



DIAGNOSE SMA

WIE GEHT ES DANACH WEITER?

Anlaufstellen, Rat und hilfreiche Links bei medizinischen und wissenschaftlichen Fragen finden Sie auf der Seite der Österreichischen Muskelforschung: www.muskelforschung.at

Als Selbsthilfegruppe steht Ihnen auch der Verein Marathon als vertrauensvoller Ansprechpartner zur Verfügung: <https://www.verein-marathon.at>

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass eine Broschüre kein Gespräch mit einem spezialisierten Therapeuten ersetzen kann.

Im Sinne der Lesbarkeit wird in den anschließenden Textpassagen die männliche Form „Patient“ oder „Betroffener“ sowie „Arzt“ verwendet. Die Inhalte dieser Broschüre richten sich dabei jedoch ausdrücklich an Personen jeden Geschlechts.

© Bildagentur/en (Symbolbilder mit Fotomodellen)

Die Inhalte dieser Broschüre wurden von uns sorgfältig recherchiert und erarbeitet und entsprechen dem wissenschaftlichen Stand des Monats Januar 2019. Bei der Erarbeitung dieser Broschüre haben wir uns stets um größte Genauigkeit bemüht – dennoch können redaktionelle Fehler oder Irrtümer nicht vollkommen ausgeschlossen werden. Eine Haftung für die Inhalte und deren Folgen kann daher nicht übernommen werden. Da wissenschaftliche und medizinische Erkenntnisse einem ständigen Wandel unterliegen, bitten wir Sie, sich bei weiterführenden Fragen oder Unsicherheiten direkt an den behandelnden Arzt Ihres Kindes zu wenden.

DIAGNOSE SMA – WIE GEHT ES DANACH WEITER?

Liebe Eltern und Angehörige,

die Eröffnung einer Diagnose für das eigene Kind verändert die Lebenswelt einer Familie meist von einer Sekunde auf die Nächste. Viele bezeichnen die Diagnose nachträglich als „Schicksalsschlag“, da die Erkrankung einer SMA in fast allen Fällen weder vorhersehbar, noch vorbeugbar war.

Neben den vielen organisatorischen Fragen, die sich durch die Krankheit ergeben, stellt die Diagnose selbst eine emotionale Herausforderung dar. Mit den Fragen „*Warum trifft es uns? Und wie sollen wir damit zurechtkommen?*“ muss jede Familie ihren eigenen Umgang finden. Nicht selten nimmt die Beantwortung längere Zeit in Anspruch oder kann nicht abschließend gefunden werden. Wir möchten Sie ermutigen, sich die hierfür erforderliche Zeit zuzugestehen und nachsichtig mit sich selbst, aber auch den einzelnen Familienmitgliedern zu sein. Jeder Mensch verarbeitet so eine Diagnose individuell und im eigenen Tempo.

Einige der nun auftretenden Fragen lassen sich leichter beantworten als andere. Manche Umstände können von Anfang an leichter akzeptiert werden, andere scheinen hingegen zuerst nicht annehmbar. Nehmen Sie sich Zeit und achten Sie innerhalb Ihrer Familie gut aufeinander – wenn individuelle Ruhebedürfnisse akzeptiert, aber niemand mit seinen Sorgen allein gelassen wird, werden Sie diese schwierige Phase gemeinschaftlich überwinden.

Die Zeit nach der Diagnosestellung ist für Eltern und Angehörige meist sehr kräftezehrend, da sie durch die Erkrankung mit einer Vielzahl neuer Herausforderungen konfrontiert werden und die alltäglichen Verpflichtungen jedoch bestehen bleiben. Durch den verständlichen Anspruch, das Kind bestmöglich zu unterstützen, können die persönlichen Leistungsgrenzen schnell erreicht sein. Hier gilt es, mit den eigenen Kräften gut zu haushalten und bei Bedarf auch Hilfe in Anspruch zu nehmen.

In dieser Broschüre möchten wir Sie, liebe Eltern und Angehörige, in den Mittelpunkt stellen und einladen, sich in der Zeit nach der Diagnosestellung einen kleinen Moment des Inne-

haltens und „inneren Sortierens“ zu erlauben. Es ist nicht „egoistisch“ eigene Erholungsbedürfnisse im Blick zu behalten, sondern ermöglicht Ihnen Kraft zu tanken. Selbst kleine Auszeiten können schon ausreichen, um sich mit neuer Energie bevorstehenden Aufgaben zu widmen.

In den folgenden Kapiteln möchten wir Ihnen einige Anregungen und Gedankenanstöße für die ersten Tage und Wochen an die Hand geben. Wählen Sie hier intuitiv die Informationen und Tipps aus, die Ihnen gut tun und Ihnen Ihre Situation etwas erleichtern könnten.

” Mir ist es im ersten Moment besonders schwer gefallen, erstmal damit klarzukommen, dass man jetzt ein krankes Kind hat. Denn gerade nach der Geburt dachte man ja, das Kind ist gesund und alles ist gut. “

Alle Zitate:

Maria*, Mutter von Pia* (infantile Muskelatrophie, 3 Jahre alt)

*Name redaktionell geändert

FÜHLEN



Diagnose SMA: Emotionale Herausforderungen

Manchmal haben Familienmitglieder im Vorfeld bereits ein diffuses Bauchgefühl, dass „irgendetwas nicht stimmt“ – in einigen Fällen waren hierauf hindeutende Beobachtungen auch der Auslöser einen Arzt aufzusuchen. Manche Familien trifft es dagegen vollkommen unvermittelt.

Unabhängig davon ändert sich für die betroffenen Familien in den Sekunden, in denen der Arzt die Diagnose ausspricht, meist schlagartig alles. Die Hoffnung, dass die erfolgten Untersuchungen einen positiven Ausgang finden, muss der neuen Information weichen, dass das eigene Kind nicht gesund ist.

Je nach psychischer und lebensgeschichtlicher Vorerfahrung kann die erste Reaktion auf die Diagnoseeröffnung hier sehr unterschiedlich ausfallen. Manche erleben bei sich selbst oder bei einer anwesenden, vertrauten Person ein scheinbar unberührtes, fast sachliches Verhalten, welches schon kurze Zeit später in eine stark emotionale Reaktion umschwenken kann. Einige bemerken, dass ihnen Tränen in die Augen steigen, wiederum andere sind geschockt oder am Boden zerstört. Auch im Laufe der nächsten Tage und Wochen sind häufig wechselnde, sehr intensive Gefühle meist vorherrschend.

In dem nun folgenden Abschnitt werden die von Eltern und Angehörigen im Rahmen der Diagnoseverarbeitung am häufigsten beschriebenen Emotionen aufgeführt.

Eine aktive Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen kann gut tun und im Verarbeitungsprozess hilfreich sein. Manchen hilft es dabei, sich im Kreis engster Vertrauter besser mitzuteilen und Bedürfnisse kommunizieren zu können.

Selbstverständlich kann die Auseinandersetzung mit sich selbst oder seinen Gefühlen auch anstrengend und nicht zu jedem Zeitpunkt das Richtige für Sie sein. Erlauben Sie sich daher auch Auszeiten von der Beschäftigung mit der Erkrankung. Achten Sie stets darauf, was Ihnen gut tut!

Angst

Angst ist immer ein bedrohliches Gefühl, welches auf die Zukunft gerichtet ist. Vereinfacht gesagt, handelt es sich dabei um die Befürchtung, dass etwas Negatives eintreten könnte, oder die Erwartung, dass Negatives eintreten wird. Die Angst kann somit als eine unterbewusste Warnung verstanden werden, auf eine Situation (noch) nicht optimal oder ausreichend vorbereitet zu sein, um Schaden von sich oder anderen abzuwenden.

Im Rahmen der Diagnoseverarbeitung können die Gründe dafür, Angst zu haben, sehr individuell sein. Es ist meist sehr entlastend, Ängste im Kreis von vertrauten Menschen anzusprechen, auch wenn sich manche davor scheuen, weil Sie hierdurch vermeintlich Schwäche signalisieren. Die Bewertung einer Situation innerhalb des Familienkreises kann bereits ganz unterschiedlich ausfallen und manchmal

sehen Probleme aus einer anderen Perspektive handhabbarer als für einen selbst. Oft ergeben sich aus solchen Gesprächen auch unerwartet Hilfsangebote, die einen daran erinnern können, mit einer Situation nicht allein fertig werden zu müssen.

Sollten Sie bewusst so ein Gespräch mit einer außenstehenden Person führen wollen, können Sie sich auch gerne an das SMA Service-Center wenden. Hier stehen Ihnen qualifizierte und erfahrene Gesprächspartner zur Verfügung.

Hilflosigkeit

Das Gefühl von Hilflosigkeit tritt meist dann auf, wenn Sie das Gefühl haben, selbst nicht (vollständig) auf die Entwicklung oder den Ausgang einer Situation einwirken zu können. Da sich Eltern meist in einer Beschützerrolle gegenüber ihrem Kind sehen, empfinden Sie das Gefühl von Hilflosigkeit oft als besonders schmerzhaft.

Da der größte Teil der Familien meist nur geringe oder keine Kenntnisse über die Spinale Muskelatrophie besitzt, ehe der behandelnde Arzt Sie im Diagnosegespräch über die Erkrankung aufklärt, kann zwangsläufig im Verlauf der



Erkrankung ein Gefühl von Hilflosigkeit auftreten, z. B. wenn erste Entscheidungen zur medizinischen und alltäglichen Versorgung des Kindes getroffen werden müssen. Bis einige Zeit verstrichen ist und die Eltern Gelegenheit hatten, sich mehr und mehr an Wissen anzueignen, müssen in der Regel viele Entscheidungen zum Wohle des Kindes vertrauensvoll in die Hände des behandelnden Ärzteteams abgegeben werden.

Um mit dem unangenehmen Gefühl der *Hilflosigkeit* umzugehen, ist es tatsächlich meist hilfreich abzuwägen, wie und wo Sie *Hilfe* bekommen können. Hilfe kann hier auch eine „Hilfe zur Selbsthilfe“ bedeuten, indem Sie sich neues Wissen oder Fähigkeiten aneignen oder auch neue Kontakte schließen, z. B. mit anderen Eltern von betroffenen Kindern, um Erfahrungen auszutauschen.

Trauer

Die Trauer ist ein Gefühlsausdruck des Verlustes. Viele Menschen denken bei dem Wort Trauer meist an den Tod eines Menschen. Der Begriff umfasst jedoch in seiner Grundbedeutung weitaus mehr und kann den Verlust von allem umfassen, was einer Person wichtig und lieb ist – dies kann z. B. auch Pläne oder Zukunftphantasien umfassen.

Während man Gefühle wie Angst und Hilflosigkeit manchmal als Entscheidungshilfe benutzen kann, z. B. anders mit einer speziellen Situation umzugehen, ist die Trauer ein Gefühl, das zugelassen und gelebt und damit verarbeitet werden muss.



Gerade in der schwierigen Phase nach der Diagnosestellung kann es für Eltern und Angehörige sehr heilsam sein, einmal nicht funktionieren und stark sein zu müssen, sondern einfach nur einmal dem Gefühl Ausdruck zu verleihen, dass man traurig ist. Indem Sie Ihren Schmerz anerkennen und nicht verdrängen, unternehmen Sie einen ersten Schritt in Richtung Linderung Ihrer Trauer.

Scham

Schamgefühle erlebt eine Person, wenn sie eine Eigenschaft oder einen Umstand vor der (eventuellen) Bewertung anderer Menschen schützen möchte. Der Aspekt des „Schützens durch Verbergen“ spielt hier eine zentrale Rolle.

Gesellschaftlich gibt es meist ein allgemeines, ungeschriebenes Verständnis von „normal“ und „nicht normal“. Ein Mensch schämt sich meist dann, wenn er an sich oder etwas, das zu ihm gehört, ein Merkmal erkennt, das gesellschaftlich die Zuschreibung „nicht normal“ erhalten könnte, und er eine Verurteilung fürchtet. Das gesellschaftliche Verständnis von Normalität wandelt sich sehr langsam, oft über Jahrzehnte. Dies geschieht meist dadurch, dass eine größere Zahl von Menschen für die gesellschaftliche Anerkennung gewisser Eigenschaften oder Merkmale kämpfen und dafür eine Ausgrenzung von manchen Menschen in Kauf nehmen.

Ein Gefühl der Scham wird – selbst in Gesprächen mit vertrauten Personen – meist nur selten offenbart, da große Angst besteht, für (auch ungewollte) Merkmale, die einen ausmachen, abgelehnt zu werden. Im Fall der Spinalen

Muskelatrophie kann es z.B. vorkommen, dass sich ein älteres erkranktes Kind schämt, wenn es Besuch von Freunden bekommt, die seine Hilfsmittel dann sehen könnten. Schamgefühle bei sich selbst und bei Angehörigen können Eltern und Angehörige vor Herausforderungen stellen.

Gerne möchten wir Sie an dieser Stelle noch einmal auf das SMA Service-Center aufmerksam machen. Vielen Menschen fällt es leichter, mit einer ihnen fremden Person am Telefon über diese „geheimen“ Gefühle zu sprechen, die – das können wir Ihnen versichern – im Rahmen einer Diagnoseverarbeitung völlig normal sind.

Schuldgefühle

Schuldgefühle gehören wie die Schamgefühle zu den „schwierigeren Gefühle“, also den Emotionen, die man sich schlecht eingestehen kann und auch nicht gerne mitteilt.

Schuldgefühle entwickeln Menschen, die glauben, unbeabsichtigt einem anderen Lebewesen Schaden zuzufügen oder bereits zugefügt haben, und ihre Handlung im Nachgang bereuen. Im Falle der Spinalen Muskelatrophie kann es z.B. sein, dass Eltern eine unangenehme Untersuchung ihres Kindes erlauben müssen oder zu Hause selbst eine therapeutische Maßnahmen durchführen sollen, deren langfristigen Nutzen das kleine Kind noch nicht verstehen kann. Obwohl Eltern und Angehörige hier in der besten Absicht und für die Gesundheit ihres Kindes handeln, kann es bei ihnen trotzdem zu Schuldgefühlen kommen, weil ihr Kind etwas Unangenehmes erleben muss.

In Bezug auf Schuldgefühle gilt es daher für Eltern und Angehörige, sich in schwierigen Momenten immer wieder einmal bewusst zu machen, aus welcher Motivation heraus etwas getan oder entschieden wurde. Wenn stets gute Absichten und liebevolle Fürsorge dem Kind gegenüber im

Vordergrund standen, sollten Eltern und Angehörige sich nicht zusätzlich zu den alltäglichen Anforderungen mit Schuldgefühlen quälen und auch nachsichtig mit (scheinbaren) Fehlentscheidungen sein, die sich im Leben nun einmal nicht immer vermeiden lassen.



VERSTEHEN



Welche Änderungen erleben wir gerade?

Häufig machen Eltern und Angehörige im Rahmen der Diagnoseverarbeitung Beobachtungen innerhalb ihrer Familie, die ihnen zusätzlich Sorgen bereiten. In diesen Gesprächen wird zum Beispiel geschildert, dass ein Ehepartner seit einigen Wochen in sich gekehrt wirkt und Gesprächsversuchen über die Erkrankung ausweicht. Andere erzählen, dass ein Geschwisterkind weniger unbeschwert wirke. Manchmal wird auch von Ärger innerhalb der Familie berichtet, weil z. B. ein Elternteil der Ansicht ist, dass die Familie seines Ehepartners mehr Unterstützung anbieten sollte. Eltern von jugendlichen Kindern können berichten, dass sich ihre erkrankten Kinder überhaupt nicht für die eigene Erkrankung interessieren.

Es ist sehr gut, wenn Sie sensibel für Veränderungen innerhalb Ihrer Familiensituation sind. Eine Erkrankung wie die SMA kann ein stabiles Gefüge durchaus für die erste Zeit durcheinander bringen, da jeder sich individuell mit der neuen, veränderten Lebenssituation durch die Diagnosestellung auseinander setzen muss. Damit Ihre Familie jedoch mit möglichst vereinten Kräften diese Herausforderung bestehen kann, möchten wir Ihnen folgend einige Anregungen und Tipps an die Hand geben.

Bedürfnisse kommunizieren und respektieren

Manchmal können sich Familienmitglieder einander so vertraut fühlen, dass sie Gefahr laufen, das Verhalten ihrer engsten Vertrauten anhand ihrer eigenen Reaktionsweisen zu bewerten. Dieses Verbundenheitsgefühl kann ebenfalls

dazu führen, dass darauf gehofft wird, dass eigene Bedürfnisse von Familienangehörigen erkannt und erfüllt werden, ohne dass diese selbst geäußert werden müssen.

Dies können Fallstricke sein, die vermieden werden sollten, um Missverständnisse und dadurch Ärger im Familienkreis zu vermeiden.

Wie gut oder schlecht eine Familie mit der Diagnose zurecht kommt, hängt zum großen Teil davon ab, wieviel gegenseitiges Verständnis aufgebracht werden kann. Eine gemeinsame Verarbeitung, bei der alle zu jedem Zeitpunkt ähnliche bis identische Gefühle oder Sorgen durchleben, ist sehr unwahrscheinlich.

Alle Familienmitglieder sollten so früh wie möglich ermutigt werden, offen und authentisch ihre individuellen Bedürfnisse mitzuteilen. Auch ältere (erkrankte) Jugendliche möchten ein Recht haben, sich einfach mal nicht mit der Erkrankung auseinander zu setzen.

Wenn sich Ihre Familie bemüht, sowohl individuelle Ruhebedürfnisse einzelner Familienmitglieder als auch die Suche nach Austausch und Unterstützung anderer Familienmitglieder zu respektieren und gemeinsam in Balance zu bringen, wird Sie diese Phase der Diagnoseverarbeitung noch näher zusammenschweißen.

Geänderte Erwartungen an die Zukunft

Sicher fragen Sie sich im Rahmen der Diagnoseverarbeitung, inwieweit Ihre bisherigen Träume und Phantasien von



der Zukunft noch Gültigkeit haben und wo Sie sich auf Änderungen durch die Erkrankung einstellen müssen. Auch abhängig von Ihrer Tagesverfassung kann der Blick in die Zukunft mal mehr oder weniger hoffnungsvoll ausfallen.

Zukunftsängste kommen sehr häufig zu Beginn einer Erkrankung vor. Das in der Regel noch sehr geringe Wissen über die Erkrankung macht eine Einschätzung der Zukunftsentwicklung meist unmöglich.

Die im Diagnosegespräch durch den Arzt genannte Prognose gibt den Eltern meist nur eine grobe Orientierung. Die genannten Informationen beruhen auf wissenschaftlichen Erfahrungswerten und bilden damit zu einer hohen Wahrscheinlichkeit den Verlauf ab. Trotzdem gibt es von diesen Regelfällen auch Abweichungen. Jedes Kind muss daher in seiner individuellen Entwicklung beobachtet und gefördert werden.

Um mit dieser Unsicherheit umgehen zu können, kann es für Eltern hilfreich sein, sich immer wieder bewusst zu machen, bei welcher ihrer eigenen Zukunftsgedanken und -erwartungen es sich um gesichertes Wissen handelt (also Fakten) und an welcher Stelle Befürchtungen die Erwartungen negativ einfärben (Ängste). Erst im Anschluss lässt sich dann meist ein zuverlässigeres Bild zeichnen, an welcher Stelle eine erträumte „ideale“ Zukunft mit dem Kind einer „realistischeren“ Perspektive weichen muss. Eltern müssen im Rahmen der Erkrankung leider auch lernen, mit einer gewissen Unvorhersehbarkeit umzugehen.

Aber nicht nur die Zukunft des Kindes kann sich durch die Erkrankung ändern, auch die Rolle als Elternteil oder Angehöriger erfährt durch die Diagnosestellung meist einen Wandel. In sehr offenen Gesprächssituationen erzählten uns Eltern und Angehörige, dass es auch Zeiten während der Diagnoseverarbeitung gab, wo sie sich in Konflikt mit dem eigenen Rollenverständnis befanden. Insbesondere bei sehr schwierigen Krankheitsverläufen, wo z. B. ein größerer Pflegeaufwand den Alltag fortan bestimmt, verspürten manche Eltern einen inneren Unwillen gegen diese veränderte Elternrolle. Zumeist war dieser Unwille begleitet von Scham und Schuldgefühlen gegenüber dem eigenen Kind, da der Gedanke an die elterliche Verantwortung bestehen blieb.

Hilfreich ist es für diese Eltern meist, wenn sie sich selbst Zeit zugestehen, sich in der für sie neuen Situation einzufinden, und sich auch zu erlauben, ihre eigenen Gestaltungsmöglichkeiten zu entdecken. Versuchen Sie sich hier nicht zu sehr unter Druck zu setzen, sondern Stück für Stück

eine mögliche „neue Realität“ zuzulassen, die zu Ihnen und Ihrer Familie passt.

Suchen Sie auch ganz bewusst schöne Momente gemeinsam mit Ihrem Kind und genießen Sie z. B. die Nähe oder ein Lachen. Versuchen Sie möglichst im „Hier und Jetzt“ zu leben und gönnen Sie sich so viele „normale“ Familienmomente, wie es Ihnen und Ihrer Familie möglich ist. Gemeinsames Vorlesen oder Malen, mit älteren Kindern ein Gespräch führen, vielleicht ein gemeinsames Frühstück oder einfach eine Umarmung – viele Dinge tun gut und machen Spaß, unabhängig von der Erkrankung des Kindes.

Haben Sie Geduld mit sich und Ihren Familienmitgliedern. Es wird wieder eine Zeit kommen, wo Sie zurück in die Stabilität eines Alltags finden.

„ Nichtsdestotrotz sind wir auch trotzdem sehr glücklich und leben mit der Erkrankung wirklich sehr gut. Wir haben uns einfach gut damit arrangiert. Es ist natürlich auch anstrengend, aber es überwiegen die positiven Seiten und ich würde sagen, wir führen momentan schon einen recht normalen, guten Alltag wie manch andere auch. “



Pia* (infantile Muskelatrophie, 3 Jahre alt) *Name redaktionell geändert



KRAFT TANKEN

Ihr Team aus Unterstützern

Bei dem Diagnosegespräch selbst sind meist nur wenige Personen der Familie anwesend. Sobald die Eltern und Angehörigen wieder zu Hause eintreffen, wird häufig ein ausgewählter Kreis von vertrauten Personen über das Ergebnis informiert. Wiederum andere wollen erst etwas für sich sein, ehe sie Anderen von der Erkrankung ihres Kindes erzählen möchten.

Nach der Diagnosestellung kann es hilfreich sein, andere Personen erst schrittweise in die Diagnose einzuweihen. Meist haben Eltern und Angehörige ein gutes Bauchgefühl, wem sie vertrauen können und wer ihnen in dieser schwierigen Phase zur Seite steht. Ebenso kann es auch Personen in ihrem Umfeld geben, denen sie die Diagnose nicht unmittelbar mitteilen möchten, weil sie eventuell eine unangenehme Reaktion befürchten oder weil sie davon ausgehen, dass das Verhalten einer Person ihnen vermutlich mehr Sorgen bereiten wird, als eine Stütze zu sein.

Zuerst ist es daher meist wichtiger, wann Sie andere Personen informieren, anstatt sich auf die Frage des wie zu konzentrieren. Suchen Sie sich bewusst die Menschen aus, die Ihnen in der ersten Zeit den Rücken freihalten können und denen Sie vertrauen.

Mit der Zeit, wenn Sie selbst mehr Sicherheit mit der Erkrankung gewonnen haben, wird es Ihnen leichter fallen, auch mit unsensiblen Nachfragen, die schnell aus einer Unbeholfenheit heraus gestellt werden können, umzugehen. Nicht immer fällt es dem Gegenüber leicht, direkt die richtigen Worte zu finden.

Auf längere Sicht raten wir meist, eine größtmögliche Offenheit anzustreben. Wenn Ihr normales Umfeld von der Erkrankung weiß, nehmen viele Menschen von sich aus Rücksicht oder bieten ihre Hilfe an. Dies lässt den Alltag für die betroffenen Familien meist leichter fallen, anstatt dass zusätzliche Bemühungen angestellt werden müssen, Informationen oder Umstände vor dem sozialen Umfeld zu verheimlichen.

Die Zeit: Weder Freund noch Feind

In der Phase nach der Diagnosestellung kann immer wieder mal der Eindruck bei Eltern und Angehörigen entstehen, dass der Tag zu wenig Stunden für die zu bewältigenden Aufgaben hat. Da ein Tag jedoch immer für jeden Menschen die gleiche Stundenanzahl hat, begründet sich dieser Eindruck schlicht durch eine Überzahl von Aufgaben. Überzahl meint ein deutliches Zuviel von Aufgaben, die ein Mensch sich vorgenommen hat oder annimmt, erledigen zu müssen.

” Letztendlich haben wir halt einfach viel gesprochen, mit der Familie und Freunden, und irgendwie versucht, trotzdem positiv zu bleiben. “

Wenn Sie sich in dieser Situation gerade wiederfinden, ist es ratsam mit einem Priorisieren zu beginnen, d.h. die wirklich wichtigen Aufgaben zuerst zu erledigen und andere Aufgaben, die weniger wichtig sind, hinten anzustellen oder zu verschieben.

Wenn Ihnen die Unterscheidung in „wichtig“ und „weniger wichtig“ anfangs schwer fällt, hilft es manchmal, eine Aufgabenliste zu schreiben, weil Sie so einen besseren Überblick erhalten, was tatsächlich zu tun ist.

Das Priorisieren, also das Einschätzen der Wichtigkeit einer Aufgabe, beruht meist auf einer subjektiven Beurteilung. In der Phase nach der Diagnosestellung kann es hilfreich sein, eigene gewohnte Beurteilungen auch ruhig einmal in Frage zu stellen und vorübergehend in manchen Punkten ein wenig nachsichtiger mit sich selbst und seinen Ansprüchen zu sein. Manchmal lohnt es sich auch, zu schauen, ob eine Alltagsaufgabe nicht auch an einen Mitmenschen abgegeben werden kann.

Wir empfehlen gerne auf die eigene „To Do-Liste“ auch die Aktivitäten zu notieren, von denen man weiß, dass sie einem persönlich gut tun. Vielleicht möchten Sie sich gerne auf einen Kaffee mit Freunden treffen, oder einen abendlichen Spaziergang machen. Wenn es Ihnen gut tut und Sie nicht zusätzlich unter Druck setzt, ist es lohnenswert, sich täglich eine Kleinigkeit zu gönnen, die Ihnen Spaß macht oder neue Energie gibt. Ein Telefonat, ein Stück Kuchen, ein schöner Film – es gibt viele Dinge die Freude machen und weder besonders aufwändig, noch teuer sind. Nehmen Sie diese – wenn auch kurzen – Momente der Erholung bewusst wahr.



Was ist mit der eigenen Gesundheit?

In der ersten Phase nach der Diagnosestellung wird sich sehr viel um die Gesundheit Ihres Kindes drehen. Meist stehen viele Termine bei Ärzten und Behandlern an, es muss mit Ämtern telefoniert werden oder es müssen Dinge in Erfahrung gebracht werden, sodass es durchaus auch zu Erschöpfung bei Eltern und Angehörigen kommen kann.

Versuchen Sie deswegen, in der akuten Phasen nach der Diagnosestellung zumindest ein Minimum an gesunden Verhaltensweisen für sich selbst aufrecht zu erhalten: Schlafen Sie ausreichend, trinken Sie genug, gehen Sie regelmäßig an die frische Luft und genießen Sie hin und wieder ein Stück Obst, das Ihnen schmeckt. Ihr Körper wird es Ihnen mit neuer Kraft danken.

SELBSTVERTRAUEN STÄRKEN

Mit Ansprüchen und Anforderungen umgehen

Häufig fühlen sich Eltern und Angehörige nach einer Diagnosestellung unsicher in Bezug auf Handlungen, Bemühungen und Entscheidungen, die im Sinne ihres Kindes durchgeführt oder getroffen werden müssen. Dies kann sich verstärken, wenn sie zudem mit verschiedenen Meinungen und Sichtweisen konfrontiert werden, die unterschiedliche Vorgehensweisen vorschlagen.

Diese Unsicherheit kann anfangs im sozialen Umfeld auch eine gewisse Angreifbarkeit mit sich bringen, wenn z. B. weniger nahestehende Menschen sich vorbehalten, eine Meinung zu den Entscheidungen der Eltern und Angehörigen zu besitzen und diese auch unaufgefordert kundtun.

Hier sollten Eltern und Angehörige frühzeitig auf eine angemessene Abgrenzung achten und ihre selbst gesetzten Prioritäten schützen. Wenn es bereits zu einem Zustand der Verunsicherung gekommen ist, lohnt es sich meist, noch einmal abzuwägen, ob es sich bei der verunsichernden Äußerung um eine Anforderung oder einen Anspruch handelt. Während eine Anforderung eine Notwendigkeit darstellt – nämlich was zu tun ist – kennzeichnet den Anspruch, wie etwas nach der Meinung einer Person zu tun ist. Insbesondere bei Ansprüchen – auch den eigenen – kann meist abgewogen werden, welche Sie für sich annehmen und umsetzen möchten. Bei Anforderungen sollte geprüft werden, ob die entsprechende Person berechtigt ist, diese zu erheben.



Eigene Handlungsfähigkeit zurückgewinnen

Um Selbstsicherheit im Umgang mit der Erkrankung zu gewinnen, ist es lohnenswert, sich im Laufe der Zeit möglichst viel Wissen rund um das Krankheitsbild und die zugehörigen Alltagsanforderungen anzueignen.

Da es sich bei der Spinalen Muskelatrophie um eine eher seltenere Erkrankung handelt, ist Eltern und Angehörigen meistens am besten geholfen, wenn Sie nicht versuchen, sich jede Information aus Büchern oder dem Internet zu beschaffen, da die speziell passenden Quellen meist sehr begrenzt sind und die Recherche sich daher meist sehr aufwändig gestaltet.

Wir empfehlen Ihnen, sich nach und nach ein Netzwerk aus Experten und Behandlern aufzubauen. Insbesondere der Kontakt mit anderen betroffenen Eltern und Angehörigen wird nachträglich meist als sehr hilfreich beschrieben, da sich die zu meisternden Hürden in der Regel sehr ähneln und man so Erfahrungswerte und Tipps austauschen kann.



„Ich-Zeit“ beanspruchen

Wir möchten Ihnen Mut machen, neben all Ihrem Engagement für die Gesundheit Ihres Kindes, sich (soweit Ihnen dies möglich ist und gut tut) auch Zeit für sich selbst zu gönnen.

Vielleicht besteht die Möglichkeit, dass Großeltern oder Onkel und Tante für das Kind und seine Geschwister da sind oder einen Vormittag oder einen Abend betreuen, sodass Sie als Elternteil etwas Zeit für sich haben. Manchmal kann es auch schon gut tun, für eine Weile z.B. ein Buch zu lesen, um auch mit Themen in Berührung zu bleiben, die zur eigenen Identität gehören und nichts mit der Erkrankung zu tun haben. Selbst kleinste Auszeiten können im Alltag schon für viel frischen Wind sorgen.

Wenn Ihnen dieser Rat anfangs unrealistisch vorkommt, dann geben Sie sich noch etwas Zeit, Sie selbst können Ihre eigene Situation am besten einschätzen und beurteilen. Wenn Ihnen aber eine Situation in den nächsten Tagen und Wochen begegnen sollte, wo Sie gerne einmal wieder in Ihre ganz eigene Interessenswelt eintauchen möchten und sich Ihnen die Gelegenheit auch bietet, dann gönnen Sie sich dies bitte aus vollstem Herzen.



” Wir machen ziemlich vieles eigentlich noch wie zuvor, also versuchen auch mal an uns zu denken, sich auch mal eine kleine Auszeit gönnen und private Dinge nicht zu vernachlässigen. Nichtsdestotrotz muss man halt immer ein bisschen schauen.“

AUSBLICK: EIN LEBEN MIT SMA

Eine Broschüre kann die schmerzhaften Gefühle, die mit der Diagnose einer SMA einhergehen können, nicht lindern. Wir wünschen Ihnen jedoch, dass das Lesen dieses Heftes Ihnen ein klein wenig Zuversicht und Hoffnung geben konnte, dass ein Leben mit SMA sowohl möglich als auch lebenswert ist.

Vielleicht ist es notwendig, je nach Erkrankungsform und Verlauf, dass Sie Anpassungen in Ihrem Alltag vornehmen müssen. In manchen Fällen müssen sich Familien auch erst einmal ganz neu orientieren und eigenen Prioritäten neu gewichten.

Achten Sie in dieser Zeit gut auf sich und Ihre Liebsten. Umso schneller können Sie einen Umgang mit der Erkrankung erarbeiten, der für Sie und Ihre Familie Sinn macht.

Sollten Sie bei sich oder einem Angehörigen jedoch bemerken, dass Ihnen die emotionale Verarbeitung übermäßig schwer fällt, so scheuen Sie sich bitte auch nicht, bei Bedarf professionelle Unterstützung heranzuziehen. Ihr Ärzteteam nennt Ihnen hierfür sicher gerne Ansprechpartner bei Ihnen vor Ort.

Wir wünschen, dass in dieser Phase der Fragen und Unsicherheiten Ihnen möglichst viele Lösungen und Hilfsangebote begegnen werden.

Alles Gute für Sie und Ihre Familie!



OFFENE FRAGEN?

Sollten sich beim Lesen dieser Broschüre weitere Fragen ergeben, zögern Sie bitte nicht, sich an den behandelnden Arzt Ihres Kindes zu wenden.



Pia* (infantile Muskelatrophie, 3 Jahre alt) *Name redaktionell geändert



Biogen Austria GmbH
Stella-Klein-Löw-Weg 15 • 1020 Wien • www.biogen.at