



Hilfe und Hoffnung bei  
primären Immundefekten

# **ANDERS** und doch **GLEICH**

*Das Leben mit einem Kind mit Primärem Immundefekt*



# Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser!

Viele Menschen mit einem angeborenen Immundefekt haben einen steinigen Weg voller Sorgen und Ängste hinter sich, bevor sie die Diagnose „Immundefekt“ erhalten.

Mit der ÖSPID der Patientenorganisation für angeborene (primäre) Immundefekte in Österreich, möchten wir Betroffenen diesen Leidensweg ersparen oder verkürzen.

Eines unserer wichtigsten Ziele ist daher die frühzeitige Diagnose und eine angemessene Therapie aller Betroffenen. Erreichen wollen wir dies vor allem durch eine breit angelegte Aufklärung: Allgemeinmediziner und Fachärzte sensibilisieren wir damit ebenso für das Krankheitsbild wie die breite Öffentlichkeit. Die ÖSPID ist ein kompetenter Partner in einem Netzwerk aus Spezialisten, Behörden und Forscherteams. Und unter dem Motto „Defektes Immunsystem? „Gemeinsam stark“ betreut und unterstützt die ÖSPID Patienten und ihre Angehörigen mit allen erdenklichen Kräften bei Ihren Anliegen, Sorgen und Problemen

Karin Modl  
Vorsitzende der ÖSPID



# INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung

Diagnose – Erleichterung oder Schock

Wie wird es wieder Alltag

Wie sag ich es meinem Kind

Unterstützen aber wie?

Das Kind und sein „ICH

In Krankenhaus

Strategien im Umgang mit belastenden medizinischen Maßnahmen

Wenn Kinder streiken

Weigerung Arzt- oder Klinikbesuch wahr zu nehmen

Pubertät - die besondere Situation Jugendlicher

Geschwister von Kindern mit angeborenem

Kindergarten und Schule

Zwei neue Familienmitglieder: Vorsicht und Sorge





Liebe Eltern,

wenn Sie diese Broschüre vom Arzt zum Lesen bekommen haben, wurde wahrscheinlich bei Ihrem Kind ein angeborener Immundefekt vermutet oder festgestellt. Sie haben wahrscheinlich eine Zeit hinter sich, in der Ihr Kind unter häufigen und öfter auch schwerwiegenden Infekten gelitten hat. Die vielen Fragen die sich in dieser Zeit angesammelt haben, werden nun durch die Diagnosestellung, durch die Gewissheit, dass ihr Kind an einer schwerwiegenden, chronischen Krankheit leidet ersetzt.

***Doch es erscheint auch der Lichtstrahl am Ende des Tunnels –  
die Krankheit ist behandelbar.***

ÖSPID – die Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte möchte ihnen in dieser Zeit eine Hilfe und Stütze sein, ihnen Antworten auf viele Fragen geben und den Umgang mit dieser Krankheit innerhalb der Familie, des Freundeskreises, Kindergarten oder Schule thematisieren und erleichtern.

Wir haben dabei versucht, die vielen immer wieder gestellten Fragen von betroffenen Eltern eines an einem Immundefekt erkrankten Kindes aufzugreifen, und Ihnen mit der Beantwortung dieser Orientierungshilfe geben zu können.

## DIAGNOSE – Erleichterung oder Schock

**Frau M. , eine Mutter eines sechsjährigen Mädchens schilderte diese Zeit mit den Worten:**

*„Monatelang schleppte ich meine Tochter von einem Arzt zum Nächsten – irgendetwas muss doch mit meinem Kind nicht stimmen. Es ist doch nicht normal, dass sie immer verkühlt ist und einen Infekt nach dem Anderen bekommt.“ Doch dann kam endlich die Diagnosestellung .... und – im ersten Augenblick spürte ich nur Erleichterung, endlich weiß man was meiner Kleinen fehlt. Doch dann folgte der Schock > mein Kind leidet an einer schweren, chronischen Krankheit. Wie soll es nun weiter gehen? Hab ich als Mutter etwas falsch gemacht? Wie wird die Zukunft sein?*

Fragen über Fragen aber sie stehen mit dieser Unsicherheit nicht alleine da. Wir wollen ihnen aufzeigen, wie man das Leben auch mit einem kranken Kind meistern kann. Es ist sehr wichtig sich mit der Tatsache auseinander zu setzen, dass es in Zukunft etwas anders sein wird, doch nicht schlechter sondern einfach nur anders. Sie werden lernen sich dem Alltag zu Stellen und auch öfter Ambulanz- oder Spitalsbesuche erleben. Auch die Ungewissheit über den weiteren Verlauf mit der Gewissheit einer lebenslangen Therapie und die Auswirkungen auf Familie oder das weitere Leben für ihr Kind bis hin zum Erwachsen werden sie meistern.

Wenn der erste Schock nach der Diagnosestellung sich gelegt hat, und man das Arztgespräch Revue passieren lässt, bemerkt man, dass man sich vieles gar nicht gemerkt hat. Man konzentrierte sich total auf jedes Wort des Arztes, doch irgendwie scheinen die Worte unwirklich und man kann es gar nicht richtig realisieren. So geht es vielen Eltern. Also verzweifeln sie nicht! Notieren sie sich einfach alle Fragen die auftauchen und stellen sie diese bei ihrem nächsten Arztbesuch oder wenden sie sich einfach an uns Es ist auch wichtig, sich der neuen Situation zu stellen. Es gibt da kein richtig oder falsch. Manche Menschen werden überall Gesprächspartner suchen, andere verfallen ins Grübeln, einige werden das Internet gebrauchen und alles über diese Erkrankung beim Surfen versuchen zu erfahren, wieder andere weinen, schreien oder wollen es einfach nicht wahr haben.

Aber egal wie sie persönlich damit umgehen, sie stehen nicht alleine da. Dieses Gefühlschaos durchlebten schon viele Eltern wenn sie erfuhren – ihr Kind leidet an einem Primären Immundefekt.

## WIE WIRD ES WIEDER ALLTAG

Als Eltern wünscht man sich immer nur das Beste für das Kind. Man versucht Stolpersteine aus dem Weg zu räumen und Probleme zu beseitigen. Doch was ist, wenn bei dem Kind eine schwere chronische Krankheit diagnostiziert wird.



Dann kommt man als Elternteil in

Bedrängnis. Man versucht die Ursachen zu erforschen und stellt sich auch vielleicht die Frage: Hätte ich es früher merken müssen? Habe ich Mitschuld an der Krankheit? Was hätte ich anders machen können?

All diese Fragen gehören zu der schwierigen Anfangsphase dazu. Doch es nützt keinem, weder den Eltern noch den Kindern, wenn man sich von Selbstvorwürfen und Zweifeln leiten lässt. Gerade in dieser Zeit ist es wichtig einen natürlichen neutralen Umgang mit der Erkrankung zu suchen. Auch dem Kind sollte erklärt werden, dass es auch selbst keine Schuld hat und Mama und Papa es trotzdem genauso lieb haben wie zuvor.

Es nützt wenig den gesamten Familien und Tagesablauf von Grund auf schlagartig zu ändern. Es sollte vielmehr versucht werden, die Erkrankung als neues Familienmitglied aufzunehmen und für diesen auch einen Platz neu zu schaffen. Gemeinsam, und vor allem mit der Zeit wird sich ein neuer Lebensrhythmus finden lassen, der sich vielleicht etwas von dem vor der Erkrankung unterscheidet, jedoch absolut nicht schlechter sein muss. Sehen Sie vielmehr eine neue Möglichkeit ihr Leben zu gestalten. Durch das Erkennen der Krankheit kann ihrem Kind ja geholfen werden. Ihr Kind kann viel neues Erleben, das es ohne die Diagnosestellung vielleicht nicht mehr hätte machen können.

Doch das klingt recht einfach – ist im Alltag jedoch nicht immer so problemlos durchzuführen. Scheuen Sie sich deshalb nicht professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Durch Gespräche mit Eltern von Betroffenen, die schon Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung haben, lassen sich auch viele Sorgen beheben. Im Miteinander lässt sich ihr neues Leben sicherlich meistern.

## WIE SAG 'ICH ES MEINEM KIND

Wenn Sie den ersten Schock überwunden haben, ist es wichtig das erkrankte Kind und deren Geschwister über die Erkrankung aufzuklären.



Sie werden sich vielleicht fragen – Soll ich Mein Kind überhaupt darüber aufklären oder beunruhige ich es zu viel damit? Was ist, wenn ich nicht die richtigen Worte finde und mein Kind damit Angst mache? Es ist sehr wichtig, dass sie sich die Zeit nehmen um es Ihrem Kind zu erklären. Da es sich bei dem Primären, also angeborenen Immundefekt um eine chronische Erkrankung handelt, werden sie in der Zukunft auf die Mitarbeit ihres Kindes angewiesen sein. Je schneller und normaler die neue Situation dargestellt wird, umso schneller kann das Leben wieder seinen Lauf nehmen.

Im Prinzip hängt die Aufklärung immer vom Alter und der Reife des Kindes ab. Je kleiner ein Kind ist, desto bildhafter sollte geredet werden. Bei ganz kleinen Kindern reicht es meist aus Ihnen zu sagen, dass der Arzt festgestellt hat, dass es Krank ist, aber durch die neuen Medikamente wird alles viel besser. Bei etwas älteren Kindern hilft eine sehr phantasievolle Sprache und Erklärungen mit Bildern oft weiter. Mit den angebotenen Infoheftchen können auch einfach die Fragen der Kinder erklärt werden. Größere Kinder und Jugendlicher brauchen eine ausführlichere Aufklärung. Ab diesem Alter wollen sie auch realistisch einschätzen können, wie diese Krankheit und ihre Behandlung ihre Aktivitäten beeinflussen wird und wie der Umgang damit in der Schule sein wird.

Das Kind ist durch die neue Situation genauso verunsichert wie die Eltern. Daher ist es wichtig Ruhe zu bewahren und mit kleinen Schritten die Zukunft planen. Besprechen Sie in der Familie mit dem Kind gemeinsam wie es überhaupt zu dieser Erkrankung kommt. Zögern Sie es nicht zu lange hinaus mit dem Kind darüber zu reden, denn selbst ganz kleine Kinder spüren am Verhalten ihrer Eltern, dass etwas nicht stimmt.

Wenn sie mit Ihrem Kind aber nicht darüber sprechen, was Sie berührt oder was diese Erkrankung bedeutet, macht sich das Kind vielleicht unrealistische Sorgen. Es Spürt den Ernst der Lage und fühlt sich schuldig. Nehmen Sie dem Kind diese Angst. Keiner hat Schuld an dieser Krankheit.

Zeigen Sie dem Kind auch die Vorteile auf, dass es nun endlich die Krankheit entdeckt worden ist. Mit der Möglichkeit einer Therapie verbessert sich ja der Alltag erheblich. Das Kind lernt den Zusammenhang zu verstehen Zwischen Krankheit und Therapie. „ Wenn ich mir meine Therapie verabreiche werde ich nicht wieder mit z.B. Fieber im Bett liegen müssen, sonderN kann mit meinen Freunden auf den Spielplatz gehen.“ Solche und ähnliche Argumentationen erleichtern es dem Kind.

Wichtig ist es auf jeden Fall die Kinder, egal welchen Alters, aufzufordern und zu unterstützen Fragen zu stellen. Erschrecken Sie nicht, wenn Kinder fragen: „Kann ich auch daran sterben?“ Kinder kommen im Alltag immer wieder mitdem Thema Tod und Sterben in Berührung, sei es durch fernsehen oder wenn Opa oder Oma schon gestorben sind. Es ist daher nicht verwunderlich, dass sich Kinder die Frage stellen, ob ihre Krankheit auch in solch einem Zusammenhang steht. Geben sie ihrem Kind zu verstehen, dass sie es ganz toll finden, dass es so ein Vertrauen hat mit ihnen darüberzu reden. Gehen sie auf diese oder ähnliche Fragen ein und erklären sie dem Kind, dass es ja durch das Erkennen der Erkrankung und das Nehmen der Medikamente nun wieder viel besser sein wird. Wecken Sie in dem Kind die

Hoffnungund die Freude auf ein neues Leben, das durch die Medikamente nun nicht mehr von so viel Kranksein geprägt sein wird.





## Unterstützen – Aber **WIE** ?

Generell gilt, je besser Sie selbst mit der neuen Lebenssituation die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind mit sich bringt umgehen können, umso leichter fällt es Ihrem Kind.

Das Kind spürt – meine Eltern freuen sich, dass ich durch diese neue Therapie viel weniger krank sein werde ... wenn meine Eltern das gut finden kann ich auch ruhig sein.

So fühlt sich ihr Kind trotz der neue Situation sicher und geborgen und vertraut Arzt und Eltern.



## In der Familie

Aus vielen Gesprächen mit Eltern von betroffenen Kindern konnten wir entnehmen, dass Kinder, die an einer chronischen Krankheit leiden, versuchen sich so wenig wie möglich von Gleichaltrigen zu unterscheiden. Doch Aufgrund des Immundefektes wird es immer wieder Situationen geben, wo Ihr Kind nicht an Aktivitäten (Kindergarten, Schule, Ausflüge udgl.) teilnehmen können. Sei es, dass gerade viele andere Kinder an Infektionen leiden, oder dass das Immunsystem ihres Kindes derzeit nicht in Ordnung ist. In solch einer Situation ist es von großer Bedeutung, dem Kind zu erklären, dass alles daran gesetzt wird um den Kontakt nach zu holen.

Es ist auch wichtig ihr Kind nicht in Watte zu packen und von seiner normalen Umwelt zu verstecken. Versuchen sie Kontakt zu den Eltern der Freunde ihres Kindes her zu stellen. Erklären sie ihnen woran ihr Kind erkrankt ist – ihr Kind weder aussätzig noch ansteckend ist, sondern gerne weiterhin so viel Kontakt zu seinen Freunden haben möchte wie es möglich ist. Laden sie Schulkameraden zu sich nach Hause zum Spielen ein. Wenn die Freunde ihres Kindes kindergerecht über die Krankheit „Immundefekt“ und dem Umgang damit aufgeklärt sind, wird sich eine noch festere Bindung der Kinder untereinander aufbauen, denn schon ganz kleine Kinder verspüren das Bedürfnis der Hilfestellung.

Falls ihr Kind wieder einmal wegen eines Infektes das Bett hüten muss und nicht zur Schule kann, informieren Sie die Lehrer darüber. Bei einer guten Zusammenarbeit und gut aufgeklärten Lehrern werden diese Mitschüler motivieren den durchgenommenen Lehrstoff zusammenschreiben. Vielleicht laden Sie einen Mitschüler mit der Bitte den Lehrstoff mitzubringen, zu sich nach Hause ein. So fühlt sich ihr Kind nicht so abgekapselt und tut sich beim Wiedereinstieg in den Schulalltag leichter.

## Im Alltag

Es ist für ein chronisch krankes Kind von äußerster Wichtigkeit, erziehungstechnisch genauso wie ein gesundes Kind oder seine Geschwister behandelt zu werden. Es braucht Grenzen an denen es sich vorantasten kann. Sie können indem sie vieles ihrem Kind durchgehen lassen, nicht die Krankheit wieder gut machen. Für ihr krankes Kind sollten die gleichen Regeln im Alltag gelten, die gleichen Aufgaben gestellt werden, und die Rechte und Pflichten auch einzuhalten sein. Aus diesen chronisch kranken Kindern werden chronisch kranke Jugendliche und chronisch kranke Erwachsene.

Sie als Elternteil legen somit den Grundstein wie gut ihr Kind den Alltag mit seiner Erkrankung weiterhin bewerkstelligen wird. Je normaler Sie mit dem Kind umgehen, umso normaler wird es lernen zu einem vrrantwortungsvollen Erwachsenen heranreifen zu können, ohne von Ängsten und Mitleid usw. getragen zu werden.

Lassen sie Ihr Kind etwa ab dem Volksschulalter Mitverantwortung für seine Krankheit tragen. Kinder mit einer chronischen Erkrankung zeigen sich meist viel reifer als Gleichaltrige. Stärken sie das Selbstbewusstsein ihres Kindes indem es für Rituale wie z.B. Medikamente herrichten odgl. heran gezogen wird. Zeigen sie ihm wie stolz sie auf ihr Kind sind, dass es solche Sachen schon kann.

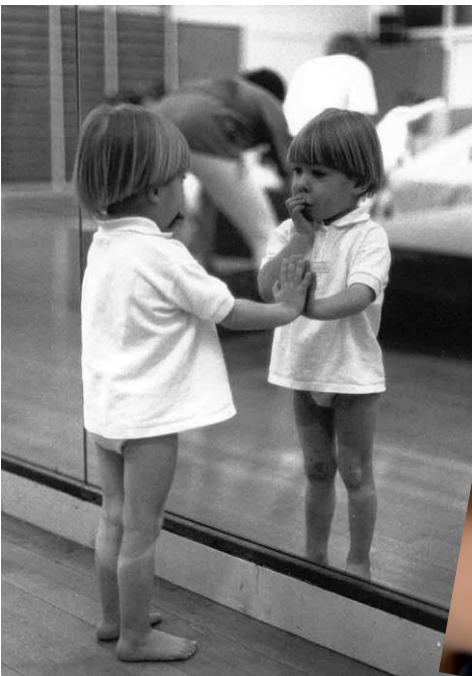


## DAS KIND UND SEIN „ICH“

Um das Kind zu einem verantwortungsvollen Erwachsenen in punkto Medikamenteneinnahme usw. heranziehen zu können, müssen Sie vorab versuchen das Körperempfinden ihres Kindes zu stärken.

Durch positive Empfindungen, wie streicheln, kuscheln, viel sportliche Betätigung, austoben, Entspannungsverfahren, Yoga, Baden, Singen, Spielen lernt das Kind seinen Körper nicht als etwas schlechtes, krankes zu sehen, sondern ihn trotz seiner Probleme zu akzeptieren und zu lieben.

Durch solche Aktivitäten traut sich ihr Kind selbst auch immer mehr zu. So wird es für das Kind und Sie einfacher, die Infekte, die manchmal schmerzhaften und unangenehmen Behandlungen die regelmäßig sein werden zu akzeptieren, damit es seinem Körper gut geht.



## Im Krankenhaus



Es wird immer wieder vorkommen, dass ihr Kind trotz der regelmäßigen Einnahme seiner Medikamente stationär im Spital aufgenommen werden muss. Dies fällt ihm leichter, wenn es einige vertraute Dinge von zu Hause (Teddybär, Kuscheldecke, Fotos von Familienmitgliedern, die Lieblings DVD odgl.) mitnehmen kann. Beim Eintreffen im Spital erkunden Sie, gemeinsam mit Ihrem Kind die die Abteilung. Lassen sie sich vom Arzt die Vorgehensweise der bevorstehenden Untersuchungen oder Behandlungen erklären. Nehmen sie sich dann, wenn ihr Kind in seinem Bett angekommen ist, Zeit, ihm genau zu erklären was passieren wird. Ihr Kind sollte auch wissen, an wen kann es sich wenden, wenn es Durst hat, oder ein Anliegen hat. Je genauer ein Kind Bescheid weiß umso weniger Angst wird es entwickeln und auch Ärzte und Krankenschwestern mehr vertrauen.

Wenn Ihr Kind das **erste Mal** im Spital bleiben muss, gibt es die Möglichkeit eines Mutter-Kind-Zimmers. Hier kann ein Elternteil auch in der Nacht beim Kind bleiben. Versuchen Sie dennoch Vertrauenspersonen, Verwandte oder Freunde zu mobilisieren, die sie für kurze Zeit ersetzen können. Dies ist kein Egoismus – man braucht einfach viel Kraft und Geduld wenn man mit seinem kranken Kind einenganzen Tag in einem Zimmer ist. Genießen sie ohne schlechten Gewissens einen kurzen Spaziergang außerhalb der Spitalsatmosphäre und tanken sie neue Kraft auf. Es tut Ihrem Kind gut eine entspannte Mutter oder Vater zu haben.

Wenn ihr Kind schon **öfter im Spital** bleiben musste, und es sich durch gute Vorbereitung bereits vertraut mit der Situation fühlt, kann man auch den Kindern den Vorteil des Kinderzimmers das mit anderen Kindern geteilt wird, zeigen. Die meisten Kinder freuen sich auf die Spiele Möglichkeit mit den Anderen kleinen Patienten und fühlen sich gut, weil man ihnen das zutraut und der Abschied von den Eltern ist nicht so ein Problem.

Es ist auch von Vorteil, wenn Familienangehörige oder Freunde einige Stunden beim kranken Kind im Spital bleiben kann, sodass sich Mutter oder Vater etwas die Beine vertreten oder außerhalb der Klinik entspannen kann. Je entspannter das Kind die Zeit im Spital erlebt und es die Gewissheit hat, meine Eltern und die Ärzte versuchen das Beste für mich, umso einfacher wird die Zeit im Spital vergehen und auch folgende Aufnahmen erleichtern.

Muss ihr Kind längere Zeit im Spital bleiben, gibt es neben der Spielzimmern auch gut ausgebildete Lehrer die mit den Kindern den versäumten Schulstoff, der entweder von den Eltern gebracht wird, oder adäquater Lernstoff der in der Klinik aufliegt, in entspannter Atmosphäre erarbeiten. Außerdem wird der von den Eltern mitgebrachte Lernstoff als Kontakt zu ihren Schulfreunden angesehen. Dies alles erleichtert ihrem Kind oft dann den Wiedereinstieg in den Schulalltag nach dem Spitalsaufenthalt..

### Spital und Familie

Wenn Ihr Kind längere Zeit in der Klinik bleiben muss, sollten sie den Rest der Familie und die Geschwister des kranken Kindes nicht vergessen. Versuchen Sie schon im Vorfeld vertraute Personen in den Alltag mit einzubeziehen, die ihre Arbeit im Haushalt, das Hausaufgaben machen mit den anderen Kindern oder einfach das Kuscheln mit den Kindern die daheim geblieben sind mit übernehmen können.



## STRATEGIEN IM UMGANG MIT BELASTENDEN MEDIZINISCHEN MASSNAHMEN

Viele Eltern versuchen ihren Kindern während schmerzhafter und unangenehmer medizinischer Maßnahmen durch ihre Anwesenheit und verschiedene Strategien die Angst zu nehmen und zu beruhigen. Gleichzeitig erleben sie es aber als sehr belastend, den Stress ihres Kindes mit ansehen zu müssen. Nur wenn sie selbst ihre Angst verarbeitet und unter Kontrolle haben, können Sie Ihrem Kind eine Hilfe sein.

Strategien zur Reduzierung von Angst sollten jedoch zur Persönlichkeit ihres Kindes passen. Es gibt allgemein gesagt zwei Tendenzen die ihnen helfen mit angstauslösenden Situationen umzugehen. Die einen lenken sich ab, während die Anderen versuchen ganz viele Informationen zu bekommen um sich innerlich auf das vorzubereiten, das auf sie zukommt. Beide Methoden können einzeln oder in Kombination angewendet werden und sollten auf Ihr Kind und deren momentanes Befindet ausgerichtet sein.

Es gibt auch zusätzliche Hilfsmittel, die man ausprobieren kann. Viele Krankenhäuser bieten Pflaster mit betäubenden Medikamenten an, die vor dem Einstich eine Weile einwirken müssen. Dabei können Sie ihrem Kind sagen, dass es sich um ein Magisches Pflaster, ein Zauberpflaster handelt, die das Pieksen an dieser Stelle für einige Zeit schmerzlos macht. Vielleicht fällt ihnen auch ein besonderer Zauberspruch ein, um die Wirkung des Zauberpflasters zu verstärken.

Kinder finden dies meistens ganz toll und warten auf das Geschehen. Wenn ihr Kind immer wieder gestochen werden muss, hat sich auch ein speziell dafür besorgter Zauberstab, der nur dann zum Einsatz kommt, bezahlt gemacht.



Wenn Sie ein Kind haben, das viele Fragen stellt, sollte es sogenannte sensorische und prozedurale Informationen erhalten. Sensorisch heißt, es sollten Informationen sein, wie sich etwas vermutlich anfühlt (piekst, sticht, kalt, warm, feucht, kribbelt, drückt etc.) und wie etwas z.B. riechen wird, aussehen wird (Farbe, Form, Größe etc.) . Prozedural heißt, dass Sie ihrem Kind den genauen Ablauf und die Abfolge einer medizinischen Maßnahme erklären sollten. Wenn Sie selbst diese Informationen nicht haben, können Sie sich sicherlich vor allem an das Pflegepersonal wenden.

Ablenkungsstrategien helfen außerdem, die Aufmerksamkeit des Kindes zu binden und seine Konzentration nicht auf die medizinische Maßnahme zu richten. Sie sollten versuchen das Interesse des Kindes zu wecken. Eine Möglichkeit wäre z.B. bereits vor Beginn der Injektion und während dessen abwechselnd von Eltern und Kind rückwärts zu zählen. (Mutter sagt 100, Kind 99, Mutter 98, Kind 97 usw.) Beide müssen sich dabei konzentrieren und können weniger Aufmerksamkeit auf die medizinische Situation richten.

Eine weitere Möglichkeit ist es, dem Kind vorzuschlagen sich vorzustellen, es wäre an einem anderen, herrlichen Ort. Fragen Sie dann genau nach ... wie sieht es dort aus? ... wie riecht es dort? ... Was siehst du rechts von dir? ... Welche Farbe hat ...? ... Was machst du dort gerade? ... Wer ist eigentlich dort bei dir? ... Was sagt, oder macht derjenige?

Lassen Sie Ihrer eigenen Fantasie beim Fragen freien Lauf, die meisten Kinder können sich gut in ihrer Fantasie auf die Reise begeben. Allerdings braucht diese Strategie mehr Zeit als die vorher genannte und eine gewisse Ruhe bzw. die medizinische Maßnahme dauert voraussichtlich länger. Sie können auch gemeinsam singen, rechnen oder ein Gedicht zitieren, was immer gerade für Ihr Kind passt. Wenn Sie sich mit dem durchführenden medizinischen Personal vorher absprechen, finden Sie meist viel Unterstützung, weil diese auch froh sind, wenn Ihr Kind weniger Stress während einer schmerzhaften medizinischen Maßnahme erlebt.





## Wenn Kinder streiken

Wenn Kinder mit chronischen Erkrankungen langwierige oder dauerhafte medizinische Behandlungen bekommen müssen kann es vorkommen, dass sie ihre Medikamente nicht mehr einnehmen wollen, obwohl sie es bisher immer problemlos getan hatten.

## Verweigerung der Medikamenteneinnahme

Sie müssen versuchen durch ein Gespräch mit ihrem Kind zu erfahren, warum es seine Medizin nicht mehr einnehmen möchte. Sind die Tabletten zu groß, haben sie einen unangenehmen Geschmack odgl. Besprechen Sie das Problem dann mit ihrem behandelnden Arzt. Bei vielem kann Abhilfe geschaffen werden, in dem z.B. eine zu große Tablette zerkleinert oder unter ein süßes Joghurt gemischt wird. Wenn Ihr Kind trotzdem weiterhin die Einnahme verweigert, lassen Sie sich nicht aus der Ruhe bringen.

Bitten Sie eine andere Person (Partner, Oma, ...) die Medikamentengabe an das Kind zu übernehmen. Es sollte also nicht nur eine Person dafür zuständig sein, da sich sonst ein enormer Druck aufbaut, und sich dann total hilflos und überfordert fühlt, man wird wütend und die Situation spitzt sich zu. Das Kind spürt ihre Gefühle und Unsicherheit. Je selbstverständlicher sie an die Sache heran gehen, umso einfacher wird es für ihr Kind.

Wenn Ihr Kind in der Klinik seine Medikamenteneinnahme verweigert, überlassen sie es dem Pflegepersonal sich um ihr Kind zu kümmern und verlassen sie das Zimmer. Das ist zwar für die meisten Eltern sehr schwer, doch aus unserer Erfahrung heraus klappt das meistens gut und die Krankenschwestern haben viel Erfahrung mit Kindern und werden Ihr Kind in liebevoller Weise schon dazu bringen.

Bei größeren Kindern und Jugendlichen können die Gründe für die Ablehnung sehr vielfältig sein. Neben den oben genannten Aspekten, die auch für größere Kinder ein Problem darstellen können, sollten Sie versuchen ein ruhiges Gespräch mit Ihrem Kind zu führen. Es ist auch oft von Vorteil, wenn beide Elternteile anwesend sind. Versuchen Sie Ihrem Kind das Gefühl des Angenommen seins zu vermitteln und hören sie sich die Argumente Ihres Kindes in Ruhe an. Wenn das Kind oder der Jugendliche sich ernstgenommen fühlt, ist es leichter zu argumentieren. Drücken Sie aber auch die Sorge darüber aus, was passiert, wenn das Medikament nicht eingenommen wird. In den meisten Fällen lässt sich ein Weg finden.



## Verweigerung von Arztbesuchen

Es kann vorkommen, dass sich größere Kinder oder Jugendliche plötzlich weigern, Arzt- oder Kliniktermine wahrzunehmen. Am wahrscheinlichsten ist, dass das Kind oder der Jugendliche einfach einmal die „Nase voll“ hat von Krankheit und Behandlung.



Es wünscht sich (genau wie seine Eltern) einmal nur in den Tag hineinzuleben, wie es auch die anderen Gleichaltrigen tun. Was jeder im Grunde genommen gut verstehen kann, nur dass Sie als Eltern dann in große Sorge und Hilflosigkeit geraten. Auch hier gilt: suchen Sie gemeinsam ein ruhiges Gespräch ohne dass Anschuldigungen oder Vorwürfe gemacht werden. Erfragen Sie die „guten Gründe“ und nehmen Sie diese auch ernst. Die Kinder wissen sehr gut, dass die Weigerung keine Lösung ist. Es hilft ihnen schon meist wenn sie das Gefühl vermittelt bekommen, dass der Erwachsene versteht, einfach keine Lust mehr zu haben. Man sollte auf keinem Fall dieses „Nullbock-Gefühl“ weg reden und an die Vernunft appellieren wollen („...nach allem was gewesen ist, müsstest du doch eigentlich wissen...“, ) Sie können Ihrem Kind ruhig sagen, dass Sie es gerne unterstützen wollen, und auch Verständnis für seine Gefühle haben, aber gerade ganz ratlos sind, was sie tun könnten. Fragen Sie vielmehr Ihr Kind ganz offen, was es denn jetzt für vorschläge. Viele Kinder gehen sehr ernsthaft auf diese Frage ein. Sehr oft kann man so auch ein für beide Seiten annehmbare Lösung finden.

Ein weiterer Grund für die ablehnende Haltung Ihnen oder den Ärzten gegenüber kann sein, dass sich ein Jugendlicher in seiner Autonomie zu sehr eingeengt und bemuttert fühlt. Die Verweigerung ist für ihn eine Möglichkeit , sich Handlungsfreiraum zu verschaffen. Klären Sie mit dem Jugendlichen, was er sich anders wünscht oder handeln Sie aus, was Sie brauchen, um ihm diese neue Freiheit gewähren zu können, ohne in ständiger Sorge um ihn sein zu müssen. Wenn Sie das Gefühl haben, einfach nicht mehr weiter zu kommen oder zu können, wenden Sie sich an einen Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der behandelnden Klinik, der für solche Gespräche geschult ist und aufgrund seiner Erfahrung neue Ideen mit Ihnen und Ihrem Kind entwickeln kann.

## PUBERTÄT – Die besondere Situation Jugendlicher

Wenn die Diagnose des angeborenen Immundefektes bereits im Kleinkindalter gestellt wird, hat der Jugendliche wahrscheinlich gelernt, mit seiner Erkrankung zu leben. Wenn die Diagnose er im Jungendalter erfolgt, ist der Prozess der Anpassung an die neue Situation für Jugendliche oft schwerer als für kleinere Kinder. Das liegt zum Einen an der Tatsache, dass Jugendliche natürlich viel besser abschätzen können, was auf sie zukommt, aber vor allem an den großen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters, der Identitätsentwicklung (wer bin ich und was will ich?), der Ablösung vom Elternhaus und der sexuellen Reifung, welche mit Krankheit oft in großem Widerspruch steht. Besonders Jugendliche wollen sich auf keinen Fall von Gleichaltrigen unterscheiden. Tun sie es in irgendeiner Hinsicht, wie beispielweise einer chronischen behandlungsdürftigen Krankheit, sind sie in ihrem Selbstwertgefühl teilweise stärker verunsichert als kleinere Kinder. Sie können z.B. sehr viel Scham empfinden, ins Schwimmbad zu gehen und sichtbare Beulen von der subkutanen Immunglobulin Gabe zu haben, und es gehört schon eine gehörige Portion Selbstbewusstsein dazu, sich damit zu zeigen und zu sagen, wovon diese kommen. Oder bei regelmäßiger intravenösen Immunglobulin Gabe zu sagen, warum man regelmäßig nicht zur Schule kommen kann, oder warum man seinen Arm zerstoichen hat. Es besteht auch oft die Angst als „Junkey“ angesehen zu werden, wenn am Arm die Einstichstellen zu sehen sind.



Oft ist durch die Erkrankung ein besonders enges Verhältnis zwischen den Eltern und dem kranken Kind oder der gesamten Familie entstanden. Das war meistens für alle gut und hilfreichen, es gab das Gefühl an einem Strang zu ziehen. Für Jugendliche wird dadurch manchmal der Entwicklungsschritt „Ablösung vom Elternhaus“ besonders schwierig. Viele Jugendliche fühlen sich hin- und hergerissen, wollen ihren Eltern, die sie so lange intensiv unterstützt haben, nicht das Gefühl geben, sie im Stich zu lassen, Das wiederum kollidiert mit dem Bedürfnis, endlich unabhängig sein zu wollen. Wenn Sie Ihrem Autonomiebedürfnis nicht nachgeben, lösen manche Jugendliche dieses innere Dilemma durch Aggressivität der Familie oder der Krankheit gegenüber. Auf der anderen Seite macht es den Jugendlichen manchmal auch Angst, sich jetzt, nach so langer Zeit der intensiven Unterstützung abzunabeln und auf sich alleine gestellt zu sein. Das wiederum ist für Jugendliche jedoch oft schwer zuzugeben.



Sie können Ihrem Kind helfen, auch mit chronischer Krankheit gut durch die „Achterbahn der Gefühle“ des Jugendalters zu kommen, indem Sie ihm frühzeitig Verantwortung für die Erkrankung und Behandlung übertragen und nichtmehr als der „Motor“ sondern als Unterstützer im Hintergrund zur Verfügung stehen. Wenn Ihr Kind Ihre Hilfe braucht, weiß es, dass Sie da sind, aber es kann selbst entscheiden, wann und ob es Sie braucht. Überlegen Sie, was Sie als Eltern anders machen würden, wenn ihr Kind nicht an einem angeborenen Immundefekt leiden würde. Wenn Sie viele Unterschiede finden, sollten Sie versuchen, mutig neue Schritte zu wagen, so dass Ihr Kind spüren kann, dass es trotz Immundefekt ein ganz „normaler“ Jugendlicher ist, dem Sie mindestens genau soviel zutrauen wie einem gesunden.

Auch das Thema Sexualität sollte seinen Platz haben und offen angesprochen werden. Vielleicht hat Ihr Kind Sorgen oder Befürchtungen, die mit seiner Erkrankung zusammenhängen oder der jeweilige Partner/in Ihres Kindes hat diese.

Zum Beispiel können Jugendliche nach der Wirkung der Medikamente auf ihr Sexualleben oder ihre Fruchtbarkeit fragen, sie wollen vielleicht auch wissen, wie es mit Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Alkohol oder Drogen ist. Bieten Sie Ihre Gesprächsbereitschaft an und verweisen Sie auch bei medizinischen Fragen an den behandelnden Arzt.

Vielleicht reagiert Ihr Kind auch manchmal ablehnend auf ihre Gesprächsangebote. Sie sollten dann nicht weiter Bohren und es nicht als persönliche Abweisung verstehen. Es reicht, dass Ihr Kind weiß, dass Sie zur Verfügung stehen und es lieben so wie es gerade ist.





## GESCHWISTER

### von Kindern mit „PID“

## Die Diagnose angeborener Immundefekt eines Kindes beeinflusst die gesamte Familie.

Geschwister sind von der Problematik genauso stark betroffen wie das erkrankte Kind selbst. Oftmals wird zwangsläufig in stressreichen Krankheitszeichen und bei Klinikaufenthalten dem erkrankten Kind viel Aufmerksamkeit geschenkt. Geschwister können dabei manchmal ungewollt ins Hintertreffen geraten. Oft übernehmen sie schon in kleinem Alter viel Eigenverantwortung, da sie das Gefühl haben einfach auch unterstützend mitmachen zu müssen. Oftmals kann dies aber zur Überforderung führen. Das gesunde Geschwisterkind entwickelt plötzlich psychosomatische Symptome wie unerklärliche Schlafstörungen, Kopf- oder Bauchschmerzen oder Verhaltensauffälligkeiten, schulische Probleme, Aggressivität, Ängstlichkeit, Stimmungsschwankungen, Traurigkeit oder Rückzug von Gleichaltrigen. Wenn Ihnen solche Veränderungen auffallen, sollten Sie diese nicht einfach übergehen. Nehmen Sie sich einmal Zeit für das gesunde Kind. Unternehmen Sie gemeinsam mit dem gesunden Kind kleinere Aktivitäten und geben Sie ihm das Gefühl genauso sehr geliebt zu sein wie das Erkrankte Kind. Meist gehen solche Symptome mit zunehmender Anpassung der ganzen Familie an die entsprechenden neuen Lebensumstände der Erkrankung zurück. Sollten solche Symptome jedoch dauerhaft sein, sollten Sie sich auf jeden Fall an die Psychosozialen Mitarbeiter der behandelnden Klinik, eine Erziehungsberatungsstelle oder einen niedergelassenen Kinder- und >Jugendlichen-Therapeuten wenden.

Für stationäre Aufenthalte mit dem erkrankten Kind gilt, dass nach einer gewissen Eingewöhnungszeit des kranken Kindes die Eltern wechselseitig versuchen sollten, für das Geschwisterkind verlässliche Zeiten zu etablieren. Dazu ist es hilfreich, im Vorfeld vertraute Personen zu finden, die bei der Betreuung der Geschwister zu Hause oder bei der Betreuung des kranken Kindes im Krankenhaus zur Verfügung stehen.

Die Geschwister sollten mitbestimmen können, von wem sie alternativ zu den Eltern betreut werden, genauso wie das kranke Kind in der Klinik. Außerdem sind Rituale wichtig, wie beispielsweise, dass die Mutter aus dem Krankenhaus jeden Nachmittag um die Zeit „X“ zu Hause beim Geschwisterkind anruft, um zu fragen, was es in der Schule gab, usw. Wenn es irgendwie möglich ist, sollten die Geschwister auch auf die Station zu Besuch kommen können, damit sie sich eine Vorstellung davon machen können, wie es dort aussieht. Geschwister machen sich möglicherweise unrealistische Vorstellungen vom schrecklichen Ort Krankenhaus.

Wie bereits beim Thema Aufklärung“ erwähnt, ist es genauso wichtig, altersgemäß mit dem Geschwisterkind über die Krankheit und deren Behandlung und Auswirkungen auf das Familienleben zu sprechen. In der Regel sind diese sehr besorgt und hochmotiviert der Familie gegenüber und wollen auch dazu beitragen, dass es dem kranken Geschwisterchen bald wieder besser geht. Deshalb sollten die gesunden Geschwister bestimmte für die Familie oder das kranke >Kind wichtige Aufgaben zugeteilt bekommen. Gleichzeitig sollte man jedoch darauf achten, dass die gesunden Geschwister nicht von sich aus Aufgaben übernehmen, die altersmäßig noch nicht passend sind. Man sollte auch darauf achten, dass man nicht in Ermangelung des Ehepartners oder eines erwachsenen Gesprächspartners dem Kind über die Krankheit, Verläufe oder >Probleme erzählt, mit denen sie noch nicht umgehen kann.





Versuchen Sie, dass das gesunde Geschwisterkind auch während der Krankheitsphasen oder der Spitalsaufenthalte des kranken Kindes, seine Freizeit planen oder sich mit Freunden treffen kann. Diese Ablenkung und die Möglichkeit des Gespräches mit Gleichaltrigen, sowie das Gefühl durch das kranke Kind auch eingesperrt zu sein, helfen oft diese anstrengende Zeit zu meistern.

**Das „Ein-Mal-Eins“ des guten Zusammenspiels ist und bleibt aber das Gespräch unter der ganzen Familie.**



## Kindergarten und Schule

Gerade bei Kindern mit angeborenem Immundefekten mag es den Eltern schwer fallen, ihr Kind in eine öffentliche Einrichtung wie Kindergarten oder Schule zu schicken, wo sie mit so vielen Krankheitserregern konfrontiert sind. Die meisten Familien tun es dennoch nach genauer Absprache mit dem Arzt und abhängig vom Aktuellen Gesundheitszustand des Kindes.



Wichtig dabei ist es aber vor allem, das Gespräch mit den Erziehern oder Lehrern zu suchen, ihnen zu erklären woran Ihr Kind erkrankt ist und die Auswirkungen auf sein Leben. Nehmen Sie ihnen die Angst vor der Krankheit und reden sie offen darüber. Versuchen Sie die Fragen die sie gestellt bekommen, ehrlich zu beantworten (... ist Ihr Kind ansteckend? ... darf Ihr Kind beim Turnen mitmachen, oder schwächt das zu sehr? ... Worauf muss ich als Erzieher / Lehrer aufpassen uvm.)

Durch guten Kontakt wird es auch möglich sein Unterstützung zu erhalten und auch bei Fehlzeiten in der Schule die Möglichkeit zu haben, den Lernstoff zu erfahren.

Besonders engagierte Erzieher / Lehrer werden vielleicht auch vorschlagen, die Gruppe oder Klasse altersentsprechend bei einem Infotreffen über die Erkrankung Ihres Kindes aufzuklären. Kommen sie zusammen mit Ihrem Kind zu dieser <Infostunde und bringen sie möglichst viel anschauliches Material mit, das den Kindern hilft, sich die Krankheit und deren Behandlung besser vorstellen zu können. Die Kinder sollten im Kreis sitzen und auch die Möglichkeit bekommen Fragen zu stellen. Besprechen Sie vorher mit Ihrem Kind was gesagt wird und was es selbst erzählen oder zeigen möchte. So fühlt sich Ihr Kind ernst genommen und ist stolz mithelfen zu können. Außerdem stärken solche Infogespräche das Zusammengehörigkeitsgefühl in den Gruppen.

Wenn Ihr Kind es absolut ablehnt, dass seine Freunde oder Schulkameraden von seiner Erkrankung erfahren, so sollten sie dies auch respektieren. Versuchen Sie aber auch weiterhin dem Kind den Rücken zu stärken und selbstbewusst mit seiner Krankheit umzugehen lernen. Hören Sie sich aber die Sorgen und Befürchtungen Ihres Kindes an und besprechen Sie mit ihm die Vor- und Nachteile, wenn die Gleichaltrigen informiert sind.

**Längerfristig gesehen, ist ein offener Umgang mit der Krankheit zur optimalen Förderung und Integration Ihres Kindes von Vorteil.**



## ZWEI NEUE FAMILIENMITGLIEDER „Vorsicht und Sorge“

Wenn Sie diese Überschrift lesen, werden die meisten von Ihnen nicken und sagen: „Ja, diese Familienmitglieder sind wirklich bei uns eingezogen“. Und wir würden antworten: „Tu so, hoffentlich haben Sie ihnen dankbar ein gutes Plätzchen bei sich zugewiesen.“ Denn diese beiden neuen Familienmitglieder machen ein guten Job. Sie passen sehr gut auf, dass Ihren Kindern nichts passiert was man durch „**Vorsicht**“ und „**Vor-Sorge**“ behindern kann.

Vielleicht ist Ihnen die Wortwahl bei unserer Antwort etwas verwundert aufgefallen. Wir haben zum Einen die beiden Neuen Familienmitglieder gewertschätzt, haben uns ihnen gegenüber dankbar gezeigt und ihnen einen Platz gegeben.

Nämlich der, von dem wir glauben, dass er ihnen zusteht. Das heißt bildhaft gesprochen: Ihr Beiden „Vorsicht und Sorge“ könnt bei uns einziehen, aber ihr dürft euch nicht im gesamten Haus frei bewegen.

Dies drückt wahrscheinlich aber ein gefühltes Dilemma aus, das Ihnen manches Mal beegnet. Wann sollen denn Vorsicht und Sorge in Erscheinung treten und wann sind sie vielleicht gar nicht nötig und eher sogar hinderlich für Ihr Kind oder die gesamte Familie. Wir wissen aus der Erfahrung und den Gesprächen mit vielen Eltern von chronisch kranken Kindern, dass Eltern selbst sehr schnell die besten Fachleute für medizinisches Wissen rund um die Krankheit Ihres Kindes sind.



Wenn man jedoch immer nur vorsichtig ist, um die Gesundheit des Kindes nicht zu gefährden, besteht die Gefahr, dass diese innere Habachtstellung auch Dinge im Familienleben und im Umgang mit den Kindern bestimmen kann, die gar nicht mehr viel mit Gesundheit und Krankheit zu tun haben. Versuchen Sie nicht den gesamten Tag nur als schwer und belastend zu sehen, denn das spüren alle, sondern versuchen sie mit der Zeit Routine in den Alltag zu bringen, der es Ihnen und der gesamten Familie ermöglicht, wieder die schönen Dinge des Lebens sehen zu können. „Dies klingt einfacher als es in die Tat umzusetzen.“, meinen Sie. Wie kann man Leichtigkeit im Leben empfinden, wenn der eigene Rucksack zu schwer geworden ist. Ausgesucht hat sich das niemand, das ist klar. Die Frage ist nur – stehen wir uns nicht manchmal selbst im Weg, verkomplizieren wir nicht Dinge, die auch einfacher gehen könnten.

Nun – atmen sie einfach einmal tief durch, lassen sie für ein paar Sekunden die Arbeit liegen, blicken Sie aus dem Fenster und suchen nach den Sonnenstrahlen, den Regentropfen, den Sternen oder den Vögeln. All dies Schöne ist rund um Sie ohne, dass Sie etwas dafür tun müssen. Manchmal reicht Schon alleine diese Gewissheit aus, um sich zu überlegen, ob wir gewissen Tätigkeiten nicht auch mal liegen lassen können, oder nicht ganz so perfekt erledigen sollten. Wenn Ihnen der Alltag mit einem chronisch kranken Kind und Geschwisterkinder und Familie usw. über den Kopf zu wachsen droht, besprechen sie es mit Ihrem Partner und nehmen Sie sich eine Auszeit. Gehen Sie spazieren, shoppen, Kaffee trinken oder mit einer Freundin plaudern. Wenn Sie dann wieder nach Hause kommen, werden Sie merken, dass sie wieder frischer sind, sie mehr Power haben und gelassener an Probleme herangehen können.



**Verzweifeln sie nicht – sie sind nicht alleine.**

**Viele Eltern von chronisch kranken Kindern durchleben diese Zeit.**

**Aber hier gilt immer noch der Spruch**

**„Geht es Ihnen gut, geht es dem Kind gut“ und sehen sie positiv in die Zukunft.**



# Ö S P I D

**Österreichische Selbsthilfeorganisation**

**Primärer Immun Defekte**

Telefon            0664/1830169  
E-Mail             oespid@gmx.at  
Postanschrift:   Eichkogelstraße 7  
                         3004 Riederberg

**Homepage        [www.oespid.org](http://www.oespid.org)**

Spendenkonto  
Raiffeisenbank NÖ/Wien  
IBAN AT35 3200 0000 1018 6781  
BIC: RLNWATWW

Mit freundlicher Unterstützung von:



**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™



**KEDRION**  
B I O P H A R M A

 **Biotest**  
*From Nature for Life*

**octapharma®**

 **Jeffrey Modell  
Foundation**

Vereinskonto  
Raiffeisenbank NÖ/Wien  
IBAN AT35 3200 0000 1018 6781  
BIC: RLNWATWW