



Aus dem Leben einer chronisch kranken jungen Frau

Clara S.

In der Regel steht man als chronisch Kranker und erst recht als chronisch kranker Teenager irgendwann vor einem Berg aus Fragen, die einem weder der Facharzt noch die eigenen Eltern wirklich beantworten können. Einige dieser Themengebiete mit Fragen und Antworten, basierend auf meinen eigenen Erfahrungen, habe ich, inzwischen 22 Jahre alt, im Folgenden beschrieben.

Ich will ein Konzert bzw. Festival besuchen, was gibt es für Tricks?

Zuerst sollte man beim Ticketkauf auf der Seite des Veranstalters schauen, ob eine Ermäßigung angeboten wird. Dies ist bei Konzerten und Festivals aber eher selten der Fall. Trotzdem sind die Veranstalter meistens sehr kulant auf anderer Ebene.

So habe ich es zum Beispiel meistens geschafft, durch höfliches, aber auch bestimmtes Auftreten und Vorzeigen meines Schwerbehindertenausweises eine Flasche Wasser mit hineinnehmen zu dürfen.

Dies ist in der Regel aus Sicherheitsgründen und weil der Veranstalter natürlich seine eigenen Getränke zu meist überhöhten Preisen verkaufen möchte, streng verboten. Man muss damit rechnen, dass das Einlasspersonal am mitgebrachten Wasser riecht, damit kein Alkohol hineingeschmuggelt wird. Außerdem habe immer so ein kleines dünnes Mäppchen dabei, wo mein Notfallausweis und meine wichtigsten Karten (z.B. Krankenkassenkarte) drin sind. In meiner Gruppe gibt es dann immer eine Person meines Vertrauens, die genau darüber Bescheid weiß, wo dieses Mäppchen für den Notfall ist. Als ich noch jünger war, gehörten zu meiner Ausrüstung auch noch Ohrenstöpsel, da man nie weiß, wie laut es werden wird, und eine Augenmaske für den Fall, dass mir das Flackerlicht zu stark ist. Mit diesem Equipment fühle ich mich immer sicher und kann die Veranstaltung genießen.

Neue Freunde kennenlernen – was muss ich beachten?

Das Allerwichtigste ist meiner Meinung nach, dass man sich nicht verpflichtet fühlt, direkt von Anfang an den neuen Bekannten von der eigenen Erkrankung zu erzählen. Man kennt diese Leute bisher kaum und weiß nicht, inwieweit man ihnen vertrauen kann. Und das ist manch-

mal gar nicht so einfach. Ich kann zum Beispiel keinen Führerschein machen, da ich halbseitenblind bin. Leider wird über den Führerschein viel gesprochen, sodass ich manchmal eine kleine Notlüge benutze, indem ich sage: "Ich hatte noch keine Lust, meinen Führerschein zu machen, denn in der Stadt braucht man nicht wirklich ein Auto." Ich tue das nicht gerne, aber bei manchen Menschen mache ich das einfach aus Selbstschutz, und dann ist es meiner Meinung nach auch in Ordnung. Wenn man diese Bekannten später besser kennt, ist es die eigene Entscheidung, ob man ihnen von der Erkrankung erzählen möchte oder nicht. Man sollte es also aus freien Stücken tun können und nicht, weil es gerade irgendwie Thema im Gespräch ist und man sich dadurch verpflichtet fühlt.

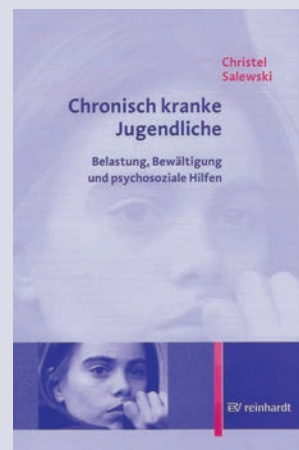
Ein dickes Fell sollte man allgemein haben, denn vor doofen Sprüchen, wenn man es doch mal den falschen Menschen erzählt, ist man nie sicher.



Buchtipps

Kathrin Sachse (Mitglied) hat das Buch gelesen:
Chronisch kranke Jugendliche
 von **Christel Salewski**
 ISBN 978-3497017102 Ernst Reinhardt Verlag

Die Pubertät ist eine besondere Herausforderung für Jugendliche, die mit einer chronischen Erkrankung leben. Statt zu rebellieren müssen sie sich diszipliniert an Regeln halten, um ihre Gesundheit nicht ernsthaft zu gefährden. Sie müssen mit vielfältigen Einschränkungen fertig werden wie Vorsicht beim Sport, ständige Medikamenteneinnahme usw. Wie empfinden Jugendliche diese Belastungen, und wie gehen sie damit um? Wie erleben die Eltern den Umgang mit ihren kranken Kindern? Zeitlos und anschaulich sucht und findet dieses Buch Antworten.



„Wenn Du aufgibst, wirst Du nie erfahren, ob Du Dein Ziel hättest erreichen können.“

(unbekannt)



Beziehung führen mit einem nicht chronisch kranken Partner

Hier gilt beim Kennenlernen erst einmal das Gleiche wie beim Kennenlernen neuer Freunde: Man muss nicht mit einem Schild, auf dem steht "Ich bin chronisch krank" herumlaufen, denn leider werden auch chronisch Kranke oft stigmatisiert. Trotzdem ist es meiner Meinung nach ganz wichtig, dass man, sobald es ernster wird, mit offen Karten spielt und dem Partner nichts verheimlicht. Auch das ist nicht immer einfach und macht einem Angst.

Doch es ist nur fair, dem Partner eine Chance zu geben, damit umzugehen und einen als ganze Person zu lieben.

Ihr werdet merken, dass das sehr entlastet und entspannt. Man hat nun jemanden an seiner Seite, der über alles genau Bescheid weiß und auf einen aufpasst, wenn man gerade einen schlechten Tag hat. Gegenseitiges Verständnis, Offenheit, Ehrlichkeit und Vertrauen sind, wie auch in jeder anderen Beziehung, gerade für jemanden mit einer chronischen Erkrankung enorm wichtig, denn die meisten haben in ihrer Vergangenheit schlechte Erfahrungen gemacht.

Leben ohne Führerschein - super schwierig?

Nein, natürlich nicht! Diese Thematik wird sicherlich nicht alle, die diesen Artikel lesen, betreffen. Trotzdem wollte ich gerne ein paar Worte aus meiner eigenen Erfahrung heraus dazu sagen. Ich wusste seit meinem zwölften Lebensjahr, dass ich nie den Führerschein machen kann und fand das damals nicht weiter schlimm. Doch mit 17 Jahren, wo alle in meinem Freundeskreis ihren Führerschein machten, betrachtete ich das ganz anders und fühlte mich auf einmal furchtbar unselbstständig. Meine liebevolle Mutter fuhr mich immer überall hin, wenn ich ihre Unterstützung brauchte. Sie holte mich sogar manchmal nachts von einer Party ab. Dafür bin

ich unglaublich dankbar, doch wollte ich mit 19 Jahren selbstständiger werden. Und das ging auch prima ohne Führerschein! Gerade wenn man wie ich in der Nähe zu einer Großstadt lebt, sind die Bus- und Bahnverbindungen Klasse. Natürlich nervt das ständige Warten, und gerade bei schlechtem Wetter gibt es sicherlich Schöneres, aber man ist unabhängig. Einkaufen gehe ich meistens zu Fuß in einem Supermarkt in der Nähe, oder ich gehe samstags zum Wochenmarkt. Und wenn man nicht so gerne läuft, gibt es ja noch das gute alte Fahrrad.

Urlaubsreise – so bereite ich mich vor

Auch mit einer chronischen Erkrankung kann man reisen: zwei Wochen in einem Hotel am Strand oder ein Monat mit Interrail quer durch Europa - alles ist möglich. Trotzdem darf man natürlich seine Erkrankung nicht vergessen und sollte ein paar Dinge vorab beachten.

Meine Erkrankung anderen erklären: In meiner Urlaubsmappe befindet sich auch immer eine Zusammenfassung meiner Erkrankung und was im Notfall zu beachten ist in englischer Sprache.

Medizinische Versorgung: Man erspart sich einigen Stress, wenn man sich vorab anschaut, wo die nächsten Krankenhäuser oder spezielle Arztpraxen liegen und dies als Ausdruck in einer Mappe mitnimmt. Das gibt mir persönlich auch immer mehr Sicherheit beim Verreisen.

Auslandsrankenversicherung: Natürlich sollte man vor einer geplanten Reise ins Ausland einen entsprechenden Krankenschutz abschließen. In diesen Leistungspaketen ist unter anderem enthalten, dass man im Krankheitsfall nach Hause zurücktransportiert wird.

Temperaturen im Land zur geplanten Reisezeit: Ich muss beispielsweise darauf achten, dass es nicht zu heiß ist, da das schlecht für meine Gefäßerkrankung ist. So reise ich meistens Ende August/ Anfang September in südliche Länder.

Andere informieren: Gerade wenn man alleine verreist, sollte man andere in der Heimat darüber informieren und sich auch von unterwegs aus ab und zu mal melden, damit die anderen Bescheid wissen, wie es einem geht. Unter diesen Voraussetzungen kann der Urlaub starten!