

AUFKLÄRUNG HILFT, VERSTÄNDNIS ZU SCHAFFEN

Familien, die sowohl gesunde wie auch Kinder mit einer seltenen Krankheit haben, wissen nur allzu gut, dass der Zwiespalt gross ist, um beiden Kindern die nötige Aufmerksamkeit zu schenken, damit sich keines benachteiligt fühlt. Gesunde Geschwister spüren dies und ziehen sich oft zurück – zu Unrecht. Deshalb lohnt es sich, frühzeitig Hilfestellung bei Experten zu holen.



Sara Fischer
Eidg. anerkannte
Psychotherapeutin und
Fachpsychologin FSP

Frau Fischer, wie lange betreuen Sie Familien mit Kindern mit seltenen Krankheiten? Seit 2015 betreue ich Familien, Kinder und Jugendliche, die von seltenen Krankheiten betroffen sind, das Thema beschäftigt mich aber schon länger. Früher habe ich jahrelang Erwachsene im Universitätsspital zu diesem Thema begleitet.

Was ist in der Betreuung von Familien anders, die Kinder mit einer seltenen Krankheit haben? Gibt es denn überhaupt Unterschiede, wenn es um die Kinder geht? Ja, die gibt es. Wenn Eltern bzw. Familien zu mir kommen, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben, besteht bereits eine Diagnose und meistens haben sie schon einen langen Leidensweg hinter sich und wissen nicht weiter. Eltern fühlen sich oft allein, macht- und kraftlos. Sie sind unsicher und wissen nicht, wie mit den verschiedenen Gefühlen der Kinder umzugehen, welche Erwartungen diese haben. Deshalb suchen sie den Weg zur Therapeutin auf, was auch richtig ist. Familien, die kranke Kinder haben, müssen den Problemen erst auf den Grund gehen.

Im Fall von Tobias wusste die Familie lange nicht, dass er eine seltene Krankheit hat. Die Auffälligkeiten blieben deshalb lange ungeklärt, weshalb dies auch für das Umfeld der Familie nicht einfach war. Wie kann man hier Hilfe leisten? Es ist wichtig, dass man das Umfeld auf-

klärt, sobald eine Diagnose feststeht. Dies ist für das Kind und für alle Beteiligten notwendig, um die verschiedenen Verhaltensmuster zu verstehen. Und für das kranke Kind ist dies auch ein Zeichen, dass die Familie zu ihm steht. Aufklärung ist auch in der Schule zentral, weil Kinder von anderen Kindern erwarten, dass sie gleich sind. Aufklärung hilft, Verständnis zu schaffen und die Diversität zu akzeptieren.

Die Diagnose einer seltenen Krankheit, ist für jede Familie ein harter Schlag – oft auch ein unerwarteter. Gibt es ein «Rezept», um solche Diagnosen besser zu verarbeiten? Ja, das gibt es in der Tat, aber es wird selten umgesetzt. Das Rezept heisst, frühzeitig erfahrene Therapeuten zu kontaktieren, um Unterstützung zu erhalten. Eltern plagen oft Schuldgefühle – vor allem auch Mütter, weil sie sich fragen, ob sie vielleicht in der Schwangerschaft etwas anders hätten machen können. Und meine Erfahrung zeigt, dass unverarbeitete Gefühle auch eine gewisse Distanz zu den Kindern schaffen können. Deshalb hilft es, über Gefühle zu sprechen. Einfach Schwierigkeiten aus dem Weg zu räumen, hilft in diesem Fall nicht.

Für wen ist die Diagnose in der Familie besonders schwierig? Für die Eltern oder für die Geschwister? Das kann man nicht verallgemeinern, weil die Perspektiven anders sind. Bei den Geschwistern kommt

**«Geschwister lachen, spielen und streiten miteinander.
Sie brauchen sich, benötigen aber auch Abstand, um zu wachsen.
Das ist auch bei Geschwistern mit Noonan-Syndrom so.»**

SARA FISCHER

es drauf an, wie alt sie sind. Im Kindergartenalter verläuft alles sehr unkompliziert, weil sie die Diversität annehmen – einfach und unkompliziert, weil sie neugierig und anpassungsfähig sind. Für die Eltern ist es anders: Sie wissen, sie haben eine Verantwortung gegenüber dem kranken Kind, da ist die Ausgangslage schwieriger, weil sie auch viele Ängste haben. Und im Umgang mit den Kindern ist es für die gesunden Kinder auch wichtig zu sehen, wie die Eltern mit der Situation umgehen: Wenn die Eltern Bedenken und Ängste haben, überträgt sich dies oft auf die gesunden Kinder.

Und was ist für diese Kinder im Alltag besonders schwierig und weshalb? Besonders schwierig ist es, wenn diese Kinder im frühen Alter Regulationsstörungen haben, d.h. wenig schlafen, oft weinen und Schwierigkeiten haben, ihre Emotionen zu kontrollieren. Wenn im Kleinkindalter diese Emotionen nicht therapiert werden, können sich schwierige Beziehungsmuster ergeben.

Im Fall unserer Geschichte ist Philipp oft im Schatten des «kranken» Bruders, weil sich vieles um ihn dreht. Wie lässt sich der Alltag Ihrer Meinung nach anders gestalten, damit sich gesunde Geschwister nicht benachteiligt fühlen? Dies ist eine gute Frage, weil sich alle Kinder generell oft benachteiligt fühlen – gesunde wie kranke. Sicher ist, dass Eltern bei kranken Kindern einen zusätzlichen Mehraufwand haben. Wenn dann das gesunde Kind eifersüchtig ist, ist dies verständlich. Das anzuerkennen ist wichtig. Deshalb müssen sich Eltern auch Zeit für das gesunde Kind nehmen und allein mit diesem etwas unter-

nehmen. Hinzu kommt, dass gesunde Kinder auch die Stimmungen und Ängste der Eltern spüren und sich deshalb auch zurückziehen, um sie nicht mehr zu belasten.

Werden gesunde Geschwister auch von «schlechtem Gewissen» geplagt, weil sie gesund sind und sie sich deshalb oft auch zurückziehen bzw. ruhiger sind? Ja, sie haben auch oft ein schlechtes Gewissen, weil sie nicht wissen, ob sie ungewollt zu einer schwierigen Situation beigetragen haben, sprich, weint der Bruder, denken sie oft, dass sie schuld daran sind, und denken automatisch, dass sie etwas nicht gut machen. Deshalb ist es wichtig, sich für das gesunde Kind Zeit zu nehmen und mit ihm zu sprechen, vor allem wenn es einen Vorfall gab. Gefühle der gesunden Kinder sind genauso wichtig, und das schafft eine offene Gesprächsatmosphäre zuhause. Deshalb muss den Eltern bewusst sein, dass auch diesem Kind vieles abverlangt wird.

Tobias und Philipp sind jung, bald kommen sie in die Pubertät. Wird sich ihre Beziehung verändern? Oder wird sich ihr Verhältnis verändern? Ja, ich glaube schon. Das ist das Alter, wo man mehr mit Peers zusammen sein will – und Kinder mit seltenen Krankheiten sind oft alleine. Eifersucht auf den jüngeren Bruder wird kommen und ist auch normal, deshalb braucht Tobias in dieser Phase mehr Unterstützung. Ihm empfehle ich, Freizeitangebote zu nutzen, die auf ihn abgestimmt sind, das macht ihn selbständig und stärkt ihn. Denn, wenn er dies nicht macht, läuft er Gefahr, dass er sich zurückzieht und zu gamen beginnt. Kinder fühlen sich dann oft einsam,

weil ihnen Freunde fehlen. Und dann vergessen wir nicht die Liebe, die ist für alle Jugendlichen sehr wichtig. Kinder mit seltenen Krankheiten sollten auf die Sexualität vorbereitet werden, nicht nur in der Schule, sondern auch von den Eltern.

Ein letzter Tipp an alle? Experten einbeziehen, wenn man überfordert ist und damit nicht allzu lange warten. Seltene Krankheiten sind auch eine Riesenchance für eine Familie, weil sie alle daran wachsen werden. Und wenn man als Paar diese schwierigen Zeiten meistern kann, dann ist man unschlagbar. Und Geschwister wie Philipp erlangen eine hohe Sozialkompetenz und lernen vieles, vor allem wenn das Klima zuhause positiv ist. Vergessen wir nie: Eltern sind Vorbilder, deshalb sollten sie auch etwas Humor in den Alltag einbringen, das hilft im Leben meistens weiter.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER



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