

ALLE SIND GLEICH ANDERS

Sarkoidose Nachrichten und Berichte

Nr. 58, September 2002

© Copyright Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.

KINDERSARKOIDOSE

Plakatwand – Kinderkunst

U n v e r s t ä n d n i s

Mittags auf dem Rückweg von der Schule. Der Bus ist voll. Doch als ich anfangen zu husten, habe ich schnell ein wenig mehr Platz.

Da sind sie wieder, diese verstohlenen Blicke aus den Augenwinkeln, und das Unverständnis meiner lieben Mitbürger hat mal wieder zugeschlagen.

Doch wer kennt das nicht, hat das nicht auch schon mal erlebt oder erlebt immer wieder, dass kaum ein Außenstehender nachvollziehen kann, was wirklich „Sache ist“.

Ich meine damit, und ich kann hier immer wieder nur von mir selber sprechen: in ganz verschiedenen Bereichen des Lebens erfährt man immer wieder verblüffende Reaktionen, die die Toleranz und Courage unserer zivilisierten Welt zurückversetzen. Und es begegnet einem immer wieder dieses Unverständnis, sei es aus mangelnder Information, Interesse oder reinem Egoismus.

Es dauerte lange, bis die Diagnose „Sarkoidose“ ins Gespräch kam, geschweige denn fest stand. Das war eine lange Zeit, in der es immer wieder viele Zweifel und Missverständnisse gab. „Kann das denn wirklich so schlimm sein, wenn sie (die Ärzte) nichts finden“? Solche oder ähnliche Fragen werden schon mal gestellt. Und wenn ich nicht jeden Tag wie zur Bestätigung, dass da doch was ist, meine Schmerzen hätte, würde ich es ja selbst nicht glauben.

Doch ich habe Glück gehabt, bin auf Verständnis gestoßen und habe eine

Mutter, die mir geglaubt hat und nie aufgegeben hat, nachzuforschen.

Auch bei den Ärzten merkt man immer wieder, wie langsam „die Luft raus ist“ oder einfach Ungläubigkeit oder das Eingestehen des eigenen ungenügenden Wissens ein Phänomen hervorruft, das mich persönlich am meisten aufregt: anstatt zu sagen „ich weiß nicht, was es ist“, werden die Beschwerden heruntergespielt oder verharmlost.

Man merkt es immer wieder, dass niemand es so wirklich nachempfinden kann, auch die Mitschüler nicht. Doch mit diesen habe ich noch großes Glück gehabt und bin auf sehr verständnis-, ja fast schon liebevolle Mitschüler getroffen, die irgendwie mit der Situation umzugehen wissen. Fast perfekt.

Bis auf dies, dass mir das Unverständnis aus einer Ecke begegnet, aus der ich es ja nun gar nicht erwartet hätte. Von Lehrerseite nämlich. Und das in so einer unverschämten Art, dass es gar böswillig anmutet. Aber diese Unsicherheit der Klassenlehrerin, die mich im Klassenalltag ignoriert und es trotz großer Bemühungen ihrerseits nicht geschafft hat, mich davon zu überzeugen, dass die Klassenfahrt für mich zu anstrengend sein wird und ich zu Hause bleiben sollte (sie weiß es ganz genau), also diese Unsicherheit von ihr ist trotz eines inzwischen recht dicken Felles für mich schockierend gewesen und belastet mich im Alltag ganz schön. Denn so hat man auch in der Schule immer zu kämpfen.

Es ist eigentlich immer ein Kampf gegen die Schmerzen, gegen die Missverständnisse und gegen die Resignation - und das jeden Tag neu!

Nicht aufgeben heißt die Devise!!

Dass durch die Krankheit ein mehr oder minder großes Stück Lebensqualität verloren geht, bleibt nicht aus. Und irgendwie verliert man seine Naivität, sieht die Dinge anders.

Das muss jetzt nicht unbedingt negativ gewertet werden, denn es klingt vielleicht arrogant. Doch ich sehe viele Dinge klarer, „weiser“ vorausschauend, irgendwie reifer. Vielleicht ist dies ja mein Charakter, aber ich ziehe daraus das Positive, denn ich wurde so vor so manchen negativen Dingen bewahrt, die andere erst ausprobieren müssen.

Ach ja, und ich muss feststellen: **ich genieße das Leben ganz anders, jede schöne und schmerzfreie Stunde, ich lebe intensiver, bewusster und bekomme eine ganz andere Wertschätzung.**

Das sind eventuell ein paar positive „Nebeneffekte“. Was ich so von mir sagen kann: ich versuche, Alternativen zu finden, z.B. Malen, Schreiben oder Lesen. Das sind Sachen, die mit meinen Interessen und meiner Krankheit vereinbar sind. Dadurch finde ich eine neue, andere Lebensqualität.

So findet hoffentlich jeder seinen Weg in und durch den Alltag, trotz Unverständnis.

B.Z., 15 Jahre