

Kapitel 4

Fanconi-Anämie: Reaktionen von Familien, die mit der Krankheit konfrontiert werden

Dave und Lynn Frohnmayer

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

Diese Krankheit kommt extrem selten vor. Doch für Menschen, bei denen sie zuschlägt, kann das kein Trost sein. Sie haben Namen, Familien, Hoffnungen und Pläne. Die Fanconi-Anämie trifft sie zutiefst und für immer. Ein Erlebnis, das absolut niederschmetternd sein kann.

1. Als erstes versucht man zu leugnen. So etwas kann nicht geschehen, so etwas darf nicht geschehen. Eine tödliche Krankheit bei einem unserer Kinder? So hatten wir uns unsere Zukunft nicht vorgestellt! Das kann nur ein böser Traum sein! Oder eine Fehldiagnose! Es muss doch eine Lösung geben! Die Ärzte können heute schon viel mehr als früher - und so schlimm kann uns Gott doch nicht bestrafen, wir haben doch nichts verbrochen! Irgendetwas wird es schon geben, das diese Krankheit ganz schnell wieder zum Verschwinden bringen wird.

2. Als Nächstes folgt Schock. Waren Sie vorher noch erleichtert über die Aussage des Arztes: „Es ist keine Leukämie“, erschüttert Sie die allmählich wachsende Erkenntnis, dass Fanconi-Anämie noch viel schlimmer als Leukämie sein kann. Täglich wird in den Medien von rasanten Entwicklungen der Medizin berichtet. Und gerade Krankheiten, die im Kindesalter auftreten, haben die Ärzte doch eigentlich im Griff! Zumindest haben Sie das bis jetzt immer geglaubt. Doch plötzlich müssen Sie schmerzhaft erkennen, dass bei der Fanconi-Anämie alles anders ist, dass dies eine lebensbedrohliche Erkrankung ist, die bis jetzt noch niemand richtig versteht - und bei der es noch keine Aussicht auf endgültige Heilung gibt.

3. Ihnen wird die eigene Hilflosigkeit bewusst. Ihr Schicksal liegt in den Händen von medizinischen Fachleuten, die selbst keine Antworten haben und sich manchmal untereinander nicht einig sind. Ihr Kind lebt zwar, aber es ist bedroht. An wen sollen Sie sich wenden?

4. Vielleicht macht Sie das alles auch wütend und zornig und Sie sind außer sich angesichts dieser plötzlichen tödlichen Bedrohung, die vor allem ihr krankes Kind, aber auch sie als Vater oder Mutter nicht verdient haben. Zu keiner Zeit gab es irgendeine Vorwarnung. Ja selbst die Möglichkeit dazu war niemals vorhanden. Dabei hatten Sie völlig andere Pläne für Ihr gemeinsames Leben. Und was heißt übrigens „hatten“? Dürfen Sie jetzt keine Pläne mehr haben? Wie kann von Ihnen nur erwartet werden, dass Sie das alles ertragen müssen?!

5. Vielleicht plagen Sie aber auch Schuldgefühle, selbst wenn diese nicht immer an die Oberfläche gelangen. Ohne davon zu wissen, haben Sie und Ihr Ehepartner zusammen diese tief in Ihren Genen versteckte Krankheit an ein unschuldiges und verletzliches Kind weitergegeben. Das theoretische Wissen, dass niemand „Schuld“ an seiner Erkrankung hat, beruhigt Sie dabei nicht. Selbst die Tatsache, dass für den Fall, dass kein Verdacht vorlag, die Fanconi-Anämie selbst bei gründlichen Vorsorgeuntersuchungen für gewöhnlich nicht hätte entdeckt werden können, hilft Ihnen nicht wirklich weiter. Das Wissen um Ihre genetische Verantwortung kann sich tief in Ihr Unterbewusstsein eingraben und Sie seelisch schwer belasten.

6. Isolation befällt fast alle FA-Familien. Kein Arzt, den Sie kennen, und wahrscheinlich auch nicht die Experten aus den Kliniken im Umkreis, hat bisher routinemäßig diese seltene Erkrankung behandelt. Manche Ärzte haben noch nicht einmal davon gehört. Niemand weit und breit, mit dem Sie die Höhen und Tiefen zwischen den quälenden Ängsten und den manchmal neu aufkeimenden Hoffnungen zwischen der einen und der nächsten Krise besprechen und teilen könnten.

Die Isolation hat zwei weitere Aspekte. Zunächst einmal unterscheiden sich Art und Ausmaß Ihrer Probleme von denen anderer

Eltern. Eine Ihrer befreundeten Familien mag sich verständlicherweise Sorgen um mögliche Verhaltensprobleme bei ihrer Tochter machen, während die andere befürchtet, dass die Noten ihres Sohnes nicht für die Aufnahme in eine weiterführende Schule reichen könnten.

Ihre Sorgen dagegen drehen sich um die Frage, ob Sie den letzten Thrombozytenwert als Anzeichen dafür werten müssen, dass sich der Abwärtstrend bei den Blutwerten fortgesetzt hat. Niemand kann Ihnen sagen, ob Ihr Kind überhaupt lange genug leben wird, um wenigstens ein Jahr lang eine weiterführende Schule besuchen zu können. Wird es für Ihr Kind überhaupt noch einen weiteren Geburtstag oder ein gemeinsames Weihnachtsfest geben können?! Werden die zunehmenden Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen Ihnen noch ermöglichen, wirklich alle nur denkbaren medizinischen Unterstützungen für Ihr Kind auch tatsächlich in Anspruch zu nehmen?

Der zweite Aspekt ist die Möglichkeit, dass Sie in eine Opferrolle geraten. Sie haben sich zurückgezogen und die Leute spüren das. Einige von denen, die Ihnen näher stehen, werden vielleicht versuchen, sie darauf anzusprechen. Aber manchmal ist sogar der Einfühlsamste Ihrer Freunde um Worte verlegen. In diesen Situationen wissen beide Seiten, worum es geht. Und doch wagt keiner den ersten Schritt, der die Blockade lösen könnte. Ohne, dass es wirklich gewollt wäre, kann dies dazu führen, dass Sie mehr und mehr Ihres sozialen Umfelds entwurzelt werden oder gar den Rückhalt von weiten Teilen Ihrer Verwandtschaft verlieren.

7. Kummer und Trauer sind fortwährende Bestandteile Ihres Lebens von Beginn der Krankheit an. Gern würden wir den Platz mit unseren Kindern tauschen, denn wir konnten in unserem Leben Momente der Freude, des Glücks oder Unglücks sowie eine große Menge anderer Erfahrungen und Erlebnisse schon in vielfältiger Weise kennen lernen.

Wie grausam ist es dagegen, sich bewusst zu machen, dass ein Kind mit seinen vielversprechenden Begabungen und Aussichten wegen seiner Fanconi-Anämie nicht die Möglichkeiten haben soll, von dieser großen und wunderbaren Welt zu erfahren und über sie

Bescheid zu wissen. Oder auch selbst Entscheidungen zu treffen, die für die weitere Gestaltung des Lebens von Wichtigkeit sind. Alle Eltern möchten Begleiter ihres Kindes sein und an seinem Erwachsenwerden teilhaben. Der Gedanke, wie sehr in Gefahr dies alles ist, schmerzt entsetzlich. „Man weint um seine Kinder, und man weint um sich selbst“, wie es eines der FA-Elternpaare so treffend bemerkte.

Aber es gibt Wege, die helfen können, damit besser fertig zu werden!

1. Gehen Sie die Dinge immer nur Tag für Tag und Schritt für Schritt an. Ein schlechter Blutwert allein muss notwendigerweise noch nicht auf eine Katastrophe hindeuten. Die Werte können sinken und wieder ansteigen. Vorhersehbar ist das nur selten.

Die Fanconi-Anämie nimmt ihren ganz eigenen Verlauf. Und für gewöhnlich einen langen Verlauf, der umso länger zu werden scheint, je besser die FA erforscht wird. Nehmen Sie sich Ziele zur Bewältigung der Krankheit in kleinen und handhabbaren Teilschritten vor. Übertragen Sie nicht das, was morgen passieren könnte, schon auf heute.

2. Kämpfen Sie und wehren Sie sich! Dies ist wohl die intensivste und effektivste Art sich zu verhalten und zu reagieren, zu der wir Ihnen raten können. Werden Sie nicht selbst zum „Opfer“, auch wenn innere Kräfte, die Sie in diese Richtung drängen mögen, als unüberwindbar erscheinen.

Die laufende Forschung dürfte zu einem wesentlich größeren Verständnis der Mechanismen dieser Erkrankung führen und damit auch zu möglichen Therapien. Die Ergebnisse von Knochenmarktransplantationen verbessern sich für alle Patienten. Das Sammeln von Spenden zur Förderung der Forschung ist eine gute Möglichkeit, sich zu wehren. Auch durch das Aneignen von mehr Wissen können Sie sich der Krankheit entgegenstellen. Erweiterte Kenntnisse helfen Ihnen, für die Bedürfnisse Ihres Kindes konsequent eintreten zu können.

3. Lassen Sie keine Selbstvorwürfe und Schuldgefühle zu. Jeder Mensch trägt Gene für tödliche Erkrankungen in sich. Diese

Erkrankung war nicht vorhersehbar und keiner von beiden Eltern trägt die Schuld daran. Ehen haben unnötig Schaden genommen, weil man sich selbst oder dem Ehepartner die Schuld gab.

4. Sprechen Sie mit anderen FA-Familien und werden Sie gemeinsam aktiv. Der Zusammenschluss in der Selbsthilfegruppe kann mehr als alles andere helfen, die Isolation zu überwinden und Ihren Kummer zu lindern.

5. Bleiben Sie optimistisch. Kinder können dies besser als Erwachsene. Denken Sie daran, dass sich die Lebensumstände für alle Familienmitglieder als schwierig erweisen und nicht nur für die, die krank sind. Stress und Depression können ansteckend sein. Die Familie hat es dringend nötig, sich auf positive Dinge zu konzentrieren. Schaffen Sie Anlässe, die Kraft zu einem normalen Familienleben geben. Soweit dies medizinisch ratsam ist, behandeln Sie Ihr Kind wie ein gesundes Kind, das in der Lage ist, sich an einer Fülle von Aktivitäten zu erfreuen. Genießen Sie jeden einzelnen Tag so intensiv wie möglich.

Leben Sie mit dem Bewusstsein, dass die Zukunft zwar unsicher ist, aber die Chance dennoch besteht, dass sie auch glücklich werden kann. Ein gesunder 12-jähriger Junge, Bruder von zwei FA-Schwestern, sagte zu seinen Eltern: „Den Mädchen geht es im Augenblick gut. Sie genießen die Zeit. Auch ihr solltet das tun. Macht euch nicht die schönen Momente dadurch kaputt, indem ihr deprimiert seid und Angst vor der Zukunft habt. Sie ist noch nicht da, und ihr wisst nicht mit Sicherheit, was sie bringen wird.“

Dies ist ein guter Rat. Wir versuchen, danach zu leben.

