

# Leben mit einer seltenen Krankheit

## Alltagsthemen - Erfahrungen und Konsequenzen

### Wer erfährt was? - Selektive Offenheit

**G.S:** *Vor allem bei Sportanlässen, sei es während der Ausbildung, sei es bei einem Betriebsausflug (Wanderung in den Bergen, etc.) erleben wir Demütigungen, mit denen wir umgehen müssen, solange das Umfeld nicht von unserer Krankheit weiss. Ich wurde schon mit Fusstritt in den Hintern in einer Turnstunde bedacht "So beweg dich doch endlich" oder mit Kommentaren "Du bist aber überhaupt nicht fit" u.ä. bedacht. Das sind Demütigungen, die man leider nie vergisst!*

**S.H:** *Mitleid ist ein Gefühl, das ich öfters bei anderen auslöse, die wissen oder merken, dass ich gesundheitlich erheblich eingeschränkt bin. Wenn ich huste, nach Atem ringe bei einer Anstrengung, offensichtlich einen geschwächten Eindruck mache. Doch Mitleid ist eine zweiseitige Geschichte. Es ist wohl ein Mitgefühl und eine entgegengebrachte Empathie für meinen Zustand. Gleichzeitig macht es mich zum Opfer, zum Schwachen, zum Bedauernswerten. Gerade im beruflichen Umfeld bin ich deshalb sehr zurückhaltend, wem ich was über meine Diagnose verrate. Oft lasse ich es dabei bewenden, dass ich der Kurzdiagnose „bist du erkältet?“ zustimme und zu einem anderen Thema wechsle.*

Offenheit ist eine schöne Tugend. Dennoch ist sie lange nicht in jeder Situation, gegenüber jedem Fremden angebracht. Wer ein Handicap aufweist, das auf den ersten Blick sichtbar ist (z.B. im Rollstuhl sitzt, spastische Bewegungen macht), hat keine Wahl und wird sofort als krank resp. handicapert wahrgenommen. Ein Themenwechsel kann solchen Betroffenen helfen, das eigene Handicap nicht immer gleich zum Gesprächsthema wird.

Wer wie ich nicht auf den ersten Blick als handicapert erkannt wird, kann und soll durchaus persönliche Strategien entwickeln in Bezug auf die Frage, wo, wann und wem er oder sie was verrät. Und das macht es Sinn, auch etwas zurückhaltend zu sein, sich zu schützen vor zu viel Neugierde oder Gefühlsbekundungen. Notlügen sind dazu durchaus legitim. Damit will ich als Betroffener ja niemandem schaden oder keinen hinters Licht führen, sondern einzig und allein mich selber schützen - auch davor, dass meine Krankheit zu oft und an falschen Orten zum Thema wird. Ich habe das Recht, selber zu bestimmen, wann und wo ich über meine Gesundheit sprechen will und wann eben nicht - und in welcher Funktion und Rolle ich in der jeweiligen Situation wahrgenommen werden möchte. Diese Art der Kommunikation über meine Krankheit nennt sich in der Psychologie „Selektive Offenheit“ und ist den Betroffenen sehr zu empfehlen.

## **Familie und Kinder**

***S.H:** Zwei Jahre nachdem ich meine Partnerin kennen lernte, erfuhr ich auf Grund eines Spermio-gramms, dass ich keine Kinder zeugen kann. Ich liebe Kinder sehr und habe mich im Leben oft mit Kindern beschäftigt, beruflich wie privat. Deshalb war die Tatsache der Unfruchtbarkeit für mich schwer zu ertragen. Wir haben uns einige Zeit darauf intensiv mit dem Thema Adoption beschäftigt und haben das langwierige Genehmigungsverfahren durchlaufen. Es war dann meine Partnerin, welche aus eigenen persönlichen Gründen von einer Adoption Abstand nahm.*

*So musste ich mich von der Vorstellung verabschieden, dass ich Kinder haben werde. Es war ein schmerzlicher Prozess, ein Trauern und Abschied nehmen von einer gewünschten Wirklichkeit. Und ein lernen, zu akzeptieren, dass ein Leben ohne Nachwuchs auch einen eigenen Wert hat, eine Lebensform sein kann, die ich leben und ausfüllen kann. Heute sehe ich auch einen Vorteil darin, dass ich meine reduzierten Kräfte für anderes einsetzen kann, das wohl nicht möglich gewesen wäre, wenn wir ein oder zwei Kinder gross gezogen hätten.*

Eine Teil der Männer mit der Diagnose PCD ist unfruchtbar und bleibt kinderlos. Frauen mit PCD können in der Regel Kinder kriegen, allenfalls mit einer erhöhten Gefahr einer Eileiterschwangerschaft.

***G.S:** Eine Familie funktioniert nur, wenn der gesunde Partner/die gesunde Partnerin mitzieht und Verständnis mitbringt. Ich weiss von Scheidungen, weil der gesunde Partner hemmungslos und rücksichtslos in den Wohnräumen weiter rauchte und auch sonst für die kranke Partnerin wenig Verständnis aufbrachte.*

## **Die Krankheit akzeptieren - und sich von ihr nicht beherrschen lassen**

***S.H:** Ich habe erst mit 39 Jahren erfahren, dass ich unter einer seltenen Krankheit leide, die einen Namen und deren Symptome eindeutige Ursachen haben. Davor, insbesondere während der ganzen Kindheit, war ich der undefinierbar Kranke. Nach dem 15. Lebensjahr wollte ich längere Zeit nichts mehr wissen von der Schulmedizin, welche mich so lange behandelt hat, ohne dass die Behandlung sichtbare und nachhaltige Wirkung zeitigte.*

*Ich hatte Phasen, da versuchte ich meine Krankheit, meine Symptome zu ignorieren. Manchmal, wenn es mir besser ging, gelang das auch leidlich. Dann aber holten mich die Symptome wieder ein, die Infekte häuften sich wieder, ich kämpfte mit Fieber und Husten und Atemknappheit, die ich hinter mir glaubte. Oft suchte ich auch nach psychischen Ursachen, denn wo der Arzt keine konkrete Krankheitsursache finden konnte, musste etwas nach verbreiteter Alltagslogik „psychisch“ bedingt sein (welch eine verachtende Definition von Psyche als Abfallkübel für alles, was die Medizin nicht benennen kann!).*

*Die konkrete Diagnose PCD war dann auch eine grosse Entlastung, obwohl es weiterhin nur symptomatische Therapien gibt und keine Heilung von dieser Krankheit. Endlich hatte ich ein konkretes Leiden, das sich logisch begründen lässt. Vorbei war die Zeit als medizinisches Versuchskaninchen für Heimärzte der 60-er Jahre, welche alle erdenklichen Behandlungen an mir erfolglos ausprobierten,*

*als „eingebildeter Kranker“, als chronisch Erkälteter, der zu wenig gut für sich schaute, oder gar als Simulant, wie mich einmal eine Pflegemutter in Holland bezeichnete und mich folglich mit 39 Grad Fieber zur Schule schickte.*

**G.S:** *Am allermeisten hat mir die Diagnose geholfen. Endlich zu wissen, warum man hustet, warum die Nase läuft, war die grösste Erleichterung. Das Nichtwissen, warum all diese Symptome sind, darunter habe ich vor allem während der Pubertät am meisten gelitten.*

Die eigene Krankheit bei sich zu akzeptieren ist eine Aufgabe fürs ganze Leben, kein einmaliger Akt. Wichtige Voraussetzung dafür ist die frühzeitige Diagnose, denn Wissen nimmt einen grossen Teil der Hilflosigkeit und Ohnmacht, welche Unkenntnis erzeugt. Und etwas akzeptieren, das ich gar nicht kenne, das völlig diffus ist, so was geht kaum.

„Meine Krankheit akzeptieren“ ist so leicht daher gesagt, aber sehr schwierig und mühsam zu erreichen. Während andere einmal schwer erkranken, sich dann wieder erholen und gesunden, begleitet uns die Krankheit ein Leben lang, wobei die sekundären Folgen mit zunehmendem Alter erheblich stärker werden können, die längerfristigen Aussichten also meist nicht ermutigen.

Die Krankheit zu kennen und zu akzeptieren heisst gleichzeitig, ein Leben mit ihr zu führen, das nicht nur aus Kranksein besteht. Die Krankheit fordert manche Konzession an die Lebensführung (*H.S. Ich brauche heute ca. 1,5 Stunden pro Tag für krankheitsbedingte Behandlung*). Daneben möchten wir leben, und uns nicht ausschliesslich mit unserer Krankheit befassen. Akzeptieren heisst im besten Fall auch loslassen. Loslassen vom Kampf gegen die Tatsache, chronisch und unheilbar krank zu sein, nicht gleich viel leisten zu können wie andere, uns immer wieder mit der fragilen Gesundheit beschäftigen zu müssen. Loslassen heisst, sich nicht ständig mit den gesunden und starken zu vergleichen, sondern den eigenen Weg zu gehen.

Akzeptieren heisst, der Krankheit so viel Raum zu geben in unserem Leben, damit die Symptome möglichst erträglich sind, damit sich diese möglichst langsam verschlimmern, aber nicht mehr. Akzeptieren heisst, genügend Raum zu schaffen neben der Krankheit, für das Leben, das wir selber bestimmen können, das uns wichtig und wertvoll ist.

**S.H:** *Wenn ich gefragt werde, ob ich krank sei, so sage ich im Alltag: „Nein, ich bin nicht krank.“ Ich fühle mich auch nicht krank, wenn ich nicht gerade einen Infekt habe und effektiv im Bett liege. Meine seltene Krankheit beschäftigt mich zwar täglich, sie kostet mich Zeit und Aufwand und schränkt bis zu einem gewissen Grad meinen Lebensradius und die Möglichkeit ein, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Dennoch will ich mich als gesund und leistungsfähig wahrnehmen und nicht in erster Linie als krank und handicapiert.*

Normalität (das Normalitätsprinzip) ist auch für Menschen mit einer seltenen Krankheit eine wesentliche Sache. Einen selber gestalteten Alltag leben, zu arbeiten, eine Familie und Beziehungen pflegen, Freizeitaktivitäten nachgehen und vieles mehr gehören zu einem Leben auch mit einer seltenen Krankheit.

*H.S: In diesem Sinn gilt für mich die Devise:  
Ich lebe mit dieser Krankheit, aber ich bin darüber hinaus viel mehr als meine Krankheit.*

## Der Umgang mit Ärzten

**G.S:** *Der Umgang mit den Ärzten vor der Zeit der Diagnose war auch oft schwierig. So erlebte ich einmal einen Oberarzt, der vor mir als Patientin seiner Assistenzärztin sagte: "Man muss den Patienten nicht alles glauben". Ich erlebte auch Ärzte, die mich fragten, ob ich rauche. Als ich verneinte, sagten sie mir: "Dann waren sie eine starke Raucherin". Meine erneute Verneinung und ihr ungläubiger Blick sprach Bände, aber damals wusste ich noch nicht, dass die Fehlbewegung der Zilien schuld an der Krankheit ist. Das hat ebenfalls dazu geführt, dass man nichts mehr von der Schulmedizin wissen wollte und sich ihr völlig abwandte. Wir mussten alleine mit unserer Krankheit leben und hatten kein Verständnis der Umwelt zu erwarten, nicht einmal vom medizinischen Personal.*

*Eine sehr wichtige Lehre habe ich daraus gezogen, aber erst nach der Diagnose: Es ist wichtig, dass wir vermeintliche Spezialisten (Ärzte) über unsere Krankheit aufklären, ihnen Informationen zukommen lassen, ihnen Wissen weiter vermitteln. Sind sie nicht empfänglich dafür, dann sind sie die falschen Ärzte und ein Wechsel ist angesagt!*

**S.H:** *„Was erlauben Sie sich denn? Sie haben überhaupt keine Ahnung. Eine so verantwortungslose Person wie Sie sollte nie als Lehrer arbeiten dürfen.“ (Zitat eines ONH-Arztes mir gegenüber, 1986). Was war passiert, dass ein Arzt mich derart beschimpfen konnte? Ich hatte eben bei diesem ONH-Spezialisten, zu dem ich erstmals überwiesen wurde, eine 5-minütige Untersuchung meines Ohres erfahren, weil mein Ohrkanal verstopft war und ich schlechter hörte. Ein Gespräch hat nicht stattgefunden. Er hat mir darauf etwa 6 Schachteln Medikamente bei der Rezeption überreicht mit der kurzen Bemerkung: „Nun nehmen sie diese, und wenn es in drei Wochen nicht besser wird, werde ich sie operieren.“ Ich habe Bedenken geäußert und ein Gespräch verlangt - worauf ich oben zitiert Verwünschung kassierte. Darauf verliess ich die Praxis mit einem Gefühl zwischen Ohnmacht und Wut, und liess die Medikamente liegen. Ich suchte mir eine andere ONH-Ärztin, die dann bereit und fähig war, mit mir nach der Untersuchung über mein Ohr differenziert zu sprechen und v.a. verschiedene Wege zu erörtern.*

Leider ist es so, dass die meisten Ärzte unsere Krankheit, deren Symptome und die Behandlungswege entweder gar nicht kennen, oder dann nur rudimentär. Das ist verständlich, wenn man die grosse Anzahl von seltenen Erkrankungen bedenkt und die relative Häufigkeit, mit der es ein Arzt mit einer bestimmten solchen Krankheit zu tun bekommt.

Gleichzeitig macht es das Verhältnis Arzt/Ärztin - Patient/in sehr delikat. Wenn Letztere/r die eigene Diagnose kennt, weiss er oder sie in aller Regel viel mehr über die Krankheit als der Arzt. Nicht alle Ärzte können mit diesem asymmetrischen Verhältnis angemessen umgehen. Es braucht die Fairness und Grösse des Arztes oder der Ärztin, zuzugeben, dass man selber manches nicht weiss und das Wissen teilweise vom Patienten erfährt. Wenn das gegeben ist, kann eine gute Arzt-Patienten-Beziehung entstehen. Sicher ist es so, dass heute viel mehr Mediziner fähig sind als vor 30 oder 40 Jahren, sich auf eine Situation einzulassen, wo der Patient mehr spezifisches Wissen über seine Diagnose hat als er selber.

Generell gilt, dass die Krankheit PCD für jeden einzelnen Betroffenen wieder anders aussieht. Die einen haben mehr Probleme mit den Ohren, die anderen mit der Nase, wieder andere vor allem mit den Lungen etc. Wir müssen selber unsere grössten Schwachstellen kennen lernen und uns die richtige Lebenshilfe mit Unterstützung der Medizin suchen. Jede betroffene Person muss einen eigenen Weg im privaten wie im beruflichen Alltag finden und die Symptome und Handicaps darin integrieren lernen.

