

Auswertung des Projektes Georgien

Maartje Schaap, Kapazität Bauprojekt

Ich arbeite seit Juni mit dem CFW zusammen, um den Prozess und die Ergebnisse im CF-Projekt in Georgien zu bewerten. Mein hauptsächliches Ziel als Doktorandin der Universität von Maastricht ist es, eine Infrastruktur für die Gesundheitspflege zur Behandlung der CF in der Republik Georgien zu entwickeln. Zusätzlich möchte ich den Entwicklungsplan verbreiten, damit er in anderen Entwicklungsländern benutzt werden kann, während ich außerdem einen Plan zur Behandlung anderer chronischer Erbkrankheiten zur Verfügung stellen werde.

Um ein besseres Verständnis von der Situation zu bekommen, der die CF-Patienten und ihre Familien in Georgien gegenüberstehen, bin ich nach Tiflis, der Hauptstadt Georgiens gereist. Dadurch bekam ich die Möglichkeit, mit Patienten und ihren Familien zu sprechen. In diesem Artikel möchte ich versuchen, ein Bild von der Not der Familien zu vermitteln, indem ich einige Eltern und Patienten zitiere.

Es gibt nicht viele Patienten in Georgien, bei denen CF diagnostiziert wird, obwohl die Krankheit schätzungsweise bei etwa 1 von 3000 Neugeborenen vorkommt. Aufgrund des Mangels richtiger Diagnosemethoden und der Kenntniss der CF-Symptome wird diese Krankheit in Georgien zu selten diagnostiziert.

Lia: 'Natsa war 8 Monate alt, als sie sehr krank wurde. Die Ärzte vermuteten Tuberkulose, aber die Behandlung dagegen verschlechterte ihren Zustand nur. Ich überzeugte die Ärzte, eine Schweißmessung vorzunehmen. Mit 18 Monaten wurde zystische Fibrose diagnostiziert.'

Die vorbeugende Behandlung, die in den westlichen Ländern verschrieben wird, stehen den Patienten in Georgien nicht zur Verfügung. Es gibt wenig Kenntnis über CF unter den Ärzten und die meisten Medikamente sind entweder sehr teuer oder stehen überhaupt nicht zur Verfügung.

Lia: 'Von einem mir bekannten deutschen Arzt bekam ich einen Karton voll abgelaufenen Creons. Ich gab Natsa die doppelte Dosis, weil es abgelaufen war. Wenn der Karton leer ist, weiß ich nicht, wie ich Natsa die verschriebene Menge des Medikaments geben soll. Es is nämlich sehr teuer.'



Vater von Georg: 'Als die Diagnose gestellt wurde, haben sie mich nicht über die Notwendigkeit von Enzymen für die Bauchspeicheldrüse aufgeklärt.'

Mutter von Maria: 'Wir können uns nicht die Menge der Enzyme für die Bauchspeicheldrüse'

leisten, die Maria braucht. Also geben wir ihr nur die halbe Dosis. '

Nino: 'Die Ärzte sagten mir, Krankengymnastik sei wichtig. Aber sie haben mir nicht gezeigt, wie ich sie machen soll. '

Vater von Georg: 'Wir haben etwas Krankengymnastik mit Georg gemacht. Aber als sich sein Zustand verbesserte, haben wir damit aufgehört. '

Leila: 'Nachdem die Diagnose gestellt worden war, sagten uns die Ärzte, CF sei eine ernste Krankheit und eine systematische Behandlung sei nötig. Es wurde Creon verordnet. Es wurde nichts über Krankengymnastik, Diät oder den Gebrauch von Antibiotika erwähnt. '

Wegen der mangelnden Kenntnis innerhalb der medizinischen Belegschaft bekommen die Patienten und ihre Familien nicht genügend Informationen über die Krankheit, die Behandlung und die Aussichten. Manchmal fühlen sie sich sehr einsam, alleingelassen mit einer Menge unbeantworteter Fragen.



Lika: 'Ich renne gerne mit meinen Freunden herum. Aber meine Mutter läßt mich nie. Sie sagt, es sei nicht gut für mich, weil ich anfangs viel zu husten. '

Nino: 'Die Großeltern von Lika wollen nichts davon wissen, dass Lika eine Genkrankheit hat. Sie sagen: Unsere Familie ist stark und gesund, wir können nicht Träger einer solchen Krankheit sein. '

Leila: 'Ich finde es schwer, Leuten über CF zu erzählen. Sie verstehen nichts von Vererbung. Ich würde gerne andere Eltern von CF-Patienten treffen, so dass ich mit Menschen reden kann, die meine Situation verstehen. '

Vater von Georg: 'Kann Georg als guter, gesunder Mann arbeiten? Kann er Kinder haben? '

Eltern von Maria: 'Kann Maria ein gesundes Baby bekommen? '

Mutter von Maria: 'Gibt es im Falle einer erneuten Schwangerschaft etwas, das ich tun kann, um zu verhindern, dass das Baby CF hat? '

Leila: 'Gibt es wirklich keine Heilung für CF? '