

Besuch bei einem Bluterkind

Autor(en): **E.T.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Das Schweizerische Rote Kreuz**

Band (Jahr): **75 (1966)**

Heft 1

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-975133>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

der zivilisatorischen Gesundheitsschäden. Es braucht die Mitarbeit und Zusammenarbeit aller: Familie, Schule, Behörden, Handel, Gewerbe, Industrie.

Gesunde Zähne! — das ist kein utopisches Ziel. Dass ein Ausweg aus der bedrohlichen Lage möglich ist, beweisen die Erfolge der «Aktion Mönchweiler»

und die 166 Schulkinder von Ebnet-Kappel, die dank der Bemühungen von Schulzahnarzt Dr. Marc Frey kariesfrei sind. Welche Schweizer Gemeinde wird als nächste einen Jahrgang Mädchen und Burschen mit unversehrtem, schönem Gebiss aus der Schule entlassen?

Die Schweizerische Zahnärztesgesellschaft organisierte im letzten Herbst im Rahmen der Aktion «Kampf der Schlecksucht» eine «Konkurrenz der schönen und gesunden Zähne», zu der alle Kinder der Jahrgänge 1950 bis 1952 zugelassen waren, welche über ein vollständiges Gebiss verfügen. In einer Vorrunde wurden in sechs Kategorien die regionalen Sieger ermittelt, die demnächst zur Schlussscheidung nach Zürich eingeladen werden. Folgende Kriterien waren bei der Bewertung massgebend: Kariesfreiheit und Zahl der Zähne, Stellung, Zustand des Zahnfleisches, Sauberkeit der Zähne sowie Schmelzfehler. Im Kanton Luzern brachte es ein Tibetermädchen aus dem vom Schweizerischen Roten Kreuz geführten Heim in Reitnau auf die höchste Punktzahl.

BESUCH BEI EINEM BLUTERKIND

Wie sieht der Alltag eines Bluterkindes aus? Nehmen wir zum Beispiel Yves. Bei ihm trat schon kurz nach der Geburt die erste innere Blutung auf, aber niemand dachte an Hämophilie. Erst als sich die Störung vier Monate später wiederholte, brachte die eingehende Blutuntersuchung den richtigen Befund: Hämophilie Typ A schweren Grades. Für die Eltern war das ein hartes Verdikt. Sie waren sich sogleich einig, dass sie kein Kind mehr in die Welt setzen würden, denn mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:1 wäre es ebenfalls mit dem Leiden behaftet. Zum Glück blieb der um zwei Jahre ältere Bruder verschont. Es war auch klar, dass der Kleine einer besonderen Behandlung bedurfte. Die Mutter war jedoch nicht gewillt, ihn in Watte zu packen und unter eine Glasglocke zu setzen. Natürlich gilt es, alle nötige Vorsicht walten zu lassen, um dem Kinde Verletzungen und Blutungen nach Möglichkeit zu ersparen, daneben soll es aber eine gewisse Bewegungsfreiheit behalten, und was die Erziehung anbelangt, wird kein Unterschied gemacht zum Bruder. Beide haben die gleichen Rechte, und beide werden bestraft, wenn es nicht anders geht. Und manchmal ist es wirklich nötig, denn die heimliche Hoffnung der Mutter, Yves möchte ein braves, stilles Kind werden, erfüllte sich nicht: Er ist sehr lebhaft, unternehmungslustig und einer Balgerei gar nicht abgeneigt! Deshalb findet sie es ratsam, ihn jeden Tag, vormittags und nachmittags, zur Schule zu begleiten und ihn wieder abzuholen. Seit dem Herbst-

quartal geht der Achtjährige nämlich in die öffentliche Schule. Die Schule! Was vielen Kindern als ein Müssen, ein notwendiges Uebel und eine Zeitverschwendung vorkommt, ist für Behinderte ein Dürfen, eine Lebensnotwendigkeit und ein Zeitvertreib. Sie werden für ihren Lebensunterhalt vornehmlich auf Kopfarbeit angewiesen sein, und geistige Genüsse werden zum Teil sportliche Vergnügen zu ersetzen haben. Gerade für Bluter ist die Schulbildung eminent wichtig. Yves Eltern liessen deshalb dem Kleinen Privatunterricht erteilen, als er ins Schulalter kam, aber zu schwach war, den Unterricht zu besuchen, damit er seinen Altersgenossen gegenüber nicht ins Hintertreffen gerate. Die Kosten wurden zum Teil von der Schule, zum Teil von der Invalidenversicherung übernommen. Nun darf er also zur Schule gehen, und zwar auf die Verantwortung der Eltern hin; die Schulbehörde lehnt jede Haftung für eventuelle Schäden, die dem Kinde durch den Schulbesuch entstehen könnten, ab. Bisher ist alles gut gegangen, Yves musste noch nie fehlen, aber früher oder später werden Absenzen kommen, muss der Knabe doch alle Jahre zwei- bis dreimal in Spitalbehandlung.

Er erhält jedes Jahr zwei bis drei Bluttransfusionen und verbringt jährlich viele Wochen im Bett, durchschnittlich etwa zwölf Wochen im Spital und sechs bis zwölf Wochen zuhause, nämlich mindestens acht Tage nach jeder Gelenkblutung. Sobald eine gefährliche Blutung auftritt, packt die Mutter den Patienten ins Auto und führt ihn sogleich in die Klinik, die

glücklicherweise nicht weit entfernt ist, und wo man ihn schon kennt. Obschon Yves dort fast ein wenig «zur Familie» gehört, geht er natürlich nicht gerade gerne ins Spital, die Blutungen sind ja auch schmerzhaft; aber er lebt sich jeweils bald ein und fühlt sich bei den freundlichen Schwestern wohl. Wenn er dann vier, zwölf oder mehr Wochen still liegen muss, ist er froh um seine guten Freunde, die Bücher.

Unser Zweitklässler zeigt noch keine besondere Begabung oder Vorliebe. Die Eltern sind sich bewusst, dass für ihn seines Leidens wegen am ehesten ein Büroberuf in Frage kommen wird. Der Hämophile erhält von der Invalidenversicherung nur bis zu seiner Volljährigkeit die Behandlungskosten gedeckt. Für einen Burschen, zumal, wenn er wegen Krankheit etwa eine Klasse hat wiederholen müssen, ist die Ausbildung jedoch mit zwanzig Jahren oft noch nicht abgeschlossen. Es wäre deshalb zu begrüßen, wenn die Versicherungsleistungen für Bluter über das zwanzigste Altersjahr hinausgingen. Manche Eltern sehen diesem Zeitpunkt mit Bangen entgegen. Doch für Yves hat die Lösung der Berufsfrage noch Weile. Hauptsache ist, dass er in allen Fächern möglichst gut lernt. Von der Turnstunde hingegen ist er dispensiert, dafür geht er regelmässig zur Physiotherapie ins Spital. Eine Bekannte machte die Familie auf die Pfadfinder «Trotz allem» aufmerksam. Eine Gruppe dieser Pfadfinderabteilung für Behinderte besteht auch in der fünfundzwanzig Kilometer entfernten Stadt. Nun wird Yves zuweilen, wenn eine für ihn passende Übung stattfindet, vom Leiter, der in der Umgebung wohnt, abgeholt. Das gibt dem Knaben eine Abwechslung und fördert seine Fertigkeiten.

Es besteht für einen Behinderten immer ein wenig die Gefahr, dass er von der Gesellschaft der Gesunden ausgeschlossen wird oder sich ausgeschlossen vorkommt. Dies dürfte nicht sein. Die Umgebung sollte den Behinderten mit natürlicher Rücksicht, ohne kränkende Bemitleidung begegnen und sie auch nicht verwöhnen. Das gilt besonders für Grosseltern und gute Tanten, die dem Kinde mit Verzärtelung und Verwöhnung keinen guten Dienst leisten. Es ist aber nicht ganz leicht, dem auszuweichen. Es gibt ja doch viele Gelegenheiten, wo ein Bluter einfach nicht mitmachen darf, weil das Risiko zu gross ist. Was liegt dann näher, als ihn mit etwas anderem zu entschädigen, zum Beispiel mit Süßigkeiten. Aber gerade Schleckzeug ist ein sehr ungeeigneter Ersatz. Zuckerwaren und Gebäck fördern die Zahnfäule, und eine zahnärztliche Behandlung ist für den Hämophilen nicht so harmlos wie für einen andern Patienten. In dieser Beziehung hat es Yves, der in einem Dorfe wohnt, vielleicht leichter als seine Schicksalsgenossen in der Stadt, wo alle möglichen Leckereien in verlockender Form angeboten werden.

Ein anderer Vorteil des Lebens im Dorfe liegt in der besseren Luft mit meist grösserer Bewegungsfreiheit. Viele Bluterkinder sind durch Blutungsereignisse und lange Bettlägerigkeit körperlich geschwächt. So auch Yves. Er kann keine langen Wanderungen unternehmen, und die Familie ist gezwungen, sich anzupassen. In den Ferien, wenn die Berge locken, muss

die Mutter oder der Vater mit dem Kleinen zurückbleiben, während die anderen eine grössere Tour unternehmen. Bei der Auswahl des Ferienortes muss darauf abgestellt werden, ob ein Arzt und ein Spital innert nützlicher Frist erreichbar sind, damit dem Knaben bei einem Zwischenfall sofort die nötige Behandlung gegeben werden kann. Was die wichtigsten Vorkehrungen betrifft, weiss die Mutter Bescheid, und sogar Yves versteht es, sich selbst ein Gelenk zu bandagieren. Das hat er in den beiden Ferienlagern für hämophile Kinder gelernt, an denen er teilnehmen durfte.

Diese Ferienlager bedeuteten ein grosses Erlebnis. Da war er auf einmal kein Aussenseiter mehr. Knaben aus allen Landesgegenden, die meisten älter als er, fanden sich ein, und sie alle litten an derselben Krankheit. Einmal musste der eine das Bett hüten, einmal der andere, aber es wurde den Kindern nicht langweilig, denn Betreuerinnen waren da, die mit ihnen spielten und bastelten, während die Glücklicheren unter Aufsicht spazieren gingen oder sich auf der Spielwiese tummelten. Im letztjährigen Lager wurde sogar eine Lagerzeitung von den Buben selber herausgebracht. Nach deren Berichten zu urteilen, muss es lustig hergegangen sein! Die grosse Attraktion war das Plastikschwimmbecken, nur konnte es leider wegen verschiedener Lecke und ungünstiger Witterung nicht oft benutzt werden.

Das Schwimmen ist eine der wenigen Sportarten, die den Blutern offenstehen. Da sind nun die Städter besser dran als die Landbewohner, denn ihnen steht meist eine Badeanlage zur Verfügung. Yves Eltern finden diese Ferienlager eine grossartige Einrichtung, und sie hoffen, dass nun jedes Jahr eines durchgeführt werde. Während der Kleinen die Ferien unter seinesgleichen geniesst, können sich die Eltern mit dem älteren Buben wieder einmal Ferien nach eigenem Wunsche leisten.

Die Gründung einer schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, einer Art Selbsthilfe-Organisation der Bluterkranken, wird von Yves Eltern lebhaft begrüsst. Der Arzt, der in der Ortschaft wirkt, kümmert sich zwar sehr um den Knaben, und im Spital wird ihm jede wünschbare Pflege zuteil, aber es stellen sich eben auch manche aussermedizinische Fragen. Die Mutter kam sich zuerst vor wie auf einem verlorenen Posten: kaum ein Mensch, der sie begriff und ihr Mut zusprach, niemand, mit dem sie die verschiedenen Probleme besprechen konnte! Durch eigene Erfahrungen musste sie den richtigen Weg suchen. Wohl haben sich die ersten Aufregungen gelegt, man weiss sich zu helfen und hat auch den finanziellen Rückhalt der Invalidenversicherung, doch werden sich mit den Jahren die Schwierigkeiten noch verschärfen. Wie gut, zu wissen, dass es eine Stelle gibt, die besonders für die Hämophilen geschaffen wurde, damit nicht jeder allein stehe, sondern sich mit Schicksalsgenossen verbunden fühle und bei Spezialisten Rat und Beistand finden könne. Für den kleinen Yves ist es ein Glück, in diese neue Zeit hineingeboren zu sein, die auch dem Bluterkind eine Zukunft bereithält, aus der Schrecken, Verfehlung und Hoffnungslosigkeit gebannt sind. E. T.