

«EINE TRENNUNG ODER SCHEIDUNG TUT IMMER WEH. DEN ELTERN, DEN KINDERN, OB GESUND ODER KRANK.»

Ein behindertes oder krankes Kind ist eine immense Herausforderung für ein Paar. Viele Beziehungen zerbrechen, manche Zahlen sprechen von bis zu 80 Prozent der Eltern behinderter Kinder, die sich trennen. Beatrice Bucher, Beraterin SGfB, Psychosoziale Beratung in Uster, sagt denn auch: «Im anhaltenden Streit zusammenzubleiben, dem Kind zuliebe, kann ich nicht empfehlen.»



Beatrice Bucher
Beraterin SGfB, Psychosoziale
Beratung in Uster

Frau Bucher, scheitern Ehen von Eltern, die ein Kind mit Handicap haben, öfter als andere? Ich kann darauf nicht mit aktuellen Zahlen antworten. Ich würde gerne zuerst einen Schritt zurückgehen und grundsätzlich die Frage stellen: Welche Beziehungen haben eher ein Risiko, dass sie nicht halten werden?

Was ist die Antwort auf diese Frage? Nicht viele Paare, die ein Kind erwarten, diskutieren schon vor der Geburt: Wie möchten wir die Elternschaft leben? Wie organisieren wir uns? Wer hütet wann, wer arbeitet wieviel, wer finanziert was? Haben wir ähnliche Vorstellungen und Werte? Wenn da nicht eine grundsätzliche Einigkeit besteht, kann es schnell einmal zu ersten Belastungsproben kommen, wenn das Baby da ist.

Und wenn das Kind nicht im herkömmlichen Sinn gesund ist? Die Belastung ist dann ungleich höher. Stellen Sie sich vor: Das Kind kommt zur Welt, manchmal ist sofort klar, dass etwas nicht stimmt, manchmal zeigt es sich erst mit der Zeit. Diese Unsicherheit, die die Eltern durchleben müssen, dieser Schmerz – sie verschärfen die Situation exponentiell.

Das bedeutet also, dass diese Beziehungen unter grösserem Stress stehen. Ja, dennoch muss es deshalb nicht zur Trennung kommen. Es gibt Paare, die durch dieses Ereignis

zusammenwachsen, die gemeinsam zur Höchstform auflaufen.

Welche Gefühle neben Schmerz und Unsicherheit können betroffene Paare zusätzlich belasten? Angst, weil sie nicht wissen, was alles auf sie zukommen wird. Die Sorge, dass sie es vielleicht nicht schaffen könnten. Trauer, weil sie sich vom Wunsch, ein gesundes Kind zu bekommen, verabschieden müssen. Vielleicht auch Wut, weil sie hadern und fragen: Warum wir? Und Scham kann auch ein Thema sein, weil man denkt, dass man etwas falsch gemacht hat in der Schwangerschaft. Oder es nicht geschafft hat, ein gesundes Kind zu zeugen. Leider sind dazu heute noch immer Vorurteile in der Gesellschaft vorhanden.

Leiden Männer und Frauen gleichermaßen? Ich denke schon. Wie der einzelne Mensch mit seinem Schmerz umgeht, ist etwas anderes.

Können Sie ein Beispiel machen? Stellen Sie sich vor, da ist eine Frau, die gelernt hat, über ihre Gefühle zu sprechen und ihr Mann, der das einfach nicht kennt, zum Beispiel aus der Herkunftsfamilie. Oder umgekehrt. Oder ein Elternteil, das zeitweise in Schockstarre verfällt, handlungsunfähig wird, während der andere die Ärmel hochkrempelt.

Das Problem ist, dass es bei so unterschiedlichen Bewältigungsstrat-

«Kinder brauchen eine altersgerechte Kommunikation, so dass sie verstehen, dass Mama und Papa zwar kein Paar mehr sind, aber verlässliche Eltern bleiben.»

BEATRICE BUCHER

tegien zu grossen Missverständnissen kommen kann.

Was passiert dann? Das Paar versteht sich nicht mehr, kann sich entfremden. Wie gesagt: Es ist wichtig zu erkennen, dass jeder Mensch anders mit solch einer Krise umgeht. Wenn der eine sich aussprechen möchte, sollte er dies tun können, vielleicht mit engen Freunden. Wenn der andere erstmal schweigen muss, ist das ebenfalls zu respektieren. Die beiden sollten versuchen, das Anderssein nicht persönlich zu nehmen. Wenn das Paar nicht mehr zusammenfindet, sollte über professionelle Unterstützung nachgedacht werden. Dadurch kann viel Leid vermieden werden.

Sie haben vorhin Scham angesprochen. Ja, das ist ein ganz wichtiges Thema. Ich habe von Elternteilen gehört, dass sie es nicht aushalten, wenn ihr Kind angestarrt wird. Das ist eine schmerzhaft Erfahrung, mit der nicht alle gleich umgehen. Einige ziehen sich dann zurück, andere sagen: Jetzt erst recht!

Auch diesbezüglich können die Eltern unterschiedlicher Meinung sein. Da hilft nur der Austausch und viel Verständnis.

Welcher Druck kommt sonst noch von Aussen auf das Paar zu? All die gutgemeinten Ratschläge und Anforderungen. Von der Familie, Freunden, Bekannten, von Institutionen, Ärzten etc. Oder auch die medizinischen Fragestellungen, Versicherungsthemen, vielleicht mangelndes Verständnis der Arbeitgebenden. Die Liste ist lang, der Druck gigantisch.

Nicht alle Paare überstehen diesen Druck, sie zerbrechen daran. Was

empfehlen Sie Eltern von kranken Kindern, die in diese Situation geraten? Eine Trennung oder Scheidung tut immer weh. Den Eltern, den Kindern, ob gesund oder krank. Das kann man nicht wegdiskutieren. Und doch gibt es Situationen, in denen ein Paar auseinandergehen sollte. Gerade um weiterhin gute Eltern für die Kinder sein zu können.

Was brauchen Kinder, deren Eltern sich trennen, am Allermeisten? Kinder brauchen eine altersgerechte Kommunikation, so dass sie verstehen, dass Mama und Papa zwar kein Paar mehr sind, aber verlässliche Eltern bleiben. Und die Eltern dürfen ihre Traurigkeit zeigen; dies ermöglicht es auch den Kindern Trauer zu leben, Fragen zu stellen und Unsicherheiten zu äussern. Sie brauchen ausserdem von beiden Elternteilen Aufmerksamkeit, Zärtlichkeit, Verlässlichkeit, Zeit sowie möglichst viele Routineabläufe.

Wie ist es bei kranken Kindern, kann eine Trennung der Eltern ihre gesundheitliche Situation verschlechtern? Diese Kinder sind meist fragiler. Sind sie kognitiv eingeschränkt, fällt ihnen das Erfassen der neuen Situation schwerer. Grundsätzlich entscheidend ist aber auch hier, wie die Eltern miteinander umgehen. Kommunizieren sie altersgerecht und transparent? Schaffen Sie es, ihre Paarproblematik vom Elternsein zu trennen?

Könnte es sein, dass ein Kind mit Handicap das Gefühl hat, es sei schuld, wenn der Papi oder das Mami geht? Studien zeigen, dass Schuldgefühle schon bei ganz kleinen Kindern vorkommen können, auch bei gesunden. Sie denken, der Grund für die Trennung zu sein. Bei betrof-

fenen Kindern ist die Wahrscheinlichkeit sicher grösser. Ich kann es nicht genug betonen: Eltern müssen das Wohl ihrer Kinder im Fokus haben und Paarstreitigkeiten unter sich regeln. Sie müssen also als Paar Klarheit gewinnen. Wenn es alleine nicht gelingt, sollten sie sich Unterstützung holen. Das lohnt sich um ihre Kinder unbeschadet durch die Krise begleiten zu können.

Ich habe von Familien mit betroffenen Kindern gehört, wo das Elternteil, das die Trennung wollte, von der Familie, von Freunden unter Druck gesetzt wurde. Man sei verantwortungslos, würde den Andern sitzen lassen, mit dem kranken Kind... ...ja, das kommt vor, dass da Druck gemacht wird. Aber keinesfalls sollten Aussenstehende sich ein Urteil über diese Paare erlauben. Es gibt Paare, die es schaffen, andere nicht. Wie gesagt, nicht alle können mit dieser Situation gleichermassen umgehen. Was mir aber wichtig ist: Im anhaltenden Streit zusammenzubleiben, dem Kind zuliebe, kann ich nicht empfehlen. Die Kinder spüren, dass etwas nicht stimmt und leiden dann sehr darunter.

Was empfehlen Sie den Eltern? Um psychisch und physisch gesund zu bleiben, ist es wichtig bei Konflikten hinzuschauen. Auch um die Ressourcentanks regelmässig aufladen zu können. Damit für das Kind und jeden Elternteil langfristig eine möglichst gute Lebensqualität erlangt werden kann. Und vielleicht wird das nur durch eine Trennung möglich.

INTERVIEW: CHRISTINE MAIER



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

Liebe Leserinnen und Leser

Eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter, Geschwister, aber auch für Grosseltern. Berufskarrieren müssen begraben werden, Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft rund um die Uhr für ihre kranken Kinder da und vergessen dabei sich selbst. Kurz: Die Diagnose einer seltenen Krankheit bringt immense psychosoziale Herausforderungen auf vielen verschiedenen Ebenen mit sich. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Ich habe alle Gefühle durchlebt: mal überfordert, mal schuldig, mal absolut wütend auf Ärzte und Belegschaft, mal hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage, mein Schicksal zu akzeptieren. Dann wieder voller Zuversicht».

Es beeindruckt uns sehr, welche unglaublichen Kräfte diese Familien im Sturm bündeln, wie sie für ihre Kinder kämpfen, bedingungslose Liebe schenken und trotz allem, positiv in die Zukunft blicken. Sie darin zu unterstützen, ist eines der Ziele des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Wissenstransfer ist uns dabei enorm wichtig und wird mit unseren vier KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» nachhaltig ermöglicht. Mehr als 42 500 Bücher durften wir dank Gönnerinnen und Gönnern kostenlos an betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Augen- und Ohrenärztinnen, Therapeuten, Psychologinnen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitikerinnen, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende und Gesundheitsdirektionen überreichen.

Dank dem Wissen von inzwischen über 650 KMSK Familien und Fachpersonen ist nun bereits das 4. Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» entstanden. Dankbar sind wir, dass wir auf viele tolle Herzensmenschen zählen dürfen, die unsere Bücher als Gönnerinnen und Gönnern mit einer gebundenen Spende ermöglichen. Es freut uns sehr, dass wir seit 2018 auf kompetente Texterinnen und Texter sowie Fotografinnen und Fotografen zählen dürfen, die sich ehrenamtlich einsetzen. Gemeinsam sind wir stark und können die betroffenen Familien auf ihrem Weg begleiten, sie verbinden, finanziell unterstützen und ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie nicht alleine sind.

Wir wünschen Ihnen allen eine spannende Lektüre!

Herzlichst

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK
Direktorin Institut für Genetik
der Universität Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Dr. iur. Michael Tschudin, Vizepräsident, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014 bis 2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

IMPRESSUM

Herausgeberin
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleiterin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 44 752 52 50

Konzept
Stier Communications AG
www.stier.ch

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 500 Expl. deutsch

Titelbild
Foto: Thomas Suhner
Models: Fin, West-Syndrom
und Papa Simon

Erscheinungsdatum
November 2021

INHALT

GRUSSWORT

- 09 «UNSERE AUFGABE IST ES, DEN ELTERN DIE SCHULDGEFÜHLE ZU NEHMEN»
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für
Kinder mit seltenen Krankheiten

KMSK WISSENSBÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

- 10 WIRKUNG DER VIER KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»
Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

- 11 FACTS/FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG/FAMILIEN VERBINDEN
ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN/MEDIENPRÄSENZ

ERFAHRUNGEN EINER BETROFFENEN MUTTER

- 20 «ANDERE SOLLEN VON UNSEREN ERFAHRUNGEN UND
KÄMPFEN PROFITIEREN KÖNNEN»
Christine de Kalbermatten, betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal –
seltene krankheiten wallis

STUDIE

- 22 HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN
ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE
Fernando Carlen, Assoziierter Professor FH, Projektleiter Weiterbildung
Oberwallis, HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit

INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN

- 24 KMSK INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN
Irene Kobler, MA Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ZHAW School of
Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

BETROFFENE FAMILIEN

MOMENT DER DIAGNOSE

26 **SARAH – WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM**
Wir waren schockiert, traurig und fühlten uns verloren und allein

30 **LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO**
Psychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Neuropädiatrie
des Universitäts-Kinderspital Zürich

KEINE DIAGNOSE – WIE WEITER?

32 **AMY – KEINE DIAGNOSE**
Vom Optimismus, den auch Fragezeichen nicht trüben können

36 **DR. MED. KATRIN LENGNICK**
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie und
Entwicklungs pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital

UNBEKANNTER WEG

38 **NAIM – MONOSOMIE 1P.36.60**
«Die Leute haben Erbarmen mit Naim. Das müssen sie nicht.»

42 **DR. MED. DANIEL MARTI**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,
Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie Zürich

MANGELNDE AKZEPTANZ DES KINDES/SCHULDGEFÜHLE

44 **JONATHAN – MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE**
Das Licht im Tunnel

49 **CHRISTOPH BÜSCHI**
Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration, Zentrum für Kinder mit Sinnes-
und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG

ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG

52 **LEONARDO – DEFORMATION TPM3-GEN**
Mitten im Leben trotz anfänglich düsteren Prognosen

56 **JOLANDA SCHERLER**
Kordinatorin Familien-Ferienwochen, Stiftung Kinderhospiz Schweiz

SOZIALE ISOLATION/RÜCKZUG

58 **LIO – AUTISTISCH, MITTELSCHWER GEISTIG- UND KÖRPERBEHINDERT**
Lio und seine Familie: Der lange Kampf aus der lebenslangen Isolation

63 **ELSBETH VAN DAM**
Grossmutter von Lio

FINANZIELLE HERAUSFORDERUNG

- 66 **ALESSIA – AUTISMUS**
Alleinerziehend, finanziell und mit den Kräften am Limit
- 70 **STEPHANIE M. FRITSCHI**
Inhaberin, Schreibfee.ch

SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ

- 72 **ELI – BRUNNER-SYNDROM MIT AUTISTISCHER SPEKTRUMSSTÖRUNG**
Sich bewusst füreinander Zeit zu nehmen, ist wichtig
- 77 **IRENE BELSER**
Leiterin Spezialdienste Spitex, Stadt Winterthur

HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG

- 80 **LYNN – GLYKOGENOSE TYP 1A**
Akzeptanz für den individuellen Umgang mit schwierigen Situationen
- 84 **GABRIELA OERTLI**
Paar- und Familientherapeutin, CANARIO Praxis für Musiktherapie und Familienberatung

OFFENE KOMMUNIKATION

- 86 **JANIS – SEPSIS-ENZEPHALOPATHIE MIT ÖDEM DES CORTEX**
Der Spagat zwischen Offenheit und dem Bedürfnis nach Normalität
- 90 **MICHÈLE WIDLER**
Psychotherapeutin im Pädiatrischen Palliative Care Team Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und in der Praxis für Psychotherapie am Blumenrain in Basel

UMGANG MIT GESCHWISTERN

- 92 **TOBIAS – NOONAN-SYNDROM**
Die Geschichte zweier Brüder, die so viel Nähe wie auch Abstand brauchen.
- 97 **SARA FISCHER**
Eidg. anerkannte Psychotherapeutin und Fachpsychologin FSP

GRENZEN DER BELASTBARKEIT

- 100 **VALENTINA – PITT-HOPKINS-SYNDROM**
Es hilft nichts, wenn wir Eltern daran zerbrechen!
- 104 **SARAH MÜLLER**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Zürich

PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR MÜTTER

106 **JON – STXBP1-ERKRANKUNG, FRÜHKINDLICHER AUTISMUS, ZEREBRALPARESE**
Mit professioneller Hilfe zum erfüllenden Familienleben

111 **MICHAEL VILLIGER**
Dipl. Pflegefachmann HF, Psychiatrische Pflege Muelen

ALS MUTTER KRAFT SCHÖPFEN

114 **LEONIE – PARTIELLE TRIESOMIE 6Q**
Das Kleine grosse Wunder Leonie

118 **JASMINE MAYR**
Pflegerin, Kinderspitex Ostschweiz

ALS VATER KRAFT SCHÖPFEN

120 **MICHELLE – CDKL5 – GENDEFEKT**
Michelle eröffnet uns eine Welt, die einzigartig und besonders ist

125 **DR. PHIL. FRIEDRICH DIETER HINZE**
Dipl. Psychologe, freiberuflich tätig Als Trainer, Coach, Autor und Berater

TRENNUNG – KRISENSITUATION MEISTERN

128 **ARTEMIS – KAUDALES REGRESSIONSSYNDROM CRS**
«Paare, die ein Kind bekommen, das nicht gesund ist, stehen unter grossem Stress»

132 **BEATRICE BUCHER**
Beraterin SGfB, Psychosoziale Beratung in Uster

TRANSITION IN DIE ERWACHSENENWELT

134 **MATAN – EHLER-DANLOS-SYNDROM, HYPERMOBILER TYP, CRPSHEDS**
Wenn Kinder erwachsen werden und Verantwortung übernehmen

138 **MATIAS IMBACH**
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Ärztehaus Milchbuck, Zürich