

VÄTER SIND GEFÜHLVOLLER ALS IHRE SACHLICHKEIT VERMUTEN LÄSST

In herausfordernden Situationen kommen Unterschiede noch stärker zum Tragen. Wir wissen, dass Männer und Frauen in derselben Situation verschieden reagieren und handeln. Welche Unterschiede das sind, was wichtig ist, damit das Verständnis der Mutter- und Vaterrolle ausgewogen und für beide Elternteile erfüllt ist, zeichnet Diplom-Psychologe Dr. phil. Friedrich Dieter Hinze nach. Er geht insbesondere auf die Chancen ein, die sich betroffenen Vätern bieten.



Dr. phil. Friedrich Dieter Hinze
Dipl. Psychologe, freiberuflich
tätig als Trainer, Coach,
Autor und Berater

Die Diagnose «seltene Krankheit» stellt die Vorstellung eines unbeschwertem Familienlebens meist komplett auf den Kopf. Die neue Situation führt zu vielen Fragen, was das eigene Kind und seine Zukunft betrifft, aber auch was die Rolle und Aufgaben als Mutter und Vater, die Beziehung zueinander und zu sich selbst betrifft. Zuerst grundsätzlich gefragt, worin unterscheidet sich das Verhalten zwischen Männern und Frauen in einer solchen Situation? Von der Behinderung ihres Kindes sind beide Eltern stark betroffen. Ihre neue Lebenssituation stellt eine grosse Belastung dar und ist zugleich eine grosse Herausforderung. Die Lebensverhältnisse ändern sich. Und ihre Vorstellungen vom Leben bekommen eine ganz andere Qualität. Die Behinderung ihres Kindes trifft Väter emotional genauso stark wie Mütter. Durch ihre traditionelle Rolle als Hauptversorger der Familie und die damit verbundene berufliche Ablenkung sowie räumliche Distanz haben sie jedoch mehr Gelegenheit, anderswo aufzutanken. Aber auch mehr Möglichkeiten, der Auseinandersetzung zu entfliehen. In der traditionellen Familie kommt der Vater daher nicht dazu, die Behinderung seines Kindes auch gefühlsmässig zu verarbeiten. Das Problem bleibt deshalb in seinem Unterbewusstsein schweben, was ihm langfristig viel Energie und Lebensfreude raubt. Die Mutter andererseits fühlt sich überfordert und mit der Betreuung allein gelassen.

Welche Lösungsansätze sind hier wichtig, so dass sich Väter wie Mütter in ihrem Rollenverständnis finden und eine Balance für beide Seiten hergestellt werden kann? Frauen und Männer haben bestimmte Werthaltungen verinnerlicht. Einer Mutter gelingt es eher, sich selbst einen Sinn zu geben, wenn sie spürt, dass sie von einem Kind gebraucht wird. Der Mann hingegen ist viel mehr auf den äusseren Erfolg fixiert. Das Gebrauchtwerden allein genügt ihm nicht als persönliche Anerkennung. Väter behinderter Kinder haben es daher bei weitem schwerer als gemeinhin angenommen wird. Sie leiden mehr, als es ihre Sachlichkeit vermuten liesse. Sie sind hilfsbedürftiger, als sie sich meist eingestehen.

Der Aufteilung der Betreuungsrolle kommt daher eine wesentliche Bedeutung zu, damit ein Gleichgewicht innerhalb der Familie gegenüber der Aufgabe und Verantwortung beider Elternteile hergestellt werden kann. Dabei handelt es sich um ein Wechselspiel: Denn, wie sich die Mutter verhält, hängt immer auch vom Verhalten des Vaters ab, der selbst durch das Verhalten der Mutter beeinflusst wird. Die Mutter muss daher bereit sein, ihren elterlichen Alleinvertragsanspruch aufzugeben. Eine Veränderung der Vaterrolle ist jedoch auch abhängig vom Umfeld, das sich ebenso ändern muss.

Die persönliche Einstellung und Veranlagung wie auch die Beziehung

«Es ist normal, dass Väter wie auch Mütter das Bedürfnis haben, sich von ihren vielen Aufgaben, belastenden Gedanken oder Gefühlen immer mal wieder zu lösen.»

DR. PHIL. FRIEDRICH DIETER HINZE

als Paar spielt offensichtlich ganz stark mithinein und beeinflusst die Art und Weise, wie man sich solch enormer Herausforderungen gegenüberstellt. Welche Opportunitäten bergen solche Situationen spezifisch für den Vater? Wichtig zu wissen ist, dass die Auseinandersetzung mit der Behinderung ein langer, wechsellvoller und tiefgreifender Prozess für beide Elternteile ist. Vater und Mutter machen sich mit der Behinderung ihres Kindes vertraut. Sie beobachten es, gehen aufmerksam mit ihm um, fordern es behutsam und nehmen besondere Rücksicht. Sie lernen seine Möglichkeiten, Grenzen und Schwächen kennen. Die Eltern entwickeln neue Fähigkeiten und bekommen neue Einsichten, ändern ihre Einstellungen. Sie erleben Rückschläge und wachsen über ihre Situation hinaus. Sie entwickeln sich weiter und schöpfen aus diesem gewonnenen neuen Bewusstsein viel Kraft.

Welche Chancen eröffnen sich daraus für den Vater? Er kann sein Selbstverständnis erweitern. Die Behinderung seines Kindes führt ihn dazu, die bisherigen Wertvorstellungen in Frage zu stellen, nachdenklicher und problembewusster zu werden. Er kann in seiner Vaterrolle lernen, seine Leistungs- und Erfolgsansprüche zu reduzieren, dem Mitmenschlichen mehr Raum zu geben und dem eigenen Gefühlsleben mehr Beachtung zu schenken. Durch die besonderen Anforderungen, die das behinderte Kind an seine Eltern stellt, hat der Vater auch die Chance, seine erzieherischen Ressourcen und Kompetenzen in besonderem Masse zu mobilisieren und seine elterliche Position zu stärken. Dadurch kann es ihm gelingen, seinem behinderten Kind andere und neue Erfahrungsmöglichkeiten zu bieten. Der Vater kann

sogar – was nicht nur in dieser spezifischen Situation oft der Fall ist – die beengende Beziehung zwischen Mutter und Kind lockern helfen. Er kann seine Frau sogar darin unterstützen, sie in ihrer Rolle als Mutter vom Erwartungsdruck zu befreien und sie dazu anregen, sich stärker auf ihre Identität als Frau zu besinnen.

Gibt es zudem Ressourcen ausserhalb der Familie, die Sie als relevant für den Vater erachten? Wie erwähnt, neigt ein Vater zur rationalen Bewältigung der Behinderung und meidet eher das Gespräch. Er hat Angst vor sozialer Diskriminierung. Seine Berufstätigkeit erschwert ihm die Auseinandersetzung mit der Behinderung. Und dennoch: Väter sind gefühlvoller, als ihre Sachlichkeit vermuten lässt. Sie sind schwächer als die Stärke, die sie gemeinsam Ausdruck zu geben pflegen. Sie leiden mehr, als ihre Männlichkeit vermuten lässt. Sie haben mehr Bedarf an menschlicher Unterstützung, als ihre vermeintliche Eigenständigkeit sie für nötig befindet. Meine Erfahrung zeigt, dass Männer sich im Gespräch von «Mann zu Mann» mit persönlichen Problemen und Wünschen sehr gut auseinandersetzen können. Hier kann der professionelle Austausch mit einer Fachperson bedeutsam sein.

Weshalb ist es so wichtig, dass sich betroffene Eltern immer mal wieder von ihren vielen Aufgaben, belastenden Gedanken oder Gefühlen lösen? Das Innehalten stärkt das Bewusstsein beider Eltern, was sie im Zusammenleben mit ihrem Kind erreicht haben. Daraus können sie neue Fähigkeiten und Einsichten entwickeln. Meist versuchen sie aus diesen Erfahrungen und Erkenntnissen heraus, ihrem Leben einen neuen Sinn zu geben. Dieses Résumé eines

Vaters hält eine solche Erkenntniserweiterung sinnhaft fest: «Ich habe ganz andere Wertsetzungen. Ich sehe nun viel besser hinter das System, erkenne den Leistungsdruck, dieses Streben nach Dingen, die in Wirklichkeit unwichtig sind. Das Menschliche erachte ich als wichtiger als sachliche Dinge. Ich sehe Behinderte nun anders, menschlicher und direkter. Früher dachte ich, ich müsse über den anderen stehen und das Sagen haben. Das ist nun unwichtig geworden. Wenn ich meine Gefühle zeigen und auch traurig sein kann, dann müsste ich doch auch glücklich sein können. Das habe ich nun gelernt.»

Der Diplom-Psychologe Dr. phil. Friedrich Dieter Hinze ist seit vielen Jahren freiberuflich als Trainer, Supervisor und Coach und Psychotherapeut tätig und lebt in Bonn. Er ist Autor mehrerer Bücher, darunter «Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich.» In der Schweiz kann aktuell nur die 2. Auflage über Online-Buchantiquariate bezogen werden (978-3-8253-8197-4 ISBN-13).

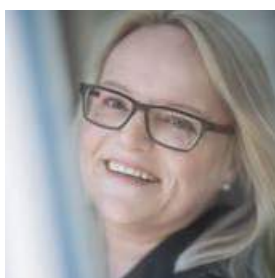
INTERVIEW: LILIANE ELSPASS



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**
Pflegerachfrau, 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