

## FAMILIEN SIND EXPERTEN FÜR DEN ALLTAG IHRER KINDER – WIR ENTLASTEN SIE MIT FERIEN IN DAVOS

Jolanda Scherler war der gute Engel, der für die Familie nicht nur gemeinsame Ferien organisierte und diese begleitete, sondern ihnen auch den Mut gab, dies anschliessend auch ohne Unterstützung zu wagen. Die 61-Jährige freut sich herzlich, wenn man ihr das sagt. Sie kennt die Ängste gut, mit denen die Familien lebenslimitierend erkrankter Kinder zu kämpfen haben. Sie hat ein paar Tricks, um ihnen zumindest einen Teil dieser Ängste zu nehmen.



**Jolanda Scherler**  
Koordinatorin Familien-  
Ferienwochen, Stiftung  
Kinderhospiz Schweiz

**Frau Scherler, was ist die Stiftung «Kinderhospiz Schweiz»?** Seit der Gründung 2009 setzt sich die Stiftung für lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche in der Schweiz ein. Grundsätzlich ist es das Ziel, ein stationäres Kinderhospiz in der Schweiz aufzubauen. Dort sollen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien temporäre Entlastungsaufenthalte mit dem Fokus der bestmöglichen Lebensqualität für alle erhalten. Im Kinderhospiz wird eine professionelle Betreuung durch ein spezialisiertes pädiatrisches Palliative-Care-Team angeboten.

**Wie viele Kinderhospize gibt es in der Schweiz?** Das ist es ja, im Moment kein einziges. Unsere Stiftung suchte gut zehn Jahre nach einem geeigneten Ort dafür. Nun haben wir im zürcherischen Fällanden endlich einen Standort gefunden, wo wir planen, 2024 unser erstes Hospiz zu eröffnen. Erfreulicherweise nehmen sich derzeit mehrere Organisationen in der Schweiz dem Thema der pädiatrischen Palliative-Care und Kinderhospiz an. So wird der Verein «allani», Kinderhospiz in Bern, bald ebenfalls ein eigenes Kinderhospiz eröffnen und der Verein «Mehr Leben» in Basel hat das Ziel, ein Mehrgenerationen-Hospiz in seiner Region zu betreiben. Diese Angebote werden in der Schweiz dringend benötigt.

**Die Stiftung «Kinderhospiz Schweiz» hat seit 2009 aber nicht nur nach**

**einem geeigneten Standort gesucht, oder?** Nein (lacht). 2014 hat die Stiftung begonnen, den Familien, die unvorstellbar viel leisten, gemeinsame Ferien mit Unterstützung zu bieten. Damit wird für die dringend benötigte Entlastung gesorgt. Denn für viele sind der Aufwand und oft auch eine gewisse Angst die Hürden, die sie allein nicht überwinden können.

**Wie meinen Sie das?** Ich staune immer wieder, wie die Familien mit ihren kranken Kindern umgehen. Sie alle sind Experten für ihr Kind geworden, in jedem erdenklichen Sinn. Auch den Alltag schaffen sie. Aber was darüber hinaus geht, dafür haben sie weder Zeit noch Kraft. Da kommen wir ins Spiel. Wir organisieren alles für sie und sind auch während der Ferien in Davos vor Ort, um sie zusätzlich zu entlasten.

**Wie läuft das ab?** Zu Beginn melden sich die Familien über unsere Webseite bei uns an. Wir telefonieren mit ihnen und besuchen sie daheim, um abzuklären, was sie brauchen. Es gibt eine Warteliste bei uns, und mit der zuständigen Stiftungsrätin entscheiden wir, welche Familie wir nach Davos einladen können. Dann organisieren wir alles in Davos. Wir haben dort die Hotels Seebüel und Sunstar, in denen es Pflegebetten gibt und wo beispielsweise auch Beatmungsgeräte im Zimmer Platz finden. Wir erledigen die Zimmerreservation für die Familie und organisieren deren

**«Unser Grundgedanke ist es, den Familien, die unvorstellbar viel leisten, gemeinsame Ferien zu ermöglichen. Denn für viele sind der Aufwand und eine gewisse Angst die Hürden, die sie allein nicht überwinden können.»**

JOLANDA SCHERLER

Kinderspitex oder eine geeignete Begleitperson. Ausserdem setzen wir Freiwillige vor Ort ein, die beispielsweise mit den Geschwistern oder der ganzen Familie einen Ausflug machen. Und wir stellen sicher, dass ihr gewohnter Kinderarzt im Notfall erreichbar wäre.

**Soll das auch eine finanzielle Erleichterung für die Familien sein?**

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass das Finanzielle für die Familien gar nicht so zentral ist. Vermögend oder nicht, alle Familien brauchen das Gleiche: eine Erholungspause vom sehr aufwändigen Alltag. Darum bezahlt unsere Stiftung, die komplett über Spenden finanziert wird, die Zimmer mit Halbpension für alle plus Fahrtspesen für die Kinderspitex. Bei sehr finanzschwachen Familien schauen wir zusätzlich mit der Sozialhilfe.

**Wie sieht nun ein solcher Urlaub in Davos aus?** Vorab klären meine Kollegin und ich ab, was die Familien alles brauchen. Wir stellen sicher, dass es wunschgemäss nach Davos geliefert wird. Dann können die Familien anreisen. Wir veranstalten einen Begrüssungsapéro mit allen Beteiligten. Anschliessend sind wir vor allem im Hintergrund und Notfall tätig. Ich helfe aber auch gern mit Tipps für Ausflüge oder ähnlichem. Und wenn die Familie möchte, darf sie auch Arrow kennen lernen.

**Wer ist Arrow?** Das ist mein Golden Retriever, ein «Sozialhund Allschwil». Mit ihm mache ich auf Wunsch beispielsweise Einsätze mit den Geschwisterkindern, wie Spiele oder Spaziergänge. Einsätze mit den kranken Kindern gehen vor allem über Be-

rührungen, meist ganz in Ruhe durch Streicheln. Gerade Kinder mit Spasmen können sich dadurch sehr gut entspannen.

**Wie kamen Sie zu diesem Job?** Ich bin ausgebildete Pflegefachfrau für Kinder und Erwachsene und habe 30 Jahre im Berner Inselspital gearbeitet, häufig auch in palliativen Situationen. Aufgrund meiner eigenen chronischen Erbkrankheit musste ich damit jedoch aufhören. Ich bildete mich weiter in ethischer Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen und später während meiner Arbeit bei pro pallium, der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene, machte ich eine Ausbildung zur Begleitung von Trauernden. Von dort wechselte ich zur Stiftung Kinderhospiz Schweiz, wo ich als Koordinatorin mit meiner Kollegin für die Familien-Ferienwochen in Davos verantwortlich bin.

**Es scheint, als wäre diese Stelle genau für Sie geschaffen.** (lacht) Ich finde die Arbeit wunderschön. Es sind immer sehr schwierige Umstände, in denen die Familien stecken, und wir können ihnen so etwas Schönes schenken, das macht auch mich glücklich. Und ja, ich denke, es ist von Vorteil, wenn eine Pflegefachfrau diese Koordination macht. Wir kennen solche Situationen und können rasch reagieren, wenn es nötig ist.

**Sie haben auch Leonardos Familie sehr geholfen. Sie getrauen sich jetzt sogar, ohne Unterstützung Ferien zu machen. Ist das ein Erfolg für Sie?** Auf jeden Fall. Sie haben das Leben mit Leonardo im Griff, sind Experten für ihn und den Alltag mit ihm.

Aber was über den Alltag hinausging, war einfach eine zu grosse Belastung. Es ist schön zu sehen, dass wir ihnen den Mut geben konnten, zu erkennen, dass gemeinsame Ferien möglich sind. Und ich bin glücklich zu hören, wie gut sich Leonardo entwickelt hat.

**Was wünschen Sie sich für die Zukunft?**

Ich freue mich jetzt erst einmal auf die Familien-Ferienwochen in Davos dieses Jahres und natürlich auf unser geplantes Kinderhospiz. Ich wünsche mir, dass wir noch vielen weiteren Familien so glückliche Momente schenken können und sie den Mut und die Kraft bekommen, selber Familienferien zu machen.

INTERVIEW: ANDREA WEIBEL



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