

Schau auf die Unterschiede: Mit Betroffenen des CHARGE-Syndroms über ihre Lebensumstände sprechen

von Gail Deuce und David Brown (2010)

Es gibt viele Herausforderungen für jede Familie mit einem vom CHARGE Syndrom betroffenen Kind. 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 12-jährigen 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 5-jähriger, der sich weigerte, kaum in der Schule angekommen, 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 und wir benutzten das strukturierte Interview um herauszufinden, was Familien für Meinungen zu diesem Thema hatten, was sie bereits getan hatten und was sich als praktikabel erwiesen hatte. Die Interviews wurden entweder per Telefon, E-Mail oder im direkten Kontakt durchgeführt, wobei eine Serie von strukturierten Fragen gestellt wurde. Die Fragen konzentrierten sich darauf, herauszufinden, wie wichtig es ist, Informationen über CHARGE auszutauschen, welche Information wichtig ist und wie man sie am besten mitteilt. Die neun 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 mit der Gemeinschaft der Gehörlosen sehr 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 „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, es der Person hilft zu verstehen und zu akzeptieren, was seine Möglichkeiten sind, 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 Information wurde angeboten, wenn es passend erschien, abhängig vom Entwicklungsstand des Kindes und seinem Verständnis. Die Notwendigkeit vieler Wiederholungen wurde betont, mit der nötigen Zeit für das Kind 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, sein Zustand wurde akzeptiert. Eine Familie berichtete, dass der ältere Bruder und die Schwester zwar die Diagnose an sich akzeptiert hätten, aber nicht als Entschuldigung zum sich Herausreden. Nur eine Familie hatte jemand von außerhalb zum Informationsaustausch herangezogen,

diese war jedoch ein Berater aus der Schule und war wegen Problemen mit Freundschaften zugezogen worden.

Alle Familien im Austausch hatten das Gefühl, dass es wichtig ist aufrichtig und offen zu sein. Dazu als 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 alle relevanten Informationen mitgeteilt zu haben, dass sie manchmal aber nicht zu 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 doch 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 Unterstützung gab es von Familien, wie man am besten den Austausch mit seinem Kind gestaltet und viele Familien berichteten, dass sie sich erst selbst auf die Suche nach geeigneter Information haben machen müssen. Die Familien betonten, wie wichtig der Zugang zu entsprechend ausgebildeten Fachleuten sei, mit denen man über die Zeit 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 Grundlagenwissen zu CHARGE haben. Eine Familie schlug vor, eine Gruppe für Teenager zu bilden, wo 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 Tabu gibt es wie er ist.“ Man muss sich darüber klar sein, dass das, was für ein 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 hatten das Gefühl, 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 Erblasten umgeht (zum Beispiel der eigenen Einstellung zu Unfruchtbarkeit und der Wahrscheinlichkeit, nicht Großeltern zu werden). Hier überwiegt der Eindruck, dass diese Themen von den Erwachsenen bereits zuvor diskutiert und erfahren werden sollten, bevor man diese Dinge mit dem Kind diskutiert und sie erklärt. Zwei CHARGE Betroffene in dieser Studie haben ihren Müttern und Vätern bereits gesagt, dass sie als Eltern mit CHARGE ein Problem haben, was sie als Betroffene nicht haben – sie konzentrierten sich mehr auf ihre eigenen Bedürfnisse!

Ein Grundtenor hat sich durch alle Antworten auf unsere Fragen bestimmen lassen: es ist nicht so entscheidend den medizinischen Belangen einen hohen Stellenwert zu geben, als sich vielmehr auf die Auswirkungen im täglichen Leben zu fokussieren und wie diese Herausforderungen bewältigt werden können. Die CHARGE Betroffenen waren nicht wirklich interessiert über die medizinischen Bedingungen bei CHARGE zu hören, jedoch wollten sie über die Anpassungen die ihnen helfen könnten, besser damit zurecht zu kommen sehr wohl sprechen und diese auch ausprobieren.

Ob Eltern in der Lage sind, Information 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 Druckartikel

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

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

Zum Beispiel:

Deine Augen schmerzen bei grellem Sonnenlicht. Trage deine Schirmmütze und/ oder Sonnenbrille
Unterstützen oder ermutigen, den Verstärker des Cochlear 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.