

Liebe Leser,

Kinder mit anorektaler Fehlbildung oder Morbus Hirschsprung werden mindestens einmal, in den meisten Fällen aber bis zu dreimal operiert. Ist dies für Kinder und Eltern überstanden, schließt sich für viele der Kinder ein Zeitraum an, in dem verschiedene Hilfsmittel oder Maßnahmen angewendet werden müssen: Das können Darmspülungen oder Zäpfchen sein, regelmäßiges Toilettentraining und physiotherapeutische Übungen, die Einnahme von Abführmitteln oder anderen Medikamenten.

Selbstverständlich sind die Kinder dabei anfänglich auf die Motivation und die ganz praktische Hilfe ihrer Eltern angewiesen. Doch je älter die Kinder werden, desto mehr Eigenverantwortung kann man ihnen übertragen. Sowohl aus Sicht der Eltern als auch der Kinder ist dies sehr wichtig: Die Kinder gewinnen Unabhängigkeit von den „pflegenden Personen“ und erfahren, dass sie selbst viel für sich und ihren Körper tun können und nicht immer allem ausgeliefert sind. Gleichzeitig gewinnen auch die Eltern mehr Freiheit, genauso wie es auch in der Entwicklung bei gesunden Kindern vorgesehen ist. Doch dieser Spagat zwischen rechtzeitigem Loslassen und notwendiger Begleitung ist nicht immer einfach.

Dieses Heft soll dabei helfen, Anregungen zu erhalten, wie diese Schritte gelingen können. Die Leser finden hier

- praktische Tipps für den Alltag, geschrieben von einer erfahrenen Kinderkrankenschwester, die seit langen Jahren SoMA-Kinder betreut.
- einen Artikel über die psychologischen Hintergründe, geschrieben von einem erfahrenen Kinderarzt, der im SoMA-Projekt „Psychosoziale Nachsorge“ viele Familien berät
- einen Erfahrungsbericht von einer Mutter und ihrer Tochter, die das SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ besucht haben und erzählen, was dies für sie bedeutet hat.
- Zum Schluss schreiben zwei junge Erwachsene über ihr Leben, besondere Ereignisse und Menschen, die ihnen geholfen haben, ein selbstbestimmtes Leben zu leben.

All dies soll den Eltern Mut machen, positiv in die Zukunft zu blicken und ihren Kindern bei ihrer Selbständigkeitsentwicklung zu helfen.

N. Schwarzer, SoMA e.V.

SoMA-THEMA: Selbständigkeit

Selbständigkeit fördern – aber wie?

Sabine Stautner, Kinderkrankenschwester, Landshut

Welche Schlagworte fielen mir zum Thema Selbständigkeit ein?

Das waren z.B. ...



Und warum gerade diese Worte? – Hier einige Gedanken dazu:

Loslassen ist wichtig und schwierig zugleich, jedoch ist das Loslassen der Eltern der erste Schritt zur Selbständigkeit der Kinder. Allen ist klar, dass dies nicht immer so einfach ist, wie man sich das theoretisch vorstellt. Loslassen mussten zwangsweise die meisten Mütter relativ zügig nach der Geburt, um das Neugeborene auf einer kinderchirurgischen Station operieren und behandeln zu lassen. Nun aber haben sie ein Mitbestimmungsrecht und können diesen Schritt deutlich besser planen.

Selbständigkeit ist wichtig für die Entwicklung starker Persönlichkeiten.

Hilfe anbieten und annehmen ist immer erlaubt, aufdrängen jedoch in keinem Fall. Selbständigkeit steht aber nicht in Konkurrenz dazu, nachgefragte Hilfe auch anzunehmen. Und kritisch betrachtet muss jeder von uns sich eingestehen, Situationen im täglichen Alltag zu kennen, in denen auch wir Hilfe einfordern und gerne annehmen (den Nagel in die Wand schlagen, Hemden bügeln, den schweren Koffer tragen, den verlorenen Ohrring unter dem Sofa suchen).

Wissen ist meist der erste Schritt zur Selbständigkeit. Nur wer über seine Erkrankung und die nötigen Behandlungen und Untersuchungen Bescheid weiß, kann sich auch darum kümmern. Deswegen: Nutzen Sie alle Ihnen bekannten **Anlaufstellen!**

Nehmen Sie nicht nur angebotene **Unterstützung** an, sondern fordern Sie professionelle Unterstützung an den passenden Stellen an. Lassen Sie sich über die Ihnen zustehenden personellen und finanziellen Leistungen informieren. Nutzen Sie Gesprächsangebote zur Krankheitsbewältigung und in Entscheidungssituationen.

Schmieden Sie Pläne mit Ihrem Kind. Klären Sie im Vorfeld, wie Sie Probleme angehen wollen/können und welche Lösungswege für Sie tragbar sind.

Nutzen Sie Gesprächskreise zum **Informationsaustausch**. Jeder ist in solchen Gesprächen einmal der **Zuhörer** und ein anderes Mal der Erzähler.

Anteilnahme ist nicht gleich **Mitleid**. Manche Menschen meinen es wirklich gut mit Ihnen.

Und auch ganz praktisch gesehen, machen Sie sich Gedanken darüber: „**Wie mach' ich das?**“ – „**Will ich das?**“ – „**Ich kann das alleine!**“

Selbständigkeit entwickelt sich

Beginnen Sie mit der Anbahnung der Selbständigkeit schon so früh wie möglich.

Kleinkindalter

Ihr Wissen ist der erste Schritt zur Selbständigkeit Ihres Kindes.

Medikation

- Informieren Sie sich über die verabreichten Medikamente.

Information – Unterstützung

- Erklären Sie Ihrem Kind Maßnahmen und beantworten Sie auch Fragen dazu.
- Holen Sie sich Unterstützung, sowohl im Gespräch als auch in praktischen Dingen.
- Mehrere Bezugspersonen und leicht unterschiedliche Vorgehensweisen machen es dem Kind leichter, selbst mit einzugreifen,

Pflegerische Maßnahmen

- Lassen Sie das Kind so bald als möglich mitarbeiten.
- Wählen Sie altersentsprechende Hilfsmittel aus und behalten Sie diese und die Abläufe im Groben über möglichst lange Zeit bei.

Kindergartenalter

Darf das Kind selbst mithelfen, fällt ihm die Akzeptanz der Maßnahmen auch leichter.

Medikation

- Informieren Sie Ihr Kind über die Wichtigkeit der Medikamenteneinnahme und besprechen Sie, wie diese so angenehm wie möglich sein kann.
- Mischen Sie nach Möglichkeit keine Medikamente heimlich in Nahrungsmittel – die Kinder merken dies meist sowieso und sind anschließend bei allen unverpackten Nahrungsmitteln skeptisch.

Information – Unterstützung

- Überlegen Sie, wem sie sich anvertrauen – informieren Sie nur Personen, bei denen Sie das Wissen in guten Händen sehen.
- Machen Sie aber im Familienkreis kein zu großes Geheimnis darum; die Krankenhausaufenthalte hat sowieso jeder mitbekommen – manchmal regen solche „Geheimnisse“ erst die Phantasie an und es werden ganz falsche Schlüsse gezogen.
- Beantworten Sie Fragen Ihres Kindes altersentsprechend und wahrheitsgemäß.
- Erarbeiten Sie mit den Erziehern einen Plan, um gut durch den Kindergartentag zu kommen.
- Schaffen Sie erste Möglichkeiten, bei Verwandten zu übernachten.
- Planen Sie Urlaube gut, wenn Ihnen danach ist, aber verzichten Sie nicht wegen der Erkrankung gänzlich darauf.

Pflegerische Maßnahmen

- Lassen Sie Ihr Kind bei den pflegerischen Maßnahmen so viel wie möglich mitarbeiten.
- Passen Sie die Hilfsmittel den Bedürfnissen Ihres Kindes und dessen Fähigkeiten an.
- Versuchen Sie die Windel vor der Einschulung „abzusetzen“.
- Suchen Sie sich im Kindergarten Verbündete, um auch „Unfälle“ (bzgl. der Kontinenz) meistern zu können.

Grundschulalter

Selbständigkeit auf allen Ebenen – Wissen ist Macht!

Medikation

- Bereiten Sie Medikamente vor, legen Sie jedoch die Einnahme immer mehr in die Hände Ihres Kindes.
- Informieren Sie das Kind über die Namen und Indikationen der Medikamente.

Information – Unterstützung

- Wählen Sie mit Ihrem Kind gemeinsam Verbündete aus, die Sie altersentsprechend informieren und mit einbeziehen.
- Informieren Sie die Klassenlehrer und Schulleiter.
- Überlegen Sie kritisch, welche Sporttrainer sie wie weit informieren.
- Planen Sie mit den Lehrkräften Klassenfahrten im Voraus.
- Überlegen Sie, ob Sie Ihr Kind bzw. die Klasse auf die Klassenfahrt oder einen Ausflug begleiten wollen oder können (Mama oder Papa).





- Alternativ besprechen Sie die genauen Abläufe mit der Lehrkraft.
- Manchmal ist es für die Kinder einfacher, von einem anderen Familienmitglied begleitet zu werden (Tante/Onkel, Cousin/e oder Nichte/Neffe).
- Bei Tagesausflügen reicht oft auch eine gute Planung im Vorfeld.
- Legen Sie für sich und Ihr Kind eine Erklärung für neugierige Fragen zurecht.
- Schaffen Sie die Möglichkeit, dass die Kinder, wie ihre Geschwister auch, bei Verwandten und auch bei Freunden übernachten können (z.B. Anreise erst zum Abendessen nach der Spülung oder Übernachtungsparty im eigenen Haus).
- Wählen Sie Vereine oder Freizeitgruppen aus, die Selbständigkeit und Gruppendynamik fördern.

Pflegerische Maßnahmen

- Passen Sie immer weiter die Hilfsmittel dem Alter Ihres Kindes an und lassen Sie Ihr Kind bei der Auswahl und bei Entscheidungen in Grenzen mitbestimmen.
- Legen Sie die Vorbereitung der Spülungen in die Hände Ihres Kindes. Unterstützen Sie bei der Durchführung, führen Sie die Nachbereitung gemeinsam durch.
- Melden Sie sich und Ihr Kind zum Selbständigkeitsseminar „Das schaffst du alleine“ der SoMA an.
- Für die Versorgung während der Schulzeit ist auch ein ambulanter Pflegedienst denkbar.
- Wählen Sie, wenn nötig, diskrete und funktionelle saugende Einlagen.
- Besprechen Sie die Vorgehensweise für das Kind, wenn in der Schule ein „Unfall“ (bzgl. der Kontinenz) passiert.
- Kaufen Sie mehrere blaue Jeans, somit ist ein evtl. Kleidungswechsel für das Umfeld nicht wirklich sichtbar.

Jugendalter

Selbständigkeit schafft starke Persönlichkeiten.

Medikation

- Schaffen Sie einen Medikamenten-Dosierer an und überlassen Sie die Medikamenteneinnahme dem Jugendlichen.
- Bereiten Sie die Medikamente gemeinsam vor.
- Informieren Sie den Jugendlichen über Namen, Dosierung und Wirkung der Medikamente.

- Behalten Sie sich jedoch immer einen Vorrat der Medikamente zurück, obwohl Sie die Verantwortung für die Nachbestellung schrittweise in die Hände des Jugendlichen geben sollten.

Information – Unterstützung

- Besprechen Sie vor einem Arztbesuch, welche Themen und Fragen angesprochen werden sollen, und lassen Sie den Jugendlichen erzählen.
- Besprechen Sie die Durchführung von Klassenfahrten mit dem Jugendlichen und der Lehrkraft; klären Sie vorab, inwieweit die Lehrkraft informiert werden muss.
- Versuchen Sie, Lösungen ohne Begleitung durch die Eltern zu favorisieren.
- Entwickeln Sie eine Vorgehensweise zur Übernachtung bei Freunden (die evtl. auch nicht informiert sind). Bei täglichen Spülungen kann es schwierig werden, wenn man gleich nach dem Unterricht mit zu Freunden fährt und von dort am nächsten Tag wieder in die Schule. Versuchen Sie, diese Hürde zu meistern und nicht zu umgehen!
- Nutzen Sie Jugendfreizeiten der SoMA und die Gesprächskreise für Kinder und Jugendliche bei der Jahrestagung.
- Überlegen Sie gemeinsam, wen Sie wie informieren; Freundschaften wechseln in diesem Alter oft sehr schnell.
- Evtl. kann es nützlich sein, die gesamte Klasse über einen Teil der Einschränkungen zu informieren.
- Bei Problemen der Krankheitsbewältigung und zur Unterstützung der Entwicklung der Sexualität holen Sie sich außerfamiliäre – evtl. professionelle – Unterstützung. Lesen Sie die Informationen in der Jugendmappe der SoMA und stellen Sie die Literatur auch den Jugendlichen zur Verfügung.
- Besprechen Sie gemeinsam mit dem behandelnden Arzt die Notwendigkeit einer erwachsenenmedizinischen Mitbehandlung, z.B. Gynäkologie, und eine frühzeitige Überleitung ab dem Erwachsenenalter.

Pflegerische Maßnahmen

- Überlassen Sie die Auswahl aus den angebotenen Hilfsmitteln dem Jugendlichen selbst.
- Legen Sie die Durchführung der Spülungen in die Hände des Jugendlichen, was nicht heißt, dass nicht an Schultagen oder bei Termindruck Unterstützung angeboten werden darf.
- Legen Sie Wert auf die ordnungsgemäße Nachbereitung und Reinigung der Toilette.
- Haben Sie aber weiter ein Auge und ein Ohr dafür, ob auch alles klappt und vereinbarungsgemäß durchgeführt wird. (Beobachten Sie den Hilfsmittelverbrauch, die Sauberkeit der Unterwäsche, Gerüche, oder fragen Sie in PASSENDEN Situationen diskret nach.)
- Behalten Sie auch bei den Hilfsmitteln eine Reserve zurück, übergeben Sie jedoch die Nachbestellung immer weiter an den Jugendlichen.
- Besprechen Sie Vorgehensweisen für einen möglichen „Unfall“ (bzgl. der Kontinenz).

Und – vergessen Sie nicht über der Hilfsbedürftigkeit Ihres Kindes bei pflegerischen und medizinischen Maßnahmen die Selbständigkeit im Alltag, wie z.B. Tisch abräumen, Müll rausbringen, Tee einschenken ...

Ich hoffe, diese Tipps sind eine Anregung für Sie als Eltern, Ihrem Kind die Entwicklung zu einer selbständigen Persönlichkeit zu ermöglichen und damit auch ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Stark machen von Anfang an

Dr. Dominik Schmidt, Berlin

Ein Kind mit einer anorektalen Fehlbildung (ARM) oder Morbus Hirschsprung (MH) ist ein besonderes Kind – wie alle anderen Kinder auch. Für Kinder mit ARM oder MH sind jedoch Dinge wichtig, die für andere ganz normal sind.

Ein Grundgefühl von Sicherheit und gutem Selbstwert wird sich zunächst in einem liebevollen Umfeld entwickeln können, in das das Kind vertrauen kann, in dem es aber auch Vertrauen geschenkt bekommt. Auf dieser Basis kann das Kind lernen, eigene Erfahrungen machen und ein sicheres Selbst herausbilden und so Stück für Stück die elterlichen Funktionen für sich übernehmen und am Ende sogar selbst Eltern werden.

Was macht aber starke Kinder aus und welche Grundgedanken zur Eltern-Kind-Beziehung sind wichtig?

Bedeutung von lieben und geliebt werden in der Familie

Was ist Liebe?

- sich individuell geliebt fühlen
- Fürsorge und Hilfsbereitschaft
- Rückendeckung und Rücksicht

Aber Liebe bedeutet nicht unbedingt, jemandem alle Wünsche von den Lippen abzulesen. Diese Art von Liebesbeweisen, die ja gerade in Familien mit chronisch erkrankten Kindern nahe zu liegen scheinen (24h-Pflege-Wasch-Koch-Spiel-Dienst) schlagen oft in Einsamkeit und Unzufriedenheit um und in den Wunsch der Kinder nach NOCH MEHR dieser Art der Aufmerksamkeit, weil sie nämlich unbefriedigend und nicht erfüllend ist.

Die Kinder können Reaktionen zeigen, die in Konflikte münden, wobei es um Abhängigkeit im Gegensatz zu Selbstbestimmung gehen kann und es zu Aggressionen und Rückzug kommen kann.

Zur Liebe gehören also auch Persönlichkeit, Konflikte, Vertrautheit, Freude, Ärger und Wut – und jedes einzelne Familienmitglied. Liebe kann Stress nicht verhindern, aber besser bewältigen...

Erich Fromm (Psychoanalytiker, Philosoph und Sozialpsychologe) unterschied mütterliche und väterliche Liebe:

- erstere, bedingungslos, schenkt Geborgenheit, Vertrauen und Sicherheit
- letztere, an Bedingungen geknüpft; das Kind zu lehren und anzuleiten

Fromm hält fest, dass das Kind im Wesentlichen eine Abhängigkeit von der Liebe und Zuwendung der Mutter zeigt. Daher sei es die wahre Probe, ob die Mutter im Verlauf der Zeit auch die Ablösung des Heranwachsenden von ihr wünsche und fördere.

Die Bedeutung von Stress

Zu allererst kann festgehalten werden, dass Stress Auswirkungen auf alle Familienmitglieder hat. Das gilt für alle Familien, mit gesunden wie auch mit kranken Kindern. Daraus leiten sich einige Fragen ab:

- Wie gehe ich mit Stress im Allgemeinen und insbesondere in Bezug auf mein (krankes) Kind um?
- Wie kann ich meinem Kind zeigen, dass ich es („trotzdem“) liebe?
- Bekommt mein Kind auch außerhalb der krankheitsbedingten Zuwendungen genügend Aufmerksamkeit?
- Wo bleibe ich bei all den zu lösenden Aufgaben?
- Wie kann ich der Familie gerecht werden bzw. wie kann jedes andere Familienmitglied gut für sich sorgen bzw. wo bleiben die Familienaktivitäten?

Diese Fragen lassen sich nicht allgemein beantworten. Aber es ist sinnvoll sich dazu einige Gedanken zu machen:

Die Bedeutung von Zeit und Zeitverteilung

Die chronische Krankheit der Kinder stellt gelegentlich eine harte Probe dar und fordert viel Zeit und Aufmerksamkeit. Dabei gilt es wieder kritisch zu beachten:

- Gibt es genügend Zeit für die Partnerschaft, die die Atmosphäre in der Familie bestimmt?
- Pflege allein ist, wie schon gesagt, noch nicht Liebe.
- Versinke ich in der Elternrolle?
- Gibt es auch genügend Zeit für mich selbst und „echte“ Zeit für die Kinder?
- Wie kann ich diese erhalten?

Eine Möglichkeit ist z.B. ein Helfernetzwerk aufbauen bevor Überforderung, Frustration und Stagnation drohen!

Die Bedeutung der eigenen Gefühle

Ein wichtiger Punkt ist die immer wieder geforderte Selbstreflexion zum Beispiel zu der Frage:

Was kann die Geburt meines Kindes für mich bedeutet haben? Vielleicht Verletzung, Scham und Kränkung. Sicher haben viele Eltern auf ihrem Weg mehr als nur einmal das Gefühl der Hilflosigkeit erlebt, waren traurig oder wütend, auf sich, die Ärzte, das Kind. Und sie haben Aggressionen kennengelernt. Wichtig ist es, diese Gefühle zuzulassen oder sie nicht ganz und gar zu verdrängen. Sie haben eine Funktion. Die Eltern sollen sich ANPASSEN.

Das Kind zu lieben, wie es ist, mit der Erkrankung, aber auch mit allem anderen!

Welche Bedeutung hat diese Anpassung oder „Adaption“?

Einige oder alle der oben genannten verschiedenen erlebten Gefühle gehören zum täglichen Brot in den Familien. Sie bieten in ihrer Be- und Verarbeitung die Möglichkeit einer allgemeinen Anpassung an die Situation:

Dazu gehört die allgemeine Anpassung an die neue Rolle als Eltern mit weniger Zeit, die plötzlich eingefordert werden muss und nicht mehr einfach nur so nach der Arbeit vorhanden ist.

Hinzu kommt das „Sich beschäftigen“ mit der bisher unbekannteren Krankheit und die Aufgabe, nicht nur auf das Fachpersonal zu vertrauen, sondern auch nachzulesen, nachzufragen und kritisch zu sein.

Und nicht zuletzt auch wiederholt die Frage: Was macht das mit MIR, wie kann ich die Erkrankung in MEIN Leben einbinden, einfügen also integrieren?

Die Integration oder das Annehmen meines Lebens und damit auch meines Kindes mit all seinen Besonderheiten sehen viele Spezialisten auf dem Gebiet der chronischen Kinderkrankheiten als eine wesentliche, frühe oder gar die früheste (krankheits-spezifische) Entwicklungsaufgabe (der Eltern) für das Kind. Denn im ganz Wesentlichen ist die Anpassung der Eltern eine Voraussetzung für die Anpassung der Kinder an ihr Leben.

Bindung – Was ist das?

Bindung ist „eine enge emotionale Beziehung zwischen Menschen“. Das Neugeborene entwickelt eine spezielle Beziehung zu seinen Eltern, welche das Kleinkind veranlasst, Schutz und Beruhigung zu suchen und zu erhalten. Das sogenannte Bindungsverhalten beinhaltet: lächeln, schreien, festklammern, zur Mutter krabbeln, suchen der Bezugsperson.

Voraussetzungen für eine sichere Bindung sind

- die Wahrnehmung kindlicher Signale
- eine prompte und angemessene Reaktion
- das Ausstrahlen von Emotionen
- die Akzeptanz kindlicher Verhaltensweisen und Emotionen
- die physische und psychische Verfügbarkeit bei kindlicher Unzufriedenheit oder ausgiebiger Umwelterforschung

Diese Voraussetzungen gelten als Grundlagen für das Erlernen einer Regulation von Emotionen und Verhalten, ein gutes Selbstgefühl, Neugierde und Explorationsdrang, kognitive und sprachliche Kompetenz, ja sogar für Beziehungsfähigkeit (Mutter-Kind-Beziehung als frühestes Beziehungsmodell im sozialen Leben des Kindes) und letztlich auch als Modell für die Erziehungsfähigkeit. Damit ist die Interaktion, die Kommunikation und die gelungene Bindung eine lebenswichtige Grundlage.

Folgen für das Kind

Es gibt eine Abhängigkeit des Säuglings von der Interaktion. Schwierigkeiten oder Störungen in dieser frühen Phase können sich als früheste Formen als sogenannte Regulationsprobleme zeigen, z.B. Trink-, Essschwächen, unbändiges und andauerndes Schreien, nicht einschlafen können usw.. Diese sind mit der Eltern-Kind-Beziehung verknüpft.

Auch spielen die Erfahrungen der Eltern in der eigenen Kindheit eine einflussreiche Rolle auf die (neue) Eltern-Kind-Interaktion:

- Eltern haben ein (un-/bewusstes) Erwartungsbild an das Kind.
- Die Eltern-Kind-Beziehung beeinflusst das Selbst! des Kindes.
- Elterliche Bindungseinstellungen gehen mit bestimmten Bindungstypen der Kinder einher.
- Sie beeinflussen das Selbstgefühl und das Selbstvertrauen der Kinder.

Krise als Chance

Krisen können Chancen für eine Weiterentwicklung sein. Häufige Konflikte können Ausdruck einer höheren Dynamik der zu lösenden universellen Entwicklungsaufgaben der Familie und der Kinder sein. Die Familien mit chronisch kranken Kindern müssen Probleme ggf. schneller und/oder häufiger in der gleichen Zeit lösen wie ihre Altersgenossen, da ja zusätzliche (krankheits-)spezifische Herausforderungen gemeistert werden sollen. Es stellt sich daraus die Frage, ob diese „besonderen“ Kinder weniger Zeit für „normale“ Entwicklungsschritte haben und ob so evtl. auch andere Entwicklungsverzögerungen z.B. fein-motorisch entstehen.

Wenn Sie sich als Familieneltern nun fragen: „Ist das alles normal?“, so lautet die Antwort: „JA!“! Denn: Alle Familien erleben Überforderung, Wut und Aggressionen (auch gegen Kinder!). Allein die Anpassung an die veränderte Situation ist unverzichtbar, dafür ist eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung und deren Bedeutung für das weitere Familienleben Voraussetzung. Familien mit chronisch Kranken erleben eine höhere Beanspruchung und konkret auch eine besondere Verantwortung für diese Situation. Eine Inanspruchnahme von Fachhilfe ist dabei durchaus sinnvoll und ratsam.

Erfahrungen aus der Beratung haben gezeigt, dass die Geschwindigkeit und Tiefe der Anpassung an die Erkrankung nicht allein von der Schwere der Erkrankung abhängt. Es lassen sich sogenannte schützende und sog. Risiko-Faktoren unterscheiden. Das Üben einer frühen Kommunikation auch krankheits-spezifischer Schwierigkeiten hilft Eltern und Kind. Ein Baby „versteh“ mehr, als man im Allgemeinen denkt. Es ist auch eine gute Übung für später (Schulalter) und hilft, sich selbst damit auseinanderzusetzen. Sie als Familie und auch als einzelne Eltern können viel alleine schaffen, wenn Sie auf Ihre eigene Intuition vertrauen. Sie dürfen sich aber auch gerne beraten lassen ...

Dies ist eine Zusammenfassung eines Vortrags der Jahrestagung 2011 sowie des dazu erschienenen Artikels in SoMA aktiv 2011.

Kontakt:

Dr. Dominik Schmidt
dominikschmidt@arcor.de



Loslassen lernen – geht das?

Freya und Vera

Der folgende Vortrag wurde auf einer der letzten SoMA-Jahrestagungen gehalten und ist auch in SoMA aktiv 2011 vollständig veröffentlicht.

Freya und ich haben uns ein paar Gedanken gemacht zum Thema „Loslassen lernen – geht das?“ Am Beispiel des SoMA-Seminars „Das schaffst du alleine!“ möchten wir dazu ein paar Erfahrungen und Eindrücke wiedergeben.

Der ausschlaggebende Punkt für die Anmeldung zu dem Seminar in Augsburg 2010 war natürlich, dass ich als Mutter der Meinung war, dass meine Tochter mit ihren damals fast 11 Jahren sich nun langsam aber sicher daran gewöhnen sollte, mehr beim Spülen mitzuhelfen, um nicht zu sagen, diese Prozedur bald alleine durchzuführen. Obwohl Freya in der vergleichsweise glücklichen Lage ist, nur jeden 2. oder 3. Tag spülen zu müssen, nervte es mich schon sehr, jedes Mal die Utensilien vorzubereiten, das Bad in einen krankenhaushähnlichen Zustand zu verwandeln und dann mit einem geblockten Ballonkatheter und dem Spülbeutel zu Werke zu gehen.

Bis dahin ließ Freya das alles irgendwie über sich ergehen, mit oder ohne Protest, aber mit zunehmendem Alter war das natürlich keine Dauerlösung. Nicht nur, weil auch für einfühlsame Eltern das Bad irgendwann Tabuzone ist, sondern weil ich natürlich auch immer an den Spültagen anwesend sein musste und auch meinen Tagesplan danach auszurichten hatte; an eine mehrtätige Abwesenheit von zuhause gar nicht zu denken.

Etwas Neues ausprobieren

Aus Erfahrungsberichten anderer Teilnehmer wusste ich, dass viele Kinder mit dem Selbstständigkeitsseminar auch tatsächlich einen großen Schritt vorwärts gemacht haben und so auch die Eltern davon profitieren. Anfangs stieß mein Vorschlag, nach Augsburg zu fahren, allerdings auf wenig Gegenliebe seitens Freya:

„Wieso sollen wir dahin fahren? Bis jetzt hat das doch auch immer so funktioniert. Und eigentlich find ich das ganz praktisch, wenn du alles vorbereitest, den Katheter einführst und die Flüssigkeit einlaufen lässt, während ich im Bad liege und schon mal Nintendo spielen kann. Außerdem tut das bestimmt noch mehr weh, wenn ich das alleine machen soll, mit einem anderen System und diesen anderen Kathetern. Die hab ich schon mal gesehen, die sind total dick, das wird sicher schwierig.“

Es bedurfte also schon einiger Überredungskunst, sich Ende September auf den Weg nach Augsburg zu machen. Was hat dich schließlich doch noch überzeugt?



„Na ja, auch wenn ich von einigen SoMA-Veranstaltungen schon andere betroffene Kinder kannte, war ich schon neugierig, wer dieses Mal dabei sein würde. Vielleicht würde ich da eine neue Freundin finden, mit der ich das besprechen konnte, was ich mit meinen sonstigen Freunden bestimmt nicht besprechen kann. Und wer weiß – vielleicht würde Mama am Ende doch Recht haben?“

Auf nach Augsburg

Also fuhren wir gespannt nach Augsburg. Von Annette Lemli, Schwester Sabine Stautner und der Kontinenzberaterin Andrea Eigenbrod wurden wir sehr herzlich begrüßt.

„Ja, und die Kennenlernrunde mit den anderen Teilnehmern war auch total witzig. Jedenfalls fand ich die anderen SoMA-Kinder und deren Eltern sehr nett und wir haben uns dann auch die ganzen drei Tage super verstanden.“

Am nächsten Tag hielten Frau Dr. Grasshoff-Derr und Herr Hegeholz jeweils einen kindgerechten Vortrag:

„Frau Dr. Grasshoff-Derr berichtete über Kinder mit anorektalen Fehlbildungen, über das Spülen und zeigte viele Bilder. Ich kann jetzt nicht mehr genau erzählen, was sie da alles erklärt hat, aber ich fand es klasse, wie sie das gemacht hat. Herr Hegeholz stellte uns dann ein Spül-System vor und wir Kinder durften anschließend alles anfassen und ausprobieren, z.B. den Ballon mal aufblasen bis zum Platzen. Natürlich waren wir da mit Herrn Hegeholz alleine und unsere Eltern draußen vor der Tür – das fand ich auch eine gute Idee.“

Stimmt - da hatten wir mal nichts mitzugackern und ihr hattet genug Zeit, euch mit einem Fachmann darüber zu unterhalten und euch mit der neuen Technik vertraut zu machen.

Alleine Spülen

Nach einem entspannenden Nachmittag bei wunderschönem Wetter am Ufer des Lech mit Bootfahren und Kaffetrinken ging's zurück in die Jugendherberge und damit sozusagen auch zum Höhepunkt des Tages: das erste alleinige Spülen unter Anleitung von Schwester Sabine bzw. Herrn Hegeholz. Alle begaben sich dazu aufs Zimmer. Zunächst aber musste Frau Dr. Grasshoff-Derr „grünes Licht geben“ und die Kinder untersuchen.

„Davor war mir schon etwas mulmig. Ich musste mich mal wieder ausziehen und mich von ihr untersuchen lassen. Aber das hat sie ganz super gemacht, hat mich abgelenkt, mit mir gesprochen und danach hat sie sogar behauptet, dass ich einen ganz tollen Schließmuskel habe.“

Dann kam die liebe Schwester Sabine und begab sich mit Freya ins Badezimmer.

„Sie hat mir Schritt für Schritt erklärt, wie das funktioniert. Etwas Angst hatte ich vor dem Einführen und Aufblasen des Katheters, aber Schwester Sabine redete mir gut zu und zeigte mir ein paar Tricks und tatsächlich schaffte ich es ohne Probleme. Vielleicht war diese Methode ja doch nicht so schlecht? Irgendwie war das schon cool, dass ich da gleich auf der Toilette sitzen und selbst die Flüssigkeit reinpumpen konnte. Außerdem ging das doch viel schneller als zuhause. Jedenfalls funktionierte es für das erste Mal erstaunlich gut und erleichtert verließ ich das Badezimmer. Beim Abendessen danach unterhielten wir Kinder uns schon darüber und fragten uns gegenseitig, ob es denn „geklappt“ hatte. Ich glaube, die anderen waren auch irgendwie stolz auf sich selbst und schließlich sind wir ja auch keine Babys mehr.“

Ah ja – an der Stelle muss ich hinzufügen, dass es auch für mich eine ganz neue Erfahrung war, dass Freya ohne weitere Überzeugungsarbeit so in diese aktive Rolle geschlüpft ist und anfang, Eigenverantwortung zu übernehmen – ein gutes Gefühl.

Am nächsten Tag stieß dann noch eine SoMA-Jugendliche zu uns. Sie berichtete über ihr bisheriges Leben mit ARM.

„Ja, z.B. fand ich interessant, als sie erzählt hat, wie sie den Schulalltag gemeistert hat, wie es so im Schullandheim mit dem Spülen war und wie die Lehrer reagierten, dass sie z.B. wenn's schwierig wurde, immer gesagt hat, sie habe was mit den Nieren, was irgendwie verständlicher klingt und nicht so peinlich ist. Echt klasse, wie sie da so dasaß und offen über alles gesprochen hat – hoffentlich krieg' ich das auch alles so gut hin bis ich erwachsen bin. Jedenfalls haben alle gespannt zugehört und sie vielleicht auch ein bisschen bewundert.“

Nach einem weiteren lockeren Programmpunkt – Besuch der „Augsburger Puppenkiste“ für die Kinder („Das war wunderschön, es hat allen sehr gut gefallen.“) bzw. Stadtführung für die Eltern bei strömendem Regen – gab's dann in puncto Spülen einen zweiten Durchgang.

„Schwester Sabine gab sich auch diesmal wieder alle Mühe, ihr fiel sogar zu jedem Handgriff noch eine witzige Bemerkung ein. Die Spüllösung stellte ich selbst her, schraubte die einzelnen Teile des Systems zusammen und wusste jetzt auch schon besser Bescheid, wann ich den Schalter bei der Steuereinheit auf welches Symbol stellen musste. Das zweite Mal war's also schon viel einfacher. Schon clever, was sich diese Firmen da so ausdenken.“

Veränderungen zuhause

Genau! Vielleicht kannst du noch ganz kurz in drei Sätzen sagen, was sich verändert hat bei uns zuhause seit Augsburg:

„Ja, also mittlerweile spüle ich nur noch mit dem neuen System, weil das viel schneller geht und die Einläufe auch gut klappen, und ich find's sogar gut, dass ich da selbst den Ablauf bestimmen kann. Als ich es das erste Mal alleine geschafft hatte, war ich richtig stolz auf mich. Außerdem will ich ja nächstes Jahr mit ins Schullandheim und in zwei Jahren auch zum Skifahren mit meiner Klasse. Und zwar ohne meine Eltern!“

Ja, und für mich ist es eine große Erleichterung zu wissen, dass meine Anwesenheit beim Spülen nicht mehr zwingend nötig ist. Es ist schon unglaublich, wie auch die anderen Kinder von diesen drei Tagen profitiert haben, jeder auf seine Weise. In der Abschlussrunde am letzten Morgen wurde das auch deutlich.

In Augsburg haben auf jeden Fall beide Seiten viel gelernt: Die Kinder, weil sie mit anderen Betroffenen ereignisreiche drei Tage verbringen konnten, viele Tipps für den Alltag bekommen haben und damit ein wichtiger weiterer Baustein für das selbständig Werden und damit auch Loslassen gesetzt wurde.

Die Eltern, die zusammen mit den Kindern und den Organisatoren ein sehr harmonisches, intensives Wochenende mit vielen wertvollen Gesprächen und Begegnungen verbracht haben und erleben durften, wie ihre Kinder sich weiterentwickelt haben.

Und je selbständiger unsere Kinder werden und dazu Hilfen an die Hand bekommen, umso mehr wird uns Eltern und besonders, glaube ich, uns Müttern, das Loslassen erleichtert. Loslassen – ein Prozess, den alle Heranwachsenden mit den Eltern durchlaufen müssen, der aber besonders schwer ist, wenn man ein Kind mit einer chronischen Erkrankung hat.

Aktuelle Anmerkung (Februar 2013):

Freya war inzwischen tatsächlich im Skilager – und zwar alleine ohne uns Eltern! Das „Spülen“ klappte super und nach fünf Tagen kletterte ein müdes, aber sehr stolzes Kind aus dem Bus und wurde von ebenso stolzen Eltern begrüßt. Ein Riesenschritt in Richtung Selbständigkeit war getan!

Ich denke, das Loslassen ist ein langsamer, oft mühsamer Prozess, der von beiden Seiten getragen werden muss. Aber ein kleiner Stein kann manchmal eine Lawine auslösen ...

... mit Freude in die Zukunft schauen

Roman, 20 J.

Der folgende Vortrag wurde von einem erwachsenen Betroffenen auf einer der letzten SoMA-Jahrestagungen gehalten und thematisiert einige Fragen, die das Leben und das Erwachsenwerden mit anorektalen Fehlbildungen besonders prägen. Name und Ortsangaben wurden zur Wahrung der Anonymität von der Redaktion geändert oder entfernt:

Guten Morgen zusammen! Mein Name ist Roman und ich freue mich, dass ich heute die Gelegenheit bekomme, Ihnen etwas mehr über mich zu erzählen. Ich bin 20 Jahre alt und ich bin heute zum ersten Mal auf einer SoMA-Jahrestagung. Sonst verbringe ich meine Wochenenden immer mit meinen Freunden oder treibe Sport oder ich setze mich hin und lerne für mein Studium.

Normalerweise wäre ich jetzt schon fertig mit meiner Vorstellung. Heute muss ich aber noch eine weitere Sache erwähnen, die für mein Leben von Bedeutung ist: Als ich damals auf die Welt kam, wurde ich mit einer Analtresie und mit einer Reihe von anderen Behinderungen geboren. Deshalb wurde ich in der ersten Hälfte meines Lebens sehr oft operiert. Es gab, wie manche von Ihnen das vielleicht aus eigener Erfahrung kennen, viele Erfolge, aber auch Enttäuschungen. Über das alles will ich aber heute gar nicht so detailliert sprechen, sondern vielmehr über das Erwachsenwerden, denn ich habe die letzten 20 Jahre ja nicht nur im Krankenhaus verbracht. Und solange ich darüber spreche, ist eigentlich nur wichtig, dass Sie von einer einzigen Sache wissen: Infolge der Analtresie bin ich inkontinent; ich kann nicht kontrollieren, wann und wie oft ich auf die Toilette muss. Ich versuche dagegenzusteuern, indem ich, wie wohl die meisten Betroffenen, regelmäßig Spülungen mache und zur Sicherheit Slip-Einlagen trage.

Und weil 10 Minuten für meinen Lebensweg nicht ganz ausreichen, habe ich nur ein paar besonders wichtige Situationen herausgegriffen:

Es beginnt mit meiner frühen Kindheit, also der Zeit, in der die wichtigen Entscheidungen noch von meinen Eltern getroffen wurden. Wir hatten damals direkt neben unserer Wohnung einen Kindergarten. Und als ich dann 4 Jahre alt war, ging meine Mutter mit mir dorthin, um mich anzumelden, und – sie wurde wieder weggeschickt! Dass die Kindergartenleiterin mich nicht haben wollte, lag aber gar nicht an den Windeln, die ich damals getragen habe. Denn darum hätte sich meine Mutter gekümmert. Sie wäre mit mir in den Kindergarten gekommen oder hätte ihre Telefonnummer da gelassen, so dass sie mir immer die Windeln gewechselt hätte, wenn es nötig gewesen wäre. Aber das half alles nichts, denn die Kindergartenleiterin ließ sich nicht darauf ein, weil sie die „Verantwortung“ für mich nicht

tragen könne. Welche besondere Art von Verantwortung sie damit meinte, konnte sie meiner Mutter nicht erklären, aber dafür hatte sie einen anderen Ratschlag parat: Ich solle besser in einen Kindergarten für Lernbehinderte gehen, weil eine normale Entwicklung mit meiner Art von Behinderung offensichtlich nicht möglich sei. Das alles haben meine Eltern – zum Glück – nicht geglaubt. Stattdessen gingen sie zu einem anderen, „normalen“ Kindergarten. Er war etwas weiter von unserer Wohnung entfernt und sie mussten mich jeden Morgen dorthin fahren, aber dafür war es in diesem Kindergarten eine Selbstverständlichkeit, dass Kinder wie ich eintreten durften. Und meine Windeln musste meine Mutter nicht einmal selber wechseln, denn darum haben sich dort die Kindergärtnerinnen gekümmert!

Dort ging es mir sehr gut, so dass ich nach einem Jahr schon alleine auf die Toilette gehen konnte und auch keine Windeln mehr brauchte. Anschließend konnte ich, wie alle anderen Kinder, auf die Grundschule gehen (auf eine normale Grundschule) und schließlich sogar auf das Gymnasium (ein normales), wo ich letztes Jahr das (normale :-)) Abitur gemacht habe. Das Einzige, was nicht normal war, war die Abschlussnote, denn die war überdurchschnittlich gut! Von Lernbehinderung konnte spätestens an diesem Punkt wohl keine Rede mehr sein! Was ich damit sagen will (ist nicht, wie toll ich bin, sondern) richtet sich an Sie – besonders die Eltern unter Ihnen, die jetzt vielleicht in derselben Situation sind wie meine Eltern, als ich klein war: Lassen Sie sich nicht einschüchtern! Egal, um welche Behinderung es sich handelt – Ihr Kind kann mehr, als Sie denken, und insbesondere mehr, als die anderen Leute denken, die von alledem noch viel weniger Ahnung haben als Sie.

Es gibt kein richtig oder falsch

Der nächste Punkt, den ich ansprechen möchte, wurde ungefähr zu Beginn meiner Schulzeit sehr wichtig. Es war diese eine Frage, vielleicht die wichtigste Frage überhaupt, wenn man eine solche Behinderung hat: Wie gehe ich mit meinen Mitmenschen um? Soll ich es den anderen sagen oder doch lieber verschweigen?

Zunächst einmal muss ich sagen: Ich glaube, es gibt in dieser Sache kein richtig oder falsch. Aber – egal, wie Sie sich nun entscheiden – die Entwicklung eines Kindes wird enorm davon

beeinflusst. Ich habe meine Behinderung immer vor meinen Mitschülern verschwiegen. Ich weiß aber, dass es in der SoMA auch Leute gibt, die mutig waren und sich mit ihren Eltern oder Lehrern vor ihre Schulklasse gestellt und erklärt haben, warum sie manchmal fehlen oder öfters krank sind. Das hat Vor- und Nachteile, wie Sie sicher alle wissen.

Meine Eltern wollten mir jede Art von Mobbing ersparen und deshalb entschieden sie sich zu Beginn meiner Schulzeit dazu, nur meinen Lehrern, aber nicht meinen Mitschülern von meiner Behinderung zu erzählen. Ich selber fand das damals auch besser. Und tatsächlich, ich hatte nie zu befürchten, dass ich von den anderen Kindern geärgert werden könnte, oder dass irgendwelche Gerüchte entstehen. Aber ich hatte mit anderen Problemen zu kämpfen, denn ich habe meine Behinderung lange Zeit so stark verdrängt, wie ich nur konnte. Vor meinen Freunden habe ich immer alles versteckt und die Behinderung entwickelte sich für mich zu einer Art Lebenslüge. Ich war immer ein sehr schüchterner Junge und es fiel mir schwer, enge Freundschaften zu schließen. Und anfangs habe ich auch den Kontakt zur SoMA gescheut. Ich wollte nicht die anderen Betroffenen sehen, weil ich mir nicht eingestehen konnte, dass ich selber einer von ihnen bin.

Akzeptieren und Loslassen

Meine Behinderung ist bis heute gleich geblieben; aber meine Einstellung dazu hat sich verändert – sonst würde ich jetzt wohl kaum hier stehen. Und das ist die letzte Geschichte, die ich hier erzählen will, und ich nenne diesen Lebensabschnitt das „Akzeptieren und Loslassen“.

Es begann damit, dass ich das erste Mal jemand anderem von meiner Behinderung erzählt habe. Es war mit 17 Jahren und es war meine erste Freundin. Wir waren schon zwei Monate zusammen und es war ein chaotisches Gespräch, weil ich so schrecklich nervös war. Diese Nervosität war aber (im Nachhinein) unnötig, denn die Reaktion meiner Freundin war einfach toll. Sie hatte natürlich überhaupt kein Problem mit meiner Behinderung. Wichtig war ihr nur, dass ich selber damit zurechtkomme, wie ich bin. Außerdem fühlte sie sich überhaupt nicht durch meine Behinderung eingeschränkt oder bedrückt. Ganz im Gegenteil, dieses Gespräch wurde ganz lustig, als sie irgendwann merkte: „Du trägst ja die gleichen Slip-Einlagen wie ich!“ (Es folgte eine erheiternde Diskussion über die Unterschiede von Always Ultra und Tena Lady).

Das Ganze hat mir sehr viel Sicherheit gegeben und im Laufe der Zeit habe ich auch noch ein paar anderen Menschen von meiner Behinderung erzählt, wenn ich es für notwendig hielt. Damit konnte ich dieses Verdrängen allmählich auflösen und ich entwickelte ein neues Bewusstsein für meinen Körper, weil ich ihn so akzeptierte, wie er war. Zum Beispiel hatte ich vorher nie Sport getrieben; heute spiele ich regelmäßig Badminton, gehe einmal pro Woche joggen und mache außerdem noch Gymnastik (wenn auch gezwungen wegen meiner Wirbelsäulenfehlbildung). Genauso hat sich meine Ernährung verändert. Erst mit 19 Jahren merkte ich: Wenn ich einmal nicht so viele Chips, nicht so viel Schokolade und keinen Kuchen esse – dann muss ich auch nicht so unregelmäßig auf die Toilette! Natürlich haben mir meine Ärzte und Eltern das schon viel früher erzählt, aber akzeptiert habe ich das nie, und Lust auf Diäten hatte ich auch nicht. Meine wenigen „Diäten“ hatte ich spätestens nach ein bis zwei – Stunden – wieder abgebrochen, weil ich schwach wurde. Mittlerweile habe ich aber erkannt, dass ich mit einer gesunden Ernährung eine viel höhere Lebensqualität erreichen kann.

Und dann habe ich auch endlich den Kontakt zur SoMA gesucht. Nachdem ich als erste Anlaufstation den SoMA-Jugendchat im Internet gefunden hatte, führte ich auf einmal sehr interessante Unterhaltungen mit anderen Betroffenen. Nicht zuletzt deshalb traute ich mich schließlich mehr als nur zu chatten, so dass ich mit 19 Jahren das erste Mal auf einem SoMA-Treffen war. Das war vor einem Jahr und die heutige Hauptversammlung ist mittlerweile schon das 5. Treffen, an dem ich teilnehme. Und ich ärgere mich sogar ein bisschen, dass ich all diese Angebote nicht schon früher genutzt habe, denn ich finde es wirklich bemerkenswert, was die SoMA in den letzten Jahren, besonders was Sommerfreizeiten und Jugendtreffen angeht, auf die Beine gestellt hat. Vielen Dank!

Und zuletzt habe ich noch eine kleine Liste erstellt. Damit Sie besser verstehen, was ich mit meinem Vortrag eigentlich sagen wollte, habe ich einmal ein paar Dinge aufgezählt, die wir trotz unserer Behinderungen problemlos tun können:

Wir können...

- ...schwimmen
- ...klettern
- ...Fußball
- ...Basketball
- ...Tennis
- ...Tischtennis spielen
- ...rückwärts einparken
- ...im Halteverbot stehen
- ...studieren
- ...sämtliche Fremdsprachen erlernen
- ...sogar ein bisschen Niederländisch
- ...eine 1 in Mathe schreiben
- ...eine 5 in Mathe schreiben
- ...Vorträge halten
- und
- ...mit Freude in die Zukunft schauen

»...ich hätte es nie für möglich gehalten...«

Fabiola, 25 J.

Der folgende Vortrag wurde von einer erwachsenen Betroffenen auf einer der letzten SoMA-Jahrestagungen gehalten und thematisiert ihre Erfahrungen rund um das Thema Erwachsenwerden mit anorektaler Fehlbildung. Name und Ortsangaben wurden zur Wahrung der Anonymität von der Redaktion geändert oder entfernt.

Ich wurde als viertes von 4 Kindern geboren. Die Diagnose Kloakenfehlbildung wurde einige Stunden nach der Geburt gestellt und so wurde ich sofort danach in eine Kinderklinik verlegt und bekam noch am selben Tag einen künstlichen Darmausgang gelegt.

Neun Monate später erhielt ich die Durchzugsoperation und 1½ Jahre später eine Vaginalplastik. Bis zum 7. Lebensjahr schlossen sich zahlreiche Krankenhausaufenthalte und Operationen an. Meine Ärzte rieten mir und meinen Eltern, Obstipation als nachfolgende Therapie zu wählen, da nur so die Inkontinenz in den Griff zu bekommen wäre.

Bis zum 20. Lebensjahr lebte ich mit der Obstipation und gewöhnte mich an Kotsteine, Stuhl in der Hose und Stuhlschmierer. Durchfall hatte ich praktisch nie. Unregelmäßiger, kleckender Stuhlgang war für mich normal. Außer einem brettharten Bauch hatte ich keine Beschwerden. Ich kannte keine andere Methode, um mit der Inkontinenz und der mangelhaften Entleerung umzugehen. Kleinere und größere Unfälle (wie Stuhlschmierer und Kotsteine) begleiteten mich im Kindergarten, in der Grundschule sowie im Gymnasium und in der Universität.

Trotzdem nahm ich regelmäßig an Schullandheimaufenthalten, Skilagern und sogar an Pfadfinderlagern ohne feste Toiletten – wir bauten nur einen Donnerbalken – teil. Für mich erschien alles normal, da ich keine weiteren Betroffenen kannte und in meiner Familie sehr offen mit dem Thema umgegangen wurde. Es wurde nicht tabuisiert, war aber auch nicht Alltagsgespräch; ich war eines von vier Kindern. Ich machte mir keine Gedanken darüber, ob ich etwas an der Situation ändern könnte – ich machte mir überhaupt keine Gedanken. Allerdings muss ich dazu sagen, dass ich nahezu kaum negative Erfahrungen erlebt habe: Ich wurde weder von anderen Kindern gehänselt noch ausgelacht.

Sichere Schutzmauer

Spätestens im Gymnasium erzählte ich den meisten Freunden nichts mehr über meine Fehlbildung und so lernte ich, diese hervorragend zu verdrängen und baute mir eine für mich sichere Schutzmauer auf. Ausscheidung spielte für mich keine große Rolle, ich war ja normal. Meinen Beziehungspartnern

erzählte ich jedoch von der Fehlbildung, den Operationen und dem Stuhl in der Wäsche. Dabei brach ich in Tränen aus und bekam Schweißausbrüche.

Die Situation verändern wollte ich erst vor fünf Jahren. Mittlerweile studierte ich und hatte einen Anfahrtsweg von einer Stunde mit der U-Bahn. Dass ich jeden Tag mit Stuhl in der Unterwäsche in der Uni erschien, war zwar lästig, störte mich aber nicht sonderlich. Ein Problem jedoch war, dass ich bereits zwei Jahre lang chronische, krampfartige Bauchschmerzen hatte. Ich befand mich bereits in Schmerztherapie, welche jedoch die Beschwerden nicht sonderlich mindern konnte. So wurde ich auf die SoMA aufmerksam, als ich auf Arzt- und Hilfesuche das Internet durchforstete.

Im Alter von 16 Jahren war ich damals aus der Kinderklinik entlassen worden, da es dort hieß, man sei nun nicht mehr für mich zuständig und ich solle mir nun einen geeigneten Gynäkologen suchen. Eine weitere Nachsorge wurde nicht empfohlen. Bei auftretenden Problemen könne ich mich jedoch weiterhin an die Klinik wenden.

Bei der SoMA erhielt ich dann Informationen über den Verein und einen Termin für ein damals stattfindendes Treffen in Salzburg zusandte. Ich weiß noch genau, wie ich mit meiner Mutter darüber diskutierte, ob ich an diesem Treffen teilnehmen sollte oder nicht. Sie riet mir sehr dazu, doch ich zauderte und zögerte mit den Argumenten, dass ich mit niemandem darüber reden wolle, dass es niemanden etwas angehe.

Ein wichtiger Anruf

Eines Tages rief mich plötzlich eine Johanna an (ebenfalls selbst betroffen und zu der Zeit stellvertretende Vorsitzende der SoMA). Am Anfang des Gesprächs war ich sehr reserviert. Als sie jedoch von Erlebnissen und Erfahrungen berichtete, in denen ich meine eigenen wiedererkannte, sprudelten die Worte nur so aus mir heraus. Zum Ende des Gesprächs schien es mir, als würde ich Johanna schon ewig kennen. Sofort wusste ich, dass ich nach Salzburg fahren müsste, um Johanna persönlich kennen zu lernen.

Man kann keinem Nichtbetroffenen erklären und veranschaulichen, was für ein Gefühl es ist, wenn man zum ersten Mal mit einem anderen Betroffenen in Kontakt kommt. Freunde,

Familie und Eltern bemühen sich, die Probleme, die man hat, zu verstehen und entwickeln Empathie. Sie haben aber die Erfahrung des Einzelnen nicht erlebt und bewegen sich auf einer anderen Ebene als ebenso Betroffene. Nichtsdestotrotz ist Empathie der Nichtbetroffenen äußerst wichtig.

Mehr Sicherheit und Lebensqualität

Dann hörte ich zum ersten Mal vom Bowel Management und machte sofort einen stationären Termin in einer Klinik aus, um es selbst zu erlernen. Seit März 2003 betreibe ich nun Bowel Management und dieses plötzliche Gefühl der Sicherheit lässt sich nicht beschreiben. Die Lebensqualität, die ich dadurch gewonnen habe, lässt sich nur schwer in Worte fassen; sie ist einfach unglaublich. Ich hätte es nie für möglich gehalten.

So kann ich z.B. mit meinem Freund in die Berge gehen, ohne alle 100 Meter halten zu müssen und die Wäsche zu säubern. Während des Taekwondo-Trainings muss ich meist keine Toilette mehr aufsuchen, was davor mindestens dreimal der Fall war.

Ich habe meine Ausbildung als Gesundheits- und Krankenpflegerin erfolgreich abgeschlossen und habe über ein Jahr in der Anästhesie gearbeitet. Nun studiere ich seit diesem Wintersemester Medizin in München.

Ich spreche unbefangen über die Fehlbildung, ohne dass mein Herzschlag sich verändert und bin überall für eine offene Aussprache.

Ich hätte es nie für möglich gehalten, aber in den letzten Jahren habe ich gelernt, Stück für Stück offener und selbstbewusster mit diesem Thema umzugehen. Das habe ich Nic und Michel (beide Mitglieder der holländischen Selbsthilforganisation für Menschen mit anorektaler Fehlbildung VAA und ebenfalls selbst betroffen) und natürlich vor allem der SoMA zu verdanken: Sie hat aus mir einen anderen Menschen gemacht. Dafür danke ich ihr von ganzem Herzen.





SoMA e.V.

Für die in dieser Zeitschrift gegebenen Hinweise wird keine Haftung übernommen.
Sämtliche Änderungen in der Behandlung sind vorher mit dem Arzt abzusprechen.

© Der Inhalt dieser Broschüre ist urheberrechtlich geschützt.

Copyright 2013/SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen
Weitergabe und Vervielfältigung auch von einzelnen Teilen sind, zu welchem Zweck und
in welcher Form auch immer, ohne die ausdrückliche schriftliche Genehmigung durch
SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen nicht gestattet.

Impressum

Herausgeber

SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen
mit Anorektalfehlbildungen
Weidmannstr. 51
80997 München
Telefon: 089 -14 90 42 62
E-Mail: info@soma-ev.de

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/221/60292
Finanzamt München für Körperschaften

Redaktion

Nicole Schwarzer – Annette Lemli, SoMA e.V.
sowie Mitglieder der SoMA-Pflege-Arbeitsgruppe

Layout und Umsetzung

Steinbüchlers Büro, Brigitte Steinbüchler
steinbuechlers_buero@wordwi.de

Lektorat

Elvira Tannich

www.soma-ev.de

neue Anschrift seit 2019:
Blombergstr.9
D-81825 München
mail@soma-ev.de
089/ 14 90 42-62



Die Selbsthilfeorganisation SoMA e.V.
wird gefördert durch die
KKH – Kaufmännische Krankenkasse.

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt
die KKH – Kaufmännische Krankenkasse keine
Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind
daraus nicht ableitbar.