

DER SPAGAT ZWISCHEN OFFENHEIT UND DEM BEDÜRFNIS NACH NORMALITÄT

Kommunikation ist wichtig. Kommunikation findet immer statt. Doch Kommunikation kostet auch Zeit und Energie. Wie geht Janis' Familie mit dieser Herausforderung um? Was für Erfahrungen hat sie gemacht? Welche Tipps gibt sie anderen Eltern aber auch dem Umfeld mit auf den Weg?



Janis erwartet mich bereits vor dem Haus. Er kennt meinen Namen. Er weiss, dass ich ihn und seine Eltern zu einem Gespräch besuche. Offen, freundlich und unkompliziert führt er mich zum Gartensitzplatz. Auch mit zum Teil geschlossenen Augen kennt er den Weg genau. Während ich seine Hand halten darf, frage ich mich, wie viel er wohl erkennt. Diese Frage stelle ich auch sogleich seinen Eltern Marisa und Erhard – und drehe gleich eine Pirouette im ersten Fettnäpfchen. Ihre Antwort: «Wir wissen, dass er sieht, aber nicht was.» Wahrscheinlich haben sie sich diese Frage auch schon oft gestellt, ohne eine Antwort zu erhalten. Warum auch immer zuerst auf das Defizit fokussieren? Janis kann so viel, hat so viel erreicht und ist ein so motivierter und aufgestellter Junge. Das ist es doch, was zählt. Marisa berichtet, gerade am heutigen Morgen sei der 11-Jährige in der Wohnung herumgelaufen und habe gesungen, er sei so glücklich. Wie viele 11-Jährige können das von sich behaupten?

Es freut mich, dass Janis neben mir sitzen möchte, während wir uns unterhalten. Er hat einen Kopfhörer dabei und darf Musik hören: Anastacia, aber auch AC/DC, Gotthard, Blues und Schlager mag er; und ganz besonders «Guggenmusik», zu jeder Jahreszeit versteht sich. Als was er sich am liebsten verkleidet an der Fasnacht? Als Geist, Zauberer, Raupe Nimmersatt und Pippi Langstrumpf. Strahlend erzählt er von einer weiteren Leidenschaft: Auto- und Zugfahren. Und in der Schule hat er am liebsten die Fächer Turnen und Musik, wo er fleissig singt und trommelt. Stolz erzählt er auch vom Baby, das gerade zu Besuch ist. Janis ist Onkel geworden. Seine drei Halbgeschwister sind entsprechend deutlich älter als er. Ein weiteres Geschwisterkind hat die Familie leider als frühe Fehlgeburt gehen lassen müssen.

**«Die Tränen des Mitleids
versperren den Blick für das
Wesentliche. Sinnvoller als
Mit-Leid ist Mit-Gefühl.»**

MARISA, MUTTER VON JANIS

Wenn man den fröhlichen und unbeschwer-ten Janis erlebt, ist kaum zu glauben, was für einen schweren Start ins Leben er durchgemacht hat. In der 34. Schwangerschaftswoche kam Janis als Frühgeburt zur Welt. Das Atmen fiel dem kleinen Jungen schwer, so dass er seine ersten drei Wochen im Spital verbrachte. Doch schon gegen Ende seiner vierten Lebenswoche machte ihm schwallartiges Erbrechen das Leben zusehends schwerer. Diagnostiziert wurde eine sogenannte Hypertrophe Pylorusstenose, eine Magenpförtnerverengung. Den Eltern wurde gesagt, dies sei bei einem Säugling keine Seltenheit. Nach der Operation kam es zu Komplikationen und einer weiteren Notoperation. Der kleine Bub erlitt eine Blutvergiftung, eine sogenannte Sepsis, die sein Gehirn schwer und für immer schädigte.

Erhard ist es wichtig zu erwähnen, dass Janis gesund zur Welt gekommen sei. «Erst die Ereignisse nach seiner Geburt haben seine Beeinträchtigung ausgelöst. Es gibt im Leben keine Garantie für Gesundheit. Uns allen kann immer und überall etwas zustossen.» Marisa betont: «Janis ist auf dem Weg. Ihm steht alles offen, einfach in einem anderen Tempo.»

Es ist kein Zufall, dass sich Marisa und Erhard für die Thematik Kommunikation gemeldet haben. Sie beantworten alle Fragen geduldig, überlegt und tiefgründig. Kein Wunder, sie beide sind ausgebildete Systemtherapeuten mit langjähriger Erfahrung in der psychologischen Beratung. Marisa ist zudem als Familientrauerbegleiterin tätig. Oft haben sie gehört, dass sich wohl Janis seine Eltern sehr genau ausgesucht habe. Wenn jemand mit dieser Herausforderung umgehen könne, dann sie. Ganz ehrlich gestehen sie aber auch ein, wie schwierig dieser Weg trotzdem ist. Manchmal war es sogar kontraproduktiv, dass sie scheinbar alles so gut im Griff hätten. Denn so bot man ihnen nur selten Unterstützung an.

Für Eltern mit einem Kind mit Beeinträchtigung sind ein paar Stunden ohne die Verantwortung auf den Schultern so erholend wie für andere eine Woche Ferien. Offen und ehrlich ergänzt Marisa, sie hätten aber auch selten konkret um Entlastung gebeten. Als Eltern werden die eigenen Bedürfnisse kaum geäussert. Und man befindet sich im Spannungsfeld zwischen dem schlechten Gewissen dem Kind und der Betreuungsperson gegenüber. Was darf man wem zumuten? Dabei wäre es für viele und nicht zuletzt für Janis selber eine enorme Bereicherung.

Ich schätze die offene Art der Eltern, während neben mir Janis verträumt im Takt seiner Musik wippt. Wir sprechen darüber, wie offen sie jeweils kommunizieren. «Janis Beeinträchtigung ist kein Geheimnis. Es macht aber einen Unterschied, wer fragt. In unserem engeren Umfeld sind wir sehr offen, während wir in der Öffentlichkeit auch mal knapper antworten. Die oftmals gleichen Fragen beantworten wir mit Standardaussagen, so ist es weniger belastend. Wenn sich jemand erkundigt, was Janis denn einmal «könne», sagen wir: Mit jedem Tag macht er Erfahrungen und lernt dazu. Man weiss nicht, was er noch alles können wird. Glücklicherweise ist das menschliche Gehirn eine solch tolle Wundertüte, dass gewisse Schädigungen sogar von anderen Bereichen ausgeglichen werden können.»

In der Öffentlichkeit wurden die Eltern früher häufiger angesprochen als heute. Es sind vor allem andere Kinder, die neugierig und direkt fragen, was denn mit Janis los sei. Wie sollen deren Eltern dabei reagieren? Auf jeden Fall ist Offenheit etwas Gegenseitiges, auch das Umfeld darf Themen ansprechen. Warum nicht mit dem Kind zusammen beim beeinträchtigten Kind und seinen Eltern nachfragen? Wie überall kommt es auf die Balance an, denn zu viele und vor allem die immer gleichen Fragen können auch belasten. Mir wird klar, auch für Marisa und Erhard mit ihrer bewundernswert offenen Haltung, ist es eine Gratwanderung: Zum einen ist ihnen eine ehrliche Kommunikation wichtig, zum anderen möchten sie aber auch möglichst normal mit ihrem Sohn umgehen und seine Defizite nicht übergewichten. «Wir möchten einerseits den Fokus auf sein Können richten, andererseits aber seine Beeinträchtigungen auch nicht reduzieren.»

Die Eltern erzählen von Reaktionen, die bei ihnen negative Gefühle ausgelöst haben. Es ist bekannt, Ratschläge sind Schläge. Selbstverständlich ist man aber auch dankbar über wertvolle Hinweise. Dabei kommt es sehr auf die Formulierung an: Anmassend und verletzend sind Sätze, die mit «Ihr müsst halt...» beginnen. Als wenn die Eltern sich nicht umfassend informiert hätten. Warum nicht einfach erwähnen, dass jemand mit diesem oder jenem gute Erfahrungen gemacht habe? Man sollte sich auch bewusst sein, dass der Druck auf die Eltern mit jedem noch so gut gemeinten Tipp zusätzlich steigt. Und Druck machen sich die Eltern eines kranken oder beeinträchtigten Kindes sowieso schon genug. Jeder möchte doch für sein Kind nur das Allerbeste, aber bekanntlich hat der Tag nur 24 Stunden

und man muss Prioritäten setzen. Wie wichtig ist eine zusätzliche Therapie, wenn dabei wertvolle Familienzeit verloren geht? Janis soll doch – wie jedes andere Kind auch – seine Freizeit geniessen dürfen.

Was wünschen sich Marisa und Erhard generell von ihrem Umfeld? «Nicht werten.» Entscheidet sich zum Beispiel jemand für ein Entlastungsangebot, ist das eigene schlechte Gewissen dem Kind gegenüber schon so gross, dass sich jegliche Bemerkungen dazu als überflüssig erweisen. Erhard ergänzt: «Eltern soll man kompetent anschauen in Bezug auf ihr Kind.» Eine Aussage, die nachdenklich stimmt. Unbestritten, es sind die Eltern, die am meisten Zeit mit ihrem Kind verbringe und es am besten kennen. Die Eltern sind die Experten und dürfen auch einmal «Stopp» sagen.

Wir kommen wieder auf Janis schwierigen und auch frühen Start ins Leben zurück. Die Kommunikation forderte die Eltern heraus. Geburtskärtchen? Sie schauen sich an: «Wir hatten keine Zeit dafür. Weil Janis schon in der 34. Woche geboren wurde, fehlte uns einerseits die Vorbereitungszeit, andererseits waren wir danach wochenlang im Spital. Wir fokussierten uns ganz auf Janis und funktionierten einfach.» Es ist schwierig, mit diesem Spannungsfeld umzugehen, mit diesen Fragen und der Betroffenheit, für die jegliche Zeit fehlt.

Nachdem sie mit Janis wieder zu Hause waren, informierten sie ihr weiteres Umfeld per E-Mail über die Situation. Besuche beschränkten sich auf die Familie, Gotti und Götti von Janis. «Hauptsache gesund», ein Spruch, der vielen frisch gebackenen Eltern begegnet. Erhard meint, selbstverständlich hoffe und freue man sich auf ein gesundes Kind. Janis wurde zwar gesund geboren, doch danach kam alles anders. Marisa ergänzt: «Aber auch wenn alles anders kommt, als Eltern freut man sich sehr über Glückwünsche.» Selbstverständlich ist es schwierig, passende Worte zu finden. Aber lieber in einem Kärtchen die Tatsache ansprechen, dass einem die richtigen Worte fehlen, als gar nicht zu gratulieren.

Und wie erlebten sie damals die Kommunikation im Spital? Vermisst hätten sie den Einbezug der rechtlichen und finanziellen Aspekte. Die Sozialberatung beschränkte sich auf wenige Formalitäten. In der Situation drin hätte ihnen nichts gefehlt. Erst später wurde klar, dass eine psychologische Begleitung vom ersten Diagnosegespräch an sinnvoll gewesen wäre und vieles erleichtert hätte.



Es ist enorm wichtig, wenn in den Schockmomenten jemand hilft, die Ereignisse einzuordnen und zu verarbeiten. Sogar Marisa und Erhard, die sich in dieser Thematik auskennen, wären im Nachhinein betrachtet, um Unterstützung dankbar gewesen. Optimal ist es, wenn die psychologische Begleitung von Anfang an dabei ist und die Reaktion der Eltern einschätzen und begleiten kann.

Janis' Eltern haben die Offenheit der Ärzte geschätzt. Deren Hilflosigkeit der besonderen Situation gegenüber, auch wenn sie natürlich gern mehr erfahren hätten. In der Phase, als es ihrem Sohn nicht gut ging, wusste zeitweise niemand, was die genaue Ursache war und wie man ihm helfen konnte. Und schon gar nicht, wie er sich nach der Hirnschädigung entwickeln würde. Die Ärzte haben aber zu Recht auch Hoffnung und Zuversicht vermittelt: Janis wird seinen Weg gehen. Und wie ihn der glückliche Junge mit Orthesen und Blindenstock begleitet von Musik und Lachen geht – Chapeau!

TEXT: DANIELA SCHMUKI
FOTOS: MARCO MORITZ



KRANKHEIT

Als Folge einer Operation im frühen Säuglingsalter erlitt Janis eine schwere Blutvergiftung, eine sogenannte Sepsis, mit Multiorganbeteiligung. Daraus resultierte eine Sepsis-assoziierte Enzephalopathie mit Ödem des Cortex. Eine verdeckte Immunschwäche begünstigte die schwere Schädigung des Gehirns.

SYMPTOME

- Beeinträchtigte Sehwahrnehmung
- Sytomatische Mehrfachbehinderung mit spastischer, linksbetonter Cerebral-/Tetraparese



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