

Trägerischer Schein von Normalität

Erst als Noémie acht Monate alt war, stellte man einen offenen Rückenmarkskanal, eine sogenannte Spina bifida, bei ihr fest. Sie leidet unter neuropathischen Schmerzattacken und trägt viele weitere Rucksäcke mit sich herum. Die Ärzte sind ratlos und können der kleinen Familie nicht sagen, woher Noémies Beschwerden kommen. Eine psychologische Begleitung hilft der Fünfjährigen, einen Umgang mit ihren Schmerzen zu finden.

Text: Anna Birkenmeier

Auf den ersten Blick scheinen Mama Kerstin, Papa Markus und ihre Tochter Noémie wie eine ganz normale Familie. Noémie ist ein hübsches, aufgewecktes Mädchen mit hellwachen Augen. Fröhlich spielt sie mit ihren Puppen, singt dabei und wirkt wie ein unbeschwertes Mädchen. Doch der Schein trügt – Noémie ist schwer krank, niemand kann der Familie jedoch sagen, was ihre Tochter genau hat. Die Ärzte haben die Suche nach einem Namen für Noémies Krankheit aufgegeben. «Dass Noémie so normal und fit aussieht, wird uns oft zum Verhängnis», sagt Kerstin gleich zu Beginn unseres Gesprächs. Immer wieder müssen sich Kerstin und Markus rechtfertigen und erklären, immer wieder sehen sie sich mit unsensiblen Kommentaren konfrontiert. Etwa: «Was macht ihr denn für ein Drama, euer Kind sieht doch gut aus. So schlimm kann es nicht sein.» Solche unbedachten Aussagen schmerzen die jungen Eltern, sie fühlen sich von der Gesellschaft, teilweise

aber auch von den Medizinerinnen nicht ernst genommen.

Schwierige Schwangerschaft und Geburt

«Wir nehmen unser Kind so, wie es ist», war für die ausgebildete Behindertenbetreuerin Kerstin schon immer klar. Deshalb hat sie in der Schwangerschaft auch bewusst keine zusätzlichen Untersuchungen gemacht. «Im Ultraschall war alles so weit normal und keine Auffälligkeiten zu sehen.» Die Freude war gross, als ihre Tochter nach einer schwierigen Geburt endlich auf der Welt war. Gesund und munter. Vor der Entlassung aus dem Spital entdeckte der Kinderarzt eine kleine, auffällige Erhebung auf Noémies Nacken. Der darauffolgende Ultraschall gab jedoch Entwarnung, und die jungen Eltern wurden mit einem vermeintlich gesunden Kind entlassen. Noémie weinte sehr viel, teilweise bis zu fünf Stunden am Stück. Kerstin und Markus durften Noémie nicht auf den Bauch legen, nicht im Tragetuch tragen, niemandem zum Halten geben – immer fing das kleine Mädchen wahnsinnig an zu schreien. «Heute wissen wir, dass der Grund die starke Überempfindlichkeit am ganzen Körper war. Damals kamen wir an unsere Grenzen und wussten oft nicht weiter», sagt Markus.

Welt ist zusammengebrochen

Als Noémie acht Wochen alt ist, fällt Kerstin auf, dass ihr Baby die Arme kaum bewegt. Vor allem der linke Arm ist oft schlaff, die

Hand geballt und verkrampft. Der Kinderarzt, darauf angesprochen, beruhigt Kerstin, dass Noémie wohl einfach etwas mehr Zeit brauche. Mit den Monaten kommen jedoch immer neue Symptome hinzu: Zuckungen am Kopf, Verkrampfungen am ganzen Körper, Überstreckung des Kopfes. Endlich reagiert auch der Kinderarzt und überweist die jungen Eltern ans Kinderspital Bern zu weiteren Untersuchungen. Der Verdacht wird ausgesprochen, dass Noémie möglicherweise einen Hirnschlag im Mutterleib erlitten haben könnte. Es wird ein MRI angeordnet, die Diagnose ist ein Schock: Hinter der vermeintlich harmlosen Erhebung am Nacken befindet sich ein offener Rückenmarkskanal, Noémie hat Spina bifida. «Unsere Welt ist damals zusammengebrochen, wir sind in ein tiefes Loch gefallen», erzählt Kerstin. Noémie, damals knapp einjährig, muss sich in der Folge einer über achtstündigen Operation unterziehen, die Eltern wissen nicht, ob ihre Tochter überlebt.

Höllische neuropathische Schmerzen

Die Operation verläuft gut, Noémie erholt sich und die Eltern sind guter Dinge. Die vorsichtige Zuversicht wird beim nächsten MRI, gut ein Jahr nach der Operation, allerdings wieder jäh zerstört. Es zeigt sich, dass das Rückenmark wieder mit den Nervenbahnen und der harten Hirnhaut verwachsen ist. Was folgt, ist eine zweite Operation. Nach dieser zeigt sich allerdings keine deutliche Verbesserung. Im Gegenteil – Noémie leidet seither unter höllischen neuropathischen Schmerzattacken, diese treten bis zu zehn Mal vorwiegend in der Nacht auf. Die Schmerzattacken äussern sich ähnlich wie ein epileptischer Anfall: Die Beine zittern, Noémie verkrampft sich am ganzen Körper und atmet für einen Moment nicht

mehr. «Als Eltern zerreisst es einen, es geht an die Substanz, sein Kind so leiden zu sehen», sagt Markus. Von Seiten der Ärzte heisst es immer wieder, dass die Schmerzen nicht so schlimm sein können und dass Medikamente überflüssig seien. «Uns wurde lange nicht geglaubt, wie schlecht es unserer Tochter geht und wie sehr sie leidet. Wir mussten uns immer wieder rechtfertigen und hartnäckig bleiben.» Inzwischen sind die neuropathischen Schmerzen auch medizinisch anerkannt und Noémie bekommt ein Medikament, das ihre Schmerzattacken leicht dämpft.

Dabei mussten Kerstin und Markus auch lernen, was die Schmerzattacken bei ihrer Tochter auslöst. So hat Noémie etwa eine Übersensibilität am ganzen Körper. «Es reicht zum Beispiel, wenn wir mit dem Auto auf einer unebenen Strasse fahren, und bei Noémie wird eine Schmerzattacke provoziert. Ebenso kann eine Bettdecke auf ihren Beinen, ein ungewolltes Anstossen oder Umfallen, zu enge Kleidung und Schuhe oder eine Kopfbedeckung heftigste Schmerzen auslösen», so Kerstin. Die 37-Jährige erzählt mir, dass sie immer wieder mit blöden, unbedachten Kommentaren konfrontiert wird, wenn ihre Tochter ohne Schuhe und Kopfbedeckung im Rollstuhl unterwegs ist. Von wegen: «Ziehen Sie doch dem armen Kind Schuhe an.»

Unklar, woher Noémies Beschwerden kommen

Und als ob die neuropathischen Schmerzen nicht schon genug wären, leidet Noémie seit der letzten Operation zusätzlich an massiven Blasen- und Darmfunktionsstörungen. Sie hat Probleme mit der Motorik, eine muskuläre Hypertonie sowie Schluckprobleme, die sich seither verstärkt haben. Das Essen ist für Noémie oftmals eine Qual,



Noémie

sie möchte so gerne essen, aber sie kann nicht. Organisch sei laut den Ärzten alles in Ordnung, niemand kann den Eltern sagen, woher Noémies Beschwerden kommen. «Wir sehen, welche Rucksäcke unsere Tochter hat, aber niemand kann uns sagen, warum. Es ist schwierig für uns, dass wir keine klaren Diagnosen bekommen», so Markus. Ob im privaten Umfeld, bei Versicherungen, bei der Schule oder bei neuen Therapien – es sei immer ein extremer Kampf und die jungen Eltern müssen sich ständig erklären, weil sie nichts schwarz auf weiss haben.

Psychologische Begleitung

Seit einiger Zeit besucht Noémie die Schmerzsprechstunde im Kinderspital des Inselspitals Bern. «Diese Sprechstun-

de dient auch der psychologischen Begleitung für Noémie und zur Beratung betreffend die Schmerzbehandlung mit Medikamenten und Alternativmethoden», erklärt mir Kerstin. Die medikamentöse Behandlung ist, so wie sie im Moment verabreicht wird, ausgeschöpft. Für ein Kind in Noémies Alter gibt es keine weitere Möglichkeit und das Mädchen muss Strategien lernen, die ihr während der Schmerzattacken helfen. Wenn Noémie im Sommer in den heilpädagogischen Kindergarten kommt, soll die psychologische Begleitung intensiviert werden. Denn die Fünfjährige beginnt zu verstehen, dass sie anders ist und dass sie mit Gleichaltrigen nicht mithalten kann. «Anfänglich hat sie noch mit Freunden gespielt, irgendwann sind diese ihr davongelaufen, weil Noémie zu langsam war. Das ist sehr verletzend für sie.» Die Eltern sprechen sehr offen mit Noémie über ihre Krankheit, beantworten ihr alle Fragen und erklären ihr, wenn wieder Untersuchungen anstehen und was dabei gemacht wird.

Eltern unterstützen sich gegenseitig

Die Eltern haben für sich bislang keine psychologische Beratung in Anspruch genommen. «Es fehlt uns derzeit an Zeit und Kraft», so Kerstin. Für die Eltern ist es wertvoll, von Noémies Psychologin zu hören, dass sie alles richtig machen und dass Noémie dank ihnen so ein fröhliches und aufgewecktes Mädchen ist. «Dies zu hören, tut unglaublich gut, hat man doch so oft das Gefühl, dass man alles falsch macht.» Kerstin und Markus reden viel miteinander und ziehen an einem Strang. «Markus ist immer da, wenn zum Beispiel wichtige Untersuchungen anstehen. Ich weiss, dass ich mich voll auf ihn verlassen kann. Das gibt mir viel Kraft», betont Kerstin. Auf die Zukunft angesprochen, sagen Kerstin und Markus,



Papa Markus, Tochter Noémie und Mama Kerstin. (Fotos: Céline Weyermann)

dass sie keine grossen Pläne machen und jeden Tag nehmen, wie er kommt. Und dennoch hat Kerstin bereits eine Idee, was sie in Angriff nehmen möchte, wenn Noémie in die Schule kommt und sie wieder mehr Zeit für sich hat. «Es fehlt eine Anlaufstelle, an die wir uns wenden können und die uns aufzeigt, welche Angebote es für betroffene Eltern gibt. Es wäre so entlastend, wenn es eine Person gäbe, die Bescheid weiss und die einen an die Hand nimmt», sagt Kerstin. Im Dschungel aus Administration, Therapien und medizinischen Angeboten verlieren viele Familien nämlich den Überblick. Kerstin kann sich daher gut vorstellen, sich zur Fachperson ausbilden zu lassen und anderen Eltern beratend zur Seite zu stehen. Noémie hat es sich inzwischen auf dem Sofa mit ihrem «Nuschi Nu», einem Halstuch, das ursprünglich ihrer Mama gehörte, gemütlich gemacht. Kerstin erzählt,

dass sie dieses immer braucht, wenn sie sehr müde ist oder Schmerzen hat, oder zum Einschlafen.

Auszug aus dem KMSK-Wissensbuch Nr. 03 zum Thema Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien. Mit freundlicher Genehmigung von kmsk.ch

Selbsthilfe

Nicht alle Spitäler bieten psychologische Unterstützung an. Interessierte Eltern wenden sich an die behandelnden Ärzte. Im Falle von Spina bifida steht auch die Geschäftsstelle der Eltern- und Selbstbetroffenenvereinigung SBH Schweiz gerne mit Rat und Tat zur Seite. Mehr Informationen und Kontakte: spina-hydro.ch

Damit Eltern im Sturm nicht untergehen

Die Diagnose einer seltenen Krankheit ist für betroffene Familien eine enorme Belastung. Sie werden von unzähligen Fragen, Ängsten und Unsicherheiten geplagt. In dieser Situation kann eine psychologische Unterstützung sinnvoll sein. Dr. phil. Nina Zeltner ist Psychotherapeutin am Universitäts-Kinderhospital Zürich.

Interview: Anna Birkenmeier

Wie erleben Sie Familien, die mit der Diagnose einer seltenen Krankheit bei ihrem Kind konfrontiert werden?

Nina Zeltner: Grundsätzlich reagieren die betroffenen Eltern sehr unterschiedlich auf eine so schwerwiegende Diagnose. Für manche ist es eine Erleichterung, dass sie endlich wissen, was mit ihrem Kind los ist, welche Therapien und Medikamente angewendet werden können. Für andere ist es ein Schock, und sie fühlen sich, als würde ihnen der Boden unter den Füßen weggezogen. Da braucht es eine Neuorientierung. Wir Psychotherapeuten können hier versuchen zu unterstützen.



Noémie hat täglich wahnsinnig starke Schmerzen, gleichzeitig kann ihr niemand helfen. Wie können Eltern diese Machtlosigkeit ertragen?

Das ist eine extrem schwierige Situation, und ich sehe oft, wie viel Stärke Eltern an

den Tag legen, um diese zu meistern. Betroffene Familien fühlen sich häufig sehr alleine mit der seltenen Krankheit, jedoch wäre soziale Unterstützung wichtig. Diese kann in verschiedenen Formen hilfreich sein: Einige schätzen den Kontakt mit anderen Eltern, andere haben Familie oder Freunde, mit denen sie sich austauschen und von denen sie unterstützt werden. Zudem kann eine tragende Paarbeziehung natürlich zentral sein.

Wie gelingt es einem Paar, an solch einem Schicksal nicht zu zerbrechen?

Eine chronische Krankheit kann ein grosser Stressor für eine Familie und insbesondere für ein Paar sein. Jeder reagiert anders auf eine solche Belastung: Ein Elternteil verarbeitet die Situation beispielsweise damit, rauszugehen und Sport zu machen, der andere Elternteil möchte vielleicht gerade viel über die Situation reden. Am nächsten Tag kann das andersrum sein. Dies muss man sich immer wieder vergegenwärtigen. Es gibt nicht die eine richtige Strategie, vielmehr muss man sich bewusst sein, was einem gut tut, und sich als Paar kleine Inseln schaffen. Manchmal kann auch eine Paartherapie sinnvoll sein.

Im Kinderspital Zürich wurde eigens Ihre Stelle zur psychologischen Unterstützung von betroffenen Familien geschaffen. Weshalb kann eine psychologische Begleitung sinnvoll sein?

Viele betroffene Eltern haben nach einer Diagnose das Gefühl, ihnen werde der Bo-

den unter den Füßen weggezogen. Hier können wir helfen, Orientierung zu schaffen und die Kontrolle ein Stück weit zurückzugewinnen. Wir schauen gemeinsam, wo die Familie steht, welches ihre Stärken sind, wo mögliche Problembereiche vorhanden sind und wo Entlastung geschaffen werden kann. Vielfach zeigt sich, dass die Familien schon sehr vieles sehr gut machen und unglaubliche Ressourcen haben.

Wann ist der richtige Zeitpunkt für ein psychologisches Angebot?

Aus meiner Erfahrung bringt es viel, wenn bereits bei der Diagnosestellung auf das psychologische Unterstützungsangebot aufmerksam gemacht wird. Damit kann gleich zu Beginn eine gewisse Orientierung geschaffen und verschiedene Optionen aufgezeigt werden. Ein weiterer Zeitpunkt ist natürlich immer dann, wenn Fragen oder Problemstellungen auftreten. Ebenso, wenn neue Lebensereignisse, wie etwa ein Kindergarteneintritt, die Geburt eines Geschwisterkindes oder der Beginn der Pubertät aktuell sind – dann ergeben sich auch oft neue Anliegen im Zusammenhang mit der seltenen Krankheit. Ob und wann betroffene Familien ein psychologisches Angebot in Anspruch nehmen, ist ganz unterschiedlich.

Hemmschwelle: Wie nehmen Sie die Bereitschaft wahr, ein psychologisches Angebot in Anspruch zu nehmen?

Diese berüchtigte Hemmschwelle ist tatsächlich vorhanden. Viele Eltern trauen sich oftmals nicht, ein solches Angebot zu nutzen. Sie denken, dass es ihnen zu wenig schlecht geht oder das Angebot nur für Personen mit schweren psychischen Krankheiten ist. Das ist jedoch nicht der Fall – wir möchten Eltern in dieser belastenden

Ausnahmesituation unterstützen und nicht erst für sie da sein, wenn das gesamte Kartenhaus zusammengestürzt ist. Manchmal reicht auch schon eine kurze Beratung von ein, zwei Sitzungen, das ist individuell sehr unterschiedlich. Dabei richtet sich unser Unterstützungsangebot an die ganze Familie: das betroffene Kind, die Eltern und auch Geschwisterkinder.

Wie erklärt man seinem Kind, aber auch dem Umfeld, dass es anders ist?

Grundsätzlich erlebe ich, dass eine offene Kommunikation sehr positiv ist. Das Beispiel von Noémies Eltern, die sehr viel mit ihrem Kind sprechen und anhand von Kinderbüchern die Krankheit erklären, ist sehr gut. Wichtig sind kindgerechte Informationen – so haben wir in unserem Team beispielsweise auch Comics entwickelt, welche viele seltene Krankheiten erklären. Diese Offenheit hilft, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Informiert man das Umfeld, so liegt es an den Eltern oder später auch am Kind selbst, so viel zu sagen und ins Detail zu gehen, wie man für richtig empfindet. Bei engen Freunden oder der Lehrperson des Kindes geht man vielleicht mehr ins Detail als bei entfernteren Arbeitskollegen, bei denen eine grobe Erklärung reicht. Dabei kann man sich schon im Voraus Sätze ausdenken, mit denen man die Krankheit erklären will, um bei Nachfragen nicht überrumpelt zu sein.

Von wem wird das psychologische Angebot finanziert?

Das ist unterschiedlich. Die IV kann eine Therapie finanzieren, wenn diese im Zusammenhang mit der Grunderkrankung steht. Alternativ ist eine Abrechnung über die Grund- oder Zusatzversicherung möglich. Am Besten fragt man direkt beim **handelnden Therapeuten nach**.



SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS
www.spina-hydro.ch

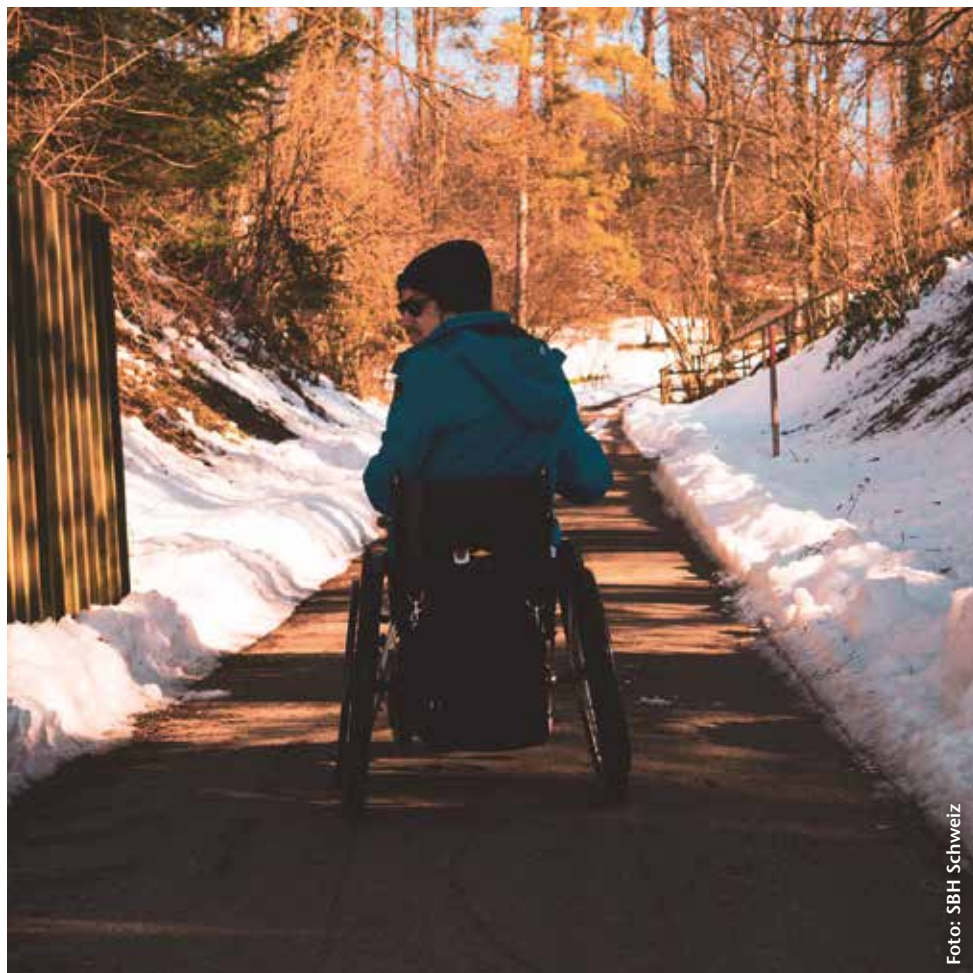


Foto: SBH Schweiz