

kiss.

magazin von selbsthilfegruppen in mittelfranken

Ausgabe 2014

www.kiss-magazin.de



Ich steh dazu

Von Tabus, Scham und Mut

In der Klasse weiß niemand davon

Unsere Tochter hat eine Fehlbildung des Afters – und doch ist sie ein fröhliches Kind

Sechs Stunden nach der Geburt unserer Tochter stand die Diagnose fest: Analatresie, eine Fehlbildung des Enddarmes und des Afters. Wir waren schockiert, ahnten aber damals noch nicht, was auf uns zukommen würde. Wie auch? Noch nie hatten wir von solch einer sogenannten „Seltenen Erkrankung“ gehört.

Gleich am ersten Lebenstag wurde unsere Tochter operiert und ein künstlicher Darmausgang angelegt. Es war die einzige Möglichkeit, das Kindspech aus ihrem Darm zu bekommen und überhaupt die Ausscheidung zu gewährleisten, sonst wäre sie gestorben. Es war furchtbar. Ein großer Plastikbeutel zierte nun die nächsten 14 Monate ihren Bauch – nur langsam gewöhnten wir uns an diesen Anblick. Gott sei Dank stand uns eine kompetente Stomatherapeutin mit Rat und Tat bei der Versorgung zur Seite. Vor anderen Leuten wickelte ich mein Kind natürlich nicht, es wäre mir zu peinlich gewesen. Was hätte ich auch sagen sollen? Dass mein Baby kein Poloch hat? Viele Fragen, Sorgen und Nöte beschäftigten uns. Kann man eine solch komplexe Fehlbildung überhaupt erfolgreich korrigieren? Und wer sollte diese Korrektur-Operation durchführen? Würde unser Kind vielleicht nie richtig auf Toilette gehen können und für immer inkontinent bleiben? Die Ärzte hielten sich bedeckt – „Das muss man abwarten“, hieß es.

Würden wir überhaupt einen Kindergartenplatz oder einen Platz in einer Regelschule für sie bekommen? Wie würde sie später selbst damit umgehen? Mit wem durften wir darüber sprechen? Auch im engsten Bekanntenkreis waren wir vorsichtig. Schließlich wollten wir nicht riskieren, dass unsere Tochter uns später Vorwürfe machen würde, dass wir „ES“ überall ausgeplaudert hätten. Außerdem: Wer redet schon gerne offen über Verdauung, Ausscheidung und Inkontinenz? Themen, die in unserer ach so toleranten Gesellschaft doch immer noch tabu sind.

Die Monate verliefen so ganz anders, als wir uns das vorgestellt hatten, und besonders ich als Mutter fiel in ein tiefes Loch. Nach dem ersten dreiwöchigen Aufenthalt in der Intensivstation folgten unzählige ambulante Arzttermine, es gab viele Fragen zu klären und unser Baby wurde x-mal untersucht. Gott sei Dank lernte ich in dieser Zeit über SoMA e.V. (SH-Organisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen) andere betroffene Eltern kennen und war sehr erleichtert darüber, dass diese ähnliche Probleme hatten und wir uns darüber ganz offen austauschen konnten. Hier gab es keine Tabus. Glücklicherweise fanden wir auch einen Chirurgen, der unser Kind optimal operierte, was ihr heute mit 14 Jahren eine

gute Lebensqualität ermöglicht. Der künstliche Ausgang wurde dann auch zurückverlegt und nach einer weiteren schwierigen Phase mit bis zu 50 Mal Stuhlgang am Tag und daraus resultierenden offenen Hautstellen am Po und einem fast ständig weinenden Kind, normalisierte sich langsam unser Leben wieder. Mittlerweile waren fast zwei Jahre vergangen und wir konnten endlich normalen Alltag erleben. Unser Kind wuchs heran und entwickelte sich „normal“, wir bekamen einen Kindergartenplatz und auch einen Platz in der Regelschule.

Trotzdem bestimmt noch immer das Thema Verdauung und Ausscheidung den Alltag. Unsere Tochter muss heute wegen ihrer Verstopfung alle zwei Tage einen Einlauf durchführen, die Prozedur nimmt jedes Mal mindestens eine Stunde in Anspruch und stellt sie im Zuge ihres vollen Terminkalenders mit Nachmittagsunterricht und Hobbys oft vor logistische Probleme, von den Bauchschmerzen und der mitunter auftretenden Panik, dass unfreiwillig unterwegs Stuhl in die Unterwäsche abgeht, ganz zu schweigen.

In der Schulklasse weiß niemand von ihrer Erkrankung, zu groß ist die Angst, deswegen ausgegrenzt zu werden. Auch heute wissen nur die Verwandten und engste Freunde davon. Unsere Tochter muss als Jugendliche nun selbst entscheiden, wem sie was anvertraut.

Über SoMA e.V. hat sie Kontakte zu anderen betroffenen Jugendlichen und ist sehr froh darüber, denn da muss sie sich nicht verstellen, sie kann über alles offen sprechen und hat echte Freunde gefunden. Die Tatsache, dass sie sich zu einem selbstbewussten und fröhlichen Mädchen entwickelt hat, verdankt sie unter anderem auch dieser Unterstützung.

Auch wir als Eltern haben von der Selbsthilfe ungeheuer profitiert, der Erfahrungsaustausch und vor allem die wertvollen Gespräche, Kontakte und Begegnungen haben uns durch viele Höhen und Tiefen getragen.

Ich bin seit zwölf Jahren aktives Mitglied und berate nun andere junge Eltern, die das Ganze noch vor sich haben, und versuche, ihnen Mut zu machen.

Diese ehrenamtliche Arbeit ist ein Teil meines Lebens geworden und es sind viele Freundschaften entstanden, die ich nicht missen möchte. Manchmal ist es sehr anstrengend, aber wie selten sonst in meinem Leben habe ich das Gefühl, etwas wirklich Sinnvolles zu tun. Und es gibt mir Kraft, Mut und Zuversicht für die Zukunft.

Vera G., Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen „SoMA e. V.“

In der Schulklasse weiß niemand von ihrer Erkrankung, zu groß ist die Angst, deswegen ausgegrenzt zu werden. Auch heute wissen nur die Verwandten und engste Freunde davon. Unsere Tochter muss als Jugendliche nun selbst entscheiden, wem sie was anvertraut.