

# Mit betroffenen Kindern über das CHARGE-Syndrom sprechen

*Gail Deuce & David Brown (übersetzt von Julia Benstz)*

Für jede Familie mit einem vom CHARGE-Syndrom betroffenen Kind gibt es viele Herausforderungen. Mit den Jahren haben wir dann von einem weiteren Problem gehört, das mit dem Aufwachsen der Kinder für eine zunehmende Zahl an Eltern immer mehr Bedeutung gewann – wann, wie und warum sollte man mit seinem betroffenen Kind über CHARGE sprechen? Wir werden gewöhnlich dann erst von den Eltern angesprochen, wenn sie bereits das Gefühl haben, dass sie bei dieser komplizierten Aufgabe etwas falsch anfassen, wenn das Kind nach der Eröffnung seiner Andersartigkeit oder nachdem es die Grenzen seiner Andersartigkeit bemerkte, sehr wütend wurde. Einige Beispiele aus der jüngeren Zeit schließen die Episode eines zwölfjährigen Mädchens ein, das sehr wütend wurde, als es bemerkte, dass ihre beiden Schwestern keine Hörgeräte trugen – so wie sie. Oder ein Teenager, der zuerst großen Zorn mit einer anschließend langen Phase der Depression zeigte, nachdem ihm gesagt wurde, dass er selbst nie Auto würde fahren können. Und ein Fünfjähriger, der sich – kaum in der Schule angekommen – weigerte seine Brille und Hörgeräte zu tragen, weil er bemerkt hatte, dass außer ihm keiner seiner Mitschüler dergleichen trug. Für Familien, deren Kind mit CHARGE über wenig oder keine Kommunikation verfügt, ist das eindeutig eine noch weit verzwicktere Situation.

## Untersuchung

Um den Fragen der Eltern begegnen zu können, entschlossen wir uns, dieses Thema näher zu untersuchen. Wir benutzten das strukturierte Interview, um herauszufinden, was Familien für Meinungen zu diesem Thema haben, was sie bereits getan haben und was sich als praktikabel erwiesen hatte.

Die Interviews wurden entweder per Telefon, E-Mail oder im direkten Kontakt durchgeführt, wofür eine Serie von strukturierten Fragen gestellt wurde. Die Fragen konzentrierten sich darauf herauszufinden, wie wichtig es ist, Informationen über das CHARGE-Syndrom auszutauschen, welche Informationen wichtig sind und wie man sie am besten mitteilt.

Die neun befragten Familien hatten alle ein Mitglied mit einer medizinischen CHARGE-Diagnose (im Alter von 14 bis 32 Jahren). Aufgrund der limitierten Zeit- und Geldmittel haben wir nur Familien in die Gruppe aufgenommen, deren Kinder über ein gutes Kommunikationsniveau verfügten, wobei die Familien aus drei verschiedenen Ländern kamen (Großbritannien, Neuseeland, Nordamerika).

## Ergebnisse

Acht der befragten Familien hatten bereits entschieden, mit ihrem Kind über CHARGE zu sprechen. Die verbliebene Familie hatte sich dagegen entschieden, obwohl sie über ein paar Besonderheiten bereits gesprochen hatten, ohne jedoch über die Gesamtsituation zu sprechen. Ihre Begründung war, dass sich ihr Kind sehr mit der Gemeinschaft der Gehörlosen identifizierte und sie hatten das Gefühl, wenn sie ihn direkt mit CHARGE konfrontieren würden, würden sie seine Selbstwahrnehmung empfindlich stören.

Die acht Familien, die bereits mit ihren Kindern über CHARGE gesprochen hatten, waren der Meinung, dass dies aus einer ganzen Reihe von Gründen wichtig war. Alle diese Familien berichteten, dass das betroffene Kind bereits seine Andersartigkeit bemerkt hatte und nach dem »Warum« gefragt hatte. Es wurde durchweg angenommen, dass das Kind wohl eher Herausforderungen und Schwierigkeiten zu meistern hätte und dass es manchmal hilfreich sein könnte zu wissen, warum dem so ist. Alle Familien erläuterten, dass es für den Betroffenen wichtig ist, über CHARGE Bescheid zu wissen, da dies der Person hilft zu verstehen und zu akzeptieren, wo seine Möglichkeiten liegen und da ihr dies hilft, die eigenen Grenzen wahrzunehmen und auch zu verstehen, warum manche Dinge so mühsam sind, wo sie doch bei den Geschwistern und Freunden viel müheloser erreichbar scheinen.

Alle Familien berichteten, dass der Informationsaustausch ein fortwährender Prozess ist, häufig als Antwort auf vom Kind gestellte Fragen oder dem Anschneiden eines Themas, über das man ausführlicher sprechen muss. Die Informationen wurden angeboten, wenn es passend erschien, abhängig vom Entwicklungsstand des Kindes und seinem Verständnis. Die Notwendigkeit vieler Wiederholungen wurde betont, denn nur hierdurch kann dem Kind die nötige Zeit gegeben werden, alles aufzunehmen und zu verinnerlichen.

Der Informationsaustausch ereignete sich eher in zufälligen Gesprächen, oft waren andere Familienmitglieder anwesend und sehr häufig geschah es während einer gemeinsamen Mahlzeit. Die meisten hatten das Gefühl, dass es wichtig war, wenn Geschwister und andere nahe Familienmitglieder mit dabei waren, so dass das Kind das Gefühl bekam, dass sein Zustand akzeptiert wurde. Eine Familie berichtete, dass der ältere Bruder und die Schwester zwar die Diagnose an sich akzeptiert hätten, aber nicht als Entschuldigung gelten ließen, um sich Herauszureden. Nur eine Familie hatte jemand von außerhalb zum Informationsaustausch herangezogen, dies war jedoch ein Berater aus der Schule, der wegen Problemen mit Freundschaften hinzugezogen worden war.

Die Familien, die ihr Kind über das CHARGE-Syndrom informierten, hatten das Gefühl, dass es wichtig ist, aufrichtig und offen zu sein. Dazu folgendes Beispiel: »Wird sich mein Hören verbessern?« – »Nein.« – »Wird sich mein Hören verschlechtern?« – »Möglich, so wie bei deiner Mutter und deinem Vater, wenn sie alt werden, aber es könnte auch noch schlechter werden.«

Die Familien berichteten, dass sie ihren Kindern alle relevanten Informationen mitgeteilt hatten, dass sie aber manchmal nicht allzu deutlich wurden, vor allem, wenn es sich um recht schwierige Sachverhalte handelte. Es war interessant zu bemerken, dass das Thema Unfruchtbarkeit und die Unmöglichkeit des Autofahrens hier häufiger genannt wurden, aber nicht in jeder Familie. Hervorgehoben wurde auch sowohl den Humor bei all dem nicht zu verlieren, als auch sensibel und realistisch zu bleiben, gleichfalls nicht übermäßig alles ausgleichen zu wollen oder CHARGE für alles die »Schuld« zu geben.

Wenig Vorschläge oder Anregungen gab es von den Familien bei der Frage, wie man am besten den Austausch mit seinem Kind gestaltet. Viele Familien berichteten, dass sie sich erst selbst auf die Suche nach geeigneten Informationen machen müssen. Die Familien betonten, wie wichtig der Zugang zu entsprechend ausgebildeten Fachleuten sei, mit denen man über einen längeren Zeitraum in Kontakt bleiben könnte. Sie berichteten auch, dass sie einen regelmäßigen Kontakt zu Fachleuten mit einem vertieften Wissen zu CHARGE wünschen und dass alle Fachleute, die mit ihren Kindern zu tun haben, wenigstens über ein Grundlagenwissen zum CHARGE-Syndrom verfügen. Eine Familie schlug vor, eine Gruppe für Teenager ins Leben zu rufen, innerhalb der sie sich treffen und austauschen könnten. Dabei wurde erkannt, dass hierbei eine erfahrene Person als Vermittler und Informationsträger mit einbezogen werden sollte.

## Diskussion

Die Mehrheit der befragten Familien war der Meinung, dass es wichtig ist, mit seinem Kind über CHARGE zu sprechen, da es ihm in seiner Selbstfindung hilft und erklärt, warum sie so sind wie sie sind. Wie eine Familie sagte: »Je besser er informiert ist, desto weniger Tabus gibt es, wie er ist.«

Man muss sich darüber klar sein, dass das, was für das eine Kind das Richtige ist, für ein anderes nicht so ist. Die Familie, die sich entschieden hat, nicht aufzuklären, macht das, weil sie sehen, dass ihr Kind sich sehr mit der Gemeinschaft der Gehörlosen identifiziert und sie das Gefühl hatten, dass seine Selbstwahrnehmung dann empfindlich gestört werden könnte.

Sehr viel zu diesem Thema scheint eng damit verknüpft zu sein, wie die Familie überhaupt mit CHARGE und all den verbundenen Schwierigkeiten umgeht (z. B. der eigenen Einstellung zu Unfruchtbarkeit und der Wahrscheinlichkeit, nicht Großeltern zu werden). Hier überwiegt der Eindruck, dass diese Themen von den Erwachsenen bereits zuvor für sich selbst diskutiert und ergründet werden sollten, bevor man diese Dinge mit dem Kind diskutiert und sie erklärt. Zwei CHARGE-Betroffene in dieser Studie haben ihren Müttern und Vätern gesagt, dass sie als Betroffene sich auf ihre eigenen Bedürfnisse konzentrieren und daher nicht das Problem mit CHARGE haben, welches die Eltern haben.

Ein Grundtenor hat sich durch alle Antworten auf unsere Fragen bestimmen lassen: Es ist nicht so entscheidend, den medizinischen Belangen einen hohen Stellen-

wert zu geben, als sich vielmehr auf die Auswirkungen im täglichen Leben zu fokussieren und wie diese Herausforderungen bewältigt werden können. Die CHARGE-Betroffenen waren kaum daran interessiert, mehr über die medizinischen Bedingungen bei CHARGE zu hören, jedoch wollten sie sehr wohl über die Anpassungen, die ihnen helfen könnten, besser damit zurecht zu kommen, sprechen und diese auch ausprobieren.

Ob Eltern in der Lage sind, Informationen zu CHARGE erfolgreich und umfassend an ihre Kinder weitergeben zu können, hängt eindeutig davon ab, wie gut sie selbst informiert sind.

Den Eltern müssen kontinuierlich klar verständliche Informationen zu CHARGE bereitgestellt werden und sie müssen auf dem Laufenden gehalten werden, sobald neue Erkenntnisse bekannt werden. Dieses ist auf mehreren Wegen möglich:

- medizinische Fachkräfte einbeziehen,
- andere Fachkräfte einbeziehen,
- Selbsthilfegruppen,
- Tagungen,
- Informationsbroschüren,
- Internet,
- wissenschaftliche Veröffentlichungen und weitere Veröffentlichungen.

Auch Fachkräfte müssen sich bemühen, ihr Wissen und Verständnis über CHARGE weiter auszubauen und dabei vor allem die ganz praktischen Beeinträchtigungen der einzelnen Zustände mehr zu berücksichtigen, damit Eltern besser gerüstet sind, um entsprechendes Wissen an ihre Kinder weitergegeben zu können, wenn es angebracht ist. Dieser ganze Prozess lastet somit auf den Eltern, die erst selbst über eine ausreichende Wissensgrundlage verfügen müssen, bevor sie diese an ihre Kinder weitergeben können.

Dieser Informationsaustausch ist Teil des Entwicklungsprozesses von CHARGE-Betroffenen zur Selbstbehauptung und Selbstbestimmung. Obwohl sich diese Studie auf Familien von CHARGE-Betroffenen mit gutem Kommunikationsvermögen beschränkte, gilt sie doch für die gesamte Gruppe der vom CHARGE-Syndrom Betroffenen bezüglich der genannten Selbstbehauptung und Selbstbestimmung, größtmögliche Eigenkontrolle zu ermöglichen.

Zum Beispiel:

- Deine Augen schmerzen bei grellem Sonnenlicht. Trage deine Schirmmütze und/oder Sonnenbrille.
- Unterstützen oder ermutigen, den Verstärker des Cochlea-Implantats zu tragen.
- Zu lernen, sich nicht selbst die PEG-Sonde zu entfernen.

Es ist uns bekannt, dass einige Betroffene einen hohen Unterstützungsbedarf haben, aber sie können trotzdem eigene Entscheidungen treffen und teilweise selbstbestimmt handeln, wenn wir sie darin unterstützen.