



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



SELTENE KRANKHEITEN

THERAPIEN 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.

BEI DIABETES UND ZÖLIAKIE DREHT SICH DAS GANZE LEBEN UM DIE ERNÄHRUNG

Christina Rappold begleitet Kinder, die eine anspruchsvolle Ernährungssituation haben. Die Ernährungsberaterin im Kinderspital Zürich gehört zum Team der Abteilung Endokrinologie/Diabetologie. Die Situation ist besonders anspruchsvoll, wenn eine Grunderkrankung vorliegt und dann auch noch ein Diabetes Typ 1 und/oder Zöliakie dazukommen.



Christina Rappold
Ernährungsberatung Diabetes,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Die Ernährung spielt bei vielen Familien mit kranken Kindern eine zentrale Rolle. Wie erleben Sie das?

Ja, auch in unserer Abteilung dreht sich sehr vieles ums Essen. Eltern und Kinder mit Diabetes Typ 1 müssen umfangreich über die Ernährung Bescheid wissen, um den Zusammenhang und die Wirkung von Insulin und Nahrung zu verstehen. Der Alltag ist viel strukturierter und geplanter. Auch bei einer Zöliakie muss man genau wissen, was man essen darf und was nicht. Bei Elodie ist die Situation besonders herausfordernd: Neben ihrer Grunderkrankung hat sie sowohl einen Diabetes Typ 1 als auch eine Zöliakie. Natürlich möchte man als Eltern alles tun, um das Kind maximal zu unterstützen. Dazu gehört auch die bestmögliche und richtige Ernährung. Es ist bewundernswert, wie gut Elodies Eltern das meistern.

Diabetes und Zöliakie gelten nicht als seltene Krankheiten. Wie oft kommt es vor, dass sie im Zusammenhang mit einer seltenen Krankheit auftreten, wie bei Elodie? Das Risiko, zu einem Diabetes Typ 1 zusätzlich eine Zöliakie zu bekommen, ist leicht erhöht. Sowohl Diabetes als auch Zöliakie bei einer seltenen Grunderkrankung ist aber äusserst selten. Solche Situationen sind sehr anspruchsvoll: Zum Beispiel, wenn das Kind nicht mitmachen kann und/oder wenn das Essen mit Sonden- oder Trinknahrung ersetzt werden muss.

Bei Elodie fand die Ernährungsberatung als intensive Schulung während dem stationären Aufenthalt im Kinderspital Zürich statt. Ist das eher die Ausnahme oder die Regel?

Bezüglich dem Diabetes Typ 1 ist das absolut die Regel. Eltern und Kind werden ein bis zwei Wochen von den Diabetologinnen sowie der Diabetes- und Ernährungsberatung intensiv geschult. Sie erhalten alle nötigen Grundlagen und Unterstützung, um nach der Entlassung selbstständig für eine optimale Ernährung zu sorgen. Wenn Zöliakie alleine auftritt, braucht es keinen stationären Aufenthalt.

Wie kann man sich einen ambulanten Termin bei Ihnen vorstellen? Inwiefern können die betroffenen Kinder miteinbezogen werden?

In unserer Abteilung kommen die Patienten alle drei Monate zu einer ambulanten Kontrolle zum Arzt. Dabei wird die durchschnittliche Blutzuckereinstellung der letzten drei Monate kontrolliert. Haben die Eltern Fragen bezüglich der Ernährung oder möchten wir uns vergewissern, dass alles gut läuft, kommen sie auch zu uns Ernährungsberaterinnen. Häufig besprechen wir Schwierigkeiten oder Unsicherheiten, die im Alltag auftreten und geben Tipps und Ratschläge. Wir versuchen, wenn möglich, das Kind einzubeziehen. Ab einem bestimmten Alter ist fast nur noch der Jugendliche selbst Ansprechperson. Hat ein Kind eine Grunderkrankung, die eine Kontakt-

«Das Allerwichtigste ist, dass auch mit einem kranken Kind das Essen etwas Gemeinsames sein sollte, auch wenn die Situation schwierig ist. Freude am Essen ist zentral.»

CHRISTINA RAPPOLO

aufnahme erschwert, versuchen wir durch Blickkontakt, Gesten oder mit Bildern das Kind zu integrieren.

Die Thematik Essen hat immer auch eine starke psychologische Komponente. Wie gehen Sie auf diesen Aspekt ein? Ängste und Sorgen müssen aufgefangen werden. Eine Diagnose ist immer ein Einschnitt ins Leben und sehr emotional. Einige können die neue Situation gut in den Alltag integrieren. Je nach kulturellem und familiärem Hintergrund werden andere Aspekte als schwierig empfunden. Manchmal hat auch das betroffene Kind Schwierigkeiten, die Situation zu akzeptieren. Bei Bedarf gibt es psychologische Unterstützung spezifisch für unsere Abteilung.

Wer entscheidet über die Notwendigkeit einer Ernährungsberatung und wer trägt die Kosten? Die Ernährungsberatung basiert auf ärztlicher Verordnung. Beim Diabetes Typ 1 braucht es zwingend eine längere Betreuung. Im Normalfall werden die Kosten bei Diabetes Typ 1 von der Krankenkasse, bei Zöliakie von der IV übernommen. Bei einer Grunderkrankung kommt generell zusätzlich die IV zum Tragen.

Mangelerscheinungen sind bei betroffenen Kindern ein verbreitetes Problem. Wie können diese verhindert werden? Es ist uns wichtig, den Familien eine gesunde und ausgewogene Ernährung zu vermitteln. Bei den regelmässigen Kontrollen besprechen wir jeweils auch die Essgewohnheiten. So kann festgestellt werden, ob sich ein Kind einseitig ernährt. Gewisse Mangelerscheinungen sind aber schwer aufzudecken. Bei Kindern mit einer Grunderkrankung braucht es viel Sorgfalt und

eine Schulung des ganzen Umfelds, beispielsweise der Schule.

Kinder haben ihre speziellen Vorlieben beim Essen. Wie geht man mit dem Verbot gewisser Lebensmittel um, was bei Zöliakie leider nötig ist. Und wie motiviert man ein Kind, neue Nahrungsmittel auszuprobieren? Grundsätzlich finde ich wichtig, dass die Familie zusammen isst. Je nach ihrer Entwicklung sollen Kinder beim Vorbereiten und Kochen mithelfen. Essen soll ein spannendes und schönes Erlebnis sein. Am Tisch sollen alle von allem probieren. Ein Kind muss ein bestimmtes Nahrungsmittel mehrfach essen, bis es sich mit dem Geschmack anfreundet. Dranbleiben lohnt sich – Zwang ist kontraproduktiv.

Je nach Alter hilft es, wenn man dem Kind erklärt, weshalb es gewisse Dinge nicht essen darf. Bei Zöliakie kann man von Natur aus glutenfreie Nahrungsmittel wie Reis oder Mais auf den Menüplan nehmen. Heute gibt es zum Glück auch eine grosse Auswahl an glutenfreien Produkten, die viel besser schmecken als früher.

Bezüglich Diabetes Typ 1 ist die Schwierigkeit eher die, dass nicht nach Lust und Laune irgendwann etwas gegessen werden darf. Sowohl der Zeitpunkt wie auch die Grösse der Portion sind oft vorgegeben. Eingepflanzt werden können aber fast alle Lebensmittel.

Ist es hilfreich, wenn die ganze Familie das gleiche isst, oder nicht isst? Zum Beispiel bei einem Kind, das an Zöliakie leidet? Dies sollte jede Familie für sich entscheiden. Je nach Organisation, Zeitaufwand und Praktikabilität. In der Regel ist es für das Kind – und meist auch für

den Elternteil, der kocht – einfacher, wenn alle das Gleiche essen. Das Kind muss aber auch lernen, dass nicht immer Rücksicht genommen werden kann. Es muss lernen auf gewisse Dinge zu verzichten.

Was für Möglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung, wenn Eltern mit der Komplexität der Ernährung überfordert sind oder zu wenig Interesse zeigen? Wenn es nötig ist, können Eltern über einen längeren Zeitraum täglich in die Beratung kommen: So kann Schritt für Schritt vermittelt und erarbeitet werden, wie es zuhause ablaufen soll. Es ist wichtig, sowohl Essgewohnheiten wie auch Kultur und Religion einzubeziehen. Falls die Sprache ein Hindernis ist, arbeiten wir mit Übersetzern.

Bei fehlendem Interesse ist es schwierig eine gute Kooperation zu erreichen. Dies beeinflusst dann leider den Krankheitsverlauf negativ.

Haben Sie generell Ernährungstipps für kranke Kinder? Meiner Ansicht nach ist das Wichtigste, dass die Familie zusammen isst, auch wenn das in der heutigen Zeit für viele nicht mehr Priorität hat oder machbar ist. So ist die Mahlzeit ein gemeinschaftliches und fröhliches Erlebnis für alle. Einfacher gesagt, als getan: Auch wenn es schwierige Situationen gibt, sollen die Eltern versuchen, geduldig zu bleiben. Trotz den teils starken Emotionen im Zusammenhang mit Essproblemen, braucht es Gelassenheit und Ruhe.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI