

Elternliebe – Elternsorge:

Mein Kind muss mit Zöliakie leben!

Ob kleine Kinder oder Heranwachsende, Eltern stehen vor einer neuen Herausforderung, wenn Ihr Kind die Diagnose „Zöliakie“ erhält. Viele reagieren mit einer besonderen Fürsorge oder vielleicht sogar einem protektiven Verhalten, welche durchaus gut gemeint sind, aber dem Kind im selbständigen Umgang künftig eher Schwierigkeiten bereiten können. Weil wir heute zwar schon sehr vieles mehr an Unterstützung angeboten bekommen, um diese Lebensumstellung positiv zu gestalten, und dennoch mit emotionalen Faktoren, wie z.B. Hilflosigkeit, Traurigkeit, Rückzug oder Rebellion zu kämpfen haben, bin ich auf die Suche nach Müttern gegangen, die ich als sog. „Pioniere“ im Umgang mit der Zöliakie bezeichnen möchte. Warum? Weil sie zu einer Zeit damit zu recht kommen mussten, in der man sich glücklich schätzen konnte, wenn die Diagnose überhaupt und rechtzeitig gestellt wurde.

Vor 40 – 50 Jahren gab es kaum Erfahrungswerte damit, weshalb keiner so recht wusste, welche Maßnahmen die richtigen sein würden, mal abgesehen von den Reaktionen des Umfelds. Es herrschte eine grundlegende Unsicherheit, bei der die Heilung der Betroffenen nahezu Experimentiercharakter hatte und das Umfeld so gut wie auf sich selbst gestellt war. Wer seinen Säugling damals beinahe an diese Krankheit verloren hatte, den beutelten neben den Fragen der richtigen Ernährung fortwährend existenzielle hochemotionale Fragen: „Wird mein Kind überleben?“, „Wird sein Körper stark genug sein, die Krankheit in Griff zu bekommen?“, „Wird es alleine gut genug auf sich achten?“ „Wird es ein gutes Leben führen können?“ Die erste von diesen Fragen müssen wir uns heute, Gott sein Dank, nur noch sehr selten oder gar nicht mehr stellen, aber was ist mit den anderen Antworten?

„Mein Kind lebt, und wenn ich aufpasse, dann geht's ihm gut.“ Weil das Überleben Ihres Kindes für einige Monate so sehr am seidenen Faden hing, formulierte diese Mutter für sich jenen positiven Gedanken. Dieser wurde für sie zu einer wesentlichen Motivationssäule in allen kommenden Phasen: Zeiten von missglückten Gerichten, Zeiten von Versuchungen, Zeiten von Erschöpfung, Zeiten von vermehrter Organisation, Zeiten von aufkeimender Gegenwehr. Momente trauriger Kinderaugen wurden durch einfache kreative Ideen, z.T. Süßigkeiten-Tauschbox spielerisch abgefangen. Die Zubereitungen von Speisen wurde durch den Austausch mit anderen zu etwas Kommunikativem. Die Dankbarkeit über ein heranwachsendes, sich gut entwickelndes Kind spendete Trost und Kraft in trüben Momenten. Die Bedeutung einer guten Organisation half, den gesamten Haushalt besser zu strukturieren und das in der Zwischenzeit entstandene Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und den guten gemeinsamen Weg unterstützte das

Kind, es in die nahende Selbständigkeit zu entlassen.

Auf diesem Weg haben wir natürlich auch Fehler gemacht, erzählt mir eine Mutter freimütig. Aber sie möchte den Müttern von heute dadurch Mut machen, dass Fehler keine Schande sind, sondern einem helfen, immer mehr oder öfters auf seine eigene innere Stimme zu hören. Dies sei in Ihren Augen die wichtigste Mitgift für das betroffene Kind, wenn es irgendwann durch seine eigenen verschiedenen emotionalen Phasen im Umgang mit der Krankheit geht. Sie habe Ihrem Kind seine rebellischen Jahre gelassen, und immer die Gewissheit in sich getragen, dass das Kind aus seinen eigenen Fehlern lernen würde – so wie sie auch. Niemals habe sie mehr die alte Angst hochkommen lassen, die sie als junge Mutter hatte, als es „Spitz auf Knopf“ mit Ihrem Säugling stand.

Wir kamen im Gespräch darauf, dass die emotionale Haltung der Eltern in Bezug auf die Krankheit oder Ihr betroffenes Kind mindestens so wichtig, wenn nicht einflussreicher ist, als der Ausgleich über Geschenke oder ausgefeilte Essenskreationen.

Sie hätten damals „kein Drama“ daraus gemacht, wohl aber die Besonderheit mit allen ihren Anforderungen an Verantwortung und Konsequenz ernst genommen und diese Mischung genau so Ihrem Kind vermittelt. Durch einen anderen Krankheitsfall in der Familie stand es allen immer vor Augen, welche Einschränkungen es vergleichsweise noch heftiger geben kann. Zöliakie wurde hier nicht als Krankheit behandelt, sondern als Unverträglichkeit bestimmter Lebensmittel. Sicherlich sei der damalige Lebensanspruch auch ein grundlegend bescheidener gewesen, was vermutlich dazu beitrug, sich nicht zusätzlich Stress durch regelmäßige Freizeit- und Urlaubsaktivitäten und eine Versorgungslage mobiler Lebensführung mit „kindergerechten Angeboten“ aufzubürden. Wenn Kindergeburtstage anstanden, dann wurde eben Essen vorbereitet und vorbeigebracht, daran fand man nichts Nennenswertes. Es wurde so oder so gekocht, da änderten sich die Abläufe nicht wirklich, denn es ging lediglich um den Austausch von Zutaten. Der Speiseplan habe damals eben weniger aus Nudeln mit fertigen Soßen bestanden, sondern aus verschiedenen Gemüsen, Fleisch, auch mal Fisch, Obst und Selbstgebackenem. Mir fiel da spontan die wieder in Mode gekommene „Steinzeitküche“ ein...

So gesehen sei die erste große Umstellung heutzutage die, sich wieder mit dem „ursprünglichen“ Kochverhalten auseinander zu setzen. Weil es heute durch die arbeitende Mutterschaft immer weniger gäbe, die hierin routiniert seien, fiel dafür natürlich Mehrzeit an. Daher wiederholte die Mutter nochmals ihren liebe-

vollen Appell: „Mütter organisiert euch – es ist alles zu schaffen, wenn man nur will!“

Das klang recht beherzt in meinen Ohren, die ebenfalls Elterntöne kennen, die alles sanft und mit Einwilligung des Kindes abgesprochen sehen möchten. Also fragte ich die Mütter, wie sie herausfanden, welches Maß an Mitgefühl ihnen förderlich gewesen sei. Wieder schwenkten wir in die Zeit zurück, in denen sie sich als junge Mütter oft alleine gelassen sahen und natürlich auch deshalb mit Unsicherheiten zu kämpfen hatten. Zu der eigenen Unsicherheit mehrten sich die Irritation über einen solchen „Ernährungsexoten“ im Umfeld und die damit verbundenen lautstarken Mitleidsbekundungen. Das sei nicht nur unangenehm, sondern ziemlich belastend gewesen, bestätigten mir die Pionierinnen, taten sie doch alles, damit Ihr Kind die Umstellung nicht als Belastung, sondern nur als Andersartigkeit empfand, für die es auch gute Alternativen gab.

Der Eindruck, dass das Leben eines Kindes mit Zöliakie dramatisch an Lebensfreude verliert, oder der Sonderstatus wie eine Behinderung im Ablauf der Alltäglichkeiten zu Frust und Scham führt, entsteht eher bei Außenstehenden, versichert mir eine der befragten Mütter. Sie selbst hatte bereits einen Sonderfall in der Familie, sodass man eine gewisse Routine im Umgang mit „Besonderheiten“ und der Integration zum nichtbetroffenen Familienkreis entwickelt hatte.

Das Leben heute findet im Vergleich zu damals sehr viel mehr „woanders“ als zuhause statt. Diese Umstände erheben den Anspruch einer mobilen Versorgung, die den nicht Zöliakiebetreffenen einen legeren Umgang ermöglicht. Menschen mit Zöliakie fühlen sich in dieser Mobilität schnell ausgebremst. Das betrifft vor allem Jugendliche. Während die Abnabelung vom Elternhaus in der Pubertät voll im Gange ist, wird „on the road“ sein immer attraktiver, das ist für viele ein echtes Dilemma. Die Rückfälligkeit ist damit eine „Gefahr“, der sich jeder Betroffene aussetzt, wenn er die Zwickmühle nicht selbstbewusst lösen kann. Wenn Scham und Zwänge aus Angst vor Integrationsverlust über die Bedürfnisse des Körpers und seine speziellen Wünsche entscheiden.

Das Selbstbewusstsein in einem jungen Menschen ebenfalls heran wachsen zu lassen, sollte jedem Elternpaar das wichtigste Anliegen sein, weshalb sie gut beraten sind, sich hier weder zu mitleidig oder hyperaktiv, noch zu streng oder frustriert zu zeigen. Nicht das Wohlbefinden der Eltern steht im Vordergrund, sondern, dass sie gegebenenfalls auch über ihren eigenen Schatten springen, und Ihr Kind ermutigen, die richtige Wahl zu treffen. Auch auf die vielen, sich wiederholenden Fragen zu antworten, nicht müde zu werden, liebevoll und konsequent den Beschränkungsfahrplan einzuhalten und Ihrem Kind ebenfalls Geduld und Selbstvertrauen vermitteln, mit ihm gemeinsam kreative Alternativlösungen entwickeln und aufkeimendes problematisierendes Krankheitsbewusstsein wie die unnötige Spreu vom Weizen trennen lernen. „Es muss dem Kind gut gehen, nicht den Eltern in dem, wie sie damit umgehen.“

Kurz & bündig / Tipp-Box

- ➔ Finden Sie die richtige Mischung aus Zuwendung und Abgrenzung gegenüber Mitleid und Protektion. Versuchen Sie sich in die Lage Ihres Kindes hineinzusetzen, und fragen Sie sich: „Fühlt es sich wohl, so wie ich es behandle?“
- ➔ Versuchen Sie zu einer „natürlichen“ und eigenständigen Haltung gegenüber der Ernährungsumstellung zu kommen. Sagen Sie sich: „Es ist kein Drama, mein Kind lebt und ich bringe ihm bei, damit ein gutes Leben zu führen.“
- ➔ Reden, reden, reden. So oft und so viel wie möglich. Halten Sie keine Vorträge, sondern erklären die Notwendigkeiten ruhig und mit Hilfe von Bildern. Wichtig: Fragen Sie geduldig nach, ob etwas offen geblieben ist oder etwas anderes noch unausgesprochen ist. Wer fragt, zeigt Selbstbewusstsein und davon profitiert Ihr Kind ebenfalls.
- ➔ Seien Sie gewillt und offen, kreative Lösungen für etwaige Nahrungsmittelbeschränkungen zu finden. Kinder sind von Haus aus spielerischen Angeboten offen und lernen so, dass das Anderssein, neue schöne Seiten fördern kann.
- ➔ Nehmen Sie Unannehmlichkeiten an, und gewinnen diesen etwas Bereicherndes ab, wie z.B. eine Neuorganisation des Haushalts, eine gemeinschaftliche Aufgabenteilung und die Förderung von Selbständigkeit. Dies sind ganz gesunde Aspekte einer stabilen Lebensführung.
- ➔ Versuchen Sie Ihre Bedenken, Selbstzweifel, Ängste, Nöte nicht auf die gesamte Atmosphäre zu übertragen. Unterscheiden Sie Ihre eigene Verarbeitung, von der, maßgeblich Vorbild dafür zu sein, wie Ihr Kind unausweichlichen (Lebens-)Herausforderungen mit Stärke, Zuversicht und Freude begegnen kann – und auch daran wachsen kann. Vielleicht lernen Sie ja auch von Ihrem Kind etwas dazu!?
- ➔ Scheuen Sie sich nicht, über Ihre eigenen Gefühle mit einer professionellen Hilfe zu sprechen – das beweist Weitsicht und ebenfalls Stärke. Denn von Ihrer emotionalen Haltung und dem darauf aufbauenden Verhalten ist Ihr Kind abhängig, daran orientiert es sich.

• Céline von Knobelsdorff

@ E-Mail: erfolg@cvk-coaching.com
<http://www.cvk-coaching.com>