

Silberne Krankheitsgeschichte

25 Jahre ein Leben mit juveniler cP

25 Jahre mit chronischer Polyarthrit (cP) bedeuten 25 Jahre geprägt von Erkenntnissen, Erfahrungen, Einsichten - aber auch immer wieder von Schmerzschüben, Verdrängung und nicht absetzender Auseinandersetzung mit dieser Krankheit. Frau Cristina Galfetti hat mit ihrer «Silbernen Krankheitsgeschichte» im Interview dem **info** einen persönlichen Erlebnisbericht vorgelegt, der andere Betroffene auf ihrem individuellen Krankheitsweg bestärken soll; gleichzeitig kann er zur Aufklärung Nicht-Betroffener beitragen und ihnen den Umgang mit Betroffenen erleichtern.

Aufgezeigt wird der langwierige Lernprozess, um schliesslich mit der Krankheit und nicht gegen sie zu leben. Das Geheimnis liegt gerade darin, sich mitzuteilen. Immer und immer wieder. Und darin - das Schwierigste überhaupt - um Hilfe zu bitten. Weil es einem die anderen nicht unbedingt an der Nasenspitze ansehen, wie man sich gerade fühlt und ob man sich helfen lassen möchte. Solche Erkenntnisse und die persönlichen Erfahrungen - sei es nun mit Fischextrakten in den Wintermonaten oder mit Meditation zur innerlichen Entspannung - sind es letztendlich auch, die zusammen mit einer positiven Lebenseinstellung den Umgang mit der Krankheit erleichtern.

Info: Wann wurde bei Ihnen die juvenile chronische Polyarthrit (cP) diagnostiziert?

Galfetti: Mit 4 Jahren. Im Nachhinein wurde allerdings festgestellt, dass ich wahrscheinlich bereits mit cP zur Welt gekommen bin.

Info: Wie manifestierte sich die cP in diesem jungen Alter?

Galfetti: Durch Kniegelenke, die bei starker Belastung (z.B. in die Hocke gehen) quietschten und die etwas geschwollener und wärmer waren als üblich.

Info: Wie ging es dann weiter?

Galfetti: Ueber Umwege (und Zufälle) gelangte ich in die Schulthess-Klinik

zu Dr. H. Baumgartner und Prof. N. Gschwend. Es folgten Synovektomien der Knie-, Sprung-, Hand- und Fingergelenke.

Info: Alle diese Eingriffe als Kind? Wie haben Sie das empfunden?

Galfetti: Ja, alle Eingriffe im Abstand von jeweils einem Jahr. Da ich als Kind keinerlei Schmerzen hatte, waren diese Operationen, die Physio- und Ergotherapie, ein sehr lästiges Übel, dessen Sinn ich nicht begriffen habe. Ich wusste nur, dass es mich davon abhielt, mit meinen Spielkameraden im Freien herumzutollen.

Info: Wann haben Sie die Krankheit zum



ersten Mal bewusst wahrgenommen?

Galfetti: Als ich vom Schulsport dispensiert wurde. Da war ich etwa 12 und begann, mir langsam bewusst zu werden, dass ich 'anders' war. Ich konnte sportlich nicht mithalten und war von den entsprechenden Veranstaltungen ausgeschlossen. Und ich musste zum ersten Mal mein Anderssein erklären. Als Kind wurde ich ja nie direkt darauf angesprochen, sondern eher meine Eltern. Aber auf dem Schulhof musste ich plötzlich erklären, weshalb ich bei den Turnstunden nicht dabei war.

Info: Bis zu diesem Zeitpunkt waren Sie noch immer schmerzfrei?

Galfetti: Ja, die Schmerzen kamen erst mit der Pubertät. Zusammen mit der Erkenntnis, dass die Deformationen und Beweglichkeitseinschränkungen doch

sichtbarer waren, als ich mir jahrelang eingestanden hatte. Und gerade in der Pubertät ist man ja besonders empfindlich, was Hänseleien von Schulkameraden betrifft!

Info: Also haben Sie sich intensiv mit der Krankheit - speziell mit den psychologischen Aspekten - auseinandergesetzt?

Galfetti: Nein, das kam erst später. Mit 16 nahm ich im Namen der Schweizerischen Polyarthritiker-Vereinigung an einem europäischen Kongress in Holland teil und begegnete dort zum ersten Mal anderen Betroffenen im Rollstuhl. Dieses Erlebnis konnte ich nicht verarbeiten und habe dann über Jahre hinweg die Krankheit zu verdrängen versucht.

Info: Was hat den Ausschlag gegeben, dass Sie sich der Krankheit wieder gestellt haben?

Galfetti: Mein damaliger Partner. Ich hatte ein ausgeklügeltes System entwickelt, das mir erlaubte, unbewusst die Krankheit für meine Zwecke einzuspannen. Sei es, um im Familien- oder Freundeskreis Aufmerksamkeit zu bekommen oder um mich um eine Aufgabe/Tätigkeit drücken zu können. Mein Körper hat immer dann mit Schmerzen reagiert, wenn ich Streicheleinheiten dringend nötig hatte oder es darum ging, körperlich mitanzupacken. Es ist nicht so, dass ich meiner

Umwelt etwas vorgespielt hätte - die Schmerzen und Schübe waren da; heute bin ich allerdings davon überzeugt, dass ich sie «provoziert» habe!

Info: Wie sind Sie zu dieser Erkenntnis gekommen?

Galfetti: Mein Partner hat aufgrund eigener Erfahrungen dieses Verhaltensmuster blitzschnell durchschaut und sich geweigert, danach zu funktionieren. Er hat mich «auflaufen» lassen. Das ging soweit, dass er mir seine Zuneigung verweigerte, wenn ich die Krankheit als Vorwand benutzte.

Info: Hatte das Auswirkungen auf Ihren Gesundheitszustand?

Galfetti: Und ob! In dieser Zeit hatte ich so viele Schübe wie noch nie. Mein Familien-/Freundeskreis war deshalb gegen meinen Partner und riet mir zu einer

Trennung, weil er mir schade.

Info: Haben Sie diesen Rat befolgt?

Galfetti: (lacht) Da kennen Sie meinen Dickkopf aber schlecht! Ich war von dieser Partnerschaft überzeugt und hielt an ihr fest. Mir war aber klar, dass ich meine Schübe in den Griff bekommen musste. Einmal lag ich mit einer Gehirnerschütterung im Bett; ich war ausgerutscht und mit dem Kopf gegen eine Tischplatte gedonnert, weil ich im Fallen nur ja meine Gelenke schützen wollte. Da wurde mir bewusst, dass ich mir eine Art «Falltechnik» aneignen musste, und im Telefonbuch stiess ich auf ein Zentrum, das Bewegungstherapien anbot. Zu meiner grossen Verwunderung waren die Therapeuten dort aber auch psychologisch ausgebildet und die Bewegungstherapie war schliesslich eher eine Gesprächstherapie.

Info: Was hat sich danach für Sie verändert?

Galfetti: Eigentlich alles! Ich habe gelernt, mit der Krankheit und nicht gegen sie zu leben.

Info: Wie ist das zu verstehen?

Galfetti: Wenn ich heute den Schmerz kommen spüre, wehre ich mich nicht mehr dagegen. Ich versuche, den Schmerz anzunehmen; ich bin nicht mehr wütend auf ihn. Ich kann aber auch noch nicht liebevoll mit ihm umgehen - daran arbeite ich noch.

Info: Welche Konsequenzen hatte diese Auseinandersetzung mit Ihrer Krankheit für Ihr Zusammenleben mit anderen Menschen?

Galfetti: Mir ist zweierlei klar geworden: Ich musste erstens lernen, mich mitzuteilen und zweitens, um Hilfe zu bitten. Nur ich selbst weiss, wie ich mich fühle; also muss ich mich den anderen mitteilen und nicht darauf hoffen, «dass sie es schon merken». In meinen Augen kann ein «Gesunder», ein Nicht-Betroffener, unsere Krankheit nur ganz selten nachvollziehen. Also bleibt mir die Möglichkeit, diesen Menschen entweder auszu-schliessen oder aber, ihn zu informieren und damit zu sensibilisieren. Ich habe mich für die zweite Variante entschieden. Ich versuche, die Menschen, die mir nahe stehen und mir viel bedeuten, einzuweisen und mich ihnen mitzuteilen. Es ist dies keine einmalige Angelegenheit, son-

dern muss immer wieder thematisiert werden und kostet oft viel Kraft. Bis jetzt hat es sich für mich aber immer ausbezahlt.

Nicht nur das allgemeine Krankheitsbild, auch meine Tagesform ist oft erklärungsbedürftig: Es kommt vor, dass ich darauf angesprochen werde, stärker zu hinken und schlechter beieinander zu sein - obwohl ich selbst keine Schmerzen empfinde und auch nicht realisiere, mich steifer zu bewegen als sonst. Wahrscheinlich weicht mein Körper instinktiv aus und belastet ein Gelenk entsprechend mehr oder weniger.



Oder der umgekehrte Fall: die Gelenke schmerzen, ich kann mich nur mit Mühe bewegen und fühle mich mies. Folglich gehe ich davon aus, dass man mir das an der Nasenspitze ansieht - und ernte Komplimente für mein blendendes Aussehen! In solchen Fällen zweifle ich an meiner eigenen Urteilsfähigkeit. Deshalb habe ich gelernt, meinem engsten Umfeld meine jeweilige Situation - die ja auch jeden Tag ändern kann - zu erklären, mich mitzuteilen. Auch wenn es nicht immer leicht fällt.

Das wohl Schwierigste überhaupt ist aber, um Hilfe bitten zu können. Man muss dafür über den eigenen Schatten springen, den eigenen Stolz überwinden. In meinem Familien- und engsten Freundeskreis herrscht die stillschweigende Abmachung, mich «machen zu lassen» -

auch wenn meine Bewegungen dabei nicht immer sehr elegant oder geschmeidig erscheinen. Ich brauche dieses Gefühl, unabhängig von fremder Hilfe zurechtzukommen. Wenn ich aber um Hilfe bitte, dann kommt sie auch - und zwar ohne die ärgerlichen Kommentare wie «Das kannst du doch alleine, du musst es nur versuchen!»

Info: Wie sieht es mit der medizinischen Betreuung aus? Sind Sie eine Verfechterin der Schulmedizin?

Galfetti: Ja und nein. Mit den Synovektomien in jungen Jahren bin ich sehr gut gefahren. Keines der Gelenke musste ein zweites Mal unters Messer.

Heute lebe ich nach meiner eigenen Mischung aus Schul- und Alternativmedizin, Psychologie, Meditation und Erfahrungen.

Info: Erklären Sie das bitte näher.

Galfetti: Einen Teil der Mischung machen, wie gesagt, Schul- und Alternativmedizin aus: Neben regelmässigen Blutuntersuchungen bei meinem Rheumatologen behandeln wir die grössten Schmerzspitzen mit Voltaren - ansonsten bin ich seit Jahren ohne Basistherapeutikum. Während der Wintermonate, in denen meine Gelenke steifer sind, unterstütze ich den Körper mit Fischextrakten; daneben gönne ich mir von Zeit zu Zeit eine Massage.

Mein zweites Standbein ist die Psychologie/Meditation: Ich bin heute davon überzeugt, dass äussere Einflussfaktoren wie Wetter, Stress und andere Auslöser für Kummer und Sorgen die Schmerzempfindlichkeit erhöhen. Ich versuche deshalb, mich durch Gespräche und Meditation innerlich zu entspannen und so auch die Schmerzen zu lindern.

Und schliesslich profitiere ich von meinen Erfahrungen, indem ich sie praktisch umsetze: Trockene Wärme und Meerwasser sind Balsam für meine Gelenke. Deshalb versuche ich, den Winter zu verkürzen, indem ich regelmässig ins Solarium gehe und mindestens einmal während der Wintermonate an die Sonne/das Meer flüchte.

Die Säure von Schweizer Weisswein bekommt mir gar nicht, und ich reagiere

innert weniger Stunden mit Schmerzen und Bewegungseinschränkungen. Abgesehen davon, dass ich deshalb Schweizer Weisswein meide, halte ich aber keinerlei Diät. Natürlich ist mir bewusst, dass jedes Kilogramm Gewicht mehr die Gelenke zusätzlich belastet. Auf der anderen Seite bedeutet ein gutes Nachessen mit Wein und Dessert in netter Gesellschaft auch Lebensqualität und wirkt sich positiv auf mein psychisches Wohlbefinden aus.

Info: Wir haben noch nicht über Ihr berufliches Umfeld gesprochen. Galfetti: Ich bin im Tourismus - in der Hotellerie - tätig und zur Zeit an den Vorbereitungen für die Eröffnung eines Seminar- und Kongresszentrums in Pfärfikon SZ beteiligt. Darauf, dass im August die ersten Gäste durch die Türe treten, freue ich mich schon sehr. Das Gefühl, etwas aufzubauen - als wir vor einem Jahr angefangen haben, standen wir auf einer ebenerdigen Baustelle, und heute ragt bereits ein vierstöckiges Gebäude aus dem Boden - ist unbeschreiblich und lässt mich die Anstrengungen schnell vergessen. Mit ganz wenigen Ausnahmen kann ich meinen Beruf ohne Einschränkungen ausüben. Dafür bin ich sehr dankbar.

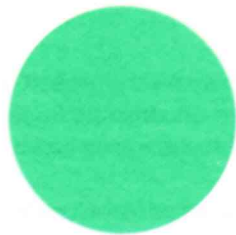
Info: Was ist ihr zukünftiger Wunsch? Galfetti: So lange wie möglich voll im Berufsleben stehen zu können; immer wieder die Kraft zu finden, mich und meine Krankheit zu akzeptieren; nicht mit dem Schicksal zu hadern und weiterhin ein soziales Umfeld aufzubauen und zu pflegen, auf das ich mich verlassen und in dem ich die nötige Unterstützung finden kann.

Info: Welches sind Ihre Beweggründe, uns so offen an Ihrem Lebensweg teilhaben zu lassen?

Galfetti: Ich habe in den 25 Jahren mit cP viel erlebt und bin zu Erkenntnissen gekommen, die ich gerne mit anderen Betroffenen teilen möchte. Jede Krankheitsgeschichte hat ihren eigenen, individuellen Weg, aber vielleicht können wir Betroffenen einander auf diesem Weg Unterstützung bieten, Solidarität schaffen und Mut machen.

KOMMENTAR VON DR. MED. P. WIEDERSHEIM

Erfreulicherweise gibt es bei der juvenilen (kindlichen) rheumatoiden Arthritis oft die Situation, dass bis zum Übertritt ins Erwachsenenalter die Entzündungsaktivität in den Hintergrund tritt und deshalb keine weitere Basistherapie mehr nötig ist.



SPV Gruppenver- anstaltungen

Programme des groupes ASP

GRUPPE AARAU

Gruppentreffen jeweils am
1. Mittwoch des Monats.

Nächste Termine:

1.7. 98 14.30 Uhr Fahrt auf dem Hallwylsee

5.8.98 Grillieren bei der Waldhütte Reinach

September 98 Vortrag - genaue Auskunft bei der Kontaktadresse

*Kontaktadresse: Agnes Weber,
Tulpenweg 10, 5702 Niederlenz
Telefon 062 891 65 09*

GRUPPE BADEN-WETTINGEN

Die Treffen finden jeweils im Wohnheim Kirchzelg, St. Bernhardstr. 38, Wettingen (im Zimmer links von der Cafeteria), von **14-16 Uhr** statt.

Nächste Termine:

**18.6.98, 20.8.98, 17.9.98, 15.10.98,
19.11.98, 17.12.98, 21.1.99**

*Kontaktadresse: Ruth Müller,
Rebbergstrasse 58a, 5430 Wettingen
Telefon 056 426 48 73*

GRUPPE BS/BL

Gruppentreffen: **Jeden 2. Mittwoch im Monat, um 14 Uhr**, alternierend im Restaurant Seegarten in der Grün 80, Münchenstein mit einem andern Ort. Auskunft gibt die Kontaktadresse.

*Kontaktadresse: Valèria Mészáros,
Ostenbergstr. 5, 4410 Liestal
Telefon 061 901 64 74 oder
Marianne Drexler, Clarastr. 20, 4005 Basel
Telefon 061 601 20 07*

GRUPPE BERN

Die Treffen finden jeweils im Rest. Weissenbühl ab **14.30 Uhr** statt.

Nächste Termine:

Dienstag, 9.6.98, ab 18 Uhr Nachessen

Donnerstag, 9.7.98, ab 14.30 Uhr im Restaurant Rosengarten

Zusätzlich findet **ca. alle 2 Monate** ein Plauderhöck nach Absprache - jeweils **Donnerstag ab 14.30 Uhr** im Tea Room Crystal, Burgdorf - statt.

*Kontaktadresse: Germaine Leuenberger,
Blumenbergstr. 16, 3013 Bern
Telefon 031 332 99 72 oder
Irma Imhof, Kirchmattstr. 20, 3422 Kirch-
berg Telefon 034 445 17 40*

GRUPPE GRAUBÜNDEN

Die Treffen finden jeweils jeden **zweiten Montag um 14 Uhr** im Argo Wohnheim, in Chur statt.

*Kontaktadresse: Silvia Jäger-Lipp,
Quaderstr. 4, 7204 Untervaz
Telefon 081 322 25 92*

GROUPE NEUCHÂTELOIS

13.8.98 Buffet de la gare les Hauts-Geneveys: préparation du 10ème anniversaire de notre groupement

13.9.98, 10ème anniversaire du groupement neuchâtelois

5.11.98, 14.30 h Dias par Monsieur Täuber et présentation du nouveau comité à Pro Infirmis, Maladière 35 à la salle de conférence à Neuchâtel

3.12.98, 12 h, Repas de Noël au restaurant de la Charrue à Villars/NE (Val de Ruz)

*Contact: Margrit Guye,
2054 Chézard - St. Martin
Téléphone 032 853 12 43*