



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

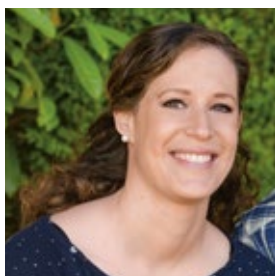


SELTENE KRANKHEITEN

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.

PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG – DAMIT BETROFFENE 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 und den Familien Orientierung verschaffen. Dr. phil. Nina Zeltner ist Psychotherapeutin am Universitäts-Kinderspital Zürich.



Dr. phil. Nina Zeltner
Psychotherapeutin/Psychologin,
Universitäts-Kinderspital Zürich

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

Weshalb werden viele Familien von einem Trauerprozess überrascht? Auch hier geht es nicht allen gleich, je nach Diagnose und Lebensumständen. Für einige Familien bedeutet die Diagnose ein Trauerprozess, sie müssen sich von gewissen Hoffnungen, Vorstellungen und Lebensträumen verabschieden. Die Zukunft des betroffenen Kindes ist häufig ungewiss, manchmal ist die Lebenserwartung eingeschränkt.

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 so-

ziale 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 Partnerschaft natürlich zentral sein.

Wie gelingt es einem Paar, an solch einem Schicksal nicht zu zerbrechen? Eine chronische Krankheit kann ein grosser Stressfaktor 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 guttut 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 wird der Boden unter den Füßen weggezogen. Hier können wir

«Die Akzeptanz der neuen Situation braucht Zeit und Geduld.»

DR. PHIL. NINA ZELTNER

helfen, Orientierung zu schaffen und die Kontrolle ein Stück weit zurückzugewinnen. Wir schauen gemeinsam, wo die Familie steht, welches ihre Stärken sind, wo mögliche Problem-bereiche vorhanden sind und wo Entlastung geschafft werden kann. Vielfach zeigt sich, dass die Familien schon sehr vieles, sehr gut machen und unglaubliche Ressourcen haben.

Wie können diese Ressourcen aktiviert werden? Die Akzeptanz der neuen Situation braucht Zeit und Geduld. Bei vielen Familien erlebe ich, dass sie sich innerhalb von einigen Wochen an einem ganz anderen Ort befinden, rundherum viel aktiviert und organisiert haben. Sie finden heraus, was und wer sie ein kleines Stück entlasten kann.

Wann ist der richtige Zeitpunkt, ein psychologisches Angebot in Anspruch zu nehmen? 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 werden 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.

Stichwort Hemmschwelle – wie nehmen Sie die Bereitschaft wahr, sich auf eine psychologische Beratung einzulassen? 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 zusammengeürzt 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, soviel zu sagen und ins Detail zu gehen, wie man für richtig empfindet. Bei engen Freunden oder der Lehrperson des Kindes geht man viel-

leicht mehr ins Detail als bei entfernten 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.

Längst nicht alle Spitäler bieten psychologische Unterstützungsangebote an. An wen können sich interessierte Eltern hier wenden? Oft können die behandelnden Ärzte Adressen vermitteln. Man kann auch direkt bei niedergelassenen Therapeuten anfragen.

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 behandelnden Therapeuten nach.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER