



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

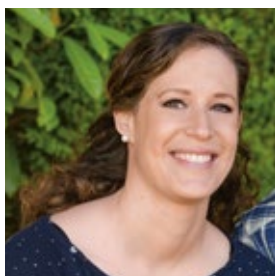


SELTENE KRANKHEITEN

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.

DIE WICHTIGSTE STARTHILFE INS LEBEN ALS AUSSER- GEWÖHNLICHES SCHULKIND

Jedes Kind hat ein Recht auf einen harmonischen Start ins Schulsystem. Doch wie soll das gehen, wenn der 5-Jährige an einer unheilbaren Krankheit leidet, seine sprachliche und körperliche Entwicklung verzögert ist und Kind sowie Eltern überfordert sind? Ein Besuch bei Simon und seiner Familie, die genau diese Situation durchleben.



Stolz zeigt Simon seine Kindergartentasche. Hellblau, verziert mit einer Kolonne von Rettungshelikoptern, Löschfahrzeugen, Polizeiautos und Krankenwagen. Der 5-Jährige ist fasziniert von all den Gefährten – ganz zu schweigen vom Traktor auf dem Bauernhof der Grosseltern oder seinem neuen Fahrrad im Keller. Die kurzen blonden Haare sind verstrubelt und die blauen Augen blitzen spitzbübisch, wenn der Lausbub begeistert von «seinen» Fahrzeugen erzählt. Für einen Moment scheint Simon ein ganz «normaler» Junge zu sein, der ungeduldig seinem ersten Kindergartentag entgegenfiebert, wären da nicht die Schwierigkeiten, die richtigen Worte zu finden, um sich altersgerecht auszudrücken, zu bewegen und zu spielen und wären da nicht die grossen Narben, unter dem T-Shirt die Simons Bauch bedecken.

Simon leidet am Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom. Das ist eine angeborene schwerwiegende Erkrankung des Dickdarms. Schon kurz nach der Geburt von Simon wird klar, dass etwas mit seiner Verdauung nicht stimmt. Es folgen Biopsien, Operationen, künstliche Darmausgänge. Wegen den zwei Stomas kann sich Simon kaum bewegen oder drehen. Sitzen ist schwer möglich. Seine Muskulatur entwickelt sich entsprechend zögerlich. Sechs Monate nach der Geburt werden ihm operativ der komplette Dickdarm und ein Teil des Dünndarms entfernt. Nach Monaten im Kinderhospital geht der Kampf gegen Gesässwunden, bakterielle Fehlbesiedlungen im Darm und Ernährungsproblemen weiter. «Heute haben wir uns mit Simons Krankheit arrangiert, wissen Anzeichen richtig zu deuten und entsprechend zu reagieren», sagt Mutter Gabriela pragmatisch. Spitalaufenthalte sind seltener geworden. Der Dünndarm hat viele der Funktionen vom fehlenden Dickdarm übernommen. Der Körper hat sich adaptiert. Ernährung und Pflege sind nun massgeschneidert auf Simons Bedürfnisse angepasst. Mutter Gabriela und Vater Roger suchen konstant nach alternativen Möglichkeiten, um Simons Wohlergehen und seine Entwicklung zu fördern. Eines der grössten Probleme bleibt die Eindickung des Stuhls. «Momentan wirken Flohsamenschalenkapseln sehr gut. Aber Simons Organismus ist in einem konstanten Wandel – was heute nützt, kann morgen wirkungslos sein», umschreibt Mutter Gabriela ihre Erfahrungen. Doch trotz Hindernissen: Simon entwickelt sich gut, isst gern und viel; Am liebsten Chicken Nuggets. Der 5-Jährige trägt nur noch nachts Windeln und kann seit kurzem sogar Fahrradfahren. Darauf ist er

besonders stolz. Denn früher waren seine Gesässwunden so entzündet, dass er vom sich frei bewegen oder gar Fahrradfahren nur träumen konnte.

Unterstützung für die Kinder und deren Eltern

«Etwa 1 unter ca. 50 000 – 100 000 Kinder leidet am Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom», erklärt Vater Roger. Meistens sei die Krankheit vererbt. In Simons Fall ist es jedoch eine Laune der Natur. Niemand in der Familie leidet an einer Darmkrankheit. Auch der grosse Bruder Gian-Nico und die kleine Schwester Lina sind körperlich gesund. Beide zeigen jedoch im Spracherwerb Schwierigkeiten – und auch Simon entwickelt sich in diesem Bereich nicht altersentsprechend. «Unser ältester Sohn erhielt für seine Sprachschwäche erst im Kindergarten Unterstützung. Für mich war klar, dass Simon in Kombination mit seiner Krankheit und dem verzögerten Spracherwerb früher Unterstützung braucht, um später den Kindergarten ohne grosse Probleme besuchen zu können», erklärt Mutter Gabriela. Die Kinderärztin teilt diese Ansicht und stellt schon 2018 einen Antrag für Heilpädagogische Früh-erziehung – kurz HFE.

Die Sonderschulung von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Bildungsbedarf und mit Behinderungen ist in der Schweiz rechtlich verankert. Das heisst alle Kantone haben den gesetzlichen Auftrag Heilpädagogische Frühförderung anzubieten. Dieser Support richtet sich an Kinder mit einer Behinderung oder einer Entwicklungsverzögerung. Die Auffälligkeiten können sich in der geistigen, sprachlichen, motorischen, emotionalen oder sozialen Entwicklung zeigen. Es ist anzunehmen, dass diese Kinder, auf Grund ihres Handicaps dem Unterricht in der Regelschule ohne spezifische Unterstützung kaum folgen können. Eine ausgebildete Heilpädagogin besucht das Kind und seine Familie Zuhause für 1,5 Stunden pro Woche. Die Organisation ist von Kanton zu Kanton verschieden. Die HFE wird je nach Kanton vom Heilpädagogischen Dienst, von Sonderschulen, Stiftungen oder auch von freischaffenden Heilpädagoginnen und Pädagogen übernommen.

In Simons Fall liegt der Fokus der HFE auf der Sprachentwicklung, dem Aufnehmen und Umsetzen von Ideen und Aufträgen, dem Erkennen und realisieren von Arbeitsabläufen. Zusammen mit seiner Heilpädagogin setzt Simon Sonnenblumenkerne, backt Brot, geht Einkaufen oder lernt sich in Rollenspiele zu vertiefen. Objekte werden nicht nur berührt und benannt, sondern explizit in Prozesse eingebunden.

«Für uns ist die HFE-Heilpädagogin eine wichtige Kommunikationsbrücke zwischen uns und unseren Anliegen und den Fachpersonen und ihren Anforderungen.»

GABRIELA, MUTTER VON SIMON

Die Entwicklungsschritte des 5-Jährigen werden anhand von Tests analysiert und die einzelnen Aktivitäten seiner Entwicklung und seinem Lernstand entsprechend angepasst. Ist ein zusätzlicher Support notwendig – bei Simon sind dies im Moment Logopädie-Stunden – initiiert die HFE-Expertin die notwendigen Schritte. «Vom Besuch der Heilpädagogin profitiert nicht nur Simon, sondern die ganze Familie», umschreiben Gabriela und Roger ihre Erfahrung. Nach den wöchentlichen Sitzungen erklärt die Fachfrau den Eltern, wie sie Simons Entwicklung täglich positiv beeinflussen können – sei es durch aktives Spiel, bewusstes Zuhören, proaktive Anregungen oder dem Repetieren von erlernten Verhaltensmustern. «Für mich sind diese Inputs unglaublich wichtig, sie zeigen mir auf wo und wie ich Simon bewusst unterstützen kann. Zusätzlich schätze ich den Austausch mit einer Fachperson», erklärt Mutter Gabriela.

Zwischen Freude, Unbehagen und Unverständnis

Simons Start im Kindergarten wird für die ganze Familie ein grosser und wichtiger Schritt werden. Da ist Simon, der sich riesig auf den Kindergarten freut, doch der nun immer klarer wahrnimmt, dass er anders als die gleichaltrigen Kinder ist. Vergangenen Sommer in der Badi schämte er sich für seine grossen Narben. «Gell Mami, mein Bauch ist kaputt!» flüsterte er seiner Mutter zu und versteckte sich vor den anderen Kindern und deren neugierigen Blicken unter dem Badetuch. Ins Wasser wollte er kaum mehr. Da ist die Schulgemeinde, die «gemischte Gefühle» über die Aufnahme «eines Kindes mit speziellen Bedürfnissen» in den Regelkindergarten zeigt; sich dann aber bewusst für Simon und seinen Start im Regelkindergarten entscheidet. Zwar trägt Simon am Tag keine Windeln mehr. Doch die Kindergartenlehrperson

müsste «im Notfall» die Unterwäsche wechseln, beziehungsweise Simon entsprechend säubern und umziehen. Und schlussendlich sind da Simons Eltern Gabriela und Roger, die Angst haben, falsch verstanden zu werden und ihrem Kind nicht die notwendige Unterstützung sichern zu können. «Von aussen sieht man Simon nichts an. Trotzdem braucht er das konstante Verständnis und auch die Rücksichtnahme von Schulkameraden, Lehrpersonen, aber auch von den anderen Eltern. Doch warum sollen sie auf jemanden Rücksicht nehmen, der eigentlich «gesund» aussieht? Viele verstehen das nicht», umschreibt Vater Roger seine Erfahrungen rund um Simons Krankheit.

Die HFE-Heilpädagogin unterstützt die Familie auf Wunsch auch in solchen Situationen. Sie ist bei Gesprächen mit Lehrpersonen und Schulleitung dabei; erklärt und klärt auf, wo das Kind in seiner Entwicklung steht und welcher Support notwendig ist. «Für uns ist die HFE-Heilpädagogin eine wichtige Kommunikationsbrücke zwischen uns und unseren Anliegen und den Fachpersonen und ihren Anforderungen», erklärt Gabriela. Die Heilpädagogin ist in Simons Fall nicht nur präsent im Kontakt mit den zukünftigen Lehrpersonen, sondern auch im Umgang mit Ärzten und Therapeuten.

Simon hat in den letzten Monaten grosse Fortschritte gemacht. Er kann sich sprachlich besser ausdrücken, im freien Spiel lernt er eigene Ideen umzusetzen und Anregungen von aussen einzubeziehen. Trotzdem wird ihn der Regelkindergarten in vielen Punkten fordern körperlich und geistig. Die HFE-Betreuung wird darum auch während der gesamten Kindergartenzeit weitergeführt – so lange bis Simon einen altersgerechten Entwicklungsstand zeigt. Mutter Gabriela und Vater Roger sind um die HFE-Unterstützung dankbar.



«Durch Simons Krankheit haben wir gelernt, Hilfe anzunehmen, sei es am Anfang durch die Kinderspitex, später durch die Physiotherapeuten oder im Moment durch die Logopädin und die HFE-Heilpädagogin», erklären die zwei. Doch was hätten sie sich rückblickend betreffend Unterstützung zusätzlich gewünscht? «Unser Wunsch richtet sich nicht an ein spezifisches Unterstützungsangebot oder eine Therapie, sondern an die Kommunikation und Information über bestehende Supportmöglichkeiten», betonen Simons Eltern. HFE sei ihnen nur ein Begriff gewesen, weil der ältere Sohn im Kindergarten davon profitiert habe. Beide sind sich einig: «Ohne diese Erfahrung hätten wir dieses Angebot nicht gekannt – und Simon hätte nie diese Betreuung erhalten.»

TEXT: CHRISTA WÜTHRICH
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Das Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom ist eine Variante von Morbus Hirschsprung. Den Betroffenen fehlen von Geburt an Nervenzellen im Enddarm/Dickdarm, was zu Stuhlentleerungsproblemen führt. Das betroffene Stück Darm wird operativ entfernt. Das Syndrom ist nach den Ärzten Jirásek, Zuelzer und Wilson benannt.