind geneigt, diese Frage zu stellen. Wenn jedoch Kinder erkranken, möchten sie normalerweise eine klare definitive Antwort auf die Frage. Ihre größte Befürchtung ist, dass sie die Knochenmarkfunktionsstörung haben, weil sie etwas falsch gemacht haben. Man muss ihnen daher versichern, dass es nicht ihr Fehler ist, dass sie krank sind, sondern dass niemand – nicht einmal Experten – genau weiß, was die Krankheit verursacht hat. Sie sollten ihnen auch versichern, dass es sich nicht um eine alltägliche Krankheit handelt – weder haben sie sich die Knochenmarkfunktionsstörung bei jemandem „eingefangen“ noch können sie sie auf jemand anderen übertragen.

„Werde ich wieder gesund?“

Das ist eine schwer zu beantwortende Frage, da niemand, einschließlich der Ärzte, den Ausgang der Erkrankung Ihres Kindes garantieren kann. Es gibt nach wie vor viele unbeantwortete Fragen was den Grund, die Behandlung und die Prognose einer Knochenmarkfunktionsstörung anbelangt. Während der Phase einer Remission mag sich Ihr Kind verhältnismäßig wohl fühlen oder Aktivitäten wieder aufnehmen, die zu dem Schluss führen, dass die Krankheit vielleicht doch gar nicht so schlimm ist. Andere Personen, die annehmen, dass das Kind nicht so schwer erkrankt sein kann, weil es nicht dauerhaft im Krankenhaus oder bettlägerig ist, können diesen Eindruck bestärken. Erzählen Sie Ihrem Kind, dass es sich bei einer Knochenmarkfunktionsstörung um eine ernsthafte Erkrankung handelt, und dass alle zusammenarbeiten, um ihm zu helfen gesund zu werden. Indem Sie eine aufrichtige hoffnungsvolle Antwort ge-

ben, kann dies Ihrem Kind ein Gefühl von Sicherheit vermitteln.

„Was wird mit mir geschehen?“

Nachdem die Diagnose einer Knochenmarkfunktionsstörung erstellt wurde, wird Ihr Kind mit möglicherweise beängstigenden Erfahrungen konfrontiert werden. Es werden Krankenhausaufnahmen stattfinden, Sprechstunden bei Ärzten sowie möglicherweise schmerzvolle medizinische Tests und Prozeduren anstehen. Ihr Kind wird anderen Kindern begegnen, von denen einige außerordentlich krank sind und durch die Erkrankung stark gezeichnet sind. Bereiten Sie Ihr Kind auf das, was ihm bevorsteht, möglichst gut vor, indem Sie erklären, welche Untersuchungen und Behandlungen konkret geplant sind und welche Änderung sich daraus für das alltägliche Leben ableiten lassen. Wenn es angebracht ist, lassen Sie Ihr Kind die Termine für die Arztvisiten, Behandlungspläne und geplante Krankenhausaufenthalte in seinen eigenen Kalender eintragen.

„Warum muss ich Medikamente einnehmen, wenn ich mich gut fühle?“

Dies ist eine verständliche Frage, da Medikamenteneinnahme normalerweise mit dem Gefühl verbunden ist krank zu sein. Erklären Sie, dass auch wenn eine Knochenmarkfunktionsstörung nicht immer das Gefühl von Krankheit vermittelt der Körper trotzdem nicht richtig arbeitet und daher auf starke Hilfe durch Medikamente angewiesen ist, um die Krankheit tagtäglich zu bekämpfen.

„Was soll ich meinen Freunden und Klassenkameraden erzählen?“

Kinder mit schweren Erkrankungen sorgen sich darüber, wie andere sie sehen und wie sie auf die Neuigkeiten reagieren. Schulkinder neigen besonders dazu, sich als „andersartig“ anzusehen, wenn Sie nicht mehr zur Schulclique gehören, da Sie aufgrund längerer Absenzen oder Behandlungen isoliert sind. Sie wollen eventuell, dass kein Wissen um ihre Krankheit irgendjemandem enthüllt wird. Erklären Sie, dass Menschen unterschiedlich auf eine Krankheit reagieren jedoch wahre Freunde davon ungehindert Freunde bleiben werden. Reden Sie mit Lehrern Ihres Kindes oder anderen Verantwortlichen des Schulbetriebs darüber, welche Informationen am besten in welcher Form an die Klassenkameraden weitergegeben werden kann. Der Verein AA&MDSIF bietet Lehrern eine Broschüre an, die beschreibt, wie sie diesen Prozess unterstützen können. Wenige Menschen sind über Knochenmarkerkrankungen im Bilde, so dass etwaigen Diskussionen wahrscheinlich zunächst allgemeine Informationen zugrunde gelegt werden müssen. Als Beispiel erzählen Patienten der Aplastischen Anämie, dass die Krankheit darauf beruht, dass die Blutproduktion eingestellt wurde oder nicht mehr ausreichend funktioniert. Patienten mit MDS könnten erklären, dass ihr Körper nicht mehr ausreichend

Knochenmarkzellen herstellt und die erzeugten Zellen arbeiten nicht mehr richtig.

„Kann ich noch dieselben Dinge wie vor der Erkrankung tun?“

Die Beantwortung der Frage hängt davon ab, wie schwerwiegend Ihr Kind erkrankt ist und welche Behandlungen durchgeführt werden. Erkrankungen, denen eine Knochenmarkfunktionsstörung zugrunde liegt, bringen eine schwächere körpereigene Abwehr gegen Infektionen mit sich. Wenn die Anzahl der Weißen Blutkörperchen (Leukozyten) sehr niedrig ist, sind gewisse Aktivitäten stark eingeschränkt. Reden Sie mit Ihrem Arzt darüber, welche Einschränkungen genau getroffen werden müssen, um anschließend zu erwägen, durch welche alternative Aktivitäten diese ersetzbar sind. Ihr Kind mag für ein neues Hobby zu begeistern sein oder eine neue Fähigkeit entwickeln, die nicht so viel körperlichen Einsatz verlangt. Fragen Sie Sozialarbeiter, Lehrer und andere, die mit Kindern zusammenarbeiten um Rat. Erklären Sie Ihrem Kind, dass jede Einschränkung dem gesamten Plan wieder gesund zu werden untergeordnet ist.

„Werde ich an der Krankheit zugrunde gehen?“

Niemand würde sich gerne dieser Frage stellen, schon gar nicht, wenn sie von einem Kind gestellt wurde. Trotzdem ist bekannt, dass gerade Kinder eine spezielle Art besitzen, auf den Punkt zu kommen, um ihre Neugierde zu stillen oder ihre Ängste ruhig zu stellen. Wenn Ihr Kind beunruhigt ist, machen Sie ihm klar, dass es in Ordnung ist, Angst zu haben. Es in Ordnung zu weinen, wütend oder traurig zu sein. Wirken Sie gleichzeitig beruhigend auf Ihr Kind ein: während keiner gesichert vorhersagen kann, was mit irgendjemandem widerfahren wird, arbeitet jeder der Beteiligten an der Genesung Ihres Kindes mit. Erkennen Sie, dass Kinder genauso wie Erwachsene ihre guten und schlechteren Tage haben. Allgemein, helfen Sie Ihrem Kind zu verstehen, dass Sorge und Angst vor der Zukunft normale Reaktionen auf Stress und Anspannung sind. Dann richten Sie den Fokus des Gespräches auf die Gegenwart, indem Sie erläutern, dass es wichtig ist, jeden Tag für sich zu erleben wie er daherkommt und daher keines der positiven Erlebnisse unbemerkt bleiben wird.

Ihr Kind wird vielleicht Interesse zeigen, in indirekter Weise über die Thematik des Todes diskutieren zu wollen. Dies kann sich darin äußern, dass Ihre Reaktion auf folgende Art von Fragen geprüft wird: „Wie alt war Tante Helen als sie starb?“ oder „Ich frage mich, ob ich im nächsten Frühjahr an den Prüfungen teilnehmen kann?“ Eine Art, auf derartige Fragen zu antworten, wäre „So, Du hast darüber nachgedacht, wann Tante Helen gestorben ist. Wie denkst Du darüber?“. Holen Sie sich bei allen Fragen über den Tod und zur Krankheit Rat bei Sozialarbeitern des Krankenhauses, religiösen Ratgebern oder anderen.

Wie Sie den Geschwistern helfen können

Ihren Kindern, die zuhause bleiben, während Sie sich um ein krankes Familienmitglied kümmern, müssen Sie auch das Gefühl vermitteln, dass Sie sich um sie kümmern. Sie könnten die Änderungen in ihrem Leben übel nehmen, bei geringsten Anlässen überreagieren, in der Schule Theater machen oder andere Formen von Fehlverhalten zeigen. Bleiben Sie geduldig mit den jüngeren Kindern, während sie diese Übergangszeit durchmachen, aber behalten Sie angemessene Standards der Disziplin aufrecht. Nehmen Sie sich Zeit und setzen Sie sich mit den älteren Kindern zusammen, um sich mit ihnen darüber zu unterhalten, was mit dem Familienmitglied passiert, welches erkrankt ist. Halten Sie sie auf dem Laufenden und beziehen Sie sie in Diskussionen mit Erwachsenen über das kranke Familienmitglied mit ein. Behalten Sie im Gedächtnis, dass Geschwister des kranken Kindes zuhause unter der Obhut eines ihnen bekannten und vertrauten Erwachsenen wie den Eltern, den Großeltern, anderen Verwandten oder dem Kindermädchen am besten aufgehoben sind, mag es dort auch noch so anstrengend sein.

Denken Sie daran, dass Ihre Kinder dem Patienten auch verzweifelt helfen möchten. Wenn die Hausordnung des Krankenhauses es zulässt, können Sie einen Beitrag leisten, indem sie Besuche abstatten, das Krankenzimmer ausschmücken oder mit dem Patienten Übungen unternehmen. Von zuhause aus können sie telefonieren, Karten und Briefe schreiben oder Geschenke machen oder kaufen. Suchen Sie gemeinsam mit ihnen nach Wegen, sich einzubringen.

Verbringen Sie wann immer möglich ein paar Momente alleine mit jedem Kind und richten Sie Ihre Aufmerksamkeit auf dessen Angelegenheiten, Interessen und Aktivitäten. Die Kinder zuhause müssen das Gefühl haben, dass andere sich um sie kümmern. In ihrer Sorge um den Patienten vergessen es die Beteiligten, dass auch die Geschwister gefragt werden wollen, wie es ihnen geht. Sie können Freunde vorsichtig darauf aufmerksam machen, indem Sie über alle Familienmitglieder reden. Erwachsene, die Ihren Kindern besonders nahe stehen, könnten sich dazu bereit erklären, sich um Schulaktivitäten zu kümmern oder bei Ihrer Abwesenheit besonders viel liebende Unterstützung zuteil werden zu lassen. Ältere Kinder sind manchmal dazu imstande, Ihren Freunden mitzuteilen, dass sie einer größeren Aufmerksamkeit bedürften. Teilen Sie der Schule mit, wenn ein Krankenhausaufenthalt ansteht, sodass Lehrer und Hilfskräfte nachvollziehen können, dass für den Schüler eine angespannte Situation vorliegt.

Wenn ein Geschwister Knochenmark spendet, entsteht eine besondere Bindung zwischen dem Spender und dem Empfänger: sie teilen ein lebenswichtiges „Organ“. Spenden zu können erzeugt ein Gefühl des Stolzes und von Verantwortung. Der Spender investiert emotional in die Gesundheit des Patienten wie sonst niemand. Wenn

der Empfänger jedoch Komplikationen entwickelt oder stirbt, kann der Spender starke Gefühle wie Schuld oder Wut darüber empfinden, dass das gespendete Knochenmark irgendwie nicht „gut genug“ war. Ermutigen Sie den Spender, diese normalen Reaktionen im Kreise der Familie, Sozialhelfern, medizinischem Personal oder anderer Spender zu diskutieren.

Unglücklicherweise kann die Auswahl des Spenders selber Probleme bereiten. Die Geschwister, welche nicht als Spender in Frage kommen, können auf den Spender eifersüchtig sein, weil er für die Genesung des Patienten maßgeblich ist. Sie können sie daran erinnern, dass der Patient auf deren sorgende Unterstützung und Anwesenheit zuhause angewiesen ist, was wichtig für sein mentales Wohlergehen ist. Da nicht spendende Geschwister von selbst nicht ohne weiteres auf diese Gefühle eingehen, kann es sinnvoll sein, wenn jemand anderes die Diskussion darüber in Gang setzt, um sie darin zu unterstützen, die Gefühle zu erkennen und auszudrücken.

Bei einigen Patienten wird keine Transplantation in Betracht gezogen, da es keinen passenden Spender gibt. Geschwister solcher Patienten können mitunter auch Schuld oder Wut darüber empfinden, dass sie keine passenden Spender sind. Befürchtungen, dass der Patient ohne passenden Spender sterben könnte, erzeugen mitunter Gefühle wie Selbstanklage, Hoffnungslosigkeit und Frustration. Gleichzeitig können Geschwister auch erleichtert darüber sein, dass sie den Unannehmlichkeiten einer Gewinnung des Spenderknochenmarkes entgehen. Auch hier könnten Sie eine Diskussion über diese Reaktionen einleiten. Zeigen Sie Verständnis für derartige Gefühle, indem Sie Ihre Anerkennung dafür zum Ausdruck bringen, dass Ihre Kinder bereit sind Knochenmark zu spenden. Ein spezieller Dank des Patienten für die Spendebereitschaft seiner Geschwister hebt sicherlich deren Stimmung. Als Spender oder nicht zu passen ist eine Frage der Vererbung – niemand hat darauf Einfluss. An dieser Stelle hilft es, die Rolle der „verrückten Gene“ von der humorvollen Perspektive zu betrachten.

Hier ist eine Nachricht speziell an Geschwister gerichtet, die Sie als Eltern vielleicht mit ihnen teilen möchten:

Wenn Sie eine Schwester oder ein Bruder eines Patienten mit einer Knochenmarkerkrankung sind, sind Sie vielleicht verwirrt, verängstigt, empört, wütend oder alles zusammen über die Erkrankung des Geschwisters. Erstens seien Sie versichert, dass die Erkrankung nicht ansteckend ist. Zweitens machen Sie sich bewusst, dass Sie daran keine Schuld tragen. Auch wenn Sie sich gestritten haben, bevor die Erkrankung auftrat und teilweise ungehalten und wütend gewesen sein sollten bis hin zu geheimen Verwünschungen, haben Sie nichts mit der Erkrankung zu tun. Menschen erkranken nicht aufgrund ihrer Fehler oder derjenigen anderer. Meistens erholen sie sich von der Erkrankung, ab und zu nicht.

Machen Sie sich klar, dass Ihre Eltern unter immensem Stress stehen und dass viele Dinge zuhause nun in anderem Licht erscheinen können. Zweifelsohne sind die Eltern normalerweise besorgt um Ihren Schwester oder Bruder: Sie sehen oder hören sie vielleicht weinen. Sie waren vielleicht häufig beim Arzt oder im Krankenhaus. Zuhause sind sie eventuell dann so abgelenkt, dass sie nicht einmal Ihre Präsenz wahrnehmen. Das ist eher vorübergehend. In dieser Situation ist es hilfreich für Sie und Ihre Eltern, wenn Sie sich vergegenwärtigen, wie sehr Ihre Eltern Sie lieb haben, auch wenn sie gerade mit anderen Dingen beschäftigt sind. Dies ist eine schwere Zeit für jeden in der Familie. Sie sind den Eltern jedoch immer noch so wichtig wie zuvor – vielleicht sogar noch wichtiger.

Wenn Sie Fragen zu Ihrem erkrankten Geschwister haben, wenden Sie sich damit direkt an Ihre Eltern. Falls sie Ihnen nicht weiterhelfen, suchen Sie einen Zuständigen, der Ihnen weiterhelfen kann wie eine Krankenschwester, einen Anwalt oder einen Lehrer. Lassen Sie Ihre Eltern wissen, wie Sie sich fühlen. Indem Sie mit ihnen reden, geht es Ihnen eventuell besser. Einiges, was Sie empfinden, mag in die Richtung Trauer, Besorgnis, Schuld, Wut oder gar Eifersucht gehen, da Ihr Geschwister mehr Aufmerksamkeit erfährt. Die meisten Jugendlichen empfinden diese Situation ähnlich.

Wenn Sie Ihr Geschwister besuchen wollen, dies jedoch unmöglich ist, können Sie andere Dinge unternehmen und dadurch zum Ausdruck bringen, dass Sie sich kümmern. Schreiben Sie einen lustigen Brief oder eine Karte. Rufen Sie sie im Krankenhaus an. Malen Sie ein Bild, das sie im Krankenzimmer aufhängen können. Kaufen Sie eine besondere Überraschung, welche die Eltern mit ins Krankenhaus nehmen. Vielleicht gibt es Aufgaben, die Sie für Ihr Geschwister übernehmen können wie Haustiere füttern, Sendungen im Fernsehen aufzeichnen oder beim Schulgeschehen auf dem Laufenden halten. Sie können sich auch mit Ihren Eltern darüber austauschen, wie Sie von zuhause helfen können.

Als Bruder oder Schwester eines Patienten mit einer Knochenmarkerkrankung werden Sie ggf. aufgefordert, im Krankenhaus eine Blutprobe abzugeben, um herauszufinden, ob Sie ein passender Knochenmarkspender sind. Damit hat es auf sich, dass man Ihnen ein wenig Blut vom Arm entnimmt, welches daraufhin untersucht wird, ob Sie prinzipiell als Knochenmarkspender in Frage kommen. Eine Knochenmarkspende stellt eine sehr spezielle und möglicherweise wirksame Behandlung zur Heilung ihres Geschwisters dar. Es kann sich jedoch auch erweisen, dass Ihr Knochenmark nicht als Spende geeignet ist, was nicht heißt, dass es nicht „gut genug“ ist. Es bedeutet einfach nur, dass wie bei einem riesigen Puzzle ein Puzzleteil sich nicht einfügen lässt, weil es nicht passt, was nicht Ihr Fehler ist.

Das wichtigste bei der Überprüfung ist, dass Sie alles getan haben, indem Sie Ihr Blut zur Untersuchung be-

reitgestellt haben. Falls Sie ein Geschwister haben, dessen Knochenmark als Spende passt, sind Sie u.U. eifersüchtig darauf, dass Schwester oder Bruder besser helfen können. Dies sind normale Empfindungen. Sie können Ihren erkrankten Bruder oder Schwester am besten dadurch unterstützen, indem Sie ihm zu verstehen geben, dass Sie sich um ihn kümmern und dies fortan immer tun werden, ganz gleich, was geschieht

Besondere Herausforderung für allein erziehende Eltern

Wenn Sie Alleinziehende Eltern eines Kindes mit einer lebensbedrohlichen Knochenmarkerkrankung sind, erwarten Sie ungeheure Herausforderungen. Vielleicht gibt es niemanden, der Ihnen emotionalen Beistand leistet, der Haushalt oder andere Familienverantwortlichkeiten mit Ihnen teilt wie Krankenhausbesuche, Besprechungen mit Ärzten oder anderem Gesundheitspersonal. Nachts, wenn Sie aus Sorge über Ihr Kind nicht schlafen können, sind Sie vielleicht völlig auf sich gestellt. Wenn Sie der einzige Verdienender sind, haben Sie vielleicht gar nicht die Wahl, ob Sie sich dafür entscheiden den Job zugunsten einer intensiveren Widmung für Ihr Kind ruhen zu lassen.

In den USA sollten Sie Ihre Rechte unter dem Family and Leave Act 1983 unter Erfahrung bringen, Ihr Amt für Arbeit („Labor, Wage and Hourly Division“) in der Nähe aufsuchen, welche Sie im Telefonbuch unter der Rubrik „US-Government“ nachschlagen können.

Es wird von besonderem Interesse für Sie sein, ein Netzwerk von Freunden, Familienangehörigen und ärztlichem Personal aufzubauen, das Sie unterstützen und beisteht. Sie können sich an eine Elternselbsthilfegruppe wenden. Erkundigen Sie sich in Ihrer Kommune nach Unterstützung für eine zeitweise Beurlaubung oder nach gemeinnützigen Gruppen, welche Aushilfen für den Haushalt und die Erziehung verfügbar haben. Reden Sie mit Ihrem Arbeitgeber über flexible Arbeitszeiten, was Ihnen ermöglichen würde, Ihre Arbeit zu erledigen und trotzdem Zeit mit Ihrem kranken Kind zu verbringen. Alleinerziehende Eltern müssen oft kreativer und effizienter dabei sein, notwendige Hilfe zu organisieren als andere Eltern – listen Sie alle Unterstützungsmöglichkeiten auf, die Ihnen einfallen, vom Sozialarbeiter des Krankenhauses bis zu den Nachbarn und Kollegen oder zu kirchlichen Einrichtungen und Selbsthilfegruppen. Sie müssen Ihre Zeit nach den Prioritäten einrichten, sodass Sie daraus das Beste für das kranke Kind und Sie herausholen können. *Am Ende der Broschüre finden Sie eine Liste von Kontaktadressen, die ein guter Startpunkt sein können.*

Besondere Herausforderung für Patchwork Familien

Heutzutage kommt es immer häufiger vor, dass Kinder aus sog. Patchwork-Familien stammen, die aus Scheidung und nachfolgender Heirat hervorgehen. Der Umgang mit einem schwer erkrankten Familienmitglied ist mitunter mit speziellen Problemen verbunden und erfordert in diesem Falle ein besonderes Maß an Taktgefühl, Diplomatie sowie mehr Toleranz und Liebe als gewohnt.

Wenn es sich bei dem Patienten um ein Kind handelt, wird es zwei Elternfraktionen und jeweilige Familienangehörige geben, die das Kind besuchen möchten oder in engeren Kontakt treten möchten. Die leiblichen Eltern werden Ansprüche erheben, sich an den wesentlichen Entscheidungen für die Behandlung oder an der allgemeinen Planung zu beteiligen. Dadurch werden ehemalige und aktuelle Ehegatten sich dazu gezwungen sehen, gemeinsam Zeit zu verbringen und dabei heiklen Situationen ausgesetzt sein. Halbgeschwister oder Stiefgeschwister werden genauso in Berührung kommen können wie ehemalige Stiefeltern mit aktuellen. Falls diese Beziehungen nicht herzlich sind, können sie als weiterer Stressfaktor angesehen werden.

Eine derartige Situation verlangt von jedem der Beteiligten ein höchstes Maß an Stärke, Reife und Rücksicht ab. „Im Verlauf einer Infektion kam mein Sohn in einen kritischen Zustand“, erinnert sich die Mutter eines Patienten, „und sein Steifvater und ich befanden uns im Warteraum der Intensivstation. Dann kam der Vater meines Sohns herein und kündigte an, er werde die Nachtwache übernehmen. Wir wollten meinen Sohn in dieser Situation auch nicht alleine lassen. Also waren wir hier, zusammengepfercht in einem kleinen Raum, obwohl wir uns sonst beim Überqueren der Straße aus dem Wege gingen.“

Eine andere Frau berichtete davon, dass im Verlaufe einer Familienkonferenz gemeinsam mit dem Ärzteteam des Kindes derartige Animositäten zwischen den leiblichen und den Stiefeltern vorherrschten, dass keine Entschlüsse gefasst werden konnten, da niemand seine Feindschaft lang genug begraben und die Dinge voneinander trennen konnte.

Als Maßregel für die Verhaltensweise von Patchwork Familien gilt: tun Sie alles zum Wohle Ihres Kindes. Im Idealfall, unternehmen Sie alles, um unbedeutende Differenzen und vergangene Geschichten auszuräumen, um eine gemeinsame harmonische Front zum Wohle und für die Gesundheit Ihres Kindes zu bilden. In der Realität bleiben z.T. Missstimmungen über Jahre lang nach einer Scheidung erhalten, welche in negativen Stimmungen münden. Eine erneute Heirat eines der leiblichen Elternteile kann die Spannung soweit verschärfen, dass sogar die neue Heirat in Frage gestellt wird.

„Meine neue Frau war gerade dabei, die Unsicherheit gegenüber meiner alten abzubauen, als sie sich mit ei-

nem Mal dazu gezwungen sah, diese Frau zurück in unser Leben zu lassen.“ erzählte ein Vater eines Patienten. „Sie musste sich nicht nur mit der Erkrankung meiner Tochter auseinandersetzen sondern sich auch noch auf meine ehemalige Ehefrau einlassen. Dies hat unsere Ehe fast gesprengt.“

Wenn es nicht anders geht, ziehen Sie in Erwägung, einen Unparteiischen dabei mit ein zu beziehen, um einen Plan für Krankenhaus -besuche und -übernachtungen zu erstellen oder getrennte ärztliche Beratungstermine festzulegen. Stimmen Sie zu, im Ernstfall einander möglichst ohne gegenseitige Animositäten zu begegnen. Dadurch lassen sich klare Grenzen dabei ziehen, wer in welchem Fall den Patienten wie unterstützt.

Fragen Sie Ihr Kind, unter welchen Konstellationen es Besuche erwartet und richten Sie sich ohne Kommentar und Schuldzuweisungen darauf ein. Sie haben die Möglichkeit, sich über die möglichen Konflikte mit den ehemaligen Elternteilen zu stellen und dadurch die Interessen Ihres Kindes vornan zu stellen.

Damit klarkommen, wenn Dinge für Ihr Kind schief gehen

Ein Teil des Lernprozesses beim Umgang mit einer Knochenmarkerkrankung besteht darin zu akzeptieren, dass Ihr Kind eine lebensbedrohliche Erkrankung hat. Es ist sehr gut möglich, dass sich Ihr Kind erholt. Es kann allerdings auch passieren, dass Ihr Kind stirbt oder für sehr lange Zeit – über Jahre – erkrankt. In den schlimmsten Zeiten, insbesondere bei medizinischen Notfällen oder wenn etwas schief geht, werden Sie sich quälen. Sie werden eventuell denken, dass „Sie den Boden unter den Füßen verlieren.“ Sie werden sich vielleicht angeschlagen fühlen, weinen, schreien oder Wutausbrüche haben. Oder Sie werden stattdessen dicht machen, unfähig normal weiterzuleben.

Es gibt keinen Königsweg, wie man mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung umgehen soll. Denken Sie darüber nach, wie Sie mit einer früheren Stresssituation in Ihrem Leben umgegangen sind und erinnern Sie sich daran, wie Sie sie heil überstanden haben. Es ist wahrscheinlich, dass Sie sich bei der Bewältigung der Krise Ihres Kindes ähnlich verhalten werden wie bei früheren Enttäuschungen, Frustrationen oder Verlusten.

Auf alle Fälle werde Sie sich um alles kümmern und hoffen, dass alles gut geht. Sie wissen nicht, was werden wird, doch ohne Hoffnung lohnt es sich nicht, sich der Zukunft zu stellen. Hoffnung motiviert Sie und die Familie dazu, alles zu geben, Qualen auf sich zu nehmen und schwierige Entscheidungen zu treffen. Ihr Kind ist auf Ihre Stärke, Ihren Glauben und Ihre Engagement angewiesen. Ohne Hoffnung können Sie Ihrem Kind nicht helfen.

Auf was setzen Sie Ihre Hoffnung? Zunächst werden Sie hoffen, dass bei Ihrem Kind eine Fehldiagnose vorliegt, dass es wirklich nichts Ernsthaftes ist und alles nur ein Missverständnis war. Dann werden Sie hoffen, dass die Erkrankung schnell wieder verschwindet. Wenn sich die Erkrankung verschlechtert oder neue Komplikationen entstehen, werden Sie hoffen, dass Ihr Kind nicht stirbt. Sie werden hoffen, dass Ihr Kind das, was vom Leben übrig bleibt, genießen kann. Oder Sie werden hoffen, dass Ihr Kind in Würde ohne Schmerzen sterben kann. Mitunter bedeutet Hoffnung bis an seine Grenzen zu kämpfen. Mitunter bedeutet es jedoch auch, das anzuerkennen, was man nicht ändern oder kontrollieren kann. So betrachtet gibt es also immer etwas, auf das man hoffen kann.

Geben Sie die Vorstellung auf, während dieser Zeit der Krise die perfekten Eltern sein zu wollen. Das wird nicht eintreten. Sie werden sicherlich ein paar Fehlentscheidungen treffen und gelegentlich trotz bester Vorsätze Ihr Kind enttäuschen. Lernen Sie aus diesen Fehlern und machen Sie sich bewusst, dass Sie unter dem gegebenen Stress und der Belastung das Äußerste gegeben haben.

Wenn die Krankheit Ihres Kindes bestärken Sie sich darin, dass eine Zeit kommen wird, in der Sie diese Erkenntnis akzeptieren können. Ein Teil von Ihnen wird immer auf eine Heilung hoffen, während ein anderer Teil von Ihnen erleichtert sein wird, wenn Ihr Kind nicht mehr leiden muss. Fühlen Sie sich bei dieser normalen Reaktion nicht schuldig.

Falls Ihr Kind sich im Krankenhaus befindet und Sie nicht bei ihm sein können, lassen Sie es wissen, dass Sie im Geiste immer bei ihm weilen, auch wenn Sie körperlich nicht anwesend sind. Ein kleiner Junge teilte seiner Mutter mit, dass er sie nicht vermisse, da sie „vor seinem geistigen Augen sähe“, wenn er sich zum schlafen hinlege.

Vor allem hören Sie zu. Indem Sie Ihrem Kind zuhören, werden Sie erfahren, woran es ihm tatsächlich mangelt. Hören Sie auf Ihren Partner sowie auf die anderen Kinder, um zu erfahren, wie sie sich fühlen. Und indem Sie sich selber Gehör schenken, werden Sie sich auf Ihre eigenen Stärken besinnen. Das Wissen, dass Sie sich um Ihr erkranktes Kind kümmern, während Sie den herkömmlichen Alltag bewältigen, ist Ihr größtes Geschenk an Ihr Kind.

Schlussfolgerung

Für ein schwer erkranktes Familienmitglied gibt es keine endgültige Vorhersage. Kein Ergebnis steht von vornherein fest. Familien mit der größten Anteilnahme und Unterstützung besitzen Mitglieder, welche sterben, während es anderen Patienten unter schwierigen und überwältigend ungünstigen Umständen erstaunlich gut geht. Seien Sie sich dessen bewusst und akzeptieren Sie ein für alle mal, dass das Leben für Sie bei einem Fami-

lienmitglied mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung nicht dasselbe sein wird wie zuvor.

Sie sind jedoch nicht auf sich selbst gestellt. Andere sind zuvor schon diesen Weg gegangen und sind auf der anderen Seite angelangt, gestärkt und besser gewappnet für so gut wie alles, was zukünftig auf sie zukommt.

Wir haben versucht zu betonen, wie wichtig Kommunikation, der Austausch mit anderen, ist. Die Erkrankung Ihres geschätzten Familienmitglieds hat Einfluss auf jedes andere und bringt entsprechende Veränderungen mit sich. Anpassungen fallen leichter, wenn Sie, der Patient, weitere Familienmitglieder und das Pflegeteam offen über die Veränderungen und die weitere Behandlung des Patienten austauschen können.

Wir möchten Sie dazu ermutigen, diese Broschüre mit Ihrer Familie zu teilen. Die Bürde, sich um den Patienten zu kümmern und dabei die Familie zusammenzuhalten lastet nicht nur auf Ihnen alleine – es handelt sich um eine gemeinsame Aufgabe, welche die gegenseitige Rücksichtnahme auf die Gefühlslage der anderen mit einschließt.

Gegenwärtig werden Sie nicht in der Lage sein vorherzusagen, was Sie im Verlauf dieser Erkrankung erleben oder wie gut Sie damit fertig werden. Seien Sie jedoch versichert, dass Sie viel über sich selbst lernen werden – Stärken, mit welchen Sie nie gerechnet hätten und auch Schwächen. Das Leben nimmt für Sie eine andere Bedeutung an. Ihre Prioritäten verschieben sich. Beziehungen wechseln und nehmen zu. Und trotz der schwierigen Zeiten, die Sie in den kommenden Tagen erleben werden, wird es viel Gutes geben, an das Sie sich immer gerne zurückerinnern.

Weitere Quellen (speziell für die USA)

AA&MDSIF Global Network of Volunteers
800.747.2820 • help@aamds.org

National Family Caregivers Association
800.896.3650 • www.nfcares.org

The Wellness Community
888.793.9355 • www.thewellnesscommunity.org

National Information Center for Children with Disabilities
800.695.0285 • www.nichy.org

Healing Well
www.healingwell.com

Lokale Bibliotheken und Bücherläden mit Büchern über Wellness, Krankheit & und Heilung. Arztpraxis, Sozialdienst des Krankenhauses, Professioneller Berater und Therapeut spezialisiert auf chronische Erkrankungen.

JANUAR 2005

*Wir sind der Meister Familie zu großem Dank verpflichtet –
Susan, Michael, Meredith und David für die Finanzierung des Druckes dieser Broschüre.*

WIE WIR HELFEN KÖNNEN

Patienten, Pfleger, Familien und Gesundheitsexperten können von folgendem unentgeltlichen Service profitieren:

- **Emotionaler Beistand** angeboten von gebührenfreien Hotlines und Email-Korrespondenzen.
- **Hilfegruppen** in den USA und 50 Ländern bieten lokale Hilfe, regionale Ressourcen und persönliche Kontakte an.
- **Lehrmittel** klären auf über die Erkrankungen, Behandlungsmöglichkeiten, neuste Forschungsergebnisse, Rechte der Patienten, Managen von Behandlungsentscheidungen und den Umgang mit emotionalen Angelegenheiten.
- **Quartalsmäßige Newsletter** und **monatliche e-Bulletins** bieten medizinische Neuerungen, wissenschaftliche Publikationen, Erolgsstories, hilfreiche Ressourcen und Aktivitäten von AA&MDSIF.
- Das **“Patient Information Department“ (USA)** beantwortet Ihre Fragen mit aktuellen verlässlichen Informationen von medizinischen Experten.
- Das **“Clinical Information & Referral Department“ (USA)** liefert eins zu eins Bildung und **referrals**. Es werden medizinische Studien werden Auflistungen aufgeführt einschließlich der Orte der Durchführung, Kontaktinformation der Ärzte sowie Beschreibung der Protokolle. *Finanzielle Hilfe für Reisen im Rahmen von Studien wird angeboten.*
- **Jährliche Patientenkonferenzen (USA)** versammeln hunderte von Patienten, Familien, medizinische Forscher und Gesundheitsexperten zur Diskussion über Fortschritte in Forschung, Behandlungsoptionen, Anpassungen in der Lebensweise, Strategien zur Bewältigung sowie emotionale Aspekte der Krankheit.
- Das **Globale Netzwerk von Freiwilligen** zusammengesetzt aus Patienten, Familien und Pflegern teilen physische und emotionale Erfahrungen und Herangehensweisen mit anderen Familien.
- Das **Freiwillige Patienten Register** sammelt statistische Daten von Patienten, um medizinische Forscher darin zu unterstützen, Knochenmarkerkrankungen besser zu verstehen, diesen vorzubeugen und sie zu heilen.
- **Studien für die Medizinische Forschung** werden weltweit von AA&MDSIF in der Hoffnung unterstützt, effektive Behandlungsmethoden herauszufinden und eine Heilung zu erzielen.
- Das **Wissenschaftliche Internationale Symposium für Knochenmarkversagen** bietet Wissenschaftlern rund um die Welt ein Forum zur Präsentation ihrer Arbeit und die Möglichkeit, auf dem Gebiet der Erkrankungen durch Knochenmarkversagen zusammen zu arbeiten
- Das **Medizinische Beratungsteam der AA&MDSIF** bestehend aus ausgewählten medizinischen Experten berät auf den Gebieten wissenschaftliche Fonds, Information für Patienten und Lehrstoff.

*Für weitere Informationen nehmen Sie bitte Kontakt mit AA&MDSIF auf.
AA&MDSIF trägt sich hauptsächlich durch individuelle Spende und ist eine gemeinnützige,
wohltätige Organisation wie im Rahmen des “Internal Revenue Code“, Section 501(c)(3) erläutert.*



APLASTIC ANEMIA & MDS INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.

Fighting Bone Marrow Diseases through Patient Support & Research Since 1983

P.O. BOX 613, ANNAPOLIS, MARYLAND 21404-0613 U.S.A.

Tel: (410) 867-0242 • (800) 747-2820 • Fax: (410) 867-0240

help@aamds.org • www.aamds.org