



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.

SIDNEY HAT NICHT NUR EIN ZUHAUSE, SONDERN GLEICH ZWEI UND DAS SEIN LEBEN LANG

Der 12-jährige Sidney kommt schon bald in die Oberstufe des Heilpädagogischen Zentrums. Selbständig reist er mit dem Taxi von Weggis nach Hohenrain. Von Dienstag bis Freitag lebt er vor Ort in der Wohngruppe. Das Teilinternat ermöglicht es seiner alleinerziehenden Mutter, sich Zeit für die drei Geschwister zu nehmen und ihrer Arbeit nachzugehen.



Es ist eine Herausforderung, den Alltag mit Kindern zu bewältigen. Alles unter einen Hut zu bringen klappt mal besser, mal weniger gut. Gerade Familien mit beeinträchtigten Kindern sind von Beginn an mit zusätzlichen Anforderungen konfrontiert. Ihre Ressourcen werden längerfristig gefordert oder gar überfordert. Besonders anspruchsvoll ist diese Bewältigung, wenn man alleinerziehend ist wie Charlotte. Sidney hat eine Schwester Madison (20) und die Brüder Lennard (18) und Noah (8).

Der tägliche Spagat zwischen all den Aufgaben und das Finden einer Balance zwischen Familie, Arbeit, Freunden und Hobbies sei eine grosse Herausforderung, erzählt Charlotte. Sidney braucht im Alltag 24 Stunden Betreuung. Angefangen bei der Körperpflege, wobei auch Vollinkontinenz dazugehört, über Hilfe bei der Kleiderwahl bis zur Unterstützung während den Mahlzeiten. Da Sidney Gefahren nicht einschätzen kann, muss er immer im Auge behalten werden. Liebend gerne würde er zum Beispiel auf der Strasse den Verkehr regeln. Oftmals könnte er sich aus lauter Eifer in Gefahr bringen. Sein Entwicklungsalter entspricht im Durchschnitt etwa 40% seines Lebensalters. Sidney ist eine unglaubliche Frohnatur. Er hat einen beeindruckenden Willen. «Jeder Mensch ist wertvoll, so wie er ist. Sidney ist nicht nur für uns eine Bereicherung; er berührt und bewegt viele Menschen auf ganz unterschiedliche Art.» Nur schon wegen seiner vielen Interessen ist Charlotte dankbar, kann er das Heilpädagogische Zentrum (HPZ) besuchen. Für sie war schon zu Beginn eine teilinterne Lösung wichtig. Nur so konnte sie sowohl den Geschwistern wie auch ihrer Zweitausbildung und Arbeit gerecht werden. Die ursprünglich vom Kanton Luzern vorgesehene Schule bot kein Teilinternat an. So stellte sie den Antrag für das HPZ Hohenrain. Glücklicherweise wurde dieser angenommen.

Nun gehört Sidneys 30-minütige Reise von Weggis nach Hohenrain zum Schulalltag. Auf die Taxifahrt freut sich der kleine grosse Autofan jeweils sehr. Das stets gleiche Taxiunternehmen mit vertrauten Chauffeuren schafft das nötige Vertrauen für diesen langen Schulweg. Für Charlotte ein anspruchsvolles Thema: «Sidney geht gern in die Schule und fühlt sich dort wohl. Es sind die Übergänge von Zuhause ins HPZ, welche Sidney oftmals schwerfallen und die so auch für mich schwierig auszuhalten sind. Sidney versteht genau, dass er am Montag nach der Schule mit dem Taxi wieder zu uns nach Hause kommt, worauf er sich freut. Am Dienstagmorgen ist dann

jeweils der Abschied bis Ende Woche, weil er diese Zeit auf der Wohngruppe im Teilinternat verbringt. Da kann beim Abschied schon einmal eine Träne fliessen.»

Charlotte weiss, ihr Sohn ist gut aufgehoben und er wird sich, sobald er im HPZ angekommen ist, in seiner zweiten vertrauten Umgebung schnell wieder glücklich fühlen. Trotzdem ist es eine grosse Vertrauenssache, ihn seinen Weg gehen zu lassen. In solchen Momenten kommen durchaus Zweifel auf. Zweifel, die alle Eltern kennen, die Entscheidungen für ihr Kind treffen müssen. Besonders dann, wenn es sich um ein beeinträchtigtes Kind handelt. Woher schöpft Charlotte die Kraft, dieses Spannungsfeld auszuhalten? Wie geht sie mit dem schlechten Gewissen um, Sidney nicht ständig bei sich zu haben? Ihre Antwort bewegt und stimmt nachdenklich: «Es sind die lieben Menschen in meinem Umfeld die mich stärken, wie auch die Solidarität vieler Mitmenschen. Nicht diejenigen, die wenig Ahnung von dieser Thematik haben und sich trotzdem einmischen und alles besser wissen. Zudem habe ich ein starkes inneres Vertrauen, dass es der richtige Weg für Sidney und für uns als Familie ist.» Es gibt Wochen, da ist das Bild des weinenden Sidney das Letzte, was Charlotte von ihm in Erinnerung hat, bis sie ihn am Freitagabend wieder in die Arme schliessen darf. Bewusst ruft sie ihn erst am Donnerstagabend im Internat an, weil er dann weiss, dass er am nächsten Tag wieder nach Hause darf. Zu viel Kontakt würde ihm den Wechsel zwischen seinen beiden Wohnorten nur unnötig erschweren. Charlotte kann in dieser Zeit darauf vertrauen, dass sie sofort informiert wird, sollte Anlass dazu bestehen. Wird Sidney krank, kommt er natürlich so schnell wie möglich nach Weggis zurück. Zudem gibt es jeweils am Mittwochabend einen ersten telefonischen Austausch mit seiner Bezugsperson.

Auch wenn ihr Sohn nicht selber erzählen kann, was er alles erlebt hat, ermöglicht die sogenannte Unterstützte Kommunikation (UK) einen gewissen Informationsfluss. So kann Sidney am Montagmorgen seinen Gspändli vom Wochenende berichten; am Freitag umgekehrt seiner Familie von der Schule. Darauf freut er sich immer riesig. Er stützt sich auf ein Programm auf seinem iPad, wo Fotos und Videos hochgeladen und beschrieben werden können. Die Schule führt auch ein Tagebuch: Hier kann Sidneys Familie jeweils nachlesen, was er durch die Woche alles gemacht und erlebt hat. Da in der Schule und auf der Wohngruppe unterschiedliche Betreuungspersonen zuständig

«Ich finde es eine gute Lösung, wird mein Bruder in Hohenrain auf die Zukunft vorbereitet. Wir geben ihm zu Hause Liebe, dort bekommt er Förderung und wir mehr Zeit.»

MADISON, SCHWESTER VON SIDNEY

sind, gibt es das Tagebuch nur für die Schulstunden, nicht aber für die Freizeit. Hier hätte Charlotte gern etwas mehr Informationen. Sie schätzt das beständige und engagierte Betreuungsteam und weiss Sidney in den besten Händen. «Selten kam es vor, dass er zum Beispiel mit einem blauen Fleck oder einem Kratzer nach Hause kam und ich wurde nicht informiert, wie es dazu kam. Natürlich lassen sich kleine Verletzungen im Kindesalltag nicht vermeiden. Aber Sidney kann ja leider nicht erzählen, wie es dazu kam. Als Mami möchte ich doch gern auf so eine Situation eingehen und mein Kind wenigstens im Nachhinein trösten.»

«Mir ist klar, dass ich sicherlich nicht zu den einfachsten und unkompliziertesten Eltern am HPZ gehöre», räumt die studierte Sozialpädagogin mit entwaffnendem Lächeln ein. Durch ihre Ausbildung hat sie eine differenzierte Vorstellung, wie ihr Sohn am besten betreut ist. Umso mehr schätzt sie den gegenseitigen Austausch und dass sie den einen oder anderen Stein ins Rollen bringen konnte. Charlottes Familie hat mit dem Teilinternat einen guten Kompromiss gefunden. Ihr Arbeitgeber ist ihr entgegengekommen und hat ihr fix den freien Montag ermöglicht. Da sie im Schichtbetrieb selbst in einer Institution arbeitet, ist das alles andere als selbstverständlich. So freut sie sich jeweils, Sidney am Montagnachmittag um 15.30 Uhr schon wieder in Empfang zu nehmen und den «grossen» Abschied auf den Dienstagmorgen verschieben zu können.

Für den Rest der Woche ist sie auf die Entlastung im Teilinternat angewiesen, nicht nur wegen der Arbeit. Es ermöglicht ihr auch einmal, etwas mit Sidneys Geschwistern zu unternehmen, was mit ihm zusammen nicht denkbar wäre, wie zum Beispiel ein Besuch in der Badi oder im Kino. «Die Trennung von Sidney ist nicht nur für mich als Mutter, sondern auch für seine Geschwister eine Gratwanderung: Er fehlt ihnen und sie vermissen ihn einer-

seits – andererseits ist es auch wichtig, ihren Bedürfnissen Raum und Zeit zu geben. Für die Geschwisterkinder ist das Leben mit einem beeinträchtigten Geschwister ein täglicher Spagat zwischen Liebe, Rücksichtnahme und den eigenen Gefühlen und Bedürfnissen. Da tut eine gemeinsame «Auszeit» einfach gut und stärkt die Beziehung und das Verständnis für die nächste stürmische Zeit. Schliesslich verändern sich auch die Rollen und Verantwortlichkeiten im Laufe des Lebens unter den Geschwistern wiederholt. Oftmals sind es Brüder und Schwestern, welche später einmal einen Teil der Verantwortung übernehmen. Die Eltern haben einen grossen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung und dieser Vorbildfunktion sollten sie sich bewusst sein.»

Das HPZ Hohenrain bezieht das ganze Familiensystem ein. So gibt es regelmässige Besuche der Geschwister vor Ort. Madison, Lennard und Noah wissen, wo Sidney wohnt, wenn er nicht bei ihnen ist. Was denn nun besser sei, Internat oder nur Teilinternat, da scheiden sich die Geister: Das HPZ plädiert eher für eine vollinterne Lösung. Sie stellen fest, dass Kinder verwirrt und verunsichert werden, wenn sie am Abend mal bei den Eltern und mal in Hohenrain übernachten. Bei Sidney hat sich aber herausgestellt, dass er den teilinternen Wochenablauf gut versteht und sich daran gewöhnt hat. Nichtsdestotrotz hätte Charlotte ihren Goldschatz gern öfters zu Hause. Bei der IV kämpft sie seit geraumer Zeit für einen sogenannten Assistenzbeitrag. Würde dieser bewilligt, könnte Sidney noch ein oder zwei Nächte mehr bei ihr verbringen. Im Moment ist aber klar: «Ohne Teilinternat würde es nicht gehen. Ich bin sehr dankbar dafür.»

Was Sidney in Hohenrain besonders gefällt, ist das vielfältige Freizeitangebot. Ob Ponyreiten, ein Besuch im Schwimmbad oder die Kampfkunst Budo. Im neuen Schuljahr will Sidney sogar ein Musikinstrument lernen:



Ganz klar, die Gitarre muss es sein. Sidney hat seine Vorstellungen und Wünsche, die der kleine Charmeur auf beeindruckende Weise ausdrücken kann. Nicht zu Letzt ist es eine enorme Entlastung, dass auch die Therapien im Schulalltag integriert sind. Hier ergänzt Charlotte: «Wenn ich etwas anspreche, kommt ab und zu etwas ins Rollen. Zum Beispiel bei der Physiotherapie. Die musste Sidney erst im Nachbardorf besuchen. Nun geht die Physiotherapeutin sogar ans HPZ.»

Manchmal plagen Charlotte auch Zukunftsängste: Bis zum Ende der obligatorischen Schulzeit kann ihr Sohn am HPZ bleiben. Was kommt danach? In welcher Folgeinstitution findet er ein neues Zuhause? Sie arbeitet selbst in einer Stiftung für Menschen mit einer Beeinträchtigung. Dabei kennt sie insbesondere die Schwierigkeit, wenn erwachsene Kinder nicht mehr von ihren betagten Eltern betreut werden können und manchmal von einem Tag auf den anderen in ein Wohnheim wechseln müssen. Für ihren eigenen Sohn steht mit seiner Diagnose fest, dass auch er sein

Leben lang auf Unterstützung angewiesen sein wird. So hofft Charlotte, dass dieser Umstand für ihn leichter und natürlicher ist, wenn er schon als Kind mit einem weiteren Zuhause aufwächst: Das zweite Daheim als Chance, für ihn und die ganze Familie.

TEXT: DANIELA SCHMUKI
FOTOS: SANDRA MEIER



KRANKHEIT

Bei Sidney fehlen auf dem Chromosom 9 etwa 39 Gene. Weltweit sind kaum solche Fälle bekannt. Es treten diverse medizinische Probleme auf, teilweise auch erst mit zunehmendem Alter.

SYMPTOME

- Kognitive Beeinträchtigung
- Zu kleine Füße, Sidney lernte entgegen negativer Prognose mit 3 Jahren laufen
- Tumorentwicklung im Kiefer
- Kleiner Herzfehler, vesikore-naler Reflux, Funktionsstörung einer Niere