

63. Internationale Tagung der Medizin der Person

17. bis 20. August 2011 Wilderswil, Schweiz

Die Person des behinderten Kindes

Dr Christoph Künzle

1. *Einleitung*

Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich für die Einladung bedanken, dass ich im Rahmen Ihrer Vereinigung Medizin der Person sprechen darf.

Ich habe das Privileg, in einem grossen interdisziplinären Team am Ostschweizer Kinderspital St. Gallen Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen zusammen mit Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden, Neuropsychologen, Fachfrauen für Neurophysiologie, Ärzten und einem grossen Sekretariat zu betreuen. Wir betreuen umfassend Kinder mit Lähmungen, Muskelkrankheiten, Epilepsien, Kopfschmerzen aber auch Entwicklungsstörungen, Teilleistungsdefiziten, Schulschwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten

2. *Was löste das Lesen des Buches ‚Médecine de la Personne‘ bei mir aus*

Was mich zögern liess, diese Anfrage für einen Vortrag anzunehmen, war die Tatsache, dass ich mich bisher nie näher mit Paul Tournier auseinandergesetzt habe. Meine Frau hatte ihn im Rahmen eines Vortrags anfangs der Achtziger Jahre in Zürich gehört, doch war ich damals leider verhindert. Beim Lesen sagte ich mir mehrmals, hätte ich mir doch anfangs meiner beruflichen Tätigkeit mehr für die Auseinandersetzung mit einer ganzheitliche Medizin der Person auf dem Boden einer christlichen Überzeugung und Werterhaltung Zeit genommen. Ich bin sicher es hätte meine Berufsausübung signifikant beeinflusst. Viele Fehler hätte ich nicht gemacht. Aus diesen Äusserungen ist unschwer zu erahnen: Die Lektüre hat grossen und hoffentlich auch nachhaltigen Einfluss auf mich ausgeübt. Wenn ich nun vor Ihnen stehe, fühle ich mich als Newcomer, als Unerfahrenen, der ihnen den mit der Médecine de la Personne Vertrauten, etwas weitergeben will – welche Vermessenheit! Andererseits ist es gerade diese existentielle Betroffenheit mit der zentralen Botschaft Christi, welche Paul Tournier in unsere ärztliche Tätigkeit übersetzt hat. Mit zahlreichen persönlichen Fallvignetten von Erfahrungen mit Patienten zeigt er auf, wie er diese wiederherstellende, freimachende Botschaft als wirksam und lebensverändernd und –umwandelnd erlebt hat.

Wenn ich nun einige Highlights aus Médecine de la Personne aufleuchten lasse, bitte ich all diejenigen um Verzeihung, für die diese nur zu altbekannt sind. Paul Tournier beginnt sein Buch mit einem Mädchen, der er den Namen Therese gegeben hat, die er als junger Arzt wegen einer Spondylitis im Kinderspital behandelte. Er sah sie wieder als erwachsene junge Frau in Begleitung ihrer Mutter. Sie war völlig erschöpft. Er sollte sie krankschreiben, da sie im Büro zu

viel habe arbeiten müssen. Auf seine Äusserung, dass Überarbeitung nicht immer die einzige Ursache grosser Müdigkeit sei, dass oft verborgene Kämpfe wesentlich mitbeteiligt seien, bricht Therese in Tränen aus und offenbart ihm einen Teil ihrer Lebensgeschichte. An diesem Beispiel macht Paul Tournier dem Leser klar, dass es nicht reicht, einen Patienten gesundheitlich zu retten und bei seinem körperlichen Genesungsprozess zu unterstützen, sondern dass er ihm ein Mittel in Hand geben sollte, mit dem er später auftretende Schwierigkeiten überwinden kann. Weiter macht er klar, dass viele Krankheiten nicht unversehens auftraten. Sie würden über Jahre hindurch durch unsere unangepasste Lebensweise vorbereitet, die langsam die Lebenskraft des Menschen vermindern.

Gleich kommt Paul Tournier zur zentralen Aussage seines Buchs, dass zwischen unseren Lebensproblemen und unserer Gesundheit enge Beziehungen bestehen. Dass Gott einen Plan für unser Leben und unsere Welt habe und die Welt und Menschen heute krank seien, weil sie den Gesetzen Gottes nicht gehorchen und nicht nach seinem Plan leben. Hippokrates lehrte uns: Behandelt den Kranken – nicht die Krankheit. Dieser Aufforderung kommt Paul Tournier umfänglich nach, indem er in ihre Lebensprobleme eindringt, den Kranken gut zuhört und sie über ihre Lebensweise, ihre moralische Haltung und ihr Verhalten in der Familie befragt. Er benennt die Lebensprobleme klar wie Unmässigkeiten in der Ernährung, Überarbeitung aus Ehrsucht oder Habgier, das allzu bequeme Leben, das die körperliche und geistige Ausdauer vermindert, die geschlechtlichen Ausschreitungen und die Leidenschaften, schliesslich alles was am Herzen nagt, Angst, Auflehnung, schlechtes Gewissen. Er zeigt in zahlreichen Beispielen auf, wie eng „mein körperliches Leben, mein Verstandes- und Geistesleben unmittelbar von meinem Gehorsam gegen Gott abhängen, von der vollen Herrschaft von Christus über meinen Körper, meine Gedankenwelt und mein Seelenleben¹.“ Paul Tournier beschreibt eindrücklich die Bedeutung der stillen Sammlung, in der Patient und Arzt auf Gottes Eingebung hören und wie in der persönlichen Begegnung mit Jesus Christus ein wunderbare Wandlung des Herzens geschieht. Die natürliche Folge ist das Bekennen der eigenen Sünde und das Erleben einer bis dahin ungeahnten Entspannung, von Zuversicht und einer befreienden Kraft, die alle bisher gelebten Gesetzmässigkeiten durchbricht. In zahlreichen Beispielen zeigt Paul Tournier auf, wie er oft selber nicht mehr weiter wissend, in der stillen Sammlung zusammen mit seinen Patienten diese Umkehr erlebt und der Kranke den Plan Gottes für sich erkennt und die Wunderkraft erhält, derer er bedarf, um ihm zu gehorchen². Weiter sagt er: „Ratschläge wirken nur von aussen her. Die geistige Revolution wirkt von innen her.“ Und „ die Quelle jeglicher geistigen Erneuerung besteht in einer persönlichen Begegnung mit Gott.“³. Eine letzte wichtige Erkenntnis: „Ich habe die Erfahrung gemacht, dass man allen hilft, denen man sich gibt. Und sich selbst geben heisst, ganz einfach von seinen eigenen Erlebnissen, von seinen Leiden, von seinen Fehlern und von seinen Siegen zu sprechen.“⁴ Die Pflege der persönlichen Gottesbeziehung des Arztes ist zentral. Paul Tournier widmete täglich mindestens einer Stunde dem Sein vor Gott, dem Lesen der Bibel, dem Hören auf seine Stimme, der Fürbitte für den Tag, für die einzelnen Begegnungen mit Menschen. Damit dies Raum hatte, musste er im Vergleich zu seinem früheren Arbeitsstil - er beschreibt ihn „immer in Eile, immer gehetzt“ - gewisse Tätigkeiten aufgeben, welche er vorher für zwingend erachtete. Er habe dafür mehr Freude und bessere Leistung in

¹ Paul Tournier, Krankheit und Lebensprobleme, 9. Aufl. 1984, p. 21

² Paul Tournier, Krankheit und Lebensprobleme, 9. Aufl. 1984, p. 215

³ Paul Tournier, Krankheit und Lebensprobleme, 9. Aufl. 1984, p. 216

⁴ Paul Tournier, Krankheit und Lebensprobleme, 9. Aufl. 1984, p. 217

seiner Arbeit gewinnen dürfen. Paul Tournier zeigt in seinem Buch eine ganzheitliche Medizin auf, eben eine Médecine de la Personne, die den ganzen Menschen ernst nimmt. Eine Medizin, die stark geprägt ist vom Glauben an die göttliche Wirklichkeit in unserem Leben und dem Leben der von uns betreuten Kranken. Gerne sage ich im Ausblick noch etwas von dem, was die Lektüre bei mir an weiteren Schritten auslöst.

3. *Wie wurde ich in die Begleitung von behinderten Kindern und ihrer Eltern berufen*

Im Alter von elf Jahren hat mein um ein Jahr jüngerer Bruder Markus ein Schädelhirntrauma erlitten, als er von einem nahe überholenden Auto erfasst und zu Boden geschleudert wurde. Wir waren gemeinsam mit dem Fahrrad unterwegs. Markus fuhr hinter mir. Während drei langen Monaten war er im Spital und entwickelte nach einer 3 wöchigen komatösen Phase ein ausgeprägtes Durchgangssyndrom. Wir Geschwister durften ihn in dieser langen Zeit nicht besuchen. Als er nach Hause kam, war er sehr unruhig, impulsiv, emotional labil, hatte alle schulischen Fähigkeiten vergessen, wies ein Halbseitenlähmung, eine schwere Wortfindungsstörung und eine Epilepsie auf. Wir waren ziemlich uns selber überlassen. Eine etablierte posttraumatische Rehabilitation gab es noch nicht. Meine Eltern trennten sich gerade auch noch in dieser Zeit, da sie sich in ihrer Ehe schon während längerer Zeit immer mehr entfremdet hatten. Mich plagten Schuldgefühle, warum es ihn und nicht mich getroffen hat. Für mich folgte eine existentiell sehr herausfordernde Zeit als Ältester an der Seite meiner Mutter mit Bangen und Hoffen. Ich wendete mich im Rahmen einer Evangelisationsveranstaltung bewusst Christus zu. Er wurde mein Lebensmittelpunkt. Meine tiefe Traurigkeit über unsere Situation ohne Vater mit einem behinderten Bruder konnte ich nun mit ihm teilen.

Markus konnte nach etwa einem halben Jahr stundenweise beschult werden. Zu Hause übten wir intensiv ganz grundlegende Fähigkeiten, wie Einbezug der betroffenen Hand, sich an Grenzen halten oder einfache Bitten ausdrücken, aber auch der Schulstoff musste rekapituliert werden. Ich erlebte, wie ich mit meinem Bruder auf der Strasse angestarrt wurde, wie Leute hinter unserem Rücken über uns redeten. Die meiste Zeit beanspruchte nun Markus in unserem Familienleben und meine jüngere Schwester und ich liefen nebenher. Nach einem Jahr mit gewissen Fortschritten wurde beschlossen, dass Markus zur umfassenden Förderung ins Rehabilitationszentrum für Kinder nach Affoltern am Albis kam. In meiner Erinnerung bleibt der Schmerz des wöchentlichen Abschiednehmens unter Tränen im Rehabilitationszentrum am Sonntagabend. Jeden Mittwochnachmittag verbrachten wir dort, lernten und spielten mit meinem Bruder. In den drei Jahren seines Aufenthaltes erwuchs in mir der Wunsch, Kinderarzt mit Schwerpunkt Neurorehabilitation zu werden, um zusammen mit Pädagogen und Therapeuten behinderte Kinder und ihre Eltern zu begleiten und zu unterstützen.

Markus konnte im Anschluss unter vereintem Einsatz von uns allen sogar eine Lehre als Lebensmittelverkäufer absolvieren. Leider konnte er nicht, wie er sich es wünschte und wie ich es durfte, eine Familie gründen. Noch immer wohnt er bei meiner nun bereits über achtzig jährigen Mutter zu Hause und ist seit acht Jahren ohne Arbeit. Vor drei Jahren entwickelte er eine depressive Verhaltensstörung mit autistischen Zügen. Er lief weg oder liess sich zu nichts mehr bewegen. Weiter wollte er sich nicht mehr pflegen, eine gewisse Zeit lang auch kaum mehr etwas essen. Während längeren Zeitabschnitten sprach er nicht mehr und vermied auch häufig den Blick. Er musste wiederholt hospitalisiert werden, einmal auch psychiatrisch, als er von wahnhaften Vorstellungen geplagt wurde. Die Ärzte in den Einrichtungen waren überfordert, da

sie nicht gewohnt waren, mit Menschen mit einer Behinderung umzugehen. Leider hat meine betagte Mutter die Unterstützung durch einen Psychiater, der sich in der Begleitung von geistig behinderten Menschen auskennt nach kurzer Zeit abgebrochen. Sie lebt sehr zurückgezogen und isoliert mit ihm. Das Suchen einer ihm mehr entsprechenden Lebensform in einer Lebensgemeinschaft mit begleitetem Wohnen lässt sie nicht zu, da sie ohne ihn einsam wäre.

Ich habe meinen Bruder verloren als er elf Jahre alt war und bin seither am Entdecken, was meinen Bruder bewegt, was er liebt, was er sich wünscht. Er ist trotz seiner Behinderung in seinen Gedanken, seinem Beten, seinem Singen immer wieder sehr nahe bei Gott seinem Schöpfer. In letzter Zeit, seit es ihm seelisch schlechter geht, lässt er mich nicht mehr in seine Seele blicken. Es ist für meine Schwester, die mit ihrer Familie in Kanada lebt und mich schwer auszuhalten, zuschauen zu müssen und nicht helfen zu können.

Statt wie es meinen grössten Neigungen entsprochen hätte, einen Ingenieurberuf zu ergreifen, verspürte ich nun den Wunsch, Medizin zu studieren. Ich durfte durch meinen Doktorvater grosse Unterstützung erleben beim Ergreifen der Pädiatrieweiterbildung und wurde von ihm auch für zwei Jahre nach England in die Weiterbildung in pädiatrischer Rehabilitation geschickt. Dort lernte ich sehr viel über eine ganzheitliche Betreuung von Menschen mit einer Behinderung und bekam auch eine Werthaltung vorgelebt jedes Kind zuerst als Kind zu sehen und nicht als Patienten. Die Children's Charter of Rights von Chailey Heritage drückt dies aus. Zurück in der Schweiz arbeitete ich nach Abschluss der Weiterbildung in Neuropädiatrie im Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis, das ich während des Aufenthalts meines Bruders kennengelernt hatte. Während den letzten 12 Jahren durfte ich die Abteilung für Rehabilitation und Entwicklung am Ostschweizer Kinderspital leiten. Seit dem 1. August haben wir uns mit der Abteilung für Kinderneurologie zusammengeschlossen mit dem Ziel uns noch umfassender und besser für die Kinder und ihre Eltern einzusetzen, die in den sich stark ergänzenden Fachbereichen betreut werden. Die Leitung gebe ich bewusst an einen jüngeren Kollegen ab und habe nun als neuer Teamleiter Ärzte mehr Zeit für die Patienten und ihre Eltern.

[Children's Charter of Rights](#)⁵

Alle Kinder und Jugendlichen in der von Chailey Heritage⁶, haben wo immer sie sind, wer immer sie sind, und was immer sie tun, während sie in unserer Obhut sind, folgende Grundrechte:

- als Individuum geschätzt zu werden
- mit Würde und Respekt behandelt zu werden
- geliebt und in erster Linie als ein Kind behandelt zu werden
- sicher zu sein

⁵ <http://www.sussexcommunity.nhs.uk/index.cfm?request=b1004186>

⁶ Schule und Rehabilitationszentrum für körperbehinderte Kinder West Sussex, England

Vignette jugendliche Körperbehinderte

R. kenne ich seit 12 Jahren. Sie wurde 1997 mit schweren körperlichen Behinderung einem Robertsyndrom mit einer Hypoplasie des rechten Beines mit Hexadactylie, fehlendem Oberschenkel links und Roationsstörung des linken Beines, einer Sakrumagenesie und einer Hypoplasie des linken Os ileum, sowie einer Pierre Robin Sequenz (Gaumenspalte Retrognathie) und einer Dymelie des linken Armes als 4. Kind in eine türkische Familie geboren. Die Eltern wohnen seit vielen Jahren in der Schweiz sprechen aber schlecht deutsch. Sie sind nicht praktizierende Muslime.

R. geht in die Oberstufe einer Schule für körperbehinderte Kinder und ist selbständig bezüglich Mobilität mit Robben am Boden, mit Liegen auf einem Rollbrett, in einem speziellen Handrollstuhl zunehmend auch auf steileren Gehwegen, in einem Elektrorollstuhl draussen. Sie schafft alle Transfers selbständig. R. weist eine dekompenzierte Sitzhaltung auf und muss sich im Sitzen mit dem linken Vorderarm abstützen. Das Anziehen des Oberkörpers gelingt ihr problemlos, das Anziehen des Unterkörpers ist schwierig für sie, aber mit hohem Aufwand möglich. Harte und zähe Esswaren kann sie nicht schneiden. Zu Hause geht sie noch nicht selbständig auf die Toilette, in der Schule mit Hilfe eines Holzschemels schon. Die Körperpflege an den Unteren Extremitäten ist noch eingeschränkt (Schneiden der Zehennägel). Sie schreibt mit allen Fingern der rechten Hand auf der Tastatur, von der linken mit Zeige- und Ringfinger. Kognitiv weist sie eine Sprachentwicklungsstörung mit eingeschränktem Sprachverständnis, erschwert durch die Zweisprachigkeit und eine Hypernasalität und dadurch resultierend einer abgeschwächte Artikulation. Ihre Konzentration und Ausdauer ist noch eingeschränkt, ebenso ihr Problemlöseverhalten.

Erst kürzlich ist ein grosser Durchbruch gelungen. Die Familie hat nach langer Zeit des Suchens eine geeignete rollstuhlgängige, mit dem Lift erreichbare Wohnung erhalten, den R. selber benutzen kann. Die Miete wird vollständig vom Sozialamt getragen.

Wie geht es R. als Person? Was beschäftigt sie?

Emotional löst sich R. zunehmend von zu Hause ab. Eine Nacht pro Woche verbringt sie in der Wohngruppe der Schule, wo sie nach anfänglichen Widerständen gerne häufiger wohnen würde. Sie wird dort ganz gezielt in ihrer Selbständigkeit gefördert. R. setzt sich im Rahmen ihrer Pubertät mit ihrem Körper und ihren Defiziten auseinander. Sie empfindet Scham, wenn sie durch mich untersucht wird. R. hat ihre Sexualität entdeckt und schwärmt für Jungs. Sie möchte ihre Freizeit unabhängig von den Eltern verbringen und grenzt sich von deren Sorgen und Problemen ab. Fragen der eigenen Identität beschäftigen sie: Wer bin ich? Was will, was fühle ich? Solche Fragen bespricht sie mit der Psychologin.

Trauerprozess

R. realisiert zunehmend ihre Einschränkungen, sucht soziale Ablenkung und ist immer wieder frustriert, dass sie ausgegrenzt wird bzw. bei vielem nicht teilnehmen kann, was andere Gleichaltrige tun.

Die Eltern trauern in ihrer Lebensphase um ihre Kinder, die sie allesamt loslassen sollten, aber alle ihre Lebensprobleme aufweisen.

Die älteste Tochter, 28 jährig, ist frisch geschieden und gehörte ihrer Tradition und ihren Werten entsprechend nach Hause, wenn sie nicht mehr verheiratet ist. Die zweite Tochter, 25 jährig, hat

eine schwere Epilepsie, konnte eine IV-Attestausbildung absolvieren, wohnt weit weg und ist verlobt, der 23 jährige Bruder hat keine Berufsausbildung, ist an Leukämie erkrankt und arbeitslos und dürfte wegen der Bestimmungen des Sozialamts, welches die Wohnung der Familie finanziert, nicht zu Hause wohnen.

Paarbeziehung / Elternschaft

Die Mutter leidet unter einem Diabetes seit der Schwangerschaft mit R., ist schlecht eingestellt und depressiv. Sie schreibt ihren Diabetes R. zu. R. wurde mit ihrer Behinderung von der Mutter nie akzeptiert. Der Vater ist depressiv und erst kürzlich psychiatrisch hospitalisiert worden. Er zeigt zu Hause immer wieder aggressive Ausbrüche. Er hat zu R. seit früher Kindheit eine enge und zärtliche Beziehung. Ihm fällt es überaus schwer, dass sie nun immer unabhängiger werden will. Für die Eltern sind die zahlreichen Veränderungsprozesse grosse Herausforderungen, da ihr Wertsystem ausgehend von einem geschlossenen, starren, rigiden Weltbild ins Wanken gekommen ist.

Kognitive Einschätzungsprozesse

Die Eltern sind überwältigt von der Behinderung von R., sehen keinen Sinn darin und haben keine Zukunftsperspektive. Die Eltern fühlen sich ohnmächtig, der Situation ausgeliefert ohne Möglichkeit dieselbe beeinflussen zu können.

Coping

Aktiv ihre Situation zu gestalten ist für die Eltern zunehmend unmöglich. Der Vater kann seine Rolle, für die Familie zu sorgen, wegen seiner Gesundheit kaum mehr erfüllen. Er verfügt über keine Zukunftsperspektiven, beiden Eltern fehlt eine positive Weltsicht, Flexibilität und ein Netz von Beziehungen und Kooperationen.

Ihre Tochter R. dagegen verhält sich nach aussen immer aktiver und flexibler. Es kommt immer häufiger zu Konflikten mit ihr, da sie zunehmend ihre eigenen Perspektiven und Vorstellungen umsetzen will.

Umfeld/Lebenssituation

R. sieht die Schule und WG positiv. Das Familienleben, das ihr ursprünglich viel Geborgenheit gab, erlebt sie zunehmend als problembelastet. Sie erhält von den Eltern eine Funktionszuschreibung, indem sie ihr Lebenssinn geworden ist.

Die Eltern erleben die finanzielle Abhängigkeit vom Sozialamt, wohnen bei weitgehend fehlender Unterstützung der Familie zunehmend isoliert. Sie leiden unter den Lebensbedingungen: kein Einkommen, keine Selbstgestaltungsmöglichkeit und die eigene Gesundheit als Katastrophe ohne Aussicht auf Verbesserung. Sie leben nicht in ihrer Heimat, sprechen die deutsche Sprache schlecht, leiden unter der oben beschriebenen Mehrfachbelastung und haben mit einem grossen Helfersystem zu tun, das selber wiederum ein Stressfaktor für sie ist.

Frau Gabi Gmür, ehemalige Physiotherapeutin, welche nach ihrer vorzeitigen Pensionierung nach einer systemischen Ausbildung psychologische Begleitung von Kindern und Familien mit Behinderungen anbietet, begleitet die Familie und R. seit mehreren Jahren. Sie führt regelmässige interdisziplinäre Helfersitzungen durch. Durch sie erfuhr ich über die schwierige Situation der Familie von R. und ihre fehlenden Bewältigungsstrategien.

Meine offenen Fragen

Wie kann ich als fallführender Arzt die Familie in ihrem Trauer- und Bewältigungsprozess, in ihren Krankheiten und Lebensproblemen begleiten und mit ihnen als Muslimen beim Bereinigen ihrer Lebensumstände als Wegbegleiter beistehen. Soll ich diese Arbeit der Psychologin delegieren, die

grosse Einsicht in die systemischen Zusammenhänge hat, aber die Situation der Familie und auch der Partnerschaft als hoffnungslos bezeichnet.

Vignette schwer mehrfach behindertes Kleinkind

A. ist ein bald 4 Jahre altes Mädchen mit einem nicht näher bestimmten Missbildungssyndrom von zwei tschechischen Eltern. Äussere Auffälligkeiten sind eine Gaumenspalte welche mit 18 Monaten verschlossen wurde, die Retrognathie, der Hypertelorismus, tief stehende Ohren, ein Sakralgrübchen, eine Hypoplasie des ersten Rippenpaares und eine hypertrophe Kardiomyopathie ohne Obstruktion des Ausflustraktes. Sie hat eine zentrale Sehstörung mit Pendelnystagmus. Die Bildgebung des Hirns zeigt den unspezifischen Befund einer Corpus callosum Hypoplasie als Ausdruck einer Verminderung der weissen Substanz. Sie weist eine schwere psychomotorische Entwicklungsretardierung, eine axiale muskuläre Hypotonie und dystone Gelenksfehlstellungen der Extremitäten auf. Weiter hat sie eine schwere orale sensomotorische Störung mit einer initial stark eingeschränkter Atem-Schluck-Koordination, d.h. sie konnte den eigenen Speichel kaum Schlucken und verschluckte sich am eigenen Speichel mit rezidivierenden Pneumonien. Sie wird über eine PEG (Parenterale Gastrostomie) Sonde mit einer hochkalorischen Nährlösung ernährt und ist immer noch leicht untergewichtig. Die Mutter verabreicht unter entsprechender Anweisung von A.'s Logopädin etwas Nahrung oral, wobei es mehr ums Explorieren geht. Die PEG Sonde selber gab immer wieder Anlass für lokale Irritationen, war undicht oder störte (kritische Ballongrösse im Magen). Zusammen mit der anfänglich ausgeprägten Schlafregulationsstörung brachte sie die Eltern, allen voran die Mutter an das Ende ihrer Kräfte. Die Gabe von Melatonin brachte rasche Entlastung durch Rhythmisierung des Schlafs. Unter Schmerzen litt sie, was auch der Grund vermehrten Schreiens war, weil sie eine starke Obstipationsneigung aufweist. Die Einführung von einem osmotisch aktivem Darmregulans sowie einer osmotisch aktiven Säuglingsnahrung half, indem der Stuhl flüssiger und dadurch die Obstipation behoben wurde. Regelmässige gastroenterologische und Ernährungsberatungs-Konsultationen sind notwendig um die Ernährung den sich ständig ändernden Bedürfnissen anzupassen, damit ihr Gedeihen sichergestellt ist. Emotionale und organisatorische Herausforderungen waren eine zahnärztliche Behandlung in Narkose zur Zahnsteinentfernung und zum ersten PEG Sonden Wechsel. In der gleichen Narkose wurde auch ihre zentrale Hörfähigkeit mit AEPs (akustisch evozierten Potentialen) überprüft mit normalem Resultat.

Deutliche Fortschritte durfte sie in ihrem kommunikativen, motorischen und Selbstregulationsverhalten machen: Sie zeigt Freude klarer, ist etwas weniger überempfindlich auf Berührung, braucht allerdings immer noch eine lange Angewöhnungszeit, wenn die Physiotherapeutin mit ihr arbeiten möchte. Bei der ärztlichen Untersuchung regt sich A. aber nach wie vor extrem auf.

Sie erhält je einmal wöchentlich heilpädagogische Frühfördertherapie zu Hause, Physiotherapie und Logopädie. Dann wird A. in grösseren Abständen von der Sehpädagogin und der Ergotherapeutin gesehen, letztere ist für die Abklärung und Anpassung von Hilfsmitteln zuständig. A. verfügt derzeit über einen Hochsitz für das Sitzen am Tisch zu Hause, einen Badesitz, einen Gehwagen, und bald auch ein Stehgestell. Ein Rollstuhl kommt für die Eltern derzeit noch nicht in Frage.

Dank der Kinderspitex mit 20 Stunden pro Woche, kann A. zu Hause gepflegt und therapiert und gefördert werden entsprechend den Zielinhalten der beiden Therapeutinnen, ohne dass die Eltern, allen voran die Mutter überfordert werden.

Ich habe eine psychologische Begleitung verordnet, verordnet weil die Mutter überfordert war mit dem anfänglich sehr herausfordernden Regulationsverhalten von A., und der labilen gesundheitlichen Situation mit zahlreichen Infekten, aber auch von den zahlreichen Förderangeboten und Meinungen. Sie lebte in der ständigen Angst, dass A. sterben würde. An diesem Beispiel möchte ich die grössten Stressoren und die Ressourcen einer jungen Familie mit einem behinderten Kind anschauen und was meine Rolle als fallführendem Arzt ist, der sich bisher im Helfernetzwerk fast ausschliesslich um die gesundheitlichen Aspekte gekümmert und die verschieden unterstützenden Massnahmen empfohlen und eingeführt hat.

Umfeld/Lebenssituation

Der Umgang mit dem Helfersystem ist der grösste Stressor. Diskrepanzen zwischen eigenen Werten und Erwartungen und denjenigen der Helfer, welche auch untereinander unterschiedliche Meinungen haben.

Für die Mutter bedeutet es eine grosse Herausforderung, in jeder speziellen Situation neu zu beurteilen, was das Beste für A. ist. Hilfestellungen und –angebote werden oft als Stressoren erlebt. Kommunikationsformen und Ausdrucksweisen im Helfersystem über den Kopf der Mutter hinweg (z.B. Vorwürfe) führen dazu, dass sie sich übergangen, nicht ernst genommen oder nicht verstanden fühlt. Häufig werden diese Beurteilungen nicht geklärt, um bestätigt oder widerlegt zu werden und um Be-/Verurteilungen zu korrigieren.

Schlechte Koordination der Massnahmen, mangelhafte Schwerpunkte- und Prioritätenabsprachen (Bsp. Gewichtszunahme, Kontrakturprophylaxe)

Zeitmangel der Eltern für alle Therapiemassnahmen, aber auch der professionellen Helfer für genügende Kommunikation, für das Hören der Anliegen der Eltern

Zunehmende restriktive Bewilligungspraxis der IV aus Kosteneinspargründen mit Ablehnungen von Gesuchen um Kostengutsprache für Hilfsmittel.

Was die Mutter und die Eltern brauchen, sind Hilfs- und Entlastungsangebote und Gesprächspartner mit fachlichen Kompetenzen zur Begleitung und Beratung bei Unsicherheiten und neuen gesundheitlichen, pflegerischen, Therapie- und Hilfsmittel-Fragen

Die grössten Ressourcen dieser Familie sind die Partnerschaft der beiden tschechischen Eltern und ihre unterstützende Herkunftsfamilie mit guten wirtschaftlichen Verhältnissen, die es ihnen erlauben, in einer eigenen geräumigen für A. gut eingerichteten Wohnung zu leben. Sie waren im Verlauf in der Lage, die Ursachen, die Schwere der Behinderung und die Bedürfnisse ihrer Tochter zu verstehen und den Sinn der bisherigen therapeutischen Massnahmen und Hilfsmittel zu erkennen.

Alle weisen eine grosse Flexibilität bezüglich ihrer Lebensziele, eine positive Lebenseinstellung und Zukunftszuversicht auf und verfügen über ein gesundes Mass an Selbstfürsorge.

Meine offenen Fragen

Wie kann ich als fallführender Arzt die Familie mehr dort abholen, was sie wirklich beschäftigt, wo sie im Trauerprozess stehen, von ihnen erfahren wie es ihnen geht, mit Ihnen die grössere Perspektive der Bedeutung der Behinderung ihrer Tochter, aber auch die Zukunftsangst (wird sie früh sterben?). Wenn die Mutter zu mir kommt, ist sie ständig mit Aileen beschäftigt, hat hundert Anliegen. Häufig ist auch eine bis weitere Personen anwesend (Vater, Physiotherapeutin, Ergotherapeutin) und wir haben genau eine Stunde Zeit um Aileen zu

untersuchen, ihre Hilfsmittel zu beurteilen und die zahlreichen Fragen zu beantworten. Zusatztermine wünscht die Mutter sich nicht, da sie eh schon viele Termine wahrnehmen muss und eine Zeitlang immer wieder Termine sehr kurzfristig absagte oder „vergass“.

Vignette eines schwer behinderten Jugendlichen mit ungeklärtem Schreien

I. durfte ich im Alter von 11 Jahren kennen lernen als er im Rahmen einer Familienzusammenführung mit seiner Mutter und seinen beiden Brüdern (der eine zwei Jahre älter, der andere fünf Jahre jünger) aus dem Kosovo in die Schweiz einreiste. I. wurde in der 38. Schwangerschaftswoche spontan geboren und zeigte eine gute primäre Adaptation. Eine Nabelinfektion am 3. Lebenstag machte eine 12 tägige stationäre antibiotische Behandlung notwendig. Offenbar traten in der Neonatalperiode cerebrale Anfälle auf, weshalb er mit Phenobarbital behandelt werden musste. Von dieser ersten Zeit haben wir keine Angaben, da die Eltern im Krieg alles verloren haben.

Beim ersten Untersuch begegnete ich einem elfjährigen Jungen, der sein ganzes bisheriges Leben auf dem Schoss seiner Mutter, Grossmutter oder Tante verbrachte. Er konnte nicht selber sitzen, schien nicht zu sehen, da er nicht fixierte, hörte aber feine Geräusche, da er bei überraschenden Geräuschen zusammenzuckte. Er war untergewichtig, sehr blass und verfügte nicht über genügend Kraft, seinen Rumpf zu stabilisieren. Weiter wies er Kontrakturen in den Ellbogen und beiden Hüft- und Kniegelenken, sowie eine Hüftsubluxation rechts auf. Beim Schlucken von Milch und Brot, das ihm als Nahrung eingegeben wurde, verschluckte er sich häufig. Er kommunizierte seine aktuellen Gefühle mit Mimik und Lauten. Er erkannte ihm bekannte Personen, möglicherweise auch Alltagssituationen.

Ich traf auf eine Familie, die schon ganz viel Schweres erlebt hatte. Vater und Mutter aus dem gleichen Dorf stammend, beide mit je 3 bzw. 4 Geschwistern, hatten beide im jugoslawischen Krieg ihr zu Hause verloren. Näheres konnte ich nicht eruieren. Der Vater heiratete seine jetzige Frau, die von der Familie für ihn auserwählt wurde, als er nach 3 Jahre Arbeit auf einem Bauernhof in der Schweiz, zum ersten Mal wieder nach Kosovo reisen durfte. Er musste als 18 Jähriger vor dem Militär aus dem Land fliehen, da er nicht wie andere Leute im Militärdienst erschossen werden wollte. Er nahm seine junge Frau mit in die Schweiz. Sie war aber unglücklich im fremden Land, dessen Sprache sie nicht sprechen konnte und sich völlig isoliert fühlte. So brachte er sie nach Kosovo zurück, wo sie drei Söhne gebar. Während des Krieges verbrachte die Mutter 3 Monate mit dem dreijährigen I. und seinem fünfjährigen Bruder alleine auf der Flucht in einem Flüchtlingslager in einem Wald in Albanien. Das ganze Dorf wurde abgebrannt. Später wurde alles wieder aufgebaut. Eine posttraumatische Störung, vor allen Dingen der Mutter ist sehr wahrscheinlich. Der Vater wohnte all die Jahre alleine günstig in einem Zimmer, arbeitete viel und sparte jeden Monat so viel Geld wie möglich, um seine Familie zu unterstützen und auch wieder ein neues Haus in Kosovo aufzubauen. Er verbrachte möglichst fünfmal pro Jahr einige Wochen bei seiner Familie im Kosovo. 2006 entschied er, dass die ganze Familie in die Schweiz kommen sollte. Nun kehren wir an den Ausgangspunkt unserer ersten Begegnung zurück.

Zu dem Zeitpunkt konnte ich noch nicht erahnen, welche Herausforderungen auf die Familie und auch auf uns zukommen würden. Voller Tatendrang versorgten wir I. mit einem Korsett, Unterschenkelorthesen, einem Rollstuhl, behandelten die schwere Anämie, leiteten eine regelmässige Physiotherapie und eine Frühförderung ein, meldeten ein ophthalmologisches Konsil, eine Gehörsabklärung an, die unseren Verdacht auf eine schwere zentrale

Sehbehinderung bestätigten. Weiter meldeten wir ihn zur Beschulung in der heilpädagogischen Schule an.

Zwei Monate später begann I. an, vermehrt zu schreien. Wir nahmen ihn zur Durchführung verschiedener Untersuchungen wie eine Schluckabklärung bei Verdacht auf gastrooesophagealen Reflux, zur Ernährungsberatung wegen Unterernährung, Schluckabklärung bei Verdacht auf rezidivierende Aspirationen und zur Zahnsanierung auf.

Die Schule, die Eltern, die Therapeuten, wir Ärzte setzten uns zusammen, was der Grund seines vermehrten Schreiens wohl sei: Hunger (er nimmt trotz hoher Kalorienzahl nicht zu), Schmerzen von der Refluxoesophagitis herstammend, Verstopfung, subluxierte Hüfte, Epilepsieäquivalente, weniger herumgetragen werden? Wir behoben alle möglichen Ursachen von Schmerzen, verabreichten einen Magensäureblocker, Schmerzmittel in aufsteigender Dosierung. I. musste immer weiter schreien und schwitzte dabei stark. Wir gaben ihm verschiedene Muskelrelaxantien in steigender Anzahl und spritzten Botox in die verkürzten, verkrampften Muskeln. Dies alles wie auch die Gabe von Risperdal brachte keine Verbesserung. Einzig mit Sedativa konnte I. kurzfristig beruhigt werden. Wir führten wegen des Reflux eine Fundoplicatio des Mageneingangs durch. Der gastrooesophageale Reflux konnte dadurch behoben werden, doch Ibrahim schrie immer noch. Dann entdecken wir eine chronische Otitis media, welche verschlossen wurde, ohne dass dies zu einer Reduktion des Schreiens geführt hätte. Wie stark seine Spannungszustände in den Phasen mit Schreien waren, zeigte die Femurschaftfraktur rechts bei Osteopenie, welche I. erlitt und welche mit einem Fixateur externe versorgt wurde. Dieses Erlebnis wurde von den Eltern als sehr einschneidend erlebt. Nach kurzfristigen Verbesserungen im Rahmen der getroffenen Massnahmen kommt es immer wieder zu Exazerbationen. Da wir zunehmend verunsichert waren und zunehmend von einer multifaktoriellen Genese des Schreiens ausgingen, setzten wir in Absprache mit unserem Psychosomatiker einen interdisziplinären Verhaltensbeobachtungsbogen ein, auf dem alle Beteiligten beobachtete Verhaltenszustände, die eigene Reaktion und das resultierende Verhalten von I. notierten. Diese Bogen wurde interdisziplinär ausgewertet: Gemäss Einschätzung von unserem Psychosomatiker reagiert I. meistens mit mimischen/gestischen Stereotypen, sowohl bei aversiven als auch primär emotional positiven Situationen. Das bedeutet, dass sein Verhalten missverstanden werden kann und auch die Eltern gelegentlich verunsichert sind. I. brauche regelhaft auch bei positiver Wendung einer Situation mindestens fünf Minuten, um sich emotional und motorisch zu regulieren. Generell habe I. Mühe mit neuen Situationen. Dies könnte einen Zusammenhang haben mit wiederholten traumatisierenden Erfahrungen.

Im September 2009 kam es zur notfallmässigen Hospitalisation wegen beinahe unstillbarem Schreien verbunden mit starken Verkrampfungen im Bereich des ganzen Körpers. Ein Sacralblock führte zu einer deutlichen Entspannung. Eine intrathekale Baclofenpumpe wurde evaluiert und dann implantiert. Komplikationen traten auf und die Katheterspitze wurde noch zweimal neu positioniert, leider auch einmal verbunden mit einem Katheterinfekt mit Ausbauen des Katheters, um die Behandlung durchführen zu können. Seit Weihnachten 2010 hat nun I. eine Pumpe, welche zu einer deutlichen Tonusreduktion führt. Er schläft wieder besser, kann nun im Rollstuhl positioniert werden und auch das Tragen von Orthesen ist möglich geworden. Wir alle haben aufgeatmet, denn I. ist deutlich entspannter, wieder zufrieden und lächelt wieder häufig. In der Nacht steht der Vater aber immer noch meistens drei Mal auf. I. hat nun nachvollziehbar Schmerzen in der luxierten Hüfte, die ihn sich erneut verspannen lassen. Die Angst vor Schmerzen führt zu Verspannungen beim Bewegen der Hüften. Er braucht nach den

Sommerferien nun zuerst eine Aufrichtespondylodese der Wirbelsäule und später leider auch noch eine Hüftrekonstruktion. Die Eltern haben Angst vor den Operationen. Trotzdem nehmen sie die grossen Herausforderungen erstaunlich gelassen. Sie überschreiben mir eine grosse Kompetenz: ‚Du bist Dokter. Wir machen, was Du uns empfiehlst‘. Ich machte ihnen im Verlauf immer wieder klar, dass ich häufig auch nicht weiss, was die richtige Lösung ist. Ein Krampfanfall anfangs Juli erschreckt die Eltern neu. Sie haben im Anfall Angst, I. zu verlieren. Wir passen die Dosis des Phenobarbitals an, das bisher in sehr geringer Dosis verabreicht wurde.

Die Eltern fühlen sich gut unterstützt. Sie sehen über das letzte Jahr hinweg eine signifikante Besserung von I.s Zustand: Weniger Schmerzen- bzw. Angstphasen, weniger Schweissausbrüche, weniger Spastik. Sie sind allerdings anhaltend verunsichert, da es ihnen gleich wie uns schwerfällt, bei I. Angst und Schmerz zu differenzieren. Nach wie vor kommt es vor, dass I. sich vor allem morgens vor dem Hineinsetzen in den Rollstuhl stark verspannt. Man muss ihn regelmässig in die Arme nehmen und darauf warten, bis er sich langsam entspannen kann. Lange Zeit gingen sie wie wir von einem Störungskonzept aus, dass die Pumpe im Rollstuhl (mechanisch) störe und I. einen veränderbaren Trigger habe, den Rollstuhl zu meiden. Im Zusammenhang mit der Verweigerung des Rollstuhls ist ihnen kein assoziiertes Live-Event respektive Trauma erinnerlich, welches ein Vermeidungsverhalten nach sich ziehen könnte. Bekannte aversive Trigger betreffend Rollstuhl ist die morgendliche Transition nach einer unruhigen Nacht. Dies käme jedoch nicht regelmässig vor. Weitere aversive (generalisierbare) Trigger sind seine Hyperakusis und hohe Reizdichte in Übergangs- und unvertrauten Situationen, vor allen Dingen unter Zeitdruck und morgens, aber auch ein Besuch im Kinderspital. Angesprochen auf die Sommerferien beschreiben die Eltern ein harmonisches Bild. I. genieße regelrecht die Zeiten im Kosovo. Es sei für ihn eine vertraute Atmosphäre, und er sei dort in der Regel entspannter als zuhause, ohne asymptotisch zu sein. Empfehlung: regelmässige, vorhersehbare und kontinuierliche Strukturen, um Vertrauen fassen zu können (Stabilisierung), das Setting dauerhaft zu klären und damit Sicherheit schaffen. Es ist schwierig, etwas über die psychischen Traumata der Eltern zu erfahren, die sie in Zusammenhang mit dem Krieg, aber auch im Erleben der verschiedenen Krisen erlebt haben. Das Problem dafür sind die sehr geringen Deutschkenntnisse der Mutter und dass der Vater nicht gewohnt ist, über seine Emotionen zu sprechen. Auf die Frage, was die Eltern sich wünschen, antwortet nur der Vater: Sie wünschen sich beide, dass es mit I. besser komme, er sich entwickeln dürfe und keine Schmerzen mehr habe. Sie zeigen mir voll Freude, die vor 15 Monaten neu bezogene rollstuhlgängige Wohnung, die sehr sauber und zweckmässig eingerichtet ist. Auch ihre beiden anderen Söhne begrüssen mich sehr freundlich. Alle freuen sich auf die bevorstehenden Ferien in der alten Heimat im Kosovo während 3 Monaten in den Sommerferien.

Trauerprozess

Ich frage mich, wie die beiden Eltern mit ihrem Schicksal umgehen. Sie gehen sehr liebevoll mit Ibrahim um, sind beide immer präsent und um das Wohl von Ibrahim besorgt. Aus den oben erwähnten Gründen ist es schwierig mit der Mutter aber auch mit dem Vater, über ihren Umgang mit der Trauer bezüglich ihres mittleren Sohnes zu sprechen

Paarbeziehung / Elternschaft/Kognitive Einschätzungsprozesse/Coping

Die Eltern scheinen nicht so viel über I. auszutauschen, mindestens nicht in unserer Gegenwart, gehen aber liebevoll und engagiert und zärtlich mit ihm um. Auch die beiden Brüder haben eine sehr positive Beziehung zu ihrem Bruder. Der Vater machte immer wieder deutlich, dass die Behinderung von I. zu ihrer Lebensbestimmung gehört.

Meine offenen Fragen

Wie kann ich als fallführender Arzt die Familie mehr bei dem abholen, was sie wirklich beschäftigt und sie in ihrem Trauer- und Bewältigungsprozess begleiten. Sollte ich das Gespräch mit der Mutter suchen mit der Hilfe eines Dolmetschers? Allerdings wünschen dies die Väter, die in solchen Familien meist bessere Deutschkenntnisse meist nicht, da sie aus ihrer Sicht die Übersetzungsfunktion gut übernehmen können. Auch die Zukunftsperspektiven, inkl. Lebenserwartung und Begrenzen von intensivmedizinischen Massnahmen nach grossen Operationen (Wirbelsäulenaufrechte-spondylodese) sollten angesprochen werden.

Die Person des behinderten Kindes aus Sicht der Bibel

- In der Bibel finden wir, dass bereits ungeborene Kinder die Gegenwart Gottes erfahren und ausdrücken können (Johannes der Täufer hüpfte im Mutterleib beim Zusammentreffen von Elisabeth seiner Mutter mit der ebenfalls schwangeren Mutter)⁷. Zahlreiche Kinder werden in der Bibel mit einer besonderen Berufung und Bestimmung geboren (Mose, Samuel, Jesus⁸.
- Jesus mass ihnen Würde und Bedeutung zu und verhielt sich dabei ausserhalb der damals geltenden Norm der vorherrschenden Einstellung Kindern gegenüber: Segnung der Kinder⁹.
- Jesus stellte ein Kind in die Mitte der Jünger, als sie sich in der Diskussion ergingen, wer wohl der Grösste im Himmelreich sei. Er forderte sie zur Umkehr auf und dazu, wie die Kinder zu werden.¹⁰ Er stellte dabei die Eigenschaft des Kindes als abhängiges Geschöpf vor Augen, das bedingungslos seinem Vater und seiner Mutter vertraut.
- Weiter nimmt Jesus die Leiden der Kinder ernst und heilt einen epilepsiekranken Jungen¹¹ und ein sterbendes und bis zum Eintreffen von Jesus totes Mädchen.¹²
- Er selber hatte als heranwachsender Jüngling ein grosses Bedürfnis nach der Nähe zu Gott, seinem Vater und zur Auseinandersetzung mit dem Wort Gottes, der Thora¹³.

Die Person des behinderten Menschen bei Henri Nouwen

Ich beende meine Betrachtungen zum behinderten Kind mit Henri Nouwen. Bei Henri Nouwen finde ich in seinem Buch über Adam eine tiefe Ehrfurcht vor der Person eines behinderten Menschen, der entwicklungs-mässig zeitlebens auf dem Stand eines Kindes blieb. Es ist diese Ehrfurcht, die mein Begleiten auch von schwerstbehinderten Kindern und ihren Eltern mehr und mehr prägt. Bei Adam handelt es sich um einen Menschen mit Trisomie 21, den Henri Nouwen während seines letzten Lebensabschnitts in der Daybreak-Gemeinschaft¹⁴ begleiten durfte. Er schreibt von ihm als Freund und Lehrer und als Wegbegleiter: als einem ungewöhnlichen Freund, da er Zuneigung und Liebe nicht so ausdrücken konnte wie es die meisten tun, als einen ungewöhnlichen Lehrer, da er über Ideen und Begriffe nicht reflektieren konnte, als einen ungewöhnlichen Wegbegleiter, da er ihm keine konkreten Hinweise oder Ratschläge geben konnte.

Ich schliesse mit folgendem Zitat „Am Grab von Adam war ich vom Geheimnis des Lebens und des Todes dieses Mannes ergriffen. Blitzartig erfuhr ich in meinem Herzen dass dieses

⁷ Lk 1, 41

⁸ Mt 3,11; Mk 1,7; Lk 1,31-33; 2,21; 3,16; Joh 1,26-27

⁹ Mt 19,13-15; Mk 10, 13-16; Lk 18,15-17

¹⁰ Mt 18,1-5; Mk 9,33-37; Lk 9,46-48

¹¹ Mt 17,14-21; Mk 9,14-27; Lk 9,37-43

¹² Mt 9,18-25; Mk 5,22-42; Lk 8,41-56

¹³ Lk 2,46-49

¹⁴ Arche-Gemeinschaft in Richmond Hill/Toronto von Jean Vanier gegründet, wo Henri Nouwen von 1986 bis 1996 seinem Tod wohnte.

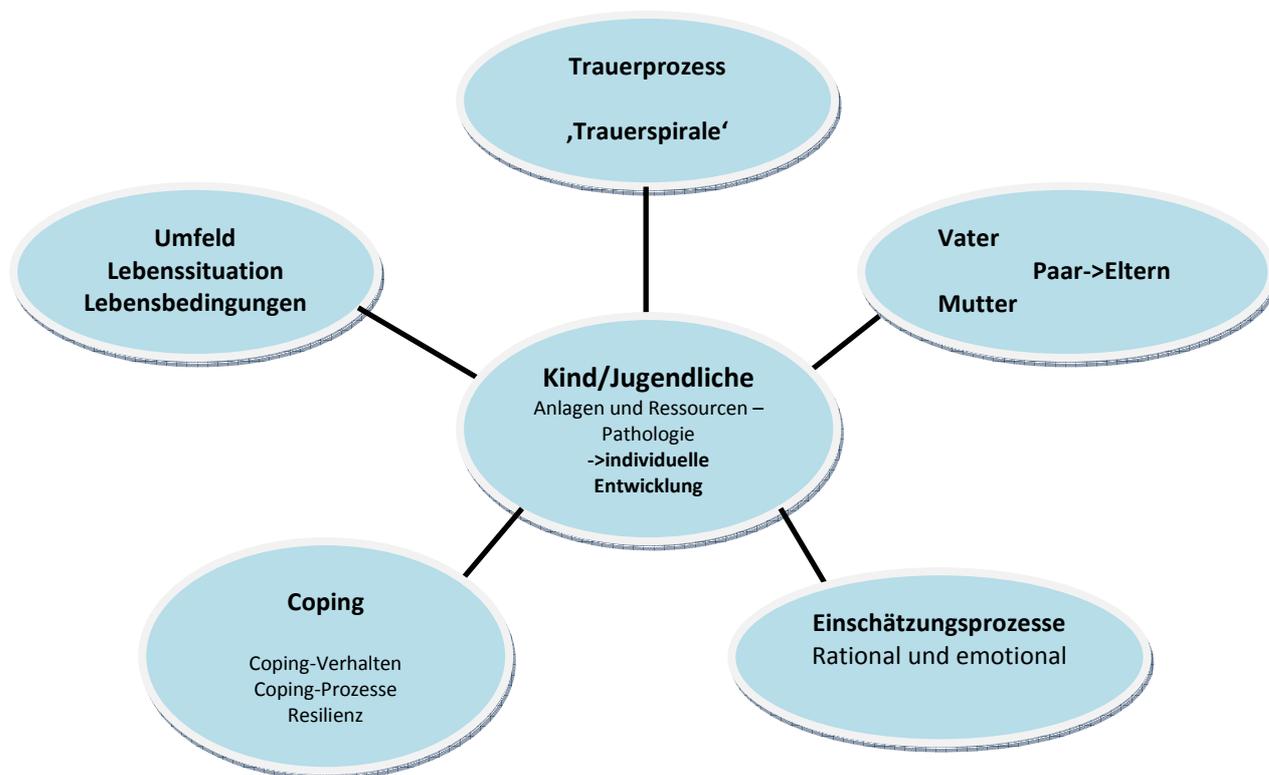
schwerbehinderte menschliche Wesen von Ewigkeit her von Gott geliebt und von ihm mit einer einzigartigen Sendung zu heilen in die Welt gesandt wurde. Nun war seine Sendung erfüllt. Ich erkannte viele Parallelen zwischen der Geschichte Jesu und dem Leben Adams. Ich wusste noch etwas andere. Ich wusste in meinem Innersten, dass Adam irgendwie und auf geheimnisvolle Weise ein Abbild des lebendigen Christus für mich geworden war, ebenso wie Jesus, der während seines Erdenlebens er Freund, Lehrer und Begleiter seiner Jünger war. In und durch Adam hatte ich zu einem wirklich neuen Verständnis dieser Beziehungen Jesu gefunden, und zwar nicht nur im Hinblick darauf, wie sie einmal vor langer Zeit gelebt wurden, sondern wie sie heute, auf mich und auf uns hin, mit den schwächsten und verwundbarsten Menschen im Sinne Jesu gelebt werden sollen. Tatsächlich lernt ich nicht nur durch die Fürsorge für Adam mehr über Gott, sondern Adam half mir auch, durch sein Leben den lebendigen Geist Jesu in meiner eigenen ‚Armut im Geiste‘ zu entdecken und wiederzuentdecken. Jesus lebte vor langer Zeit, Adam aber lebte in meiner Zeit. Jesus war seinen Jüngern leiblich gegenwärtig. Adam war mit leiblich gegenwärtig. Jesus war der Immanuel, der ‚Gott mit uns‘. Adam wurde für mich eine gottgesegnete Person, ein heiliger Mensch, ein Abbild des lebendigen Gottes¹⁵.

¹⁵ H.J.M. Nouwen. Adam und ich, Herder Freiburg im Breisgau 1997 p 14-15.(Original Adam. God's Beloved, Orbis Books, New York 1997)

Anhang

(aus Unterlagen von G. Gmür Dias, psycholog Begleitung von Kindern und deren Familien)

Folgende sich gegenseitig beeinflussende Bereiche sollten aus systemischer Sicht jeweils genauer angeschaut werden:



Möglichkeiten der Unterstützung in der Begleitung sind

- Stressoren vermindern oder
- Ressourcen zu suchen, fördern und entwickeln.

Die aktuelle Thematik, das aktuelle Problem oder Bedürfnis ist vielseitig und wechselnd. In der Begleitung muss immer wieder eine Entscheidung getroffen werden, ob ein Thema vertieft behandelt oder bezüglich eines persönlich wichtigen Themas bedürfnisorientierte Erleichterung gesucht werden soll.

Als Begleitperson ist es wichtig, spürbar, glaubwürdig und verlässlich zu sein. Eine Langzeitbegleitung ist von Vorteil. Persönliches Engagement wie Hausbesuche oder Nachfragen sind wichtig und auch eigene Flexibilität und Belastbarkeit eine gute Voraussetzung.

Die Rolle des Arztes selber Kinderneurologe und/oder Entwicklungspädiater ist häufig die eines medizinischen Fallverantwortlichen, der die Bedürfnisse auf der körperlichen, psychisch-emotionalen Ebene des Kindes, der Eltern erkennt und im Netzwerk mit Pädagogen, Psychologen, Sozialarbeitern, medizinischen Therapeuten, Ärzten anderer Fachrichtung, hier vornehmlich Orthopäden, Gastroenterologen, Neurochirurgen, Pneumologen, Augenärzten, Hals-, Nasen-, Ohrenärzten, Ernährungsberatern, Kinderspitexpflegerinnen, Orthopädietechnikern

und Hilfsmittelspezialisten zusammenarbeitet. Bei dieser Vielzahl von Helfern ist ein Case Management durch einen Angehörigen aus der Pflege, Psychologie oder Sozialdienst wichtig. Regelmässige Helfersitzungen bei komplexen Kindern oder solchen, die in der Regelschule integriert werden, sind enorm hilfreich, klärend, unterstützend und zeitsparend.

Erkenntnisse in der Begleitung von Familien mit behinderten Kindern oder chronisch kranken Kindern und Jugendlichen:

- Die Diagnose einer chronischen Krankheit oder Behinderung eines Kindes betrifft stets jede Person des gesamten Familiensystems.
- Sämtliche Bereiche ihres individuellen und gemeinsamen Lebens, Handeln und Empfindens, werden davon tangiert und verändert.
- Dies gilt nicht nur in der Gegenwart sondern auch in der weiteren Zukunft.
- Dementsprechend vielfältig und wechselnd sind die in der Begleitung von Eltern und des behinderten Kindes
 - die zur Sprache gebrachten Themen- und Lebensbereiche
 - die aktuellen Stressoren und Ressourcen, die wiederum alle miteinander verknüpft sind und sich gegenseitig beeinflussen.

Wichtige Erkenntnisse in der Begleitung von Kindern mit einer Behinderung und deren Eltern

- Die Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung und den aktuellen Einschränkungen im eigenen Leben für das Kind entsteht laufend neu, mit dem älter und grösser-werden bis zur Pubertät und dem Erwachsenenleben, und erst recht wieder im Alter (frühzeitiger Abbau, Arthrose, Schmerzen, postoperative Beschwerden ...)
- Die Trauerprozesse von Eltern und Betroffenen Kindern verlaufen asynchron. An der ersten Auseinandersetzung mit der Diagnose haben die Kinder ja noch gar keinen eigenen Anteil!
- Die Diagnose selbst und ihre Bedeutung ist für Eltern und Kinder oft gar nicht so richtig klar, wie wir als Fachleute das annehmen: „das wissen sie doch schon seit Geburt“ stimmt eben nicht unbedingt! Wer hat sie je wirklich darüber aufgeklärt? Wer weiss, was sie verstanden haben und was das für Kinder und Eltern bedeutet? Wissen wir Fachleute überhaupt, was sie als Betroffene denken, was sie „haben“?)
- Sie wissen insbesondere nicht, was alles (für uns Fachleute logische) Folgeerscheinungen der Primärerkrankung sein können (z.B. verschlechtertes Gangbild durch Längenwachstumsunterschiede, Skoliose und Rückenschmerzen, neu notwendige Hilfsmittel, die man früher nicht brauchte...) und finden dann, dass man ihnen nie gesagt habe, dass das alles noch schlimmer werde, trotz all der vielen Therapien, die sie doch gemacht hätten.

Immer wiederkehrende Fragen und Themenbereiche in der Begleitung von Familien von behinderten oder chronisch Kranken Kindern und Jugendlichen:

- Entwicklungs- und gesundheitsentsprechende Eltern(Mutter) - Kind-Bindung. Es geht um eine Akzeptanz des Kindes als Kind mit oder trotz einer Behinderung oder Missbildung. Da kann es zur eigenen Kränkung, zu Schuldzuweisungen, zur Ablehnung, zur Verleugnung kommen. Mögliche Themen: Symbiose (mir geht es so gut wie es meinem Kind gerade geht, ich verstehe jedes Signal), Over-Protection (ich bin immer für mein Kind da, das bin ich ihm schuldig...), loslassen können/müssen, Bedürfnisse des Kindes erkennen, interpretieren, darauf eingehen können

- Verarbeitung der Sicht des Kindes: Selbstannahme (ich bin o.k. versus ich bin voller Fehler, die korrigiert werden müssen mit Therapien, Operationen oder ‚Hilfsmitteln‘)
- Erziehen: Grenzen setzen trotz so vielen Einschränkungen? Autonomiestreben des Kindes begleiten
- Trauerprozess: Trennungen von Vorstellungen, Lebensentwürfen, Hoffnung (auf Therapie, Wunder ...) oder Resignation
- Schuldgefühle (eigene, andere) und Folgehandlungen; notwendige medizinische Massnahmen
- Sinnfragen (Sinn des Lebens, der Krankheit, eines Lebens mit Krankheit / Behinderung)
- Krankheit, Behinderung, Verhaltenssymptomatik verstehen: Übersetzerhilfe, Aufklärung über Normalentwicklung
- Zukunftsfragen für den Betroffenen: welche Persönlichkeitsentwicklung ist überhaupt möglich, was ist ‚normal‘ unter diesen Umständen, welcher Freiraum für eine autonome Lebensgestaltung?
- Zukunftsfragen von Eltern und Geschwistern: wer wird für mein/unser Kind sorgen, wenn wir einmal nicht mehr da sind, nicht mehr mögen?
- Leben mit ständiger Unsicherheit und Wachsamkeit: kein stabiler Zustand, kein Ende
- Einschränkung der individuellen Lebensgestaltung und Lebensqualität (Freiheit)
- Begrenzte Zeit und Energie: Prioritäten setzen, Kompromisse eingehen; einer / etwas kommt immer zu kurz
- Geschwister: Auswirkungen auf ihre Entwicklung, ihr Verhalten, ihr psychisches Befinden. Erkennen, verstehen und akzeptieren ihrer Bedürfnisse – wie sich als Eltern verhalten?
- Probleme mit und innerhalb des Helfersystems, Briefträgerfunktion der Eltern
- Endlichkeit des Lebens, Tod und (vorzeitiges) Sterben
- Stress und Anpassungsphasen, wechselnde Bewältigungsaufgaben. Insbesondere: Akute Anpassungsphase, Schock

Dr. med. Christoph Künzle, Leitender Arzt Rehabilitation und Entwicklungspädiatrie,
Ostschweizer Kinderspital, 9000 St. Gallen