



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

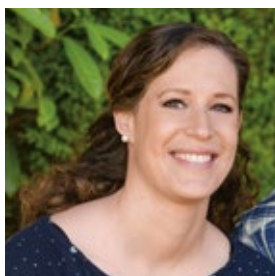


SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

IMPRESSUM

Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

Branding, Marketing,
Corporate Design, Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Titelbild

Petra Wolfensberger

Erscheinungsdatum

Oktober 2020

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER

Initiantin/
Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/
Betroffene Mutter

PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

WIR DÜRFEN ENDLICH WIEDER DURCHATMEN

Sehr lange war unklar, ob Andrin überhaupt an einer Krankheit litt, obwohl er von Anfang an sehr viel geschrien hat. Doch im Alter von 9 Monaten folgte dann die erschütternde Diagnose, dass Andrin an einer Hirnanlagestörung leidet. Es folgten sehr turbulente Jahre, doch heute kann die Familie entspannt in die Zukunft schauen.



Ich durfte heute ein Telefoninterview mit Iris, Mutter von Andrin, führen. Nichts in ihrer Stimme deutete darauf hin, wie schwer und anstrengend die letzten Jahre für sie und die ganze Familie gewesen sein mussten. Zur Familie zählen noch ihr Mann Sandro und die Kinder Andrin (heute 5 Jahre alt), Yara (11 Jahre) und Nayla (9 Jahre). Die dreifache Mutter wirkte frisch, aufgestellt und voller Energie. Doch aufgrund ihrer Erzählungen wurde mir schnell bewusst, dass sie wohl oft an den Rand ihrer Kräfte gekommen sein musste.

Alles begann völlig normal und Andrin kam nach einer problemlosen Schwangerschaft zur Welt. Das Glück der Familie schien perfekt und auch die beiden älteren Schwestern haben sich gefreut, dass der kleine Bruder endlich auf der Welt war. Doch die ersten 8 Monate hat Andrin praktisch ohne Unterbruch geschrien. Dazu kam das Thema Schlafen: er hatte grosse Mühe, um einschlafen zu können und auch das Durchschlafen hat selten funktioniert. Für die Eltern war dies verständlicherweise sehr belastend und ermüdend, gerade nachts wäre Erholung sehr wichtig für Körper und Geist, damit man wieder genügend Energie für den nächsten Tag aufbringen kann.

Iris war es von Anfang an sehr wichtig, dass sie nach dem Schwangerschaftsurlaub wieder ihrer Arbeit in der Geschäftsstelle einer Kindertagesstätte nachgehen konnte. Bereits im Vorfeld hatte sie eine Tagesmutter für die grösseren Kinder organisiert und Andrin wollte sie mit in die Kita nehmen. Es war alles perfekt organisiert und Andrin wurde liebevoll von den Kleinkindererzieherinnen umsorgt. Der Alltag – besonders der Arbeitsalltag von Iris – gestaltete sich jedoch als grosse Herausforderung. Andrin schrie auch in der Kita sehr viel und die Betreuerinnen hatten manchmal grosse Mühe, ihn zu beruhigen. Lange Zeit gingen alle davon aus, dass er einfach ein Schreibaby sei – als sich dann aber auch noch grosse Regulationsstörungen und eine starke Verlangsamung seiner Entwicklung – bis hin zu völlig ausbleibenden Entwicklungsschritten zeigten – folgten weitere Abklärungen im Kinderspital. Die erschreckende Diagnose im Alter von 9 Monaten – Hirnanlagestörung – stellte die Welt der sympathischen Familie aus dem Thurgau komplett auf den Kopf.

Sofort wurden mit dem zuständigen Kinderarzt die verschiedenen Therapiearten besprochen, welche Andrin von nun an erhalten sollte. Der Alltag wurde somit für die Eltern – besonders für Iris – noch anstrengender, indem nun noch

die diversen Therapien in den ohnehin schon ausgefüllten Tag dazu kamen. Zum Glück liess sich organisieren, dass gewisse Therapeuten direkt in die Kita kommen konnten. Für die Kita-Mitarbeiterinnen war dies jedoch stets mit Zusatzaufwand verbunden. Auch der Tagesablauf der Gruppe musste daher etwas umorganisiert werden. Iris meint: «Obwohl die Kleinkindererzieherinnen nicht geschult waren in der Betreuung von Kindern mit speziellen Bedürfnissen, haben sie alle ihr Bestes gegeben und versucht alles möglich zu machen. Aber als Andrin zwei Jahre alt war, habe ich mich zusammen mit meinem Mann entschieden, meine Arbeit zu kündigen. Ich konnte so einfach nicht mehr weitermachen. Es wurde mir alles zu viel: die schlaflosen Nächte, die vielen Therapietermine und dann hatte ich noch zwei andere Kinder, die mich brauchten. Wir haben verschiedene Möglichkeiten analysiert, aber in der damaligen Situation, ohne verlässliche Betreuung, war es am einfachsten, wenn ein Elternteil fix zu Hause bleibt. Unser Familiensystem brauchte unbedingt Entlastung.»

Einfach gestaltete sich auch die folgende Zeit nicht. Schnell stellte Iris fest, dass sie auf sich alleine gestellt war. «Es ist eine Frauenfalle. Wenn jemand zu Hause bleiben muss, ist es leider immer noch hauptsächlich die Frau, da diese in den meisten Fällen eine Teilzeitanstellung und tieferen Lohn hat. Zudem fehlt es hier in der Schweiz immer noch an Angeboten zur Entlastung für Familien, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben. Ich wusste nicht, an wen ich mich wenden sollte. Es hat sich angefühlt, wie eine Reise durch einen grossen Dschungel. Konkrete Informationen fehlten oder es scheiterte an der Finanzierung. In einer solchen Überlastungssituation fehlt die Zeit und Energie, sich vertieft mit allem auseinander zu setzen.»

Seit Andrin 6 Monate alt ist, hat Iris immerhin Unterstützung durch den Entlastungsdienst Ostschweiz, den die Familie selber organisiert und finanziert hat. Für zwei bis drei Stunden pro Woche konnte sie somit die Betreuung von Andrin abgeben und sich um alle organisatorischen und administrativen Arbeiten kümmern, die in jedem Haushalt anfallen. Zur Erholung, was dringend nötig gewesen wäre, reichte die Zeit nicht aus. Wöchentlich kam zudem eine Heilpädagogische Früherzieherin, die mit Andrin gearbeitet und die Familie sehr unterstützt hat, indem sie viele Informationen zusammentrug.

«Ich konnte endlich durchatmen und wusste, dass Andrin in der Kita «Peter Pan» in besten Händen ist.»

IRIS, MUTTER VON ANDRIN

Auch aus dem privaten Umfeld war es nicht möglich, Unterstützung zu bekommen. Einzig, die Schwiegermutter kam regelmässig vorbei und fuhr Andrin im Kinderwagen spazieren. Doch auch diese Zeit war sehr spärlich. Für Iris waren die Tage und Nächte sehr belastend und eine laufende Herausforderung, denn Andrin musste praktisch rund um die Uhr betreut werden. Daneben gab es noch zwei andere Kinder, einen Mann und einen Haushalt und allem wollte sie gerecht werden.

Als Andrin dann 2,5 Jahre alt war, hörte die Familie zum ersten Mal von der Einrichtung «Peter Pan», einer integrativen Kindertagesstätte der Stiftung Kronbühl im Kanton St. Gallen. Die Eltern informierten sich und setzten sich auch rasch mit der zuständigen Stelle in Verbindung. Schnell konnte ein erster Austausch stattfinden und die Kita besichtigt werden – das Konzept hinter der Kita überzeugte! Iris wusste, dass dies der richtige Betreuungsort für Andrin war. Nun ging es noch darum, die Finanzierung zu klären. Eine grosse Stütze bot hier die Stiftung selber an und man durfte auf die Hilfe einer Mitarbeiterin zählen, die für solche Angelegenheiten zuständig ist. Als dann auch endlich alles Finanzielle geklärt war, machte sich grosse Erleichterung bei Iris und der ganzen Familie breit. «Ich konnte endlich durchatmen und wusste, dass Andrin in der Kita «Peter Pan» in den besten Händen ist. Er wird dort durch geschulte Fachleute betreut und sämtliche Therapien finden direkt auf dem Areal statt. Besonders schön für mich zu wissen war auch, dass er dort seine fixen zwei Betreuungspersonen hat, die wir beide vorab kennengelernt haben. Sie wissen genau, wie sie mit Kindern mit speziellen Bedürfnissen umgehen müssen und gehen sehr gefühlvoll auf sie ein. Ebenso war ich einfach froh, dass ich künftig seinen beiden Schwestern wieder mehr Aufmerksamkeit schenken durfte. Es war immer ein riesiger Spagat, den ich machen musste.»

Obwohl Andrin immer sehr auf seine Mutter fixiert war, gestaltete sich die Eingewöhnungszeit problemlos. Sie und ihr Mann fühlten

sich von Anfang an optimal betreut und schätzten es, dass man sich so viel Zeit für sie nahm und möglichst alle Informationen zu Andrin und allfälligen Ritualen erfahren wollte. Das gab ihnen das notwendige Vertrauen in diese externe Betreuung und die Gewissheit, dass es Andrin an nichts fehlen würde.

Auch Andrin fühlte sich rasch wohl und freute sich auf diese beiden Tage. Er konnte dies zwar nicht in Worten ausdrücken, aber er konnte es zeigen und auf seine Art mitteilen. Bemerkbar gemacht hat sich dies zum Beispiel, indem er sehr schnell beim Abgeben in der Kita nicht mehr geweint hat und am Abend beim Abholen total entspannt war. Wenn es ihm an etwas fehlte oder er müde war, dann war er stets hibbelig, was früher oft vorkam.

Der Kita-Alltag ist professionell organisiert und strukturiert. Es wird stets ein Wochenprogramm aufgehängt, damit die Eltern wissen, welche Aktivitäten geplant sind. Es finden auch kontinuierlich Gespräche zwischen Eltern, Ärzten, Therapeuten und Betreuungspersonen statt. Diese sind für die Betreuungsperson sehr wertvoll, da sie so immer wieder neue Ansätze in den Tagesablauf miteinbringen kann. «Die Hauptbetreuungsperson von Andrin hat das ausgezeichnet umgesetzt. Sie hat sich immer wieder überlegt, wie sie ihn – speziell seine Feinmotorik – fördern kann. Und wenn er mal überdreht war, dann ging sie mit ihm ins Bällebad. Die Kita «Peter Pan» hat die perfekte Mischung aus Wochenprogramm und spezifischer Förderung. Auf dem Areal der Stiftung befinden sich zudem ein Hallenbad und Tiere, die sich an Kinder gewöhnt sind. So stehen regelmässig spannende und kindergerechte Ausflüge auf dem Programm», erzählt mir Iris. Auch vom regelmässigen Austausch mit den gleichaltrigen Kindern durfte Andrin viel profitieren. Dies zeigten seine grossen Fortschritte.

Rückblickend sind Iris und ihr Mann Sandro sehr dankbar, dass es solche Einrichtungen gibt. Nebst der optimalen Betreuung durch Fachpersonen, wurden sie auch hinsichtlich



seiner gezielten Förderung unterstützt und beraten. Sogar die Rollstuhlversorgung wurde vor Ort organisiert und alle Termine mit den Therapeuten geplant. «Besonders schön war die Wertschätzung in der Kita, die man uns und Andrin entgegengebracht hat. Man wird von allen ernst genommen und Andrin wird als «Andrin» willkommen geheissen. Es war auch schön zu sehen, wie schnell und gut die zuständige Betreuungsperson Andrin lesen und einschätzen konnte. Immer wenn ich die beiden zusammen sah, dachte ich, wie schön, es passt einfach. Ich kann diese Kita wirklich von ganzem Herzen empfehlen», schwärmt Iris und fügt lachend hinzu «und ich konnte endlich mit ihm auch «Seich» machen und Mami sein, da ich nun nicht mehr alleine für seine Förderung und die Übungen zuständig war.»

Ich habe Iris gefragt, was den Alltag mit einem Sturmkind noch etwas erleichtern würde. «Was fehlt, ist die Möglichkeit, dass wir mal spontan einen Ausflug machen können mit den beiden Mädchen. Auch fehlt es in der Schweiz an Familienrehas, die eine grosse Bereicherung

für Familien mit einem Sturmkind sind. So könnten alle Ferien machen, die ihnen guttun und jeder etwas davon hat.»

TEXT: JEANNINE BUCCHIERI
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Zerebralparese (CP) bezeichnet eine Gruppe von Symptomen mit Bewegungsstörungen und Muskelsteife (Spastik). Sie wird verursacht durch Fehlbildungen des Gehirns, die während der Gehirnentwicklung vor der Geburt oder durch einen Gehirnschaden vor, während oder kurz nach der Geburt entstehen.

Die Symptome reichen von kaum merklicher Unbeholfenheit über erhebliche Bewegungsstörungen in einer oder mehreren Gliedmassen bis hin zur Lähmung und zu Gelenken, die so steif werden, dass sie nicht mehr bewegt werden können. Manche Kinder mit Zerebralparese haben auch intellektuelle Behinderungen, Verhaltensstörungen, Seh- oder Hörstörungen und/oder Anfallskrankheiten.