

Dr. A. Richterich:

Probleme im Alltag mit einem an NCL erkranktem Kind

Basis des Vortrags:

- **Übersetzung des Buchs „Opwinstblijvenspelen“**
- Im Original von Bernard Baakman, Riet Niezen und Jannekevan Wageningen
- Aus dem Holländischen von Judith R. Nass, Andreas Richterich, Angela Schulz und Alfried Kohlschütter.
- Medizinische, Psychologische und Seelsorgerische Sicht zu unterschiedlichen Phasen der JNCL

**Themenübersicht:**

- Das Stellen der Diagnose
- Noch so normal wie möglich
- Leben mit zunehmenden Einschränkungen
- Widersprüchliche Entwicklung
- Fortschreitende Abhängigkeit
- Leben mit einem sich näherndem Ende
- *Geschwister*

**Bis zur Diagnose ist es oft ein langer Weg – ein erstes Signal**

Karin ist neun Jahre alt. Sie ist sehbehindert, aber kommt noch gut in der Grundschule zurecht. Eines Tages bittet die Lehrerin die Eltern um ein Gespräch über Karin. Sie berichtet, dass Karin nicht mehr gut mitkommt. Ihr ist aufgefallen, dass die Leistungen zurückbleiben und dass sie oft still in der Klasse sitzt und nicht bei den anderen Kindern mitmacht.

Die Lehrerin fragt, ob es zu Hause Probleme gibt. Die Eltern reagieren erschrocken. Ihnen ist auch aufgefallen, dass Karin weniger fröhlich ist. Aber woran kann das nur liegen? Zu Hause ist eigentlich alles in Ordnung.

**Annahmen, die für individualisierte Aufklärung sprechen**

Menschen unterscheiden sich darin, in welchem Ausmaß, mit welcher Geschwindigkeit und in welchen Bereichen Sie aufgeklärt werden wollen

- Menschen unterscheiden sich in der Art und Weise, mit Krankheiten umzugehen (Bewältigungsverhalten; Coping)
- Viele Menschen benötigen Zeit, um mit Diagnosen zurecht zu kommen. Aufklärung sollte daher ein Prozess sein.
- Interesse des Patienten ist ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen Arzt und Patient, mit Vertrauen und Respekt als Basis für gemeinschaftliche Entscheidung

**Noch so normal wie möglich – Was wird dem Kind erzählt?**

Antworten an die Erfahrungswelt und an das Auffassungsvermögen des Kindes anpassen

- Zu viele und zu schwierige Informationen können zu Unsicherheit und Angst führen
- Fragen, die weiter reichen als das **Hier und Jetzt**, stellen viele Kinder nicht, auch nicht später (*Niezen-deBoer*)
- Information in Kinderhand
- Einbindung in soziale Kontexte; Sprachregelung
  - Eltern (!) / Schule
  - Geschwister

### Passende Antworten:

Peter ist 8, als die Diagnose JNCL gestellt wird. Er hat noch zwei Geschwister:

Lisa, 13 und Kim, 11. Nachdem die Eltern die Diagnose vom Kinderarzt mitgeteilt bekommen haben, fragen sie sich: Was und wie erzählen wir das unseren Kindern?

Peter ist ein aktiver Junge, kein großer Redner. Er ist wütend und aufsässig, weil er immer weniger sehen kann. Die Eltern erklären ihm, dass bei manchen Menschen das Gehirn nicht so gut arbeitet und dass das auch bei Peter so ist. Dadurch kann er weniger sehen.

Ihren Töchtern erzählen sie das auch, und dass es nie wieder gut wird. Mehr erzählen sie zu diesem Zeitpunkt nicht, aber sie sagen ihren Kindern, dass sie mit ihren Fragen immer zu ihnen kommen können. Die Kinder akzeptieren die Erklärung, aber Lisa beginnt nachzudenken. Als sie mit Fragen zu ihren Eltern kommt, beschließen diese, dass sie ihr mehr erklären müssen.

### Leben mit zunehmenden Einschränkungen

Hohe Vitalität, Vergleich, Zurückbleiben

- Viele Entscheidungen (Schule, Alltag, Lebensmittelpunkt)
- Oft alterstypische Berufswünsche und andere Vorstellungen
- Auch wenn dies von der Umwelt als Belastung empfunden werden kann, ist es oft besser, einfach abzuwarten

### Kommunikation: Gelb und rund

Katinka (13 Jahre alt) erzählt über das schöne Wochenende, das sie gehabt hat. Es war schön warm...und das kam vor allem durch...und dann heißt es eben suchen. Was scheint denn da noch mal den ganzen Tag über? Ach ja, das

große, gelbe, runde Ding •

In der Kommunikation eines Kindes mit JNCL kann die Umgebung eine wichtige Rolle spielen. Unterstützung in Form einer Logopädie kann einen Beitrag leisten. Hier können der Artikulation und Mundmotorik Aufmerksamkeit geschenkt werden, auch kann der Logopäde Ratschläge über Kauen und Schlucken geben.

## Widersprüchliche Entwicklung

Pubertät sehr häufig unbeeinträchtigt

- Adoleszenz erschwert bis unmöglich durch Abhängigkeit
- Freundschaften können bleiben, verändern sich aber
- Freundschaften können entstehen

Trotz jugendtypischem Verhalten □□körperlicher Abbau

-Feinmotorik

-Mimik und Emotions-Ausdruck

-**Grobmotorik, Gehen, Stehen**

## Die Krankheit setzt sich durch: **Geburtstagsgeschenke**

Brendas Mutter erzählt, dass es eigentlich dringend notwendig ist, Brenda im Rollstuhl mitzunehmen, wenn sie zum Einkaufen gehen. Das Laufen am Arm funktioniert eigentlich nicht mehr und Brenda hält längere Strecken nicht mehr durch. Ein Rollstuhl, das gefällt Brenda. „Bekomme ich einen zu meinem Geburtstag?“, fragt sie. Ihre Mutter hat ein zwiespältiges Gefühl. Schön, dass Brenda selbst keine Probleme damit hat. Aber sie selbst braucht Zeit, um sich daran zu gewöhnen. Wenn Brenda in einem Rollstuhl sitzt, sieht jeder sofort, was mit ihr los ist...Aber letztendlich muss es doch sein. **Es ist im Interesse von Brenda.**

## Der Koffer

Maike ist ein 14-jähriges Mädchen mit JNCL. Sie hat einen Koffer, worauf sie sehr stolz ist. In dem Koffer befindet sich ein Fotoalbum mit Fotos als sie noch klein war. Auch sind CDs mit ihrer Lieblingsmusik im Koffer. Und ein großes Heft, worin steht, wer ihre Eltern und ihre Schwestern sind, wo sie wohnt und dass sie ein sehr liebes Stoffkaninchen hat. Darin steht, wann sie Geburtstag hat und was ihr Lieblingsessen ist. In das Heft schreiben ihre Eltern und ihr Lehrer der Schule hinein, was Maike alles erlebt. Jetzt, wo Maike es etwas schwieriger findet alles selbst zu erzählen und zu behalten, ist das sehr praktisch. Zehn Jahre später: Maike wohnt in einer Gruppe für Menschen mit JNCL. Sprechen ist schwierig und daher kann sie selbst nicht mehr erzählen wer sie ist und was sie alles erlebt hat, als sie klein war. Glücklicherweise können ihre Betreuer ihren Koffer nehmen und Maike so kennen lernen. Maike genießt es, wenn einer ihrer Betreuer ihr Stoffkaninchen mitnimmt und es Maike auf den Schoßsetzt.

## Gedächtnis und Orientierung

-**Psychische Funktionen (ausgeglichen, psychosenahes Erleben oder Mischung aus beidem)**

## Erleben des Kindes teilweise wie das eines viel jüngeren Kindes

-**Verwirrend: plötzliche weltanschauliche Fragen (CAVE Konkretismus)**

## Geist auf dem Schrank

Petra (16 Jahre) sagt immer, dass sie nie Angst zu haben braucht, auch nicht vor dem Sterben. Sie erzählt regelmäßig, dass sie einen Geist auf dem Schrank sitzen sieht, der für sie sorgt, auch wenn sie tot ist. Sie erfährt das als selbstverständlich und es beruhigt sie sichtlich. Man merkt ihr auch nie an, dass sie grübelt oder sich Sorgen macht

## **Fortschreitende Abhängigkeit**

- **Für das Wohlbefinden sorgen**
- **Kontakt halten**
- **Tagesbeschäftigung (Olympische Motivation**  
Vertraute Freizeitbeschäftigung
- **„Was ist denn mit dem Empfinden?“**

## **Schule ist schön**

Jo (18 Jahre) ist sehr entschlossen, dass er die Schule zu Ende machen will. Er geht gerne dort hin, auch wenn es für ihn hauptsächlich anwesend sein und Miterleben bedeutet. Wenn jemand Jo fragt, wie er es in der Schule findet, antwortet er überzeugt: ‚Schön!‘. Viel mehr Worte hat er nicht mehr zur Verfügung. Jeder in seiner Umgebung ist überzeugt, dass das genug ist, um Jo die Schule zu Ende machen zu lassen, trotz der Tatsache, dass der Schulbesuch ihn viel Energie kostet.

## **Leben mit einem sich näherndem Ende**

**Nähe und Intimität, die zwischen Eltern und jungen Erwachsenen nicht typisch ist**

- **Kleine Dinge genießen**
- **Vertrautes Tages- und Wochenprogramm**
- **Abwechseln von aktiven und Ruhemomente**
- **Bezug zur eigenen Geschichte**
- **Wohlbefinden ist zentral**

## **Ein Lächeln**

Mareike (28 Jahre) ist in der letzten Phase der Krankheit. Manchmal ist sie unruhig (möglicherweise durch die Epilepsie), aber sie schläft auch viel oder scheint weit weg. Was in der Umgebung geschieht, scheint sie kaum noch wahrzunehmen.

Wenn ihre Mutter in ihr Zimmer kommt und ihren Namen nennt, hebt sie ihren Kopf und lächelt. Eine Reaktion, die nur noch ihre Mutter ihr entlocken kann.

## **Geschwister**

Nicht mehr Probleme sehen, als nötig ist

- **Nicht weniger Probleme sehen, als nötig ist**
- **Thema Gerechtigkeit mit Geschwistern ansprechen**
- **Bei Auffälligkeiten und Schwierigkeiten früh Unterstützungsmöglichkeiten suchen**

## **Eltern**

Nicht mehr Probleme sehen, als nötig ist

- **Nicht weniger Probleme sehen, als nötig ist**
- **Nicht nur die Familie, auch die Partnerschaft beachten**
- **Kraftreserven bewahren und schaffen**
- **Unterstützung annehmen**

**Sehr geehrte Frau Schriever,**

**leider habe ich keine Manuskript, und es ist mir aufgrund vielfältiger Belastungen auch nicht möglich, dies nachträglich auszuarbeiten.**

**Gerne übersende ich Ihnen heute die Folien des Vortrags, vielleicht kann einer der Zuhörer mit dieser Gedächtnisstütze die aus Sicht der Eltern wichtigsten Sachen zusammenfassen!**

**Mit freundlichen Grüßen A. Richterich**

**Hoffentlich habe ich es für alle verständlich gemacht. Barbara Schriever**