

# Krankheitsbewältigung

Man merkt, dem eigenen Kind geht es nicht gut und beginnt von Arzt zu Arzt zu laufen. Wenn man Glück hat, muss man nicht zu vielen Ärzten, bis man gesagt bekommt, was mit der Tochter oder dem Sohn los ist. Plötzlich ist man mit einer seltenen schweren, den Alltag stark verändernden Erkrankung konfrontiert. Und nun? Wie weiter?...

Carola beschreibt eindrucksvoll, was für ihre Familie die Diagnose „idiopathische pulmonal-arterielle Hypertonie (ipaH) bedeutet und wie sie gelernt haben, damit umzugehen. Dabei stützt sie sich auf theoretische Ausführungen von W. v. Suchodoletz zum Thema Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen bzw. Behinderungen im Kindes und Jugendalter.

„Unsere heute 18-jährige Tochter ist an ipaH erkrankt. Die Diagnose wurde im Oktober 2012 gestellt.

Unsere Tochter war zu dem Zeitpunkt 15 Jahre alt. Sie ist unser einziges Kind.

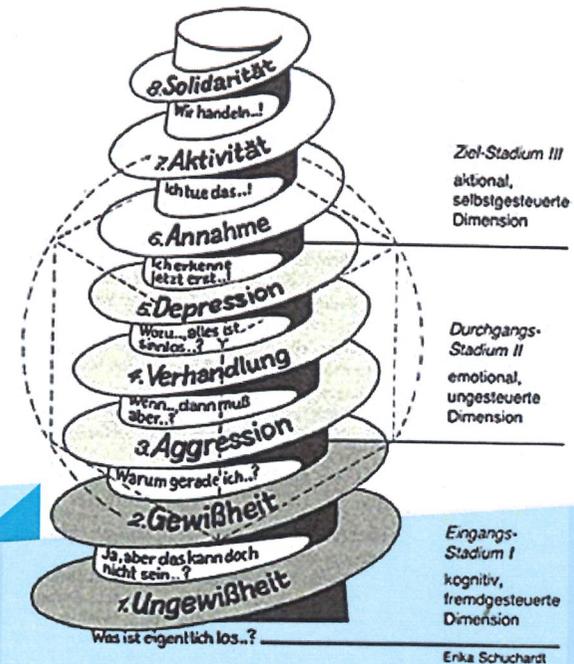
Der Verdacht auf ipaH wurde vom meine Tochter untersuchenden Kardiologen gestellt. Im Vorfeld lief eine fundierte, sehr präzise und zeitaufwendige Untersuchung ab. Sofort nach Äußerung der Verdachtsdiagnose setzte sich der Kardiologe mit dem PH-Zentrum der Medizinischen Hochschule in Hannover in Verbindung. Der dort behandelnde Arzt rief mich unverzüglich an,

nachdem er den Befundbericht vom Kardiologen erhalten hatte. Das alles benötigte nicht mehr als 45 Minuten. Es wurde ein sehr zeitnaher Termin mit dem PH-Zentrum der MHH zur ersten Vorstellung meiner Tochter vereinbart ...“

Von Suchodoletz geht davon aus, dass depressive Verstimmung, Ängstlichkeit und sozialer Rückzug die häufigsten **psychopathologischen Symptome** sind, die bei chronisch kranken Kindern auftreten. Seltener sei aggressiv-oppositionelles Verhalten.

## Insbesondere in den ersten 10 Wochen nach Diagnosestellung zeigten sich bei ...

... der erkrankten Tochter	... der Mutter	... dem Vater
Wut und Trauer über die ihr von ärztl. Seite auferlegten Einschränkungen	Schockstarre nach Diagnosestellung (sich wie gelähmt fühlen)	Sofortiges Sammeln von Informationen bezgl. der Erkrankung
Abkapseln und Rückzug von den Eltern	extreme Verlustängste	Nach Diagnosestellung zeitnaher Beitritt in den ph e.v.
Bei Freunden das Gespräch und „Hilfe“ (Verständnis) gesucht	introvertiertes Verhalten	Verlustängste
„Ausnutzen“ der psychisch labilen Momente der Mutter, wenige verbale aggressive Angriffe gegen die Mutter (keine Schuldzuweisungen)	Momente psychischer Labilität	Rationales Verhalten
Angst vor Stigmatisierung		



gemäß günstig auf ihre Lebensqualität auswirkt. Ziehen sich Betroffene z.B. aus der sozialen Gemeinschaft zurück oder nehmen eine ängstliche, hilfs- und hoffnungslose oder fatalistische Grundhaltung ein, spricht man von passivem Coping. Diese Art des Umgangs mit der Erkrankung wird sich eher ungünstig auf das seelische Befinden und damit auch die Lebensqualität auswirken.

Carola beschreibt die Krankheitsverarbeitung stellvertretend für ihre Tochter und ihren Mann wie folgt: „Unsere Tochter kann ihre Erkrankung nicht einschätzen. In Bezug auf ihre Erkrankung erlebt sie sich als psychisch labil. In bestimmten Situationen – z.B. bei Aktivitäten mit Freunden – verdrängt sie die Erkrankung, aus Angst vor Einschränkungen oder Stigmatisierung. Sie lehnt es ab, sich über die Krankheit zu informieren. Auch lehnt sie es ab, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ihr ist durchaus bewusst, dass es ihr trotz der schweren Erkrankung (im Gegensatz zu vielen anderen an ipaH Erkrankten) noch recht gut geht. Ihre Informationen hat sie von ihrem behandelnden Arzt bzw. von uns. Wir unterstützen sie, so gut es geht. Wir als Eltern gehen problemorientiert mit der Situation um. Im Verlauf haben wir uns eine realistische Wahrnehmung und objektive Bewertung erarbeitet.“

Krankheitsverarbeitung bedeutet schrittweise Anpassung an die veränderte Lebenssituation. Es gibt verschiedene Modelle. Das hier zugrunde liegende Modell ist von Erika Schuchardt (Abb.). Sie geht von einem Eingangsstadium gefolgt vom Durchgangsstadium ins Zielstadium mündend aus. Krankheitsverarbeitung unterliegt keinem regelhaften Ablauf. Die Phasen können sich abwechseln, wiederholen oder sogar parallel verlaufen.

Möglicherweise können psychische Probleme – den Ausführungen von von Suchodoletz folgend – zu mangelnder Compliance, Schul-schwierigkeiten und/oder Problemen mit Gleichaltrigen führen. Carolas Tochter hingegen zeigte von Anfang an kooperatives Verhalten gegenüber den Ärzten. In der Schule gab es lediglich „zaghafte“ Gegenwehr bezüglich der Mitteilung an die Schule über die Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen. Im Umgang mit Gleichaltrigen entschied sie sich, nur ihre engsten Freunde genauer über die Erkrankung zu informieren. Allen anderen Mitschülern teilte sie lediglich mit, dass sie sehr krank sei.

kungen umzugehen. Dazu kann es sinnvoll sein, in verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufes unterschiedliche Strategien anzuwenden. Es werden bewusste Copingstrategien und unbewusste (Abwehr) Mechanismen unterschieden, die einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung haben.

Alle Anstrengungen, die jemand während des Krankheitsverlaufes unternimmt, um die Krankheit und ihre Folgen zu meistern, werden als Coping bezeichnet. Betroffene, die von sich aus nach Informationen und sozialer Unterstützung suchen oder sich durch verschiedene Aktivitäten bewusst dagegen schützen, ständig über ihre Krankheit nachzudenken, setzen sich aktiv mit der Symptomatik und den Lebensumständen auseinander, was sich erfahrungs-

Jeder muss für sich selbst einen Weg finden, mit der Erkrankung und den damit verbundenen Einschrän-



Carola dazu: Das **Eingangsstadium** war die kürzeste aber heftigste Phase. Sie dauerte ca. 10 Wochen. Ungewissheit wird zur Gewissheit. Man ist von heute auf morgen mit einer schlimmen Diagnose konfrontiert, deren Tragweite sich zu diesem Zeitpunkt nicht annähernd einschätzen lässt. Die in der ersten Tabelle benannten Symptome beschreiben das Anfangsstadium ziemlich genau.

**Durchgangs- und Zielstadium** sind zeitweise parallel verlaufen. Wenn ich so darüber nachdenke, waren wir ziemlich schnell im Zielstadium. Die Frage „Warum gerade unsere Tochter?“ haben wir uns nie gestellt. Die Frage, die mich viel eher beschäftigt hat (und auch heute noch hin und wieder präsent ist), ist: „Was war der Auslöser für die Erkrankung?“. Ich weiß, dass eine Antwort nichts an der Tatsache ändern würde. Ich hätte trotzdem gerne eine. Auch an Verhandlungen, geprägt durch die Überlegung „Wenn ..., dann muss ...“, kann ich mich nicht erinnern. Viel eher haben wir uns als Eltern über entsprechende diagnostische Maßnahmen und Therapien informiert, um eine gute Entscheidung im Sinne unserer Tochter treffen zu können.

Auch Depression in Bezug auf die Frage „Wozu ..., alles ist sinnlos ...“ habe ich selber so nicht erlebt. Wir sind diesbezüglich relativ schnell vorgeprescht, um unserer Tochter ein angenehmes Leben zu ermöglichen. Und zwar aus der Erkenntnis heraus, dass sie ein normales Leben – so wie gesunde Menschen es haben – wohl nie wird führen können. Das ist manchmal sehr kräftezehrend.

Nachdem seit der Diagnosestellung fast 3 Jahre vergangen sind, empfinde ich uns im **Zielstadium** angekommen. Wobei mein Mann sicherlich viel eher in dieser Phase angekommen ist. Er hat sich von Anfang an sehr in die Materie eingearbeitet und ist mit der Krankheit von vornherein mehr rational als emotional umgegangen.

Annehmen – also akzeptieren – können wir alle die Krankheit nicht. Wir haben uns mit ihr arrangiert. Sie dirigiert unser gesamtes Leben. Wir haben unser neues Leben auf sie eingestellt. Wir sind in Bezug auf ipaH/pH aktiv, indem wir uns mit anderen Betroffenen (auch betroffenen Eltern) austauschen. Nach einer von mir anfänglich empfundenen „Entfremdung“

meiner Tochter sind wir mittlerweile alle näher als zuvor zusammen gerückt.

#### Wie geht es Carolas Tochter heute?

Es hat mich sehr gefreut zu hören, dass es ihr gut geht. Nach einer Medikamentenumstellung im November 2014 konnte sie von NYHA II in NYHA I runtergestuft werden. Trotz der starken Nebenwirkungen hält sie tapfer durch. Auf eigenen Wunsch nimmt sie regelmäßig Hilfe in Anspruch, die sie als sehr unterstützend erlebt.

Ihre Mutter berichtet: „Mittlerweile nimmt sie die Hilfe, die wir ihr von Anfang an angeboten haben, gerne an. Sie scheut sich nicht mehr, uns um Hilfe zu bitten. Auch Ratschläge und Tipps werden von ihr nicht mehr „in den Wind geschlagen“. Sie hat ihre Ernährung umgestellt und verzichtet auf Lebensmittel, die sich erfahrungsgemäß negativ auf die Symptome der Erkrankung auswirken. Mich selber würde ich ebenfalls als stabil bezeichnen. Auch meinen Mann. Was sicherlich auch daran liegt, dass wir – und natürlich insbesondere unsere Tochter – bisher keine derben Rückschläge einstecken mussten. Vielleicht können wir alle daraus die Kraft schöpfen, die uns für die Zukunft stark macht. Unsere Tochter, mein Mann und ich gehen mit der Erkrankung heute „unaufgeregter“ um. Ich würde sagen, dass das für uns alle erst nach 2 Jahren möglich war. Ich kann nicht beurteilen, ob das ein kurzer oder langer Zeitraum ist ...“

#### Liebe Carola! Vielen Dank für die Erlaubnis, deine Ausführungen veröffentlichen zu dürfen!

Kathrin Domröse-Jung