

## Kapitel 3

### Mit der Fanconi-Anämie leben

#### **Dave und Lynn Frohnmayer**

Eugene, Oregon / USA, Gründer der „FA Support Group, USA“  
Mitbegründer des FARF, Herausgeber „FA Family Newsletter“

*Wir schreiben dieses Kapitel aus dem Blickwinkel von betroffenen Eltern, deren Kinder Fanconi-Anämie haben. Aber es gibt auch erwachsene FA-Patienten, und wir sind uns bewusst, dass auch ihre Familien größtenteils mit den gleichen Gefühlen und Erfahrungen zu kämpfen haben. Wir hoffen, dass dieses Kapitel wie auch der Anhang D (Adressen für die weitere Unterstützung) eine Hilfe für all diejenigen bietet, die sich der Herausforderung zu stellen haben, mit der Fanconi-Anämie leben zu müssen.*

Mit der Tatsache zu leben, dass Ihr Kind eine eventuell tödliche Krankheit hat, ist die schwierigste Herausforderung, mit der die meisten von uns bisher je konfrontiert wurden. Ihr Leben verändert sich augenblicklich und radikal. Sie haben nicht mehr den Luxus, sich über Dinge Sorgen zu machen, die die Zeit und die Aufmerksamkeit Ihrer Freunde und Nachbarn in Anspruch nehmen. Zu allererst konzentrieren sich Ihre Sorgen und Ihre Energien ausschließlich auf das Leben und die Gesundheit Ihres Kindes oder Ihrer Kinder.

Möglicherweise fühlen Sie sich isoliert und allein. Wahrscheinlich empfinden Sie, dass Sie nicht mehr vieles gemeinsam haben mit anderen Menschen. Depressionen, Furcht und Angst vor der Zukunft begleiten Sie täglich. Zuvor glückliche Ehen unterliegen einer unglaublichen Spannung, weil jeder Ehepartner auf seine eigene Weise die vernichtenden Veränderungen verkraften muss. Obwohl beide Partner ein tiefes Bedürfnis nach Unterstützung und Hilfe verspüren, haben sie kaum mehr ausreichend Energie, auf die emotionalen Bedürfnisse des anderen einzugehen.

### ***Was sind die üblichen Reaktionen auf die Diagnose einer Fanconi-Anämie?***

Die Diagnosestellung einer FA verursacht Schock, Verwirrung, Verdrängung, Wut und Gefühle der Hilflosigkeit bei der betroffenen Familie. Das ist mehr als verständlich. Im Kapitel 4 beschreiben wir, welche einzelnen Stufen gefühlsmäßiger Reaktionen FA-Familien nach der Diagnose durchlaufen können. Vielleicht finden Sie in diesem Artikel Anregungen, die für Sie nützlich sind.

Viele Eltern empfinden auch intensive Gefühle von Schuld und Scham, nachdem die Krankheit bei ihrem Kind diagnostiziert wurde. Aber diese eigenen Schuldzuweisungen führen zu nichts. *Jeder einzelne Mensch trägt irgendwelche defekten Gene in sich.* Nur ein unvorhersehbares Zusammentreffen bestimmter Vererbungsmuster hat zu diesem seltenen Ereignis geführt. Es gab für Sie keine Möglichkeit, dies zu verhindern oder schon vorher davon zu wissen. Und es gibt keinen Grund, sich dafür schuldig zu fühlen!

Ziehen Sie ebenfalls die Möglichkeit in Betracht, dass sich auch andere Mitglieder Ihrer Familie, wie z. B. Großeltern, mitverantwortlich für die Krankheit Ihres Kindes fühlen könnten. So wie Sie als Eltern keine Schuld an dem Entstehen der Krankheit tragen, sollten Sie deutlich machen, dass auch andere nicht den Fehler dafür bei sich suchen müssen.

### ***Was sollte dem FA-Kind über seine Krankheit und die Behandlung gesagt werden?***

Sie sollten dieses Thema mit Vorsicht behandeln, weil es darauf keine „richtige“ Antwort gibt. Man sollte das Alter des Kindes, sein Interesse und seine Fähigkeit, die Diagnose zu verstehen, in seine Erwägungen mit einbeziehen. Einige der jungen Patienten sind mit den wichtigsten Grundinformationen zufrieden und machen ganz deutlich, wenn sie nicht länger über ihre Krankheit sprechen wollen. Andere Kinder möchten erheblich mehr darüber erfahren.

Manche Kinder reagieren betroffen oder auch wütend, wenn sie spüren, dass ihre Eltern ihnen etwas verheimlichen. Sie ahnen, dass es um sie geht und es verwirrt sie zutiefst, wenn sie erleben, wie ihre Eltern ängstlich miteinander flüstern und nur mit Mühe ihre Tränen unterdrücken können. Wenn Kinder auf diese Art spüren, dass Informationen von ihnen ferngehalten werden, kann dies ihre Ängste nur noch verschlimmern - mit nachhaltigen Folgen für ihr Gefühlsleben.

Insgesamt sind wir davon überzeugt, dass die meisten Kinder Informationen über ihre Krankheit haben wollen und sie auch brauchen. Man sollte mit ihnen über ihre Fanconi-Anämie reden mit Begriffen, die sie verstehen können. Eltern und andere Bezugspersonen sollten die Fragen eines Kindes in einer unterstützenden und gleichzeitig direkten und ehrlichen Art beantworten. Dabei hilft es, möglichst auch positive Dinge hervorzuheben.

Die Betroffenen sollten wissen, dass sich die Forschung in schnellen Schritten vorwärts bewegt und dass verbesserte Therapien für diese Krankheit kommen werden. Wenn irgend möglich, sollten wir trotz aller Sorgen versuchen, zuversichtlich zu denken und diese Zuversicht auch auf unsere Kinder übertragen. Wenn Kinder auf das Leben mit dieser Krankheit mit seelischem Schmerz und Verhaltensauffälligkeiten reagieren, kann es außerordentlich heilsam sein, die Hilfe einer psychologisch geschulten Fachkraft in Anspruch zu nehmen.

### ***Welche Reaktionen gibt es bei Geschwistern und anderen Familienmitgliedern?***

Denken Sie daran, dass eine ernste Krankheit wie die FA die ganze Familie betrifft, nicht nur den Patienten. Jedes Familienmitglied braucht seelische Unterstützung. Jeder Einzelne in der Familie kann auf die Diagnose der FA auf verschiedene Weise mit Trauer oder Angst reagieren. Einige weinen, andere verstummen und ziehen sich zurück. Diese Emotionen sind nur allzu verständlich. Jede Person muss auf ihre eigene Weise trauern und Gefühle ausdrücken dürfen. Jede Familie braucht in einer solchen Situation

Menschen, die einfach nur da sind und zuhören können. Oft braucht es nicht mehr, als einfach nur die Nähe und den seelischen Rückhalt von anderen zu spüren, um sich öffnen zu können und aufgestaute Gefühle, Ängste, Schmerzen und Trauer herauslassen zu können. Zusätzlich zu Gesprächen in der Familie sollte jeder auch Möglichkeiten suchen, sich seinem sozialen Umfeld anzuvertrauen.

### ***Was sollte dem näheren Umfeld gesagt werden?***

Diese Entscheidung müssen Sie selbst treffen. Wir zum Beispiel haben alle Informationen frei weitergegeben und dadurch unschätzbaren seelischen Rückhalt und konkrete Hilfe erhalten. Wir empfehlen Ihnen, sich trotz etwaiger Vorbehalte auch nach außen hin zu öffnen. Wir möchten Ihnen Mut machen, darauf zu vertrauen, dass Sie trotz vielleicht einzelner Enttäuschungen insgesamt mit einem großen Maß an Unterstützung und Verständnis belohnt werden.

### ***Wo kann man sonst noch seelische oder auch anderweitige Unterstützung erhalten?***

Familien können häufig eine Reihe von Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen vor Ort in Anspruch nehmen. Ihr Arzt oder Ihr Krankenhaus sollte in der Lage sein, Sie an die zuständigen Stellen an Ihrem Wohnort zu verweisen. Eine Auflistung von öffentlichen und privaten Einrichtungen und Organisationen auf überregionaler Ebene, an die Sie sich bei Bedarf wenden können, finden Sie einschließlich Telefonnummern und Adressen im Anhang D.

### ***Was kann einem außerdem helfen, mit der Diagnose fertig zu werden?***

Es wird zwar oft davon gesprochen, aber dennoch ist es notwendig, immer wieder daran zu erinnern: Trotz all der schlimmen

Sorgen - vernachlässigen Sie nicht sich selbst! Achten Sie auf sich und Ihre Gesundheit! Ernähren Sie sich gesund und bewegen Sie sich ausreichend! Vermeiden Sie Lebensgewohnheiten, die Ihrer Gesundheit schaden! Lernen Sie, sich auf Freunde und Verwandte zu verlassen und teilen Sie Ihre Gefühle so offen wie möglich mit.

Bemühen Sie sich, die Aktivitäten und Interessen, die Sie hatten, bevor die Fanconi-Anämie in das Leben Ihrer Familie trat, zu erhalten. Versuchen Sie, die Bewältigung der Krankheit nicht zu Ihrem einzigen Lebensinhalt zu machen, auch wenn es in Zeiten gesundheitlicher Krisen kaum möglich sein wird, diesen Vorsatz aufrecht zu erhalten. Denken Sie daran, dass auch Ihr Ehepartner und Ihre gesunden Kinder Zeit und Aufmerksamkeit von Ihnen brauchen.

Versuchen Sie möglichst nicht, solange die Umstände dies möglich machen, sich die Gegenwart mit ständigen Sorgen über die Zukunft zunichte zu machen. Denken Sie daran, dass völlig offen ist, welche Weiterentwicklung die Zukunft bringen wird. Die wissenschaftliche Forschung schreitet sehr schnell voran. Vorhersagen über die Zukunft Ihres Kindes, die zu einem früheren Zeitpunkt getroffen worden sind, könnten sich eventuell schon bald als zu pessimistisch herausstellen. Versuchen Sie, für sich und Ihre Familie eine gewisse Zuversicht zu bewahren.

Vergessen Sie nie, dass Ihr Kind ungeachtet der Krankheit vor allem ein Kind ist. Und behandeln Sie es möglichst normal! Mit medizinischer Beratung und gesundem Menschenverstand sollten Sie Ihrem Kind dabei helfen, so erfüllt und glücklich wie möglich leben zu können.

Darüber hinaus haben wir festgestellt, dass es uns selbst enorm hilft, wenn wir uns aktiv am Kampf gegen die Fanconi-Anämie beteiligen. Es ist wichtig, gegen Gefühle der Ohnmacht anzugehen! Indem Sie sich z. B. aktiv an den Aufgaben Ihrer Selbsthilfeorganisation beteiligen oder helfen, die dringend benötigten Forschungsgelder aufzubringen, tragen Sie konkret dazu bei,

eine Heilmethode für diese schreckliche Krankheit zu finden. Die Krankheit hat Sie getroffen. Werden Sie kein passives Opfer! Wehren Sie sich!!!

[Sollten Sie weitere Exemplare der deutschen Ausgabe des FA-Handbuchs benötigen oder aber Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zum FA Research Fund in den USA bzw. zu anderen Betroffenenfamilien, erfahrenen Ärzten oder Humangenetikern in Deutschland wünschen, wenden Sie sich bitte an die Kontakt- und Informationsstelle der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., wo Ihnen gerne weitergeholfen wird (Adresse siehe Seite 28).]