



Vor fast zweieinhalb Jahren ist Steffi Kuhl mit einer seit 18 Jahren bestehenden rheumatoiden Arthritis Mutter einer kleinen Tochter geworden. Sie schaut zurück:

### Ein Jahr voller Veränderung

Meine Schwangerschaft verlief sehr wechselhaft. Vier sehr schwierigen Monaten folgte eine Zeit, in der ich mich prächtig fühlte. Vorzeitige Wehen und ein schwieriges Wachstum des Kinds zwangen mich jedoch bald kürzerzutreten. Ich habe mich am Ende bewusst und gegen den Rat von Ärzten und Bekannten für eine Geburt „auf natürlichem Wege“ entschieden, was nicht leicht war, aber mir noch heute ein besseres Gefühl gibt.

Die Probleme oder Hindernisse in der Versorgung eines Babys haben sich im Verlauf des ersten Lebensjahrs sehr geändert. Kurz nach der Geburt von Mirja hatte ich wohl die gleichen üblen Schmerzen wie viele andere Mütter auch, deren Kind mithilfe eines Dammschnitts zur Welt kam.

Kurz darauf bekam ich einen heftigen Schub mit Entzündungen. Zu diesem Zeitpunkt war unsere Tochter noch keine zwei Wochen alt. Mein Mann war glücklicherweise noch zu Hause und konnte mir helfen. Auch meine Mutter kam damals, um mir vor

allem nachts zu helfen. Neben Schmerzen und dicken Gelenken empfand ich besonders die endlose Müdigkeit als sehr belastend.

Ich wurde mit viel Kortison behandelt. Nur über die Langzeittherapie wurde man sich einfach nicht einig. Inzwischen war unser Kind sechs Wochen alt, mein Mann musste wieder arbeiten und auch meine Mutter hatte eine Familie zu versorgen. Ich musste mir also selbst helfen: Manchmal ist es wohl wirklich besser, wenn man einfach in etwas hineingestoßen wird, denn erst dann hat man die Möglichkeit, über sich hinauszuwachsen. Was habe ich nicht alles über blöde Knöpfe an Straplern und Bodys geflucht! Über Windeln gesessen, deren Klebestreifen an den Seiten nicht abgehen wollten, und kindersichere Tuben nicht öffnen können!

### Hilfe – aber wo?

Meine erste Hebamme kam sehr lange, auch noch nach ihren bezahlten Einsätzen. Sie blieb mitunter stundenlang, obwohl es nicht ihre Aufgabe gewesen wäre und hat gewickelt, gebadet und herumgetragen. Danach musste ich mich um einigermaßen würdigen Ersatz bemühen, denn die damals begonnene Biologika-Therapie brachte leider keinen Erfolg. Über

Internet-Recherchen stieß ich auf die Angebote speziell ausgebildeter Hebammen in unserem Bundesland und rief bei der zuständigen Stelle an.

Nach einem ersten Kennenlernen wurde mir daraufhin eine kostenlose Familienhebamme vom Jugendamt zugesprochen. In Thüringen gibt es diese Hilfe noch nicht lange. Sie werden in Familien in besonderen Lebenslagen geschickt: Mütter mit 16, Eltern mit Drillingen, Mütter mit Drogenproblemen oder sozialen Schwierigkeiten. Leider verstand die Hebamme meine Unsicherheiten, zum Beispiel beim Baden nicht wirklich, fehlten mir doch die nötige Kraft und Geschick

### Die anderen Vorteile des Stillens

Kein Aufstehen, es geht super im Liegen, kein Fläschchenmachen, kein Spülen oder Auskochen, nichts einpacken, temperieren, abkochen und einfüllen müssen. Alles in allem: Zeit, Energie, Mühe und Kosten sparen. Wer nicht stillen will oder kann, sollte nicht auf diese Hilfsmittel verzichten: Pulverportionierer, Fläschchenwasser-Abkühler und Thermoskanne.

### Mehr Tipps im Internet:

→ <http://geton.rheuma-liga.de>

lichkeit in den Händen, nicht der Wille. Das Maß an Unterstützung, das ich von ihr erhofft hatte, kam leider nie zustande.

Phasenweise brauchte ich noch einen zuverlässigen Menschen, der Mirja eine längere Zeit im Kinderwagen schieben konnte. Nach erfolglosen Aushängen und Anzeigen kam mir dann der Zufall zur Hilfe. Beim Spaziergang traf ich einen ehemaligen Nachbarn. Seine Tochter kam dann die nächsten Monate dreimal die Woche für zwei Stunden. Und das klappte zu meiner Erleichterung. Später lief ich selbst mit meiner Tochter vormittags und nachmittags je 30 bis 45 Minuten. Erleichternd war, dass ich einen warmen Mucksack im Kinderwagen hatte, in den ich sie oft nur hineinlegte und mit einem dicken Kissen einkuschelte. Dadurch mussten wir keine Jacke anziehen. Auch ein kleines warmes Kirschkerneissen mochte sie gerne an den Füßchen.

## Entscheidungen für Gesundheit

Ab Februar begann eine ziemlich entspannte Zeit mit Mirja. Für mich war es damit soweit, mich auch wieder um meine Gesundheit zu kümmern! Die letzten fünf Monate fast ununterbrochener Entzündungen hatten ihren Tribut gefordert: Mein rechtes Knie knirschte nur noch, war heiß und geschwollen. Es gab Tage, da konnte ich mit meiner Tochter auf dem Arm nur schlurfend die Wand entlang laufen. Jeder Gang wurde vorher genau durchdacht: Brauche ich das jetzt wirklich aus der Küche oder reicht es auch später? Notgedrungen musste meine Tochter viel im Laufgitter, in der Babywippe, auf dem Sofa oder auf der Wickelkommode spielen. Den Spielraum Fußboden konnte ich ihr nur schwer ermöglichen. Meist planteten wir das Liegen auf einer Decke, wenn Papa dann zu Hause war. Etwa drei Monate lang hat sie ihre Nickerchen früh und abends mit mir auf der Couch gemacht. Dabei lag sie auf meinen Oberschenkeln und ich habe sie hin und her geschaukelt, bis sie schlief.

Für mich ging damals eine Zeit vieler Arzttermine los. Meist war die Kleine da-

bei, aber gerade bei den vierwöchigen Infusionen konnte ich wirklich kein Baby gebrauchen. Dann nahm mein Mann sich frei. Nach kurzer Zeit schon vertrug ich die Infusion nicht mehr. Wir mussten damit aufhören und ich war ziemlich frustriert. Durch die lange Therapiepause hatte mein Körper Antikörper gebildet und wehrte sich nun.

Mein Rheumatologe riet mir zu einem neuen Medikament, aber meine Rolle als Mutter hatte etwas Grundlegendes verändert. Ich dachte zum ersten Mal an die Zukunft. Sollte ich mich für ein Medikament entscheiden, was mir zwar augenblicklich helfen würde, bei dem aber mögliche Langzeitnebenwirkungen nicht klar sind? Früher war es mir immer darum gegangen, dass ich schnell wieder fit und schmerzarm war. Aber nun hatte ich auch Verantwortung für jemand anderen und tat mich sehr schwer mit der Entscheidung für eine kaum

erforschte Therapie. Am Ende wählte ich dann eines der „alten neuen“ Medikamente.

Wie jedes Kind wurde meine Tochter immer schwerer und deshalb bemühte ich mich rechtzeitig um eine Tagesmutter. In der Eingewöhnung plagten mich Schuldgefühle, wie wohl jede Mutter. Mir half, zu sehen, dass es ihr sehr gut mit ihren anderen beiden Spielkameraden gefällt.

Das Leben mit rheumatoider Arthritis und einem eigenen Kind ist gewiss nur Teil sehr anstrengend. Man kann sich nicht mehr einfach hinlegen, wenn man Schmerzen hat, sondern wird ständig gefordert. Ein kleines Kind versteht noch nicht, wenn es der Mama nicht gut geht. Trotzdem würde ich es jedem wünschen, denn es bereichert das Leben total!

**Stefanie Kuhl**, Erfurt, gibt ihre Erfahrungen auch am Rheumafoon weiter. Dort ist sie erreichbar unter 0361 5559663.

## ! TIPPS & TRICKS MIT BABY & KIND



Sinnvolle und nützliche Anschaffungen sind aus der Erfahrung dreier junger rheumakrankter Mütter:



■ Beistellbetten, einfach am Elternbett einzuhängen und man muss nachts nicht aufstehen. Untertags auch leicht mit Rollen zu schieben und mit einem Gitter wie ein Stubenwagen zu verwenden.



■ Absenkbare Gitter am Babybett (Suche im Internet: Kinder-Babybett mit verstellbarer Seitenwand).

■ Kinderbetten mit herausnehmbaren Stäben, damit das Kind selbst herauskommen kann.

■ Lauf-Stall/-Gitter mit Rollen zum Schieben und/oder höhenverstellbar (mindestens drei Höhen).



■ Stillkissen mit Flexi-Perlen/Kügelchen, das sich immer und überall anpasst.

■ Fahrradhänger, die wenig Widerstand haben, leicht zu handhaben sind und auch als Kinderwagen verwendet werden können.

■ Kindersitze fürs Auto, die sich zum leichteren Hineinsetzen zur Tür drehen lassen und solche, die nur mit dem Autogurt befestigt werden müssen.

■ Kinderhochstühle, an denen Kinder früh alleine hochklettern können, die in Sitz- und Schlafposition verstellbar und/oder rollbar sind.

■ Tragetücher, weil einfach und naher Kontakt mit Kind möglich. Am besten mit Hebamme üben, ob es mit den Einschränkungen genutzt werden kann.

■ Tragesäcke zum Wechseln auf andere Schultern, wenn man nicht mehr kann.

■ Wichtig! Vor dem Kauf eines Kinderwagens unbedingt eigene Einschränkungen und Bedürfnisse berücksichtigen. Im Fachgeschäft vorher Handbremse, Gewicht und Handhabung testen.

(Weitere Hilfen: Kinderwagen mit verstellbarer Sitzhöhe und Kompatibilität mit Babyautositz/Adapter).

**Mehr Infos im Internet:**

→ [www.rheuma-liga.de/elternsein](http://www.rheuma-liga.de/elternsein)

