



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

# SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER



## LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.



[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

Clear Channel

Clear Channel

**Das Plakat**  
für die gute Sache

Ein Engagement von  Clear Channel

## Wir engagieren uns – auch für Sie

Mit dem «Plakat für die gute Sache» können wohltätige Organisationen ihre Anliegen in der Öffentlichkeit bekannt machen.

Ein Beispiel, wie wir unsere gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen.

 **Clear Channel**

[clearchannel.ch/de/engagements/csr](http://clearchannel.ch/de/engagements/csr)



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

# WIR DANKEN UNSEREN GÖNNERN

## HERAUSGEBERIN



## GÖNNER PLATIN



## GÖNNER GOLD



## GÖNNER SILBER



## GESUNDHEITSDIREKTIONEN



## NETZWERK-PARTNER



## MEDIEN-PARTNER



## STRATEGISCHER PARTNER



## DONATOREN

Victorinox AG, R. und V. Draksler Stiftung

## JOURNALISTINNEN/ JOURNALISTEN

Anna Birkenmeier, Jeannine Buechieri, Ursula Burgherr, Sandra Depner, Liliane Elspass, Stefan Feuerstein, Grazia Grassi, Jemima Külling, Christine Maier, Daniela Reinhard, Randy Scheibli, Daniela Schmuki, Simon Starkl, Barbara Stotz Würigler, Andrea Weibel, Christa Wüthrich

## FOTOGRAFINNEN/ FOTOGRAFEN

Dominik Aebli, Sandra Ardizzone, Sandra Meier, Ursula Meisser, Marco Moritz, Sandra Nesina, Vladyslava Olkhovska, Martina Ronner-Kammer, Jose Ruano, Regula Schaad, Thomas Suhner, Nicole Wagner, Petra Wolfensberger, Bea Zeidler

# 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





**Prof. Dr. med. Anita Rauch**  
Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, Fachärztin für Medizinische Genetik FMH, Spezialistin für Medizinisch-Genetische Analytik FAMH und Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich

## «UNSERE AUFGABE IST ES, DEN ELTERN DIE SCHULDGEFÜHLE ZU NEHMEN»

Die psychosozialen Herausforderungen für Eltern, deren Kind eine seltene Krankheit hat, sind zumeist gross und vielschichtig, verlaufen in verschiedenen Phasen und in unterschiedlicher Intensität. Für mich als Genetikerin gilt es, die Eltern mit viel Feingefühl, behutsam und dennoch ehrlich und offen auf ihrem Weg zu begleiten. Ein wichtiges Instrument, das ich jeweils betroffenen Eltern zur Hand gebe, sind dabei die KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten». Sie geben den Eltern das wertvolle Gefühl, nicht alleine zu sein mit ihren Emotionen, mit ihrem neuen, unbekanntem Leben. Ich bin sehr froh, dass diese 4. Ausgabe des KMSK Wissensbuches das Thema der psychosozialen Herausforderungen aufgreift und damit betroffenen Eltern Mut und Zuversicht gibt.

Zuversicht, die im Moment der Diagnose oft unvorstellbar erscheint.

Wir Genetiker sind dabei in der anspruchsvollen Situation, die Eltern mit der lebensentscheidenden Diagnose zu konfrontieren. Vielfach bedeutet diese jedoch auch eine Erleichterung für die betroffenen Eltern, insbesondere, wenn das Kind offensichtliche Defizite hat. Die Eltern haben oft einen Ärzte- und Therapiemarathon hinter sich, fühlen sich verloren, schuldig und fragen sich, was sie falsch machen, wie sie ihr Kind noch besser fördern könnten. Die Diagnose ist dann eine Erlösung, sie bekommen Orientierung, können sich informieren, entsprechende Therapien einleiten und den Kontakt zu anderen Betroffenen suchen.

Für uns Genetiker ist es wichtig, den Eltern die Schuldgefühle zu nehmen und ihnen zu erklären, dass der Gendefekt nichts mit einem schlechten Erbgut zu tun hat. Vielmehr ist es entweder eine Laune der Natur oder

schlichtweg ein gemeiner Zufall. Denn: Die Natur unserer Fortpflanzung ist so eingerichtet, dass unser Erbgut einer gewissen Neumutationsrate unterliegt und jeder von uns eine Handvoll Gendefekte in sich trägt. Wenn nun der Partner denselben Defekt mitbringt, kann das eine genetische Krankheit beim Kind auslösen. Dieses Wissen macht es für betroffene Eltern einfacher, die Krankheit zu akzeptieren. Zugleich können wir Mut machen: wir gewinnen laufend, in weltweiter Zusammenarbeit der Forschenden, neue Erkenntnisse über Krankheitsursachen, welche die Grundlage für die Entwicklung neuer Therapien bilden, die für einzelne Krankheiten schon sehr vielversprechend sind.



**Manuela Stier**  
Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein  
für Kinder mit seltenen Krankheiten

## WIRKUNG DER VIER KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»

«Die Wissensbücher sind so wichtig, weil sie aufzeigen, aufklären und uns das Gefühl geben, nicht alleine zu sein. Sie haben uns in den dunklen Stunden nach der Diagnose geholfen und Kraft gegeben», sagt eine Mutter, die ihre kleine Tochter mit einer seltenen Krankheit verloren hat.

Das 1. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» wurde am 21. September 2018 veröffentlicht und warf sogleich hohe Wellen. Betroffene Familien, Spitäler, Kinderärztinnen, Gynäkologen, die breite Öffentlichkeit, IV-Stellen und Krankenkassen bestellten die kostenlosen Bücher und schnell waren 10 000 Exemplare des 1. KMSK Wissensbuches weg. «Das grosse Interesse an unserem Buch zeigte mir, dass wir ein Bedürfnis erkannt hatten und hier weiter anknüpfen müssen», sagt Manuela Stier, Initiantin und Geschäftsleiterin des Fördervereins für Kinder mit

seltenen Krankheiten. Seither sind weitere drei KMSK Wissensbücher erschienen, über 42 500 Stück wurden insgesamt kostenlos an unsere Diologgruppen verteilt.

### **Kein vergleichbares Angebot in Deutschland**

Inzwischen werden die Wissensbücher über die Landesgrenzen hinaus genutzt und geschätzt. Die Kinderärztin Dr. med. Agnes Genewein, Vorstandsmitglied KMSK und Vorständin Stiftung Hannoversche Kinderheilanstalt, verbreitet die Bücher in Deutschland, denn ein vergleichbares Angebot gibt es da nicht. «Ich liebe diese Bücher, weil sie eine ganzheitliche Betrachtung der Sorgen und Nöte dieser Familien zeigen, die Herausforderungen, aber eben auch die Sonnenseiten nicht auslassen. Kurzum, sie zeigen ein umfassendes Bild auf. Durch die feinfühligsten Texte und professionellen Bilder ziehen diese Bücher emotional an und set-

zen gleichzeitig wichtiges Wissen frei, das vielen Menschen sonst nicht zugänglich wäre.» Nebst betroffenen Eltern legt die Kinderärztin die Bücher auch gerne Kostenträgern und Politikern in die Hand, um das Thema der seltenen Krankheiten zu veranschaulichen.

### **Wichtiges Instrument für Ärzte und Genetikerinnen**

Entstanden ist die Idee, die Wissensbücher zum Thema seltene Krankheiten herauszubringen, nach unzähligen Gesprächen mit betroffenen Familien. Immer wieder hörte Manuela Stier dasselbe: «Nach der Diagnose sind wir ins Bodenlose gefallen und hätten uns ein Instrument gewünscht, das die Erfahrungen und das Wissen von anderen betroffenen Familien aufzeigt und uns das Gefühl gibt, nicht alleine zu sein.» Und genau hier setzen unsere inzwischen vier Wissensbücher an.

# SELTENE KRANKHEITEN SIND LEIDER NICHT SELTEN

Der Alltag unserer rund 650 KMSK Familien ist geprägt von Ungewissheit, von immensen Herausforderungen, Sorgen und Ängsten. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern und Geschwister ein. Wir ermöglichen finanzielle Direkthilfe (seit 2014 rund 1.5 Mio.) und organisieren kostenlose KMSK Familien-Events (Seit 2014 für mehr als 6200 Familienmitglieder), um betroffene Familien miteinander zu vernetzen und ihnen wertvolle Auszeiten und neue Energie zu schenken. Zudem verankern wir das Thema seltene Krankheiten bei Fachpersonen, in der Politik und der breiten Öffentlichkeit (40 Fachbeiträge in Print/Online/TV/Radio im Jahr 2021). Um die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien auch zukünftig unterstützen zu können, sind wir auf Spenden, Legate und Gönnerbeiträge angewiesen. Wir danken all unseren Spenderinnen und Spendern sowie Gönnerinnen und Gönnern im Namen unserer wunderbaren Familien.

**8000**

seltene Krankheiten  
weltweit

**5%**

der rund 8000  
seltenen Krankheiten  
sind erforscht

**350 000**

betroffene Kinder und  
Jugendliche in  
der Schweiz\*

**1/3**

der Patientinnen und  
Patienten in den universitären  
Kinderspitälern haben eine  
seltene Krankheit

**6200**

betroffene Familienmitglieder  
durften wir seit 2014 zu  
kostenlosen KMSK Familien-  
Events einladen

**1.5 MIO.**

wurden seit der Gründung 2014  
an betroffene Familien  
ausbezahlt

# DANK FINANZIELLER UNTERSTÜTZUNG MEHR LEBENSQUALITÄT FÜR DIE FAMILIEN

Stellen Sie sich vor, Ihr Kind ist von einer seltenen Krankheit betroffen: Ein Arztbesuch jagt den nächsten, es herrscht Ratlosigkeit bei den Mediziner\*innen, Sie werden mit Ihren Sorgen nicht ernst genommen und immer wieder getröstet, dass Ihr Kind «nur» etwas entwicklungsverzögert ist. Ein Szenario, das viele Familien nur zu gut kennen. «Der jahrelange Kampf um eine Diagnose, die Ungewissheit und die Angst unser Kind zu verlieren, waren zermürend», erzählt ein betroffener Vater. Im Durchschnitt warten betroffene Familien über fünf Jahre auf eine Diagnose und haben bis dahin durchschnittlich sieben Ärzte aufgesucht. Ein halbwegs normaler Alltag ist für sie undenkbar, vielfach müssen die betroffenen Mütter ihre Arbeit aufgeben und ihre Zeit ausschliesslich der Pflege ihres Kindes widmen. Nicht selten entstehen daraus finanzielle Nöte, insbesondere wenn sich bürokratische Hürden und unverständliche Entscheide von IV und Krankenkasse hinzugesellen. In diesen Fällen können die betroffenen Familien ein Fördergesuch beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten einreichen, welches dann von unserem Vorstand geprüft wird. Bei einem positiven Entscheid helfen wir schnell und unkompliziert. Damit dies auch weiterhin möglich sein kann, sind wir auf Ihre finanzielle Unterstützung angewiesen.

## Spendenkonto

Kinder mit seltenen Krankheiten –

Gemeinnütziger Förderverein

Raiffeisen Bank, 8610 Uster

Swift-Code: RAIFCH22E71

Konto: 80-18578-0

IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



## 1.5 MIO.

wurden seit der Gründung  
2014 an betroffene Familien  
in der Schweiz ausbezahlt

## GELDERBESCHAFFUNG

Stiftungen

Business-Organisationen

Unternehmen

Einzelspender

Gesundheitsdirektionen

Innosuisse, schweizerische Agentur  
für Innovationsförderung

Jährliche KMSK Benefiz-Gala

Eigene KMSK Crowdfunding-Plattform

Fundraising-Events durch Partner

Legate



## DANK EINER STIFTUNG HAT MILENA EIN ROLLSTUHL- FAHRRAD

Das 7-jährige Mädchen ist mehrfach behindert und sitzt im Rollstuhl. Ein spezielles Elektro-Rollstuhlfahrrad gibt es zwar, wird von der IV jedoch nicht bezahlt. Mit einem Fördergesuch wandte sich die Familie an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Gross war die Freude, als wir dank einer gebundenen Spende einer Stiftung die Kosten für das Elektro-Rollstuhlfahrrad übernehmen konnten. Mit dieser neugewonnen Mobilität hat sich die Lebensqualität der ganzen Familie verbessert.



## KMSK CROWDFUNDING- PLATTFORM ERMÖGLICHTE SIMON DIE HIPPO THERAPIE

Der 2-jährige Simon ist vom extrem seltenen hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) betroffen, vier Monate seines Lebens verbrachte er im Kinderspital – ob er überleben würde, war ungewiss. Doch Simon ist ein Kämpfer und hat inzwischen zwei grosse Herzoperationen gut überstanden. Damit seine weitere Entwicklung optimal unterstützt wird, wurde Simons Eltern eine Hippotherapie für ihren Sohn empfohlen. Leider wurde diese nicht von der IV übernommen und für die Eltern ist die Therapie nicht finanzierbar. So startete die Familie zusammen mit dem Förderverein ein Crowdfunding-Projekt für Simon. Innerhalb von wenigen Tagen konnte der Zielbetrag dank der Einbindung auf den KMSK Social-Media-Kanälen erreicht und zu 100% ausbezahlt werden.



## THERAPIE FÜR RAYAN DANK CROWDFUNDING UND STIFTUNG ERMÖGLICHT

Der 5-jährige Rayan benötigt rund um die Uhr Betreuung, er ist von einer Schädigung der Hirnrinde, Schwerhörigkeit und Zerebralparese betroffen. Seine Eltern tun alles dafür, um ihren Sohn bestmöglich in seiner Entwicklung zu unterstützen. Die Finanzierung einer speziellen und nachweislich wirkungsvollen Therapie wurde von der Krankenkasse und IV abgelehnt, weshalb sich Rayans Eltern verzweifelt an uns wandten. Gemeinsam starteten wir für ihn ein Crowdfunding und wurden daraufhin von einer Stiftung kontaktiert: Diese übernahm den gesamten Betrag für Rayans Therapie.

# «DANK DEM FÖRDERVEREIN FÜHLEN WIR UNS NICHT MEHR SO ALLEINE»

«Schon Wochen im Voraus freuen wir uns jeweils auf die KMSK Familien-Events des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Diese Vorfreude gibt uns viel Kraft und bringt Licht in unseren oftmals beschwerlichen Alltag.» Die Aussage einer betroffenen Familie steht für ein Gefühl, das die mittlerweile 650 KMSK Familien eint: Die Freude über das Zusammenkommen mit einer grossen Community, in der alle einen ähnlich schweren Rucksack zu tragen haben. Aber auch die Freude darüber, für einige Stunden abschalten zu können, unbeschwerte Momente geniessen zu dürfen, einfach eine «normale» Familie zu sein. In den vergangenen sieben Jahren wurden bereits über 650 betroffene Familien Mitglied im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk. Von den Familien hören wir immer wieder, dass der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten einen grossen Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität leistet. Denn viele der betroffenen Familien haben Ähnliches erlebt: Symptome, die keiner Krankheit zugeordnet werden können, jahrelanges Warten auf eine Diagnose, das mühsame Zusammentragen von Informationen\* und der Kampf im Versicherungs- und Ärztedschungel. Rund 510 der betroffenen Eltern stehen in einem regen Austausch in unserer geschlossenen Facebook-Gruppe «KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz». «Es tut so gut zu wissen, dass immer jemand da ist. Schliesslich sitzen wir alle im selben Boot und können die Probleme der anderen nachvollziehen», sagt eine betroffene Mutter.

\* Zurzeit entwickeln wir die KMSK Informationsplattform für (neu) betroffene Familien (2021–2022)



## 6200

betroffene Familienmitglieder  
durften wir seit 2014 zu kostenlosen  
KMSK Familien-Events einladen

### KMSK FAMILIEN-EVENTS

KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten,  
200 Gäste, 70 Helfer

KMSK Familien-Event Autobau Erlebnisswelt, 120 Gäste

KMSK Familien-Event Stall-Engi  
Pferde und Ponyhof, 40 Gäste

KMSK Familien-Event Weihnachts-Dinner, 80 Gäste

KMSK Familien-Event Zoo Besuch, 70 Gäste

KMSK Familien-Event Maestrani Chocolarium, 30 Gäste

Geschwisterkinder-Zirkus, 70 Gäste

Coiffeur-Besuche, 99 Familien

KMSK Familien-Event Europapark Rust, 30 Gäste

Disney on Ice, 200 Gäste

Salto Natale, 260 Gäste

KMSK Familien-Event Kinder-Musik-Theater, 145 Gäste

KMSK Wissensforum «Seltene Krankheiten»,  
Ebianum Erlebnisswelt, 250 Gäste



## UNBESCHWERTE STUNDEN IN DER AUTOBAU ERLEBNISWELT ROMANSHORN

Abschalten, Energie tanken, die Sorgen und Herausforderungen des Alltags einen Moment vergessen – unsere KMSK Familien-Events sollen genau dies bezwecken und betroffenen Familien unbeschwerte Stunden schenken. 2019 haben wir deshalb die Autobau Erlebniswelt Romanshorn hinsichtlich eines Events in ihrer einzigartigen Location angefragt. Die Antwort des Eigentümers liess nicht lange auf sich warten und überwältigte uns: Begeistert vom Förderverein und unseren Familien, lud er 120 Familienmitglieder kostenlos zu einem unvergesslichen Aufenthalt inkl. Brunch ein und half gleich selbst gemeinsam mit seiner Familie am Event mit. Seither dürfen wir den Anlass jährlich mit 120 Gästen durchführen.



## REITSTALLBESITZERIN HAT EIN HERZ FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Das Engagement und die Initiative von Herzensmenschen, die betroffenen Kindern ein unvergessliches Erlebnis schenken möchten, berührt uns immer wieder. So erhielten wir 2018 die Anfrage einer Reitstallbesitzerin, die für Kinder mit seltenen Krankheiten kostenlos einen Reitanlass durchführen wollte. Begeistert von ihrer Idee, entwickelten wir gemeinsam einen jährlichen Anlass, der jeweils für 40 Familien-Mitglieder zu einer wundervollen Auszeit wurde. Beim Ausritt genossen die betroffenen Kinder und deren Geschwister die unberührte Glarner Natur und haben beim anschliessenden Grillplausch die Gelegenheit, sich auszutauschen. «Mein Kind mit solch einer Freude, Unbeschwertheit und Lebensenergie zu sehen, ist ein unbeschreibliches Gefühl», sagte eine Mama.



## GESCHWISTERKINDER STEHEN IM ZENTRUM

Geschwister von betroffenen Kindern werden auch als Schattenkinder bezeichnet. Schattenkinder deshalb, weil sie oft im Hintergrund stehen, da ihre kranken Geschwister alle Aufmerksamkeit benötigen. Einer unserer KMSK Familien-Events richtet sich deshalb explizit an die Geschwisterkinder: Sie sollen für einmal im Zentrum stehen, unbeschwerte Stunden erleben und die alleinige Aufmerksamkeit geniessen dürfen. Eine Zirkusschule ist uns für den Zirkus-Workshop mit einer Reduktion des Preises entgegengekommen und hat einen für die Geschwisterkinder unvergesslichen Tag auf die Beine gestellt.

# WISSENSVERMITTLUNG UND VERSTÄNDNIS SCHAFFEN

Wir sehen eine unserer Aufgaben darin, die Geschichten der Familien in die Öffentlichkeit zu tragen, auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen und ihnen eine Stimme zu verleihen. Eine Stimme, die von unseren Dialoggruppen wie GesundheitspolitikerInnen, IV-Stellen, Krankenkassen, Fachpersonen, Kinderärzten, Spitälern und Pharmafirmen gehört werden soll. Einen wichtigen Beitrag hierzu leisten unsere vier KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten» die seit 2018 insgesamt über 42 500 Mal kostenlos abgegeben wurden. Insbesondere für Kinderärzte, Kinderspitäler und GenetikerInnen sind unsere Wissensbücher inzwischen zu einem wertvollen Instrument ihrer Arbeit geworden. «Die Diagnose zieht den Betroffenen vielfach den Boden unter den Füßen weg, sie befinden sich in einer Art Schockstarre. Die KMSK Wissensbücher helfen ihnen dabei zu erkennen, dass sie nicht allein sind und es viele andere Betroffene mit ähnlichen Geschichten gibt», sagt die Direktorin des Institutes für Genetik an der Universität Zürich und Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten Prof. Dr. med. Anita Rauch. Für grosse Aufmerksamkeit sorgt jeweils auch unsere crossmediale Sensibilisierungs-Kampagne «Seltene Krankheiten – Gemeinsam stark» zum Tag der seltenen Krankheiten Ende Februar, welcher nur dank Gönnerinnen und Gönnern und Sachleistungen realisierbar ist. Wir sind für die Sensibilisierungsmassnahmen auf Gönnerinnen und Gönnern angewiesen, da wir keine Spendengelder dafür einsetzen wollen.



## 350 000

betroffene Kinder  
und Jugendliche in  
der Schweiz

Quelle: Nationales Konzept Seltene Krankheiten,  
Bundesamt für Gesundheit, 2014

## KOMMUNIKATIONSMASSNAHMEN

KMSK Informations-Flyer

Jahresrückblick 2020

KMSK Informationsplattform für (neu) betroffene Eltern  
(Online Ende 2022)

Informationsvideo mit KMSK Familie  
«Neues Bundesgesetz für pflegende Angehörige –  
1.7.2021»

Füllerinsetrate, Online-Banner, Screen-Werbung

KMSK Wissensbuch 2018 «Seltene Krankheiten –  
Einblicke in das Leben betroffener Familien»

KMSK Wissensbuch 2019 «Seltene Krankheiten –  
Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung»

KMSK Wissensbuch 2020 «Seltene Krankheiten –  
Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien»

KMSK Wissensbuch 2021 «Seltene Krankheiten –  
Psychosoziale Herausforderungen für Eltern  
und Geschwister»

➔ Download der KMSK Wissensbücher: [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)





## KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»

Jedes unserer vier Wissensbücher ist aufgrund der Bedürfnisse unserer 650 betroffenen KMSK Familien entstanden. Wir verfolgen auf unserer Facebook-Seite «KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz» über welche Themen sich die Familien austauschen und greifen diese auf. Ebenso erfahren wir in den vielen persönlichen Gesprächen und in Umfragen unter den betroffenen Familien, wo der «Schuh drückt» und welche aktuellen Bedürfnisse vorhanden sind. Die Wissensbücher werden vollumfänglich durch langjährige nachhaltig handelnde Gönnerinnen und Gönner finanziert.



## CROSSMEDIALE SENSIBILISIERUNGS-KAMPAGNE «SELTENE KRANKHEITEN GEHEN UNS ALLE AN»

Mit unserer jährlichen Sensibilisierungskampagne (Plakatstellen, Digitalplakatstellen, Screenwerbung bei Tankstellen, Post und Bus, Online-Banner, Medienberichte und Füllerinserate) machen wir auf die Schicksale betroffener Familien aufmerksam. Dabei werden wir durch Medienunternehmen nachhaltig unterstützt (Sachleistungen von rund CHF 500 000 pro Jahr). Mit berührenden Bildern, die unsere betroffenen Kinder und ihre Familien zeigen (aufgenommen von unseren ehrenamtlichen KMSK Fotografinnen und Fotografen) möchten wir einerseits die breite Bevölkerung aufrütteln und zum Spenden animieren, andererseits (neu) betroffene Familien auf den Förderverein aufmerksam machen.

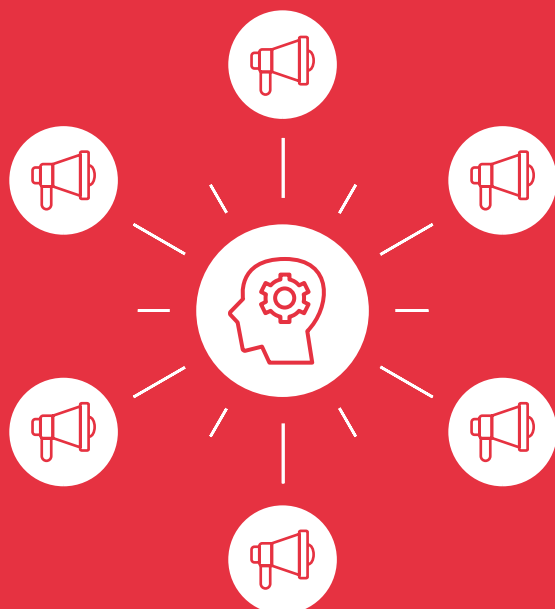


## KMSK SWISS CHALLENGE VERBINDET SPORTLER MIT UNSEREN FAMILIEN

Wegen Covid-19 mussten wir 2020 unser jährliches KMSK Wissensforum «Seltene Krankheiten» mit 270 Gästen einen Tag vor der Durchführung absagen. Wir suchten nach einer Möglichkeit, mit unseren betroffenen Familien in Kontakt zu bleiben. Mit der 1. KMSK Swiss Challenge 2020 konnten wir 300 Teilnehmerinnen und Teilnehmer motivieren, sich (mit einer App) sportlich zu betätigen und eine Community zu bilden. Bei der 2. KMSK Swiss Challenge 2021 waren bereits 665 Teilnehmende mit dabei.

# UNSERE MEDIENARBEIT ZEIGT WIRKUNG

Wir haben einen hohen Anspruch an unsere Medienarbeit und verschicken regelmässig Pressemitteilungen zum Thema «Seltene Krankheiten» an Schweizer Medien. Daraus entstehen berührende Familien-Portraits und wertvolle Fachbeiträge. Nur wenn wir mediale Präsenz zeigen, informieren, aufklären und sensibilisieren, können wir gesellschaftlich und politisch ein besseres Verständnis für seltene Krankheiten schaffen. Und hier sind wir auf gutem Weg: Alleine im Jahr 2021 sind über 55 unabhängige Medienberichte in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit dem Förderverein entstanden. So haben etwa Radio Energy, NAU.CH, 20 Minuten, Tele Züri, Südostschweiz, St. Galler Tagblatt, NZZ, Blick Online, Tele Top und viele mehr die Geschichten betroffener KMKS Familien publiziert. Dabei legen wir grossen Wert auf qualitativ hochwertige Beiträge, die das Leben unserer betroffenen Familien aufzeigen. Dank der engen und vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den betroffenen KMSK Familien aus unserem Netzwerk, dürfen wir ihre Geschichten in die Öffentlichkeit tragen – und sie sind stolz, mit dabei zu sein!



**THEMEN-  
FÜHRERSCHAFT**  
für seltene Krankheiten

## MEDIEN

Anzeiger von Uster	Radio Liechtenstein
BaslerZeitung	Radio SRF
Berner Zeitung/Der Bund	Radio Südostschweiz
Bieler Tagblatt	Radio Top
Blick Online/Print	Regio Golf Jahrbuch
Bündner Tagblatt	Rütner/Dürntner Lokalblatt
Das Magazin	Schweizer Familie
Der Landbote	Schweizer Monat
Der Rheintaler	Schweizer Radio und Fernsehen
familienleben.ch	Seeblick Romanshorn
Finanz und Wirtschaft	SonntagsZeitung
Finanznachrichten.de	Spick
FMI Today	Spina Bifida Magazin
Ftmedien Zug/Zürich/Luzern	Spitex Magazin
Gesundheitsguide	Sponsoring extra
Glarner Woche	SRF Mona mittendrin
Google Adwords	Stadtmagazin Rapperswil
Le Matin Dimanche	Südostschweiz
Letsfamily.ch	Tagblatt Zürich
Limmattaler Zeitung	Tages-Anzeiger
Luzerner Zeitung	Tele 1 Nachrichten
March Anzeiger	Tele Top Fokusreihe
Mediaplanet	Tele Top Talk
medinside.ch	Tele Züri Talk & News
Migros Magazin	The Philanthropist
moneycab.com	Thurgauer Zeitung
Nau.ch	Tribune de Genève
Nidwalder Zeitung	Zürcher Oberland Medien
NZZ	Zürcher Tagesanzeiger
Persönlich	Zürcher Unterländer
Pilatus Today	ZürichseeZeitung
Presseportal-Schweiz	20min.ch
Radio Energy	24Heures



## ANDRINS ERSTE SCHRITTE MIT FÜNF – «THURGAUER ZEITUNG»

Andrin hat die seltene Gehirnkrankheit Zerebralparese. In unserem KMSK Wissensbuch wird seine Geschichte erzählt und die manchmal schwierige Lebenssituation der Familie beschrieben. Nachdem wir eine Pressemitteilung verfasst und verschickt hatten, kam die «Thurgauer Zeitung» auf uns zu und bat uns um die Vermittlung zu Andrins Familie. Nach Rücksprache und Einwilligung der Familie, verfasste eine Journalistin der «Thurgauer Zeitung» ein berührendes Portrait über Andrin und seine Familie.



## SPENDENAUFTRUF FÜR FIN – «RADIO ENERGY»

Getreu dem Motto: «Gemeinsam für Fin», rief «Radio Energy Zürich» dazu auf, für Fin zu spenden und ihm damit eine aussichtsreiche Therapie zu ermöglichen. Nachdem wir «Radio Energy Zürich» eine Pressemitteilung anlässlich des 3. KMSK Wissensbuchs zukommen liessen, war beim Radiosender die Idee geboren: In mehreren Radio-Beiträgen berichtete Fins Familie über ihren Alltag, gleichzeitig wurden Spenden gesammelt. Dank unserer KMSK Crowdfunding-Plattform konnten die Spenden gebunden an Fin getätigt werden. Innert 4 Tagen wurden so CHF 20 000.– für Fins Therapie generiert.



## SELTENE KRANKHEITEN – «TELE TOP FOKUS»-SERIE

Tele TOP FOKUS gab für eine Woche täglich einen Einblick in das Leben von Till, seinen Eltern und seiner Schwester. Der heute 6-jährige Till ist am Coffin-Siris-Syndrom erkrankt. Ein Gendefekt, der nur bei einem von einer Millionen Menschen vorkommt. Seine Schwester zeigte auf, was es heisst, einen «besonderen» Bruder zu haben und die Eltern erzählten, wie sie beide gefordert sind und zugleich ein glückliches Paar geblieben sind. Unsere Präsidentin Prof. Dr. med. Anita Rauch ging auf Fragen zur Genforschung ein und unsere Beirätin und Nationalrätin Yvonne Feri zeigte die politische Lage zum Thema Seltene Krankheiten auf.



**Christine de Kalbermatten**  
Betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal –  
seltene Krankheiten wallis

## «ANDERE SOLLEN VON UNSEREN ERFAHRUNGEN UND KÄMPFEN PROFITIEREN KÖNNEN»

Wenn eine Familie mit der Diagnose einer seltenen Krankheit konfrontiert wird, gerät ihre Welt aus den Fugen. Nach dem ersten Schock heisst es, Geduld zu lernen, sich immer wieder anzupassen, und manchmal erwacht auch die Resilienz. Versteckte Ressourcen können dann ungeahnte Kräfte freisetzen, sodass die kühnsten Projekte Realität werden!

Kurz nach der Geburt unserer Tochter im Jahr 1999 folgte eine kleine «schlechte Nachricht» auf die andere. Zu viele, um bloss Zufall zu sein. Nach monatelanger Unsicherheit und einem langen diagnostischen Irrweg bat ich unseren Kinderarzt, die Möglichkeit einer genetischen Erkrankung in Betracht zu ziehen. Im Jahr 2001 erfuhren wir dann, dass Julie an Tetrasomie X leidet, einer extrem seltenen Erkrankung, von der weltweit nur rund hundert Frauen betroffen sind.

So begann unsere «ausser-gewöhnliche» und unberechenbare Reise. «Ausser-gewöhnlich», weil diese Krankheit in keine Norm passte. Sie entsprach keinem der üblichen Be-

wertungskriterien, stand auf keiner Liste, liess sich nirgends einordnen. Unberechenbar, weil nichts lief wie geplant. Ich fand kaum Informationen über diese Krankheit, über die Dienstleistungen und Hilfsmittel, die unser tägliches Leben erleichtern konnten, über unsere Rechte oder jene unserer Tochter. Ich habe meine ganze Zeit und Energie darauf verwendet und dabei mein berufliches und privates Leben auf Eis gelegt.

Freizeit und soziale Kontakte? Fehlanzeige. Selbst unsere Familie und engsten Freunde konnten sich nicht vorstellen, was wir wirklich durchmachten. Wir fühlten uns sehr einsam, bis wir andere Menschen trafen, die in der gleichen Lage waren.

Da diese Krankheit so selten ist, steht sie nicht auf den Listen, die als «Ticket» zur Erstattung der Leistungen dienen, welche Julie benötigte. Wir lernten mit Willkür und Unsicherheit zu leben. Ganz zu schweigen von den unglaublich brutalen Worten, mit denen unsere zahllosen Gesprächspartner mit uns «kommunizierten»

und deren verheerenden Auswirkungen: «schwere geistige Behinderung», «Chromosomenaberration», «Anomalie», «mongoloid»... Das Fass zum Überlaufen brachte ein Satz unserer Rechtsschutzversicherung, mit dem sie ihre Weigerung, unseren Fall zu übernehmen, begründete: «Der Schaden ist vor Vertragsabschluss eingetreten». Mit anderen Worten: «mit der Geburt von Julie»...

Das war zu viel. Um meiner Tochter willen und um ihre Rechte durchzusetzen, habe ich mich informiert, engagiert und bin in den Krieg gezogen. Ja, das ist das Wort, das die meisten Betroffenen benutzen. Ich habe die Sozialversicherung mehrfach verklagt, weil sie sich zu Unrecht weigerte, die Krankheit von Julie anzuerkennen. Und Julie hat gewonnen, in vier von fünf Fällen.

Ich wollte, dass Menschen, welche die Diagnose einer seltenen Krankheit erwarten oder mit einer solchen konfrontiert werden, nicht dasselbe durchmachen wie wir. 2012 dann der Auslöser: Eine Randbemerkung in

**«All jene, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, sind keine Menschen zweiter Klasse, sie müssen ein menschenwürdiges Leben führen können und eine angemessene Versorgung erhalten.»**

CHRISTINE DE KALBERMATTEN

einem Gespräch bewirkte, dass ich mich für eine Weiterbildung im Bereich der spezialisierten Betreuung von Menschen mit einer genetischen Erkrankung anmeldete – in Paris. In der Schweiz gab es noch nichts dergleichen. In meiner Diplomarbeit befasste ich mich mit der Situation von Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, und zeigte das Ausmass der Bedürfnisse.

Um diesen Rechnung zu tragen, habe ich meinen Beruf als Apothekerin aufgegeben. Ich habe ein innovatives Pilotprojekt lanciert, um das Leben der Betroffenen zu verbessern: Das Projekt ABK Wallis «Ausbilden – Begleiten – Koordinieren» umfasste die Ausbildung, die Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen sowie die Koordination der Interventionen. Der Schlussbericht zu diesem Projekt hat den Nutzen dieser Leistungen bestätigt.

Zum Glück wusste ich zu Beginn nicht, welch langer Weg mir bevorstand...! Ich habe einmal gelesen, dass es vom Beginn eines Projekts bis zum Abschluss 17 Jahre dauert. Auch wenn der Erfolg heute da ist, war nichts einfach. Es galt zu erklären, zu argumentieren, zu überzeugen, Gelder zu beschaffen, etc. Eine langwierige Arbeit, die nie zu Ende ist. Ich habe Phasen intensiver Zweifel durchlebt. Tausendmal war ich kurz davor aufzugeben. Die grössten Hindernisse tauchten dort auf, wo ich sie nie erwartet hätte. Ich habe ständig ausserhalb meiner Komfortzone gearbeitet.

Mein Vater meinte, ich hätte mir einen richtig steinigen Weg ausgesucht... Und mein Sohn fand, ich habe einen neuen Beruf erfunden. Heute weiss ich, dass er recht hatte.

Der Freiwillige einer im Bereich Know-how-Transfer aktiven Stiftung,

der mich unterstützte, kommentierte das Ende unserer Zusammenarbeit mit den Worten Mark Twains: «Sie wussten nicht, dass es unmöglich war, und deshalb haben sie es getan.»

Das Projekt führte 2017 zur Gründung des Vereins MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis – der ersten kantonalen Patientenorganisation, die sich allen seltenen Krankheiten widmet. Unsere zuvor durchgeführten Aktivitäten haben wir übernommen und weiterentwickelt, indem wir die Patienten, ihre Angehörigen und die sie betreuenden Fachkräfte zusammenführten.

2019 lancierten wir in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gesundheit HES-SO Valais-Wallis ein in der Schweiz ebenfalls einzigartiges CAS (Certificate of Advanced Studies): «Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten». Der erste deutschsprachige Studiengang hat diesen Frühling begonnen.

Nach zähen Verhandlungen erteilten uns die kantonalen Behörden 2020 einen Dienstleistungsauftrag. Ein starkes Zeichen, denn es ist der erste Schweizer Kanton, der sich zu diesem Weg bekennt.

Anfang Februar 2021 nahm der Walliser Grosse Rat einstimmig das partiübergreifende Postulat «Seltene Krankheiten: Projekte des Wallis für die Bevölkerung» an. Dieses verlangt, dass der Kanton seine Unterstützung unseres Vereins verstärkt, um die Hilfe all jenen, die sie benötigen, zugänglich zu machen, und die Grund- und Weiterbildung in diesem Bereich zu fördern.

Weniger als 14 Tage später veröffentlichte der Bundesrat den Bericht «Gesetzliche Grundlage und finanzielle

Rahmenbedingungen zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten». Er schlägt darin namentlich vor, die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Finanzierung der Beratungs- und Informationstätigkeit von Patientenorganisationen wie der unseren zu prüfen.

Die Zeit scheint uns also Recht zu geben. Nach der privaten Stiftung des Universitätsspitals Genf (HUG), die uns um unsere Expertise gebeten hat, möchte jetzt auch ein Deutschschweizer Kanton unser Modell umsetzen. Wir planen, nun auch anderen Kantonen, die dies wünschen, Unterstützung bei diesem Prozess anzubieten.

Wir haben es gewagt. Und wir werden weiterhin Risiken eingehen und anderen den Weg ebnen. Denn all jene, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, sind keine Menschen zweiter Klasse: Sie müssen ein menschenwürdiges Leben führen können und angemessen versorgt werden.

Unser Verein ist der Meinung, dass unsere Gesellschaft ihre moralische, soziale und finanzielle Verantwortung gegenüber den Schwächsten wahrnehmen muss, also gegenüber den Menschen, für welche die Last der seltenen Krankheit am schwersten wiegt.

Wir haben uns entschieden – und es zu unserem Motto gemacht: GEMEINSAM STATT EINSAM.



**Fernando Carlen**  
Assoziierter Professor FH,  
Projektleiter Weiterbildung Oberwallis,  
HES-SO Valais-Wallis –  
Hochschule für Gesundheit

## HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE

Zwei Programme des Bundes haben zum Ziel, pflegende und betreuende Angehörige zu unterstützen und zu entlasten. Innerhalb des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» wurden 15 Forschungsprojekte und 60 Modelle guter Praxis dokumentiert. Die Studienergebnisse spiegeln weitgehend Erfahrungen und Aussagen von Familien, die von der Diagnose einer seltenen Krankheit betroffen sind.

### **Zeit für eine Reflektion**

In der Schweiz haben sich unzählige Institutionen und Professionen zum Ziel gesetzt, pflegende und betreuende Angehörigen zu unterstützen, nachfolgend kurz betreuende Angehörige genannt. Das 2016 im Rahmen der Fachkräfteinitiative lancierte Förderprogramm zur Entlastung betreuender Angehöriger

bietet die Möglichkeit, bisherige Bestrebungen kritisch zu reflektieren. Wenn schweizweit gut die Hälfte der Betroffenen davon sprechen, dass sie kein passendes Angebot zur Unterstützung und Entlastung finden, dann drängen sich Anpassungen und Korrekturen auf. Im vorliegenden Artikel wird der Aspekt seltene Krankheiten nicht isoliert betrachtet. Wesentliche Herausforderungen betreuender Angehöriger sind oftmals identisch, wenn auch das Erleben situationsabhängig und höchst individuell ist.

Zur einfacheren Lesbarkeit wird im vorliegenden Artikel auf Quellenachweise verzichtet. Entsprechende Studien sowie weiterführende Informationen finden Interessierte auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit BAG: Förderprogramm «Entlastungsangebote für

betreuende Angehörige 2017–2020» und beim Autor.

### **Betreuende Angehörige als gesellschaftliches Thema**

Angehörigenbetreuung ist in der Schweiz weit verbreitet und wird immer noch als familiäre Kernaufgabe angesehen. Für Aussenstehende oftmals überraschend, bilden die 600 000 betreuenden Angehörigen den grössten Gesundheitsdienst der Schweiz – 9% davon sind Kinder und Jugendliche. Mehrheitlich wird auf professionelle Hilfe verzichtet und diese dient höchstens als Unterstützung und Entlastung. Aufgrund demographischer Entwicklung, medizinischer Möglichkeiten und Fachkräftemangel im Gesundheitswesen wird die Bedeutung betreuender Angehöriger noch zunehmen. Zwei Drittel der betreuenden Angehörigen sind heute

erwerbstätig. Damit adäquate Unterstützung erfolgen kann, muss das Bewusstsein für die Rolle und die Situation betreuender Angehöriger gestärkt werden und gesellschaftliche Anerkennung erfolgen. Informationen und Beratung zum Thema sind nicht nur Sache des Staates, sondern müssen auch von Schulen, Betrieben, Gemeinden und Gemeinschaften ausgehen. Auf diesem Wege können auch Betroffene erreicht werden, welche sonst kaum oder spät Zugang zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten haben.

#### **Herausforderung Hilfe finden und annehmen**

Anknüpfend an das Gesagte, ist Sensibilisierung ein zentrales Element, damit sich betreuende Angehörige ihrer Rolle überhaupt bewusst werden. Wenn sich betreuende Angehörige nicht als solche identifizieren, verfehlen Angebote ihr Ziel. Weiter erreicht Unterstützung diese oft nicht, weil Betreuende keine Hilfe suchen oder sie ablehnen, respektive Hilfe ungerne annehmen, Angebote nicht bekannt oder zu teuer sind. Weiter sind fehlende Kontinuität, undurchsichtige Strukturen, Versicherungsdschungel und bürokratische Hürden typische Themen im Austausch mit Betroffenen. Deshalb ist es wichtig, dass die Vernetzung zwischen öffentlichen und privaten Akteuren sowie den Angehörigen weiter vorangetrieben wird. Angebote und Massnahmen zur Unterstützung sollen besser sichtbar gemacht und auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt werden. Hierbei muss auch ein Umdenken stattfinden: von der Holschuld betreuender Angehöriger hin zur Bringschuld professioneller Akteure. Im Gegenzug sollen aber betreuende Angehörige Hilfsangebote auch in Anspruch nehmen. Beispielsweise nutzen nur 5% der Betroffenen Tages- und Nachtstrukturen zur Unterstützung und Entlastung, obwohl diese in der Schweiz recht gut ausgebaut sind.

#### **Zusammenarbeit von Fachpersonen und betreuenden Angehörigen**

Entlastung und Unterstützung erfahren betreuende Angehörige primär

von der eigenen Familie, an zweiter Stelle durch Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens. In Zusammenhang mit professioneller Hilfe finden sich verschiedene Zugangsbarrieren: Zeitmangel zu Beginn der Pflegekarriere, extreme Belastung, mangelnde Bedarfsgerechtigkeit der Angebote und Kosten-Nutzen-Überlegungen. Dies führt zu Informationsdefiziten. Weiter sind bestehende Angebote regional und krankheitsspezifisch sehr unterschiedlich entwickelt und unzweckmässig fragmentiert. Oftmals korrelieren Zugangsbarrieren mit Situationen in denen Begleitung durch Fachpersonen erforderlich wären: Einstieg in die Betreuung sowie Krisen- und Notfallsituationen. Vorausplanung wäre bei letzteren ein zentraler Aspekt. Angehörige wünschen sich Begleitung und Unterstützung durch Fachpersonen, wollen meistens aber aus Gründen der Selbstbestimmung und Sicherheit die Koordinationsfunktion nicht aus der Hand geben. Eine aktuelle Herausforderung in der Praxis: Angehörigenarbeit wird im Gesundheits- und Sozialwesen grundsätzlich als wichtig erachtet, die Zuständigkeiten sind in der Praxis aber selten geregelt und Aufträge fehlen.

#### **Erwerbstätigkeit aufrechterhalten**

Erwerbstätigkeit ist für betreuende Angehörige oftmals eine Energiequelle und bietet Normalität, Ablenkung, Anerkennung und Wertschätzung. Diese ist auch im Hinblick auf die soziale Integration und die finanzielle Situation wichtig. Heute gilt Erwerbstätigkeit als eine der wichtigsten und wirksamsten Massnahmen zum Schutz der Gesundheit von betreuenden Angehörigen. Unternehmen und Arbeitgebende sind interessiert, Lösungen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit, Angehörigenbetreuung und Familienleben zu bieten.

#### **Thema betreuende Angehörige und seltene Krankheiten**

In Folge der nationalen Strategie des Bundes zu betreuenden Angehörigen lassen sich in der Praxis Fortschritte und ein Umdenken erkennen,

wenn auch nicht alle in gleichem Masse profitieren – man ist unterwegs. Eine doppelte Herausforderung sieht der Autor bei Betreuten mit einer seltenen Krankheit. Hier ergeben sich für betreuende Angehörige oft zusätzliche Herausforderungen. Komplexität, Besonderheiten von Situationen und zusätzliche Risikofaktoren können zu Überlastung und gesundheitlichen Problemen führen. Um Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen, muss das Thema noch stärker in der Öffentlichkeit und auch bei Professionellen sichtbar gemacht werden. Jede Person wird einmal im Leben zum betreuenden Angehörigen und kann direkt oder indirekt von einer seltenen Krankheit betroffen sein.

Abschliessend spreche ich allen Betroffenen meinen höchsten Respekt und Dank aus. Diesen Artikel verdanke ich Betroffenen, die mir ihre Geschichte als betreuende Angehörige und zu seltenen Krankheiten erzählt haben, d.h. Einblick in ihre Lebenssituation und ihre täglichen Herausforderungen gewährten.

Fernando Carlen leitet zusammen mit Christine de Kalbermatten (MaRaVal: seltene krankheiten wallis) den CAS «Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten». Zielpublikum sind Fachpersonen wie auch Betroffene und Angehörige.



#### **Irene Kobler**

MA Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ZHAW School of Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

#### **Manuela Stier**

Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, Initiantin und Projektleiterin der KMSK Informationsplattform

## **KMSK INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN**

«Ihr Kind hat eine seltene Krankheit» – eine solche Diagnose bringt für betroffene Familien unzählige Fragen, Unsicherheiten, Ängste und Herausforderungen mit sich. Informationen zur seltenen Krankheit sind häufig rar, der Versuch, sich einen Überblick über Unterstützungsangebote und -leistungen zu verschaffen, erweist sich als riesige Hürde. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten lanciert deshalb in Zusammenarbeit mit dem Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie der ZHAW und der Fachhochschule Wallis HES-SO eine webbasierte Informationsplattform. Darin werden (neu) betroffenen Eltern alle relevanten Informationen einfach und übersichtlich zugänglich gemacht.

«Die Diagnose hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen, wir

hatten keine Ahnung, wie es weitergehen soll und woher wir Unterstützung bekommen. In diesem Moment hätten wir uns eine Anlaufstelle gewünscht, jemanden, der uns an die Hand nimmt und durch diesen Dschungel führt», sagt Sandra F., Mama eines betroffenen Kindes. Die junge Mutter steht mit ihrem Bedürfnis bei weitem nicht alleine da, auffallend viele betroffene Eltern berichten uns, dass es kaum möglich ist, an übersichtliche Informationen zu Unterstützungsleistungen und -angeboten zu gelangen. Die Informationsflut im Internet überfordert und es ist schwer, sich im Informationsdschungel zurecht zu finden. «Gerade in einer Zeit, die von grossen Sorgen, Angst und Belastung geprägt ist, fehlen vielen Betroffenen Zeit und Energie, um relevante Informationen zusammensuchen. Damit bleiben viele Fragen

zu Fachpersonen, Ansprechpartnern und Unterstützungsleistungen unbeantwortet», sagt Irene Kobler, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie der ZHAW. Gewisse Informationen gelangen damit in der Folge häufig erst zu spät an betroffene Familien, was zu Frustration, Ärger und teilweise sogar zu finanziellen Nachteilen führen kann.

#### **Orientierung und Unterstützung im Informationsdschungel**

«Wir sehen hier dringenden Handlungsbedarf und entwickeln deshalb gemeinsam mit dem Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie der ZHAW und der Fachhochschule Wallis HES-SO im Rahmen eines gemeinsamen Projekts eine integrative Informationsplattform», sagt KMSK Initiantin und Geschäftsführerin Manuela Stier. Diese soll alle



**«In den vergangenen Monaten konnten wir eine Vielzahl an relevanten Inputs für die KMSK Informationsplattform sammeln, die es nun weiter aufzubereiten gilt. Damit möchten wir einen Ort schaffen, der Tipps, Tricks und Anlaufstellen für betroffene Familien bereithält und diese damit ganz elementar entlastet und unterstützt.»**

IRENE KOBLER

wichtigen Informationen zu Unterstützungsleistungen und -angeboten für betroffene Familien beinhalten und damit unabhängig von der jeweiligen seltenen Krankheit bzw. medizinischen Diagnose der Kinder Hilfe bieten. Beim Entwicklungsprozess spielen die betroffenen Familien, ihre Erfahrungen und Erlebnisse eine wichtige Rolle. Dazu Manuela Stier: «Die Informationsplattform entsteht gemeinsam mit den betroffenen Familien aus unserem KMSK Netzwerk und bildet deshalb exakt ihre Anliegen und Bedürfnisse ab.» Das Projekt verfolgt damit einen partizipativen Ansatz. Betroffene Familien und Fachpersonen werden zu unterschiedlichen Zeitpunkten (von ersten Interviews und Befragungen bis hin zur Testung von Plattform-Prototypen) in das Projekt miteinbezogen. Zudem nehmen auch unterschiedliche Fachpersonen (bspw. aus dem Bereich der Sozialberatung der Kinderspitäler) an der Entwicklung der webbasierten Plattform teil.

#### **Empowerment und Zufriedenheit betroffener Familien stärken**

Die Plattform soll betroffenen Familien dazu dienen, die organisatorischen, administrativen, psychologischen und finanziellen Herausforderungen besser meistern zu können. «Dadurch können ihr Empowerment und ihre Zufriedenheit gestärkt und folglich wertvolle Zeit eingespart werden», betont Irene Kobler. Da dieses Unterstützungsangebot öffentlich zugänglich und kostenlos ist, kann auch die breite Öffentlichkeit davon profitieren.

#### **Erste konkrete Schritte**

Erste Schritte in Richtung Informationsplattform wurden in den vergangenen Monaten bereits gemacht. «Nebst Gesprächen mit Fachpersonen von Seiten der ZHAW sowie mit betroffenen Eltern, wurde eine Online-Befragung im KMSK Netzwerk gestreut, um in der Breite die Bedürfnisse und Anforderungen der KMSK Familien an die geplante Plattform zu erfassen», erläutert Irene Kobler, Projektleiterin ZHAW das Vorgehen. Und wieder wurde das Bild klarer und der Eindruck festigte sich, dass der Bedarf an und die Dankbarkeit über eine solche Informationsplattform immens sind: «Es wäre schön für frische Eltern, eine Übersicht zu finden, was es alles gibt und wann man darauf Anspruch hat. Es ist ein einziger Dschungel und jeder muss sich da selbst durchwühlen.» «Endlich! Ihr schafft genau das, was immer gefehlt hat!» und «Vielen Dank für euer Engagement!».

#### **Tipps von Betroffenen für Betroffene**

Auch wurde deutlich, dass es sich lohnt, die betroffenen Familien mit ins Boot zu holen. «Die Befragten verrieten viele relevante Tipps sowie wichtige Anlaufstellen, beispielsweise zu finanziellen und rechtlichen Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. zu IV, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeitrag, Rechtsschutzversicherung, Rechtsdienste etc.)», sagt Irene Kobler.

Nur mit diesem geteilten Expertenwissen kann eine Plattform entste-

hen, die einen echten Mehrwert für Betroffene generiert. Eine Plattform, welche die Familien auf dem Lebensweg ihres erkrankten Kindes begleitet und Fragen beantwortet, die sowohl direkt nach der Diagnose bzw. Feststellung der Erkrankung (z.B. zu Themen wie genetische Beratung, Therapiemöglichkeiten, psychologische Unterstützung) als auch im weiteren Verlauf des Lebens sowie im Alltag relevant sind (z.B. zu Themen wie Betreuung, Freizeit, Schuleintritt, Übergang ins Erwachsenenalter).

#### **Kantonale Unterschiede werden berücksichtigt**

Ganz wichtig ist den befragten Familien dabei, dass die Plattform kantonale Unterschiede berücksichtigt, einfach zu bedienen ist (z.B. über eine Suchfunktion) und die Inhalte regelmässig aktualisiert werden. Und zu guter Letzt sind sich die Familien einig, dass insbesondere Kinderärzte, Hebammen, Genetikerinnen und weitere Fachpersonen über die Existenz der Plattform informiert werden müssen. Nur so können sie auf dieses Informationsangebot aufmerksam machen und Eltern diese Unterstützungsmöglichkeit von Beginn an mit auf den Weg geben.

## WIR WAREN SCHOCKIERT, TRAURIG UND FÜHLTEN UNS VERLOREN UND ALLEIN

Warum unsere Tochter? Haben wir jetzt ein behindertes Kind? Wie geht es weiter? Gibt es andere betroffene Familien? Was bedeutet die Diagnose für unseren Alltag? Im Moment des Diagnosegesprächs hat man 1000 Fragen und bringt doch keine davon über die Lippen. Aufmunternde und hoffnungsvolle Worte wären in diesem Moment hilfreich gewesen.



Der Moment, als den Eltern die Diagnose mitgeteilt wurde, war sehr schwierig. Sarahs Mami Jolanda erzählt: «Als hätte mir jemand den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich habe versucht, die Tränen zu unterdrücken. Ich wollte nur noch weg und wieder aus diesem Albtraum erwachen.»

#### Der Arzt hat alles Negative aufgezeigt

Bis zu diesem folgeschweren Gespräch mit dem Genetiker waren die Eltern hoffnungsvoll. Doch mit dem Resultat der genetischen Untersuchung hatten sie es schwarz auf weiss: Williams-Beuren-Syndrom. Der Arzt teilte ihnen die Diagnose völlig emotionslos mit. Andreas erläutert: «Am PC zeigte er uns zwei, drei Fotos, wie diese Kinder später aussehen. Was ich nie vergessen werde, ist der Fokus auf das Negative. Der Genetiker zählte alles auf, was die betroffenen Kinder nie lernen werden. Es hat uns beängstigt, dass Sarah nie würde laufen können, dass sie ihr Leben lang Betreuung brauchen würde und dass sie vielleicht nie würde sprechen können.»

#### Sarah ist kreativ, aktiv und musikalisch

Für viele Williams-Beuren-Kinder mögen die schlechten Prognosen leider wohl zutreffen. Doch die achtjährige Sarah straft diese Aussagen Lügen. Gerade springt sie im Garten herum und erzählt begeistert von der Schule: Sie sei verliebt in einen Schulkameraden. Das feingliedrige und doch starke, aktive Mädchen hat so viel erreicht. Was sie denn gern mache? Basteln. Beim Bauer misten helfen – denn sie liebt Tiere, vor allem Kühe. Aber natürlich auch Ponys, speziell beim Reiten versteht sich. Sie kann nach eigenen Angaben wie der Blitz Velo fahren. Freudestrahlend ergänzt sie: «Ich überhole Papi.» Sarah kann Gefahren jedoch nur schwer einschätzen, was ihrer Familie auch mal Schreckensmomente beschert. Seit kurzem nimmt sie sogar Musikunterricht. Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom haben ein ausgeprägtes Rhythmusgefühl. Sarah ist eine talentierte Schlagzeugspielerin.

Auch wenn Sarahs Krankheit mit Einschränkungen verbunden ist, gibt es viele positive Aspekte. Zum Beispiel berührt einen ihre zutrauliche, offene und kommunikative Art. Wie ein liebenswerter Wirbelwind wuselt sie zusammen mit ihrer zwölfjährigen Schwester Leonie im Garten herum. Andreas meint: «Sarah kann unglaublich viel. Sie wird wohl einmal alles können, was sie will. Einfach in ihrem Tempo.»

#### Die geschwollenen Augen waren auffällig

Während der Schwangerschaft ahnte noch niemand etwas von einer möglichen Krankheit.

Sarah war zwar mit 2360 Gramm ein leichtes Neugeborenes. Aber auch Mami Jolanda war mit wenig Gewicht zur Welt gekommen. Was den Eltern auffiel, waren ihre geschwollenen Augen. Doch die Hebamme beruhigte sie und der Kinderarzt gratulierte zu einem gesunden Baby. Und trotzdem blieb das Gefühl, dass etwas nicht stimmte. Papi Andreas versuchte sich zu beruhigen: «Wahrscheinlich täusche ich mich. Wir können den Ärzten vertrauen. Jedes Baby ist anders und Sarah darf anders sein als Leonie.» Doch die Schwellung der Augen blieb. Und es kam eine weitere Auffälligkeit dazu: Das kleine Mädchen streckte häufig seine Zunge heraus. Bei der 1-Monats-Kontrolle kam der Verdacht eines Herzfehlers auf. Die Kinderärztin hörte ein spezielles Geräusch, war sich aber nicht sicher und schlug eine weitere Abklärung vor. Oft würden sich diese Untersuchungen als Fehlalarm erweisen.

#### Erst eine Chromosomenuntersuchung brachte Klarheit

Die Kinderkardiologie in Luzern diagnostizierte einen seltenen Herzfehler. Im Alter von drei Monaten meinte der Kardiologe: «Da muss sonst noch etwas sein». Mit 5½ Monaten folgten weiter Abklärungen bei der Genetik. Sarahs Erscheinung erinnerte an drei mögliche Krankheiten: Doch erst die molekulargenetische Untersuchung zeigte Wochen später die Diagnose Williams-Beuren-Syndrom.

Welche Emotionen prägten diese Zeit? Andreas antwortet: «Die Warterei machte uns nervös. Wir hatten aber immer noch die Hoffnung auf einen Fehlalarm, die Hoffnung, dass unsere Sarah nicht von etwas Schlimmen betroffen ist. Also sprachen wir noch mit niemandem über die laufenden Abklärungen.»

#### Trockene Aussagen am Diagnosegespräch

Völlig niedergeschlagen fuhren die Eltern nach dem trockenen Gespräch beim Genetiker wieder nach Hause. Sie sind mit ihrer herzigen Sarah zum Arzt gefahren und kamen mit ihrer immer noch unglaublich herzigen, aber nun als krank und beeinträchtigt bezeichneten Tochter wieder heim.

Wie wurden die Eltern zurückgelassen nach diesem Gespräch? Andreas erinnert sich: «Ein wichtiger Hinweis des Genetikers war, dass Sarah schlechtes Bindegewebe hätte und man eine bestimmte IV-Nummer beantragen müsse.» Die Floskel am Ende des Gespräches: Sind noch Fragen? «Natürlich, in diesem Moment hat man so viele Fragen. Trotzdem mag man keine stellen. Vor allem nicht nach all den negativen und belastenden Informationen.»

## **«Austausch ist so wichtig. Die schweizweite Organisation zum Williams-Beuren-Syndrom zeigte uns, dass es auch sehr schöne Seiten dieser seltenen Krankheit gibt.»**

JOLANDA, MUTTER VON SARAH

Unvermeidlich kommen Schuldgefühle auf: Was haben wir falsch gemacht? Zwar beruhigte der Genetiker, dass Sarahs Mutation wohl zufällig entstanden sei. Die Wahrscheinlichkeit einer Vererbung sei sehr klein. Doch das Korn des Zweifels war gesät, besonders bei Jolanda. Sarahs Mutter war bei ihrer Geburt selber ein leichtes Baby. Sie gibt Einblick in diese belastende Zeit: «Es beschäftigte mich sehr, dass ich den Genfehler an meine Tochter vererbt haben könnte. So war ich doch sehr erleichtert, als der Test zeigte, dass ich keine Trägerin bin.»

### **Wir mussten selbst recherchieren**

Was hätten sich Jolanda und Andreas beim Diagnosegespräch gewünscht? Jolanda meint: «Wir hätten uns weniger allein gefühlt, wenn wir gewusst hätten, dass es in der Schweiz mehrere betroffene Familien gibt, die sogar in einem Verein organisiert sind.» Ein umfangreiches Informationsangebot ist sehr wertvoll. Es kostet einen als Familie Zeit und Energie, wenn man alles selbst recherchieren und organisieren muss. Zeit und Energie, die an allen Ecken und Enden fehlt und doch besser dem kranken Kind zugutekommen sollte. Dank des Williams-Beuren-Vereins konnte sie sich endlich mit anderen Betroffenen austauschen. Jede Familie wählt ihren eigenen Weg im Umgang mit dieser Diagnose. Einige Betroffene sind offen und aktiv, andere sind zwar Mitglied im Verein, bleiben aber lieber für sich. Jolanda bringt ihre persönliche Erfahrung ein: «Mir hat der Verein ›Herzmamis‹ sehr gutgetan. Unter anderen betroffenen Müttern fühlte ich mich nicht mehr allein.»

### **Im Schockmoment glaubt man, alles selbst meistern zu können**

Sarahs Eltern sind sich einig: «Es wäre gut gewesen, wenn eine Psychologin dabei gewesen wäre.» Allerdings wenden sie ein, dass sie wohl auf ein freiwilliges Angebot verzichtet hätten. Im Schockmoment ist es schwierig, die Tragweite abzuschätzen und intuitiv meint man, alles auch ohne Hilfe bewältigen zu können. Erst im Nachhinein wird einem klar, wie wichtig eine professionelle psychologische Begleitung wäre.

Andreas bringt einen weiteren zentralen Punkt auf: «Wir wären froh gewesen, wenn uns jemand geholfen hätte, die verschiedenen Wege aufzuzeigen. Alles war Neuland. Die Prozesse sind komplex, insbesondere bei den Behörden. Die erfolglosen IV-Anträge für Hilfsmittel kosteten Nerven und Zeit.» Eine Sozialberatung, wie sie heute an vielen Kinderspitälern selbstverständlich angeboten wird, erhielt Sarahs Familie nicht.

Für vieles im Leben gibt es Anlaufstellen. Gerade im schwierigen Moment der Diagnose ist eine breite und koordinierte Hilfe dringend nötig. Andreas schlägt vor: «Wie wäre es, wenn sich die Sozialberatung ein paar Tage nach dem Diagnosegespräch melden würde? Dann könnten die vielen organisatorischen Fragen gestellt und mögliche Optionen besprochen werden.»

### **Auch «Dr. Google» oder Bücher fokussieren aufs Negative**

Wie haben die Eltern diese schwierige Situation ohne Unterstützung gemeistert? Jolanda meint: «Mich hat die Diagnose total niedergeschlagen. Ich brauchte nach dem Gespräch Zeit für mich allein. Für meine Trauer, für meine Tränen.» Es folgte eine Phase, in der sich die Eltern selber intensiv informierten, zum Beispiel bei «Dr. Google». Wenig erstaunlich, dies war weder für Jolanda noch Andreas hilfreich. Auch die bestellten Bücher legten sie irgendwann frustriert wieder weg. Sarahs Vater fasst zusammen: «Uns wurde der Fokus auf alles Negative zu viel. Wir änderten unsere Strategie und machten uns auf die Suche nach dem Positiven.»

### **Unterschiedliche Aufgaben – verschiedene Bedürfnisse**

Welche weiteren Bewältigungsstrategien haben Sarahs Eltern angewendet? In ihrer Rolle als Mutter und Vater mussten Jolanda und Andreas unterschiedliche Aufgaben wahrnehmen und so auch unterschiedliche Themen verarbeiten. Für Andreas war die Arbeit wichtig. Sie hat ihn abgelenkt und ihm Energie gegeben. Zum Glück ist er als Selbständiger flexibel und kann so auf die Bedürfnisse seiner Familie eingehen.



Er konnte bei Arztbesuchen immer dabei sein. Jolanda fühlte sich zu Hause mit den Kindern allein und sehnte sich nach dem Austausch mit anderen betroffenen Mamis. Die Mütterberatung machte sie auf die Frühförderung aufmerksam. Der Kontakt zur Früherzieherin und Physiotherapeutin war bereits ein wertvoller Fortschritt. Um diese Therapien musste Jolanda kämpfen. Für Sarahs Kinderärztin war das Williams-Beuren-Syndrom am Anfang auch unbekannt. Doch sie informierte sich umfassend. Mittlerweile fühlen sich die Eltern ernst genommen und medizinisch gut betreut.

#### Freude über kleine Fortschritte

Heute ist die Familie in das Leben mit einem besonderen Kind hineingewachsen. Durch Sarah haben die Eltern gelernt, sich über noch so kleine Details zu freuen. Auch haben sie viele tolle Menschen kennengelernt. Und Schwester Leonie wirft ein: «Und ich darf mit Sarah zum Reiten.»

Jedes Schicksal hat auch eine positive Seite. Doch es braucht Zeit, diese Chancen zu erkennen. Ist die Familie im energie- und zeitraubenden Alltagsstrudel gefangen, beschränken sich alle aufs «Funktionieren». Jolanda und Andreas haben die Hoffnung, dass heute betroffene Familien einen einfacheren Start haben

und besser begleitet werden. Schock und Trauer werden wohl immer mit einer folgenschweren Diagnose verbunden sein – allein und verloren sollte sich aber niemand mehr fühlen müssen.

TEXT: SIMON STARKL  
FOTOS: BEA ZEIDLER



### KRANKHEIT

Das Williams-Beuren-Syndrom ist ein Gendefekt, der meistens spontan auftritt. Auf Chromosom 7 sind mehrere Gene verändert oder fehlen ganz. Die Häufigkeit oder besser Seltenheit liegt bei 1:20 000 bis 1:7 500. Auch das Elastin-Gen ist gestört, was die Bildung von Bindegewebe beeinflusst.

### SYMPTOME

- kognitive Beeinträchtigung unterschiedlichen Schweregrades
- besondere Gesichtsform (Elfengesicht), unter anderem mit «schweren Augenlidern» und Vorverlagerung der Zunge
- Schlaf-, Hör- und Sehstörungen, Herzfehler, Wachstumsverzögerung und andere physische Beeinträchtigungen
- unter den vielen Symptomen sind auch Stärken, wie die kontaktfreudige und offene Art und die rhythmische Begabung

## EINE BELASTENDE ZEIT, IN DER WIR DER FAMILIE ZUR SEITE STEHEN

Nach einer schwierigen Diagnose werden die Familien psychologisch betreut und unterstützt. Die Begleitung ist den jeweiligen Bedürfnissen angepasst. Den Eltern hilft es zu wissen, dass die Symptome ihrer Schockreaktion wieder abklingen und ihre Emotionen normal sind.



**lic. phil. Lieve Romanino**  
Psychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Neuropädiatrie des Universitäts-Kinderspital Zürich

**Wie begegnet man heute am Kinderspital Zürich der schwierigen Aufgabe des Diagnosegesprächs?** Diese Gespräche werden in unserer Abteilung der Neuropädiatrie von den Neurologinnen geführt. Die Eltern wissen bereits vorher, dass etwas anders ist bei ihrem Kind. Dennoch ist es äusserst emotional und belastend eine neurologische Diagnose zu erhalten. Man muss sich verabschieden vom Bild des gesunden Kindes, was mit grosser Trauer und tausend Fragen verbunden ist. Unsere Ärztinnen und Ärzte gehen sehr sensibel und professionell mit den Eltern um. Es ist allerdings eine anspruchsvolle Aufgabe die wichtigsten Fakten zur Erkrankung zu vermitteln und dennoch Raum für Entwicklung und Hoffnung zu lassen. In der Regel braucht es zeitnah einen weiteren Termin, um die Fragen der Eltern aufzufangen. Einige Fragen tauchen erst zu Hause oder im Gespräch mit Angehörigen auf. Die anderen Fachpersonen unseres interdisziplinären Teams, wie die Pflegeexpertin, die Sozialarbeiterin oder eine der zwei Psychologinnen, melden sich innert wenigen Arbeitstagen bei der Familie, um Unterstützung anzubieten. Es ist sehr unterschiedlich, welche Angebote in Anspruch genommen werden.

**Warum ist die psychologische Fachperson nicht bei den Diagnosegesprächen dabei?** Es gibt erst seit August 2019 eine psychologische Sprechstunde auf unserer Abteilung.

Anfangs war ich bei einigen dieser Gespräche anwesend. Wir haben allerdings gemerkt, dass dies von den Eltern nicht erwünscht ist. Im Vordergrund stehen erst die medizinischen Fragen. Zudem sind die Eltern verständlicherweise sehr emotional. Es ist zu viel, wenn mehrere Fachpersonen bei der Diagnoseeröffnung dabei sind und auch eine Psychologin kann die Trauer nicht wegnehmen. Es hat sich bewährt, den Eltern etwas Zeit zu lassen und sich innerhalb von wenigen Tagen zu melden. Die Neurologin gibt im ersten Gespräch unsere Broschüre ab und informiert, dass sich eine Psychologin melden wird. So können die Eltern sich bereits Gedanken machen, ob sie diese Unterstützung in Anspruch nehmen möchten.

**Welches Spektrum an Reaktionen erleben Sie bei den Eltern?** Die Diagnoseeröffnung ist ein enormer Stressmoment, der mit einer grossen Bedrohung einhergeht: Die Gesundheit des Kindes ist gefährdet. Die Reaktionen sind sehr unterschiedlich: Viele zeigen ihre Trauer offen und weinen. Andere bleiben im Gespräch gefasst und wenige reagieren sogar mit Ärger. Wir wissen aus Studien, dass Menschen in den Stunden und Tagen nach einem sehr belastenden Ereignis mit einer sogenannten «Akuten Belastungsreaktion» reagieren. Umgangssprachlich wird auch gesagt, man steht «unter Schock».

## «Ich bin immer wieder aufs Neue tief beeindruckt, wie anpassungsfähig Eltern sind und wie sie sich nach einigen Wochen vom ersten «Schock» erholen.»

LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO

Folgende Symptome können auftreten:

- Sorgen, Vermeidung gewisser Personen, Orte, Situationen
  - Nervosität, Schlafstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten, übermässige Vorsicht und Schreckhaftigkeit, Gereiztheit
  - Gefühl «neben sich zu stehen», diffuse körperliche Beschwerden (wie Schwindel, Kopfdruck, Appetitlosigkeit), Schwierigkeiten das Erlebte in Worte zu fassen
  - Traurigkeit
  - Belastende und sich aufdrängende Erinnerungen und Alpträume
- Gewisse Menschen haben mehrere dieser Symptome, andere nur wenige. Alle diese Reaktionen sind normal und klingen innerhalb von zirka vier Wochen wieder ab.

**Wie ist die weitere Begleitung nach dem Diagnosemoment?** Dies ist sehr unterschiedlich und abhängig von den Bedürfnissen der Familien. Manche Eltern wünschen sich einen regelmässigen Austausch. Andere haben keinen Bedarf. Gewisse Eltern haben einen spezifischen Wunsch: Zum Beispiel, dass ich der 7-jährigen Schwester auf eine altersgerechte Art die Erkrankung des Bruders erkläre. Oder dass ich mit der Lehrperson Kontakt aufnehme, damit sie das Thema «Besonders Sein» mit der Klasse aufgreifen kann. Ich habe auch Kinder und Jugendliche, die zu mir in die Psychotherapie kommen. Und manchmal vernetze ich Betroffene mit der gleichen Diagnose.

**Wie erleben Sie die betroffenen Familien im weiteren Verlauf?** Die allermeisten Familien finden schnell wieder den Boden unter den Füßen und sind resilient. Ich bin immer wieder aufs Neue tief beeindruckt, wie anpassungsfähig Eltern sind und

wie sie sich nach einigen Wochen vom ersten «Schock» erholen. Man wächst in die neue Situation hinein und man kann ja von Menschen mit einer Einschränkung auch viel lernen. Zum Beispiel zeigen die gesunden Geschwister oft grosse Ressourcen wie soziale Fertigkeiten und eine hohe Selbstständigkeit.

Das Schöne an meiner Stelle ist, dass ich einfach für die Familien mit all ihren Anliegen da bin. Das kann spezifisch mit der Beeinträchtigung des Kindes zusammenhängen, muss aber nicht. Manchmal höre ich Monate oder Jahre nichts mehr von einer Familie – und dann melden sie sich wieder. Unsere Familien müssen gut auf ihre Ressourcen achten. Ihr Alltag ist voller Termine und Situationen, die sie aufs Neue herausfordern. So sind besonders neue Entwicklungsschritte wie Kindergarten- oder Schuleintritt oder Pubertät oft Anlass, dass sich Eltern wieder bei mir melden. Auch wenn gewisse Symptome neu auftreten oder das Kind eine Fähigkeit verliert, ist das schwierig. Zum Beispiel der Rollstuhl: Gerade für kleine Kinder ist die gewonnene Mobilität ein positives Erlebnis. Die Eltern müssen sich aber erst an die neue Situation, die entsprechenden Anpassungen und vor allem an ein Kind im Rollstuhl gewöhnen. Irgendwann gehört dann aber der Rollstuhl einfach zum Kind.

**Wie werden Familien betreut, welche keine Diagnose für ihr krankes Kind erhalten?** Diese Familien werden genau gleich begleitet. Keine Diagnose zu erhalten, aber zu wissen, dass sich das Kind anders entwickelt oder eingeschränkt sein wird, ist sehr belastend. Alle Eltern mit einem besonderen Kind vereint, dass

sie mit einer ungewissen Zukunft leben lernen müssen. Es geht in der Beratung darum, zu lernen, wie man das Kopfkino und die Zukunftsängste bremsen kann. Wie man stattdessen im Moment bleibt und sich an den Fortschritten und Stärken des Kindes freut. Bei den Fällen ohne Diagnose geht es darum, sich auf das zu konzentrieren, was man weiss anstatt auf das, was man nicht weiss und auf das, was hilft.

**Gibt es auch Familien, welche keine psychologische Begleitung wünschen?** Ja, das kommt regelmässig vor. Das ist aus meiner Sicht auch kein Problem. Jeder Mensch hat seine eigenen Strategien mit anspruchsvollen Situationen umzugehen. Aus Studien wissen wir, dass reden für die einen hilfreich ist, aber nicht für alle. Unser Angebot ist absolut freiwillig.

**Was raten Sie dem Umfeld einer betroffenen Familie für die schwierige Anfangszeit?** Ich rate den Familien, sich mit Menschen zu umgeben, die einem gut tun und einem helfen. Und zwar nicht nur psychisch, sondern auch praktisch. Wer kann im Haushalt was übernehmen? Wer kann Einkäufe erledigen oder bei der Kinderbetreuung unterstützen?

Es ist auch wichtig, sich in dieser Zeit von den vielen Fragen abzugrenzen. Ich überlege zusammen mit den Eltern, wer im Umfeld welche Informationen erhalten soll und wie man gewissen Menschen auf freundliche Weise mitteilt, dass man eine Zeit lang keinen Kontakt wünscht.

INTERVIEW: SIMON STARKL

## VOM OPTIMISMUS, DEN AUCH FRAGEZEICHEN NICHT TRÜBEN KÖNNEN

Seit der Geburt von Tochter Amy (8) hat sich bei Melanie und Jürgen (beide 41) sehr vieles verändert. Zwar konnte bei ihrer Zweitgeborenen keine klare Diagnose gestellt werden, das Mädchen hat jedoch verschiedene Beeinträchtigungen und musste schon mehrfach operiert werden. Ihren Optimismus lässt sich die Familie von Ungewissheiten aber nicht nehmen.





«Ist mit meinem Baby alles in Ordnung?» Diese Frage stellte sich Melanie während ihrer zweiten Schwangerschaft oft. Angefangen mit einem Abgang in der neunten Schwangerschaftswoche – Amy wäre sonst als Zwilling zur Welt gekommen – bis hin zu Ultraschalluntersuchungen, bei denen die Ärzte nie wirklich sicher waren, ob es dem Fötus gut gehe. Mehrere «White Spots», weisse Flecken auf dem Herzen des Babys, wurden dabei bemerkt, ein grösserer Herzfehler war jedoch nie ersichtlich. Die ungewisse Schwangerschaft endete mit einem Notkaiserschnitt, da Amy sich in Steisslage befand und bei ihrer Mutter ein Teilabriss der Plazenta festgestellt wurde. Während der Geburt schluckte das 45 cm kleine und 2790g schwere Baby viel Blut, kurz darauf hatte es Probleme mit dem Atmen und dem Schlucken. Und ihren Eltern wurde zum ersten Mal bewusst, wie gefühllos Aussenstehende bei Kindern mit Beeinträchtigung sein können. «Uns wurde direkt ein Gentest angeboten, da unser Kind «offensichtlich nicht normal» aussah», erinnert sich Melanie zurück. Sofort meldete sich ihr Beschützerinstinkt: Sie lehnte es ab, ihre Tochter testen zu lassen.

#### Operation vor dem ersten Geburtstag

Als Melanie und Jürgen mit ihrer Neugeborenen zu Hause ankamen, ging es schwierig weiter. Amy hatte Mühe zu trinken, ihre Saugkraft reichte nicht aus, um gestillt zu werden. «In der Folgezeit haben wir alles ausprobiert, neben der Schulmedizin versuchten wir es auch mit Osteopathie und Naturheilern», erklärt Melanie. Hilfe oder klare Antworten suchte die Familie aber vergebens. Als dann auch noch regelmässige Mittelohrentzündungen auftraten, mussten bereits vor dem ersten Geburtstag präventiv die Rachenmandeln entfernt werden. «Gegen die Mittelohrentzündungen half dies leider nicht, jedoch verschwand Amys Trinkschwäche direkt nach der OP», freut sich Melanie rückblickend. Wenig später entdeckte Kinderärztin Dr. Silvana Mathieu bei Amy ungleiche Pupillen, ein Anzeichen für Epilepsie. Das kleine Mädchen wurde an die Neurologie überwiesen und erhielt eine gezielte Medikation, die sofort Wirkung zeigte. Die Mittelohrentzündung wurden allerdings chronisch. Trotz Paukenröhrchen und Drainagen im Ohr nahmen die Symptome zu, schliesslich wurden beide Trommelfelle perforiert: Seither benötigt sie Hörgeräte, die regelmässigen Mittelohrentzündungen sind geblieben.

#### Tag und Nacht am Bett der Tochter

Wenig später wurden bei Amy zudem Megaureter festgestellt, ihre Harnleiter waren zu lang

und zu breit. In einer Operation mussten sie gekürzt und neu in die Blase eingesetzt werden. Es war einer der grössten Eingriffe des Mädchens – und auch aus Elternsicht besonders streng. «Amy musste acht Tage liegend im Bett verbringen, ohne die Beine zu bewegen», erzählt Vater Jürgen. «Wir mussten ihre Hände und Füsse fixieren, Tag und Nacht sass ich oder meine Frau am Bett unserer Tochter.» Seit dieser Operation leidet Amy an chronischer Blasenentzündung. Zu besonders intensiven Zeiten tritt sie einmal monatlich auf, in besonderer Häufigkeit am Wochenende. «Wir verbringen regelmässig den ganzen Sonntag im Notfall, mittlerweile wird es zum Glück aber besser», sagt Melanie. Dies hänge vor allem mit Trainings zusammen, dank denen Amy trocken werden soll.

#### «Leben für zwei»

Auch eine Herzoperation musste das kleine Mädchen bereits über sich ergehen lassen. Wegen eines Lochs im Herzen, das bei ihr immer grösser wurde, und ihrem noch immer tiefen Gewicht war dieser Eingriff aus Ärztesicht notwendig. «Wir hatten damals die Hoffnung, dass Amy nach der Operation besser zunehmen würde», blickt Melanie auf die Operation zurück. Diese Hoffnung wurde zwar enttäuscht, die Operation hat Amy jedoch sehr gut überstanden. Seither hat sie «Leben für zwei», wie es ihre Eltern ausdrücken. «Ich war total baff, als ich Amy zwei Tage nach der Operation auf der Station herumtollen sah», erinnert sich Jürgen, der am Tag der Operation Geburtstag hatte und dies als gutes Omen nahm. Aus den prognostizierten drei Wochen Spitalaufenthalt wurden schliesslich bloss acht Tage.

#### Gentest bringt keine Antworten

Neben verschiedenen körperlichen Beeinträchtigungen ist bei Amy auch die geistige Entwicklung verzögert. Die Gründe dafür kennen Melanie und Jürgen nicht. Obwohl sie mittlerweile auch einen Gentest durchgeführt haben, konnte keine klare Diagnose gestellt werden. «Anfangs hiess es häufig, dass sich Amy einfach etwas langsamer entwickle, aber schon alles gut komme», erklärt Melanie. «Der Gentest brachte dann ebenfalls keine Antworten. Es müsste laut Ärzten einfach «ins Blaue» getestet werden, was jedoch weder von Krankenkassen noch von der IV finanziert wird.» Antworten möchten Amys Eltern auch weniger für sich finden als für andere Kinder, die unter ähnlichen Beeinträchtigungen leiden könnten. «Bei Amy kam einfach immer wieder etwas Neues dazu. Irgendwie haben wir uns damit arrangiert, auch wenn es manch-

**«Bei Amy kam einfach immer wieder etwas Neues dazu. Irgendwie haben wir uns damit arrangiert, auch wenn es manchmal schwerfällt, keine klare Diagnose zu haben.»**

MELANIE, MUTTER VON AMY

mal schwerfällt, keine klare Diagnose zu haben», erklärt Melanie. Dies bestätigt auch Jürgen: «Anfangs war es schwierig, klar auszusprechen, dass ich ein Kind mit besonderen Bedürfnissen habe. Vor allem auch, da wir lange davon ausgingen, dass sich die Situation beruhigen würde, und wir nie einen klaren Namen hatten, um Amys Beeinträchtigungen zu beschreiben.» Als er diese dann erstmals vor Arbeitskollegen laut aussprach, sei er auf viel Verständnis gestossen. Seit diesem «Outing» als Vater einer Tochter mit besonderen Bedürfnissen kann er mit der Situation deutlich besser umgehen. «Ich liebe meine beiden Töchter so, wie sie sind. Kim und Amy sind auf ihre Art beide tolle Mädchen.»

**Fachliche Unterstützung entscheidend**

Unterstützung während dieses Prozesses erhielt die Familie vor allem von Fachpersonen, beispielsweise von Astrid Solenthaler, einer heilpädagogischen Früherzieherin. «Sie führte uns langsam an diese Thematik heran und half uns dabei, uns mit Amys Bedürfnissen, aber auch unseren eigenen Wünschen und Hoffnungen auseinanderzusetzen», erklärt Melanie. Dank der Fachärztin kam die Familie auch erstmals in Kontakt mit der heilpädagogischen Schule (HPS) in Heerbrugg. Zudem suchte sie auch den Kontakt zu Fachgruppen von betroffenen Familien, um sich auszutauschen. Dies ist laut Melanie einer der wichtigsten Schritte auf dem Weg zu ihrem heutigen Familienleben gewesen. «Wir haben sehr viele Familien kennengelernt und uns intensiv unterhalten. Dabei konnten wir auch Fragen stellen, beispielsweise zu Institutionen, welche Kinder mit besonderen Bedürfnissen unterstützen.» Dass Amy die HPS besucht, sei für die ganze Familie gleichzeitig Entlastung und Freude. Einerseits wird sie dort ihrem Potenzial entsprechend gezielt gefördert und baut ihre Fähigkeiten aus. Andererseits bietet Amys Besuch der Schule auch Freiräume für die

Eltern. So arbeitet auch Melanie wieder zeitweise bei der Pro Senectute, wo sie Menschen im Haushalt hilft.

**Gemeinsam unterwegs, gemeinsam glücklich**

Den grössten Ausgleich findet die Familie bei gemeinsamen Ausflügen, vor allem auf dem Velo. Für den Anhänger muss zwar aktuell eine neue Lösung gefunden werden, da Amy mittlerweile zu gross geworden ist, Velotouren in die Natur machen aber allen vier Familienmitgliedern sehr viel Spass. Das bestätigt auch die 10-jährige Kim, die sich trotz der besonderen Bedürfnisse ihrer kleinen Schwester keineswegs im Schatten fühlt. Einzig einige negative Reaktionen von Mitschülerinnen hätten sie bisher gekränkt, mittlerweile seien diese aber selten geworden. «Ich fand es nicht schön, als Amy mitspielen wollte, die anderen sie aber nicht liessen», erzählt Kim. «Mittlerweile ist sie aber für alle einfach Amy – so wie sie halt ist.» Geholfen hat laut Melanie diesbezüglich auch ein Mädchen aus der Nachbarschaft mit Trisomie 21: «Jetzt treffen sich beide Töchter zwischendurch mit ihren Freundinnen, ganz so wie es alle Kinder machen.» Kim hilft zwar mit, schaut teilweise auch auf ihre kleine Schwester, kann und soll ihre Bedürfnisse und Wünsche aber auch direkt äussern. «Wir haben als Familie gelernt, Dinge direkt anzusprechen. Wenn Kim beispielsweise mal etwas Zeit ganz alleine mit einem Elternteil möchte, dann unterstützen wir das. Zwischendurch soll auch sie einfach im Mittelpunkt stehen.» Dies gelte auch für die Eltern untereinander: «Wenn wir mal eine kurze Auszeit benötigen, sagen wir das. Da wir nicht nur als Paar, sondern auch als Team funktionieren müssen, ist Offenheit im Umgang miteinander entscheidend.»

**Amy macht Menschen besser**

Amys Art, fröhlich und offen auf Menschen zuzugehen und jegliche Spitalbesuche geduldig durchzustehen, erleichtert ihrem Umfeld



gemäss ihren Eltern den Umgang mit Beeinträchtigungen. «Wer Amy kennenlernt, wird ein besserer Mensch», erklärt ihre Mutter. Mehrere Freunde hätten zu Anfang leichte Berührungsängste gehabt, seien unsicher gewesen, wie sie mit der Situation umgehen sollen. «Amy geht aber auf alle Menschen sehr offen zu und nimmt sie für sich ein», so Melanie. «Und dies hilft natürlich auch uns. Betreten wir beispielsweise das Kinderspital, freut sie sich auf das Wiedersehen mit Ärztinnen und Pflegern, statt Angst vor einem weiteren Eingriff zu haben.» Schwierig seien für sie als Eltern eher die teils schweren Operationen, die ebenso Hoffnung aufkommen lassen wie Ängste wecken. «Ich habe schon mehrfach im Ronald-McDonalds-Haus geschlafen, nachdem Amy operiert wurde. Wenn ich dann gegen Mitternacht kurz rausgeschlichen bin und etwas Ruhe gesucht habe, bin ich schon mehrmals mit Müttern ins Gespräch gekommen. Mütter von Kindern, denen es schlecht geht, die sie vielleicht bald verlieren.» In solchen Momenten spürt Melanie eine grosse Dankbar-

keit: «Ja, unsere Amy hat besondere Bedürfnisse. Aber sie ist ein fröhliches Mädchen, dem es gut geht, das alles Mögliche erleben möchte und Spass hat. Eigentlich ist doch alles in Ordnung.»

TEXT: STEFAN FEUERSTEIN  
FOTOS: THOMAS SUHNER



## KRANKHEIT

Die Symptome von Amy konnten bisher keiner klaren Krankheit zugewiesen werden. Festgestellt und behandelt wurden bis jetzt chronische Mittelohrentzündungen, Epilepsie, Megaureter und ein Loch im Herzen. Neben körperlichen Beeinträchtigungen ist bei Amy auch die geistige Entwicklung verzögert.

## «OFT SIND DIE SYMPTOME BETROFFENER KINDER ANFANGS SEHR UNSPEZIFISCH»

Dr. med. Katrin Lengnick ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie. Bei ihrer Arbeit am Ostschweizer Kinderspital trifft sie immer wieder auf Kinder mit Symptomen, die nicht klar diagnostiziert werden können. Unwissen kann aber aus ihrer Sicht eine positive Entwicklung teilweise gar fördern.



Dr. med. Katrin Lengnick  
Fachärztin für Kinder- und  
Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuro-  
pädiatrie und Entwicklungspädiatrie,  
Ostschweizer Kinderspital

**Wie oft kommt es vor, dass Kinder wie Amy zwar Beeinträchtigungen haben, diese aber nicht einem klaren Syndrom bzw. einer seltenen Krankheit zugewiesen werden können?** Das ist leider gar nicht so selten. Oft geht es am Anfang primär darum, zuerst behandelbare Krankheiten zu erkennen und schwere Verläufe auszuschliessen. Stellen wir beispielsweise eine Stoffwechselerkrankung fest, versuchen wir den Verlauf mit einer Diät zu beeinflussen. Je nachdem kann es aber auch sein, dass Operationen nötig sind und diese keinen zeitlichen Aufschub erlauben.

**Medizin und Technologie gelten als weit fortgeschritten, wir können alle möglichen Beschwerden behandeln und auch auf den Mond fliegen. Wieso ist es trotzdem so schwierig, bei einem Kind wie Amy eine klare Diagnose zu stellen?** Die Diagnosestellung ist sehr vielschichtig. Oft sind die Symptome betroffener Kinder anfangs sehr unspezifisch und eine Zuordnung wird erst möglich, wenn Charakteristika klarer hervortreten. Zudem wissen wir häufig gar nicht, wonach wir genau suchen müssen. Die Stecknadel im Heuhaufen zu finden, wenn man gar nicht weiss, wie die Stecknadel aussieht, ist umso schwieriger.

**Das vergebliche Hoffen und Warten auf eine Diagnose ist für betroffene Familien zermürbend. Wie erleben Sie diese Familien?** Für viele die-

ser Familien steht aus meiner Erfahrung anfangs gar nicht «die» Diagnose im Vordergrund. Viel eher sind es die zahlreichen Herausforderungen, welche sich durch ein Kind mit besonderen Bedürfnissen ergeben. Es geht also an diesem Punkt mehr darum, sich auf die neuen Bedingungen einzustellen, diese Schritt für Schritt zu akzeptieren und dabei Unterstützung zu erfahren.

**Wie kann ihnen in dieser Situation am besten geholfen werden?** Wir versuchen herauszufinden, was für Kinder und ihre Familien in ihrem individuellen System wichtig ist. Welche Stärken des Kindes sollen gezielt gefördert werden? Welche Strukturen, Hobbys oder Ähnliches sind wichtig für das Zusammenleben dieser Familie und sollen möglichst weiterhin gepflegt werden können? Zudem erlebe ich es auch immer wieder, dass eine klare Diagnose ein Stempel sein kann, den man gar nicht unbedingt will. Kinder werden dann in eine Schublade gezwängt, häufig als wenig leistungsfähig eingestuft. Dabei gibt es sogar Kinder mit deutlichen Beeinträchtigungen, die dank ihrem individuellen System und dessen Förderung die Regelschule besuchen können. Genetik und eine klare Diagnose sind immer ein Thema, ein liebevolles und förderndes Umfeld das andere.

**Gemäss Amys Eltern wurde in den ersten Jahren immer wieder gesagt, dass**

**«Ich rate Eltern in dieser Situation, auf die individuellen Stärken und Fähigkeiten ihrer Kinder zu achten. Diese zu fördern kann eine sehr grosse Entwicklung mit sich bringen.»**

DR. MED. KATRIN LENGNICK

**Amy sich möglicherweise verlangsamt entwickeln könnte, grundsätzlich aber gesund sei. Dies gab zwar einerseits Hoffnung, machte aber das Anerkennen ihrer Tochter als Kind mit besonderen Bedürfnissen teilweise schwieriger. Was raten Sie Eltern in einem solchen Fall? Oder sollte aus Ihrer Sicht die Medizin anders mit dieser Situation umgehen?** Als Mediziner können wir nicht in die Zukunft schauen. Mancher schwerkranke Säugling entwickelte sich besser, als wir es uns je erhofft hätten. Andererseits kann sich eine Situation aber auch verschlechtern. Eine frühe, nicht spezifisch behandelbare Diagnose ist aus meiner Sicht nicht immer nur gut, da sie sehr belastend sein kann. Natürlich wollen wir auch so früh wie möglich Klarheit in Bezug auf die Erkrankung, aber viele betroffene Eltern können zu einem gewissen Zeitpunkt negative Botschaften noch gar nicht annehmen, sie sind noch zu sehr mit den neuen Herausforderungen des Alltags beschäftigt. Dieser Prozess ist sehr individuell und braucht oft Zeit.

**Amys Eltern würden gerne weitere genetische Tests durchführen, diese werden jedoch von der Krankenkasse oder der IV nicht bezahlt. Weshalb hakt es häufig bei der Finanzierung?** Wenn wir Tests anordnen, müssen diese wirtschaftlich und zweckmässig sein und darüber hinaus eine therapeutische Relevanz haben, um von der Krankenkasse akzeptiert zu werden. Da aber bei Kindern wie Amy gar nicht klar ist, was wir finden und ob dies eine

Änderung der Therapie zur Folge hätte, ist eine Begründung des Testvorhabens oft nicht ganz einfach.

**Welche Anlaufstellen können in dieser Situation weiterhelfen?** Im Kinderspital helfen wir gerne bei der Suche nach Anlaufstellen, unter anderem auch mit Hilfe des Sozialdienstes. Wir haben jedoch bloss begrenzt Einfluss auf Finanzierungsfragen. Unterstützung erhalten Eltern daneben auch von der Stiftung Cerebral, Procap, dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten oder bei Heimen und ähnlichen Institutionen.

**Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien, die langwierige Zeit der Diagnosefindung zu bewältigen?** Ich rate ihnen, auf die individuellen Stärken und Fähigkeiten ihrer Kinder zu achten. Diese zu fördern kann eine sehr grosse Entwicklung mit sich bringen. Zudem erscheint es mir wichtig, an ihre elterliche Intuition zu glauben. Viele zweifeln in solchen Situationen an sich selbst. Dabei ist ihre eigene Intuition aber sehr stark, sie spüren intuitiv, was ihre Kinder brauchen und wozu sie fähig sind. Darüber hinaus kann ich ihnen ein psychologisches Coaching empfehlen, welches im Kinderspital angeboten wird. Dabei geht es um Krankheitsverarbeitung und darum, herauszufinden, was für Kinder und ihre Familien wirklich wichtig ist, und wie diese Ziele erreicht werden können. Angeschaut wird beispielsweise, auf welchem Weg ein Familienurlaub genossen oder wie das

Zusammenleben erleichtert werden kann. Ein solches Coaching umfasst meist bloss wenige Termine, kann aber viel zur Akzeptanz beitragen und wird von Eltern und Kindern oft als sehr wertvoll wahrgenommen.

**Viele Fragezeichen bleiben für Amys Eltern voraussichtlich bestehen. Wie werden sich die Beschwerden von Amy entwickeln? Werden neue auftreten? Was hilft aus Ihrer Sicht, wenn Fragezeichen für Familien zu viel werden könnten?** Ich bin optimistisch, kann aber auch nicht in die Zukunft blicken. Teilweise kann es auch helfen, eine Zweitmeinung einzuholen, falls Antworten nicht zufriedenstellen. Dabei muss man auch keine Angst haben, dass Ärzte mit Unverständnis auf diesen Wunsch reagieren. Wir fühlen mit den Eltern mit und wissen, dass die Situation ohne klare Diagnose nicht einfach ist. Unsicherheit kann aber auch Vorteile haben, da dadurch ein Kind mit besonderen Bedürfnisse nicht voreilig «abgestempelt» wird. Sie ist eine Chance, wenn man sich auf die Stärken des Kindes konzentriert und diese gezielt fördert. Und das machen Amys Eltern auf bewundernswerte Art und Weise.

INTERVIEW: STEFAN FEUERSTEIN

## **«DIE LEUTE HABEN ERBARMEN MIT NAIM. DAS MÜSSEN SIE NICHT.»**

Mit zwölf Lebensjahren hat Naim die Prognosen der Ärzte längst widerlegt. Der Junge leidet unter dem seltenen Gendefekt Monosomie 1p.36.60. Seine Eltern schaffen den Spagat zwischen dem Alltag mit einem schwerstbehinderten Kind und dem turbulenten Familienleben mit drei gesunden Kindern. Ihr unerschütterlicher Glaube an das Leben macht Mut.



Schon der Vorgarten von Sarah und Denis in einer Einfamilienhaussiedlung in Möriken ist eine Zierde. Hortensien treiben riesige weisse Blüten. Im Kontrast dazu steht der lilafarbene Lavendel, der einen würzig-blumigen Duft verströmt. Das Haus von Sarah und Denis ist blitzblank und aufgeräumt. Das überrascht, denn das Ehepaar hat vier Kinder zwischen 9 und 16 Jahren. Eine besondere Herausforderung stellt Naim dar. Er leidet unter einem Gendefekt, der mit Monosomie 1p.36.60 betitelt wird. Seine Krankheit ist so selten, dass sie noch gar keinen Namen hat. Naim ist 12, kann weder sprechen noch gehen und wird durch eine Sonde mit Flüssigkeit versorgt und muss gefüttert werden. Der Bub braucht rund um die Uhr Betreuung. Mittlerweile verbringt er einen Teil des Tages in der Heilpädagogischen Schule Lenzburg und fühlt sich dort wohl. «Wir haben extra einen Lift in unserem Haus eingebaut, damit wir unseren Sohn im Rollstuhl hoch- und runtertransportieren können», erzählt Sarah. Sie wirkt im Gespräch ruhig, gelassen und pragmatisch. Aus jeder Situation das Beste zu machen, hat sie das Schicksal gelehrt. Auch wenn sie einmal ganz andere Pläne für ihr Leben hatte.

**«Wir sind der Ansicht, dass es nicht an uns liegt, über Leben und Tod zu entscheiden.»**

SARAH, MUTTER VON NAIM

Sarah, 42, und Denis, 50, lernten sich beim Bauingenieurstudium kennen und lieben. Noch während der Ausbildung wurde geheiratet. «Wir waren uns einig, dass wir früh Kinder haben wollten», meint die heutige Hausfrau und Mutter, «ich wollte das Abend-Technikum besuchen, damit ich mich tagsüber um den Nachwuchs kümmern kann. Und plante, später Teilzeit zu arbeiten.» Ihr Kinderwunsch erfüllte sich sofort. Mit 21 war sie zum ersten Mal schwanger. «Wir waren glücklich. Alle unsere Pläne schienen sich zu erfüllen. Doch dann kam alles anders», erzählt Sarah. Im 5. Schwangerschaftsmonat zeigte der Ultraschall, dass mit dem Baby etwas nicht stimmt. Und zwar so gravierend, dass die Ärzte dem Kind nur 30% Überlebenschancen gaben. Ebenso gross war die Gefahr, dass es schwerstbehindert zur Welt kommen oder gar sterben würde. «Die Ungewissheit war brutal für uns», erinnert sich Sarah, atmet tief durch und strafft ihre Schultern. Die werdenden Eltern versuchten, sich nicht entmutigen zu lassen und suchten nach Lösungen, wie sich ihr zukünftiges Leben in Ungewissheit gestalten könnte. Für sie war trotz der vielen Risiken klar, dass das Kind in jedem Fall zur Welt kommen sollte. «Wir sind der Ansicht, dass es nicht an uns liegt, über Leben oder Tod zu entscheiden», sagt Sarah überzeugt.

#### **Leben und Tod sind nah beieinander**

Töchterchen Shania kam 2001 zur Welt. Sie litt unter einem seltenen Gendefekt, war schwerst beeinträchtigt und bedurfte ständiger Betreuung. Die Berufsträume von Sarah zerplatzten wie eine Seifenblase. Sie wurde nun Tag und Nacht von ihrem Kind gebraucht. «Ich war extrem gefordert, haderte aber nicht mit dem Schicksal. Mir blieb keine andere Wahl, als jeden Moment das zu tun, was am Wichtigsten war. Und das war, mich um Shania zu kümmern», meint sie. Einen Tag nach ihrem dritten Geburtstag starb das Mädchen an den Folgen ihrer Krankheit. Sarah war zu dieser Zeit mit ihrem zweiten Kind im achten Monat schwanger. Abgrundtiefe Trauer mischte sich mit Vorfreude auf das neue Leben.

Aliyah kam 2004 kerngesund zur Welt. Denis und Sarah schöpften wieder neuen Lebensmut. Zwei Jahre später erwartete das Paar ihren ersten Sohn. Jayme war ein munterer Wonneproppen und das Familienglück perfekt. «Wir wollten immer eine grosse Familie haben», erzählt Sarah. Die Freude war riesig, als sie 2008 erneut schwanger war. Doch dann geschah etwas völlig Unerwartetes. Die Ärzte stellten fest, dass bei dem Fötus ein Herzfehler vorlag und vermuteten, dass es sich um einen ähn-

lichen Defekt wie bei Shania handelte. Sie drängten die werdenden Eltern zu einer genetischen Abklärung. «Doch das wollten wir nicht. Wir kämpften dafür, dass unser Kind auf die Welt kommen darf und wollten es so annehmen, wie es war.» Schon bei der Schwangerschaft mit Shania habe man zu einem Abbruch geraten. Das kam für das Ehepaar aber nie in Frage. «Das Leben ist kein Auswahlkatalog. Es bringt, was es bringt. Natürlich wollten wir kein behindertes Kind haben. Aber schlussendlich liegt der Entscheid darüber nicht bei uns», meint sie bestimmt.

#### Zwölf Kardiologen standen am OP-Tisch

Die Geburt von Naim musste am 13. Januar 2009 im Universitätsspital Zürich eingeleitet werden. Eine Ambulanz stand den ganzen Tag parat, um den Säugling in das dortige Kinderspital zu transportieren. «Viele Ärzte standen nach der Niederkunft um sein Bett in der Intensivstation. Das machte mir Angst. Ich war ganz krank vor Sorge und Ungewissheit, was auf mich zukommen würde», erinnert sich Sarah. Naim erblickte mit gerade mal 2,3 kg das Licht der Welt und konnte schnell stabilisiert werden. Um seine Überlebenschancen zu sichern, wurde er an seinem sechsten Lebenstag am offenen Thorax operiert. Doch dann das grosse Entsetzen: Naim erlitt eine Thrombose im Shunt, den das Chirurgenteam ihm eingesetzt hatte. Sarah: «Ich hatte Panik und dachte, mein Baby stirbt. Ich fühlte mich völlig hilflos.» 12 Ärzte und Kardiologen standen um Naims Bett auf der Intensivstation. Als sie im Spitalkorridor wartete, habe sie nur noch geweint. Doch dann geschah wieder etwas Unerwartetes. Durch die Thrombosierung entstand mehr Druck in der Herzkammer, und Naims Blut fing an, besser durch die Gefässe zu fliessen. Es folgten wochenlange Aufenthalte in der Neonatologie. Die genetische Untersuchung des Kleinen bestätigte dann die Monosomie 1P36. In der Schweiz sind rund 10 Kinder bekannt, die denselben Defekt haben.

#### Trotz akribischer Planung verlangt der Alltag den Eltern viel Spontanität ab

Naim ist trotz schwerer Mehrfach-Behinderung ein glückliches Kind. Während er früher weder Kopf- noch Rumpfkontrolle hatte, kann er heute in der Reittherapie ohne Stütze auf dem Pferd sitzen. «Wenn wir auf drei zählen, steht er auch selbständig auf und kann mindestens fünf Meter gehen, wenn man ihn festhält», freut sich

Sarah. Und zeigt sich stolz. Ihr Sohn mache überall Fortschritte. Nur brauche er für das, was andere Kinder in einem Monat schaffen, ungefähr fünf Jahre. Das braucht Geduld, die Sarah und Denis bereit sind, aufzubringen. «Die Leute haben oft Erbarmen mit Naim. Aber das müssen sie nicht», findet Sarah und ergänzt, «wenn man sich nicht in seine Welt hineinzuzwängen versucht, bleibt er authentisch und glücklich. Für uns zählt nicht, wie schnell er sich weiterentwickelt, sondern dass er happy ist und lachen kann. Und wir haben gelernt, im Hier und Jetzt zu leben. Was die Zukunft bringt, wissen wir nicht.» Der Junge hat mit seinen 12 Jahren die einstige Prognose der Ärzte längst widerlegt, dass er das Kleinkindalter nicht überleben würde.

Trotz der Herausforderungen, die Naim im Alltag an Sarah stellt, wollte sie nochmals ein Kind. «Ich wollte nochmals eine Schwangerschaft und Geburt erleben», erklärt Sarah. Ihr war es aber auch wichtig, dass der jüngste Sohn ein Gspänli hat, während die beiden «Grossen» (Alyiah und Jayme sind 16 und 15) anfangen, ihre eigenen Wege zu gehen. 2012 kam Tochter Maylen vollständig gesund zur Welt. Sie und Naim sind ein Herz und eine Seele. Für ihn ist es enorm wichtig, die Liebe seiner Schwester zu spüren, weil er keine Freunde hat wie andere Kinder. Fühlt sich der gesunde Nachwuchs benachteiligt, wenn Sarah sich so viel um ihren jüngsten Sohn kümmern muss? «Manchmal. Sie beklagen sich nicht. Aber natürlich bekommen sie den Unterschied zu anderen Familien mit, in denen alle Kinder gesund sind.» Unbeschwerter, spontane Wochenendausflüge zu sechst sind für die Familie unmöglich. «Mein Mann und ich müssen uns immer aufteilen: Einer von uns kümmert sich um Naim, während unsere drei Wildfänge mit dem anderen Elternteil etwas unternehmen.» Trotz viel Planung verlangt der Alltag Mama und Papa viel Spontanität ab. Denn sie wissen nie, was der nächste Tag bringt.

#### Kampf um finanzielle Unterstützung

Vom Kinderspital Zürich fühlt sich Sarah gut betreut. «Wir haben medizinisch sehr viel Unterstützung bekommen. Allerdings muss man sich holen, was man braucht. Der Kampf mit der IV und generell um finanzielle Unterstützung ist allerdings sehr mühsam und nötigt den betroffenen Eltern extrem viel Engagement ab.» Naims Beeinträchtigungen und Pflegebe-





darf sei der mindere Teil, der sie beschäftigt. Die ganze Administration und das Kämpfen um die eigenen Rechte braucht eindeutig mehr Energie. «Das kann Familien kaputt machen», sagt Sarah und zeigt sich froh, dass bei ihr und ihrem Mann der Zusammenhalt noch da ist. Die beiden haben sich früh Hilfe geholt und gehören mittlerweile mehreren Institutionen und Vereinen an, die Unterstützung bieten. Neben dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten ist das zum Beispiel Procap, der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderung in der Schweiz. Dank ihm läuft mittlerweile die gesamte IV-Korrespondenz bezüglich Naim über einen Anwalt, weil das die Kompetenzen der Eltern übersteigt. Ansonsten sieht Sarah ihr Leben inzwischen als ganz normal an. «Wir geniessen einfach jeden Moment, den wir zusammen verbringen können.»

TEXT: URSULA BURGHERR  
FOTOS: SANDRA ARDIZZONE



## KRANKHEIT

Monosomie 1p36

Genetische Erkrankung, die zu den strukturellen Chromosomenaberrationen gezählt wird und durch multiple Fehlbildungen und mentale Retardierung gekennzeichnet ist.

## SYMPTOME

- Tiefliegende Augen und breiter Nasenrücken
- Herzfehler
- Skelettfehlbildungen und Muskelhypotonie
- Geistige Behinderung

## «ICH BIN DA, WENN DAS GANZE LEBEN AUF DEN KOPF GESTELLT WIRD.»

Dr. med. Daniel Marti, Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in Zürich, hilft Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit, mit den täglichen Unsicherheiten umzugehen. Oft erweisen sich die Ängste der Eltern schwerwiegender als beim betroffenen Nachwuchs selber.



**Dr. med. Daniel Marti**  
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie Zürich

**Daniel Marti, wie erleben Sie Eltern, deren Kinder unter einer seltenen Krankheit leiden?** Das ist sehr unterschiedlich und kommt auf die Erkrankung an. Ich erlebe das ganze Spektrum von Kindern mit einer Krebserkrankung über Stoffwechsel- und Wachstumsstörungen bis zu Chromosomenabweichungen. Es spielt eine grosse Rolle, wie stark ein Kind durch die Krankheit eingeschränkt wird, und ob der Verlust von Funktionen im Alter intensiver wird.

**Die Eltern leben in ständiger Ungewissheit, wie es mit ihrem Kind weitergeht. Wie unterstützen sie solche Eltern? Wie unterstützen sie solche Eltern?** Natürlich entstehen Ängste und Unsicherheiten, wenn man nicht weiss, wo eine Krankheit hinführt. Eine psychotherapeutische Intervention ist in diesen Fällen wichtig, denn Ängste können sich auf das Kind übertragen. Oft leiden Väter und Mütter mehr als ihre Kinder. Ich versuche sie psychologisch zu unterstützen und sie gleichzeitig mit Institutionen oder Menschen zu verbinden, die ihre Erfahrung teilen – etwa Selbsthilfegruppen ähnlich betroffener Eltern. Bei Kindern mit seltenen Krankheiten ist der Betreuungsaufwand manchmal gigantisch. Das kann für Eltern unglaublich herausfordernd sein. Es geht darum, den bestmöglichen Support zu finden, um ihnen den Alltag zu erleichtern.

**Welche Erfahrungen machen Sie mit Kindern, die unter einer seltenen**

**Krankheit leiden?** Sehr unterschiedliche, und das ist auch abhängig vom Alter. Kleinkinder fühlen sich noch weniger eingeschränkt als heranwachsende Jugendliche. Diese werden sich mit jedem Jahr mehr bewusst, dass sie anders sind als ihre gleichaltrigen Kolleginnen und Kollegen. Wichtig ist, dass ich mit den Kindern und ihren Eltern offen über die Krankheit rede.

**Wie unterscheidet sich das Leiden eines Teenagers von demjenigen eines Kindergärtners?** Einen Jugendlichen im Teenager-Alter beschäftigen eher fehlende Freundschaften und Fragen rund um die Liebe. Er verspürt Frust wegen seinen körperlichen Einschränkungen. Dabei geht es immer um die individuelle Konstellation, die ich im Gespräch mit dem Patienten zu ergründen versuche. Gemeinsam mit den Eltern entscheiden wir dann, welche Behandlung am sinnvollsten ist. Das kann beispielsweise Verhaltens-, Pharmakotherapie oder Neurofeedback sein.

**Was hilft den Eltern ganz konkret?** Sie sollten die Bereitschaft meinerseits spüren, ihnen psychotherapeutisch und medizinisch helfen zu wollen. Ich bin da, damit sie all die Unsicherheit möglichst gut durchstehen. Ihr ganzes Leben wird durch die Krankheit ihres Kindes auf den Kopf gestellt. Wichtig ist in erster Linie, dass ich ihnen zuhöre. Gemeinsam suchen wir Lösun-

gen, damit sie sich weniger hilflos fühlen. Neben der psychotherapeutischen und psychiatrischen Unterstützung sollte die Familie wie gesagt auch ein gutes Netzwerk haben, das sie unterstützt.

**Wo weisen Sie betroffene Familien hin?** In erster Linie an das Kinderhospital Zürich. Dort gibt es eine Abteilung für Kinder mit seltenen Erkrankungen. Zudem ist der Kontakt zu und der Austausch mit anderen betroffenen Familien hilfreich. Von den Erfahrungen im praktischen Alltag kann man gegenseitig profitieren. Es gibt auch Organisationen wie die Stiftung Selbsthilfe Schweiz, die als Koordinations- und Dienstleistungsstelle zu regionalen Selbsthilfezentren fungiert. Bei der Auswahl einer Psychologin oder eines Psychologen ist sinnvoll, dass sie oder er Erfahrung im Umgang mit seltenen Erkrankungen hat und entsprechend kompetent ist.

**Wie behandeln sie Kinder, die nicht sprechen können?** Einer meiner Patienten ist geistig schwerstbehindert und kann sich verbal nicht ausdrücken. Er kommuniziert nur mit Gesten.

**Können Sie mehr zu ihm und seiner familiären Situation sagen?** Er besucht eine Tagesschule, wo er betreut wird. Auch die Wochenenden verbringt er dort. Er ist stark agitiert. Dank einer Pharmakothera-

pie wird er ruhiger und kann besser schlafen. Seine Mutter hat ihre Arbeit aufgegeben, um die restliche Zeit ganz für ihren Sohn da zu sein. Eltern leisten unglaublich viel, ohne dass sie für ihr Engagement entlohnt werden.

**Das Leben mit einem schwerkranken Kind belastet auch die Beziehung zwischen Mann und Frau. Bieten Sie auch Paartherapie an?** Speziell biete ich das nicht an, manchmal läuft es aber darauf hinaus, dass auch Beziehungsfragen besprochen werden. Neben der Funktion als Eltern eines kranken Kindes möchten Paare auch ihre Beziehung aufrechterhalten. Es braucht zum Beispiel Überwindung, auch einmal ein paar Tage ohne das kranke Kind zu verbringen, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben. Ich ermutige ein Paar dann vielleicht dazu. Letztlich ist jedes Paar wieder anders. Ich habe Paare erlebt, deren Beziehung enorm strapaziert war und sogar auseinanderbrach durch die Belastungen, die sich im Alltag mit einem schwerkranken Kind ergaben. Manchmal wächst eine Beziehung aber auch an den Schwierigkeiten.

INTERVIEW: URSULA BURGHERR

## DAS LICHT IM TUNNEL

«Das Grossartige an unserem Glauben ist, dass Jesus nicht das Licht am Ende des Tunnels ist, er ist das Licht im Tunnel» – Stephan Beck. Das ist der Leitsatz von Margot und Samuel, für die ihr christlicher Glaube ihre grösste Stütze im Kampf gegen die Krankheit ihres 16-jährigen Sohnes Jonathan ist. Dass man in Hoffnung anstelle von Scham leben kann, zeigt ihre Geschichte.



### Die Diagnose

Wie fühlt es sich an, wenn das jahrelang ersehnte Wunschkind schliesslich chronisch krank zur Welt kommt? Margot, Samuel und der sechzehnjährige Jonathan sind eine kleine Familie aus dem Kanton Bern, die genau das erlebt hat. Margot hat 27 Jahre lang als Altenpflegerin gearbeitet, bevor sie vor zwei Jahren ihren Job kündigte, um mehr Zeit für ihren Sohn zu haben. Samuel hat eine IV-Teilrente und arbeitet 2 Tage pro Woche als Magaziner in einem Verteilzentrum von Coop. Ihr Sohn Jonathan schliesst diesen Sommer sein zehntes Schuljahr ab und startet eine an seine Fähigkeiten angepasste Ausbildung als Praktiker INSOS Mediamatiker in der Mathilde Escher Stiftung in Zürich.

Margot und Samuel hatten sich zehn Jahre lang sehnlichst ein Kind gewünscht, doch sie hatten kein Glück gehabt. Als die beiden schon akzeptiert hatten, dass sie wohl kinderlos bleiben würden, wurde Margot unerwarteterweise doch schwanger. Das Paar war überglücklich. Schon während der Schwangerschaft bemerkte Margots Frauenärztin jedoch, dass der Embryo zu klein war. Die Ursache dafür war jedoch noch nicht ersichtlich.

Als der kleine Jonathan drei Monate alt war, bemerkte sein Kinderarzt, dass der Säugling immer noch viel zu klein war und erklärte den Eltern, dass dies abgeklärt werden müsse. Nach längerem Suchen und Testen wurde Jonathan mit eineinhalb Jahren mit Muskeldystrophie Duchenne diagnostiziert. Die Diagnose traf Jonathans Eltern wie ein Schlag. Es ist eine grosse Herausforderung, herauszufinden, dass das einzige, lang erwartete Wunschkind nicht gesund ist. Doch zugleich verspürten Margot und Samuel vor allem Erleichterung. Endlich wussten sie, was mit ihrem Kind nicht in Ordnung war.

**«Eltern sollten nicht mit lebenslangen Schuldgefühlen leben. Wir müssen uns nicht verstecken mit einem behinderten Kind!»**

MARGOT, MUTTER VON JONATHAN

Zudem halfen den beiden bei der Bewältigung der Herausforderung von Jonathans Diagnose drei Schlüsselfaktoren:

Zum Ersten fand das Elternpaar ein starkes Supportsystem in der Kirche, das ihnen auch an den tiefsten Punkten half, neue Kraft zu schöpfen. Aus ihrem christlichen Glauben schöpften Margot und Samuel Vertrauen, dass alles nach Gottes Plan läuft und Jonathan genauso, wie er ist, gut und wertvoll ist. Dazu kam ein Netzwerk wohlwollender mitgläubiger Menschen, das den beiden mit Gebet, lieben Worten und Hilfsbereitschaft den Rücken stärkte.

Zum Zweiten hatten beide Eltern von Kind auf erlebt, wie es ist, mit gewissen Einschränkungen zu leben. Margot stottert und Samuel hatte als Baby eine Hirnhautentzündung. Seither ist seine linke Körperhälfte teilweise gelähmt. Er hatte früher sehr Mühe mit dieser Behinderung; dass er nicht alles konnte, was die anderen konnten. Diese Erfahrungen halfen ihm jedoch, seinen Sohn besser zu verstehen, zu motivieren und ihm zu helfen, sich selber zu akzeptieren.

Zum Dritten entdeckte Jonathan über die Jahre seine Stärken und Passionen, wobei er durch seine Eltern unterstützt wurde. So ist er beispielsweise sehr gut im Bauen mit Legosteinen und im Umgang mit Technik. Zu sehen, dass ihr Kind in seinem eigenen Tempo Fortschritte macht, hilft den beiden.

### ...und das Leben danach

Nach Jonathans Diagnose wurden Margot und Samuel mit dem Wunsch nach einem gesunden Kind konfrontiert. Sie wussten jedoch, dass die Wahrscheinlichkeit, dass Margot noch einmal auf natürlichem Weg schwanger werden würde, sehr gering war und eine künstliche Befruchtung wollten die beiden nicht in Anspruch nehmen. So akzeptierte das Paar schliesslich, dass es bei ihrem einzigen Kind bleiben würde und dieses nun mal nicht gesund war. Heute sind die beiden aus mehreren Gründen froh, dass sie keine weiteren Kinder bekamen. Zum einen sind sie der Überzeugung, dass es besser ist, dass Jonathan nicht mit gesunden Geschwistern verglichen werden kann. Damit bleibt ihm der Schmerz erspart, ständig ein anderes Kind um sich zu haben, dem vieles leichter fällt. Auch für das andere Kind wäre es nicht einfach, ein Geschwister mit einer schweren chronischen Krankheit zu haben, dessen Pflege viel Zeit und Energie benötigt. Mit Jonathan als ihrem einzigen Kind können Margot und Samuel sich ganz auf ihn und sein Wohlergehen konzentrieren. Nichtsdestotrotz

wurden die beiden in der Vergangenheit immer wieder von Gewissensbissen übermannt, ihren Sohn nicht genug zu fördern. Diese Schuldgefühle begannen, als der kleine Jonathan eingeschult wurde und sich herausstellte, dass er als Begleiterscheinung der Muskeldystrophie Duchenne auch eine Lernschwäche hatte. Ab da bekam das Paar immer wieder aus seinem Bekanntenkreis vorgeworfen, dass man mit Jonathan einfach mehr üben müsse. So begannen die Schuldgefühle. Hatten die Bekannten recht? Was, wenn sie ihren Sohn wirklich zu wenig förderten und ihm zu wenig halfen, sein Potential auszuschöpfen? Auch der Vergleich mit anderen, gesunden Kindern verfestigte die Sorgen der Eltern. Eine grosse Entlastung war es für sie, dass Jonathan die ZKSK-Solothurn, eine Schule für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung besuchen darf. Obwohl die Regelschule im Dorf ihn als geeignet betrachtet hatte, waren sich seine Eltern einig, dass man in der ZKSK besser auf Jonathans Bedürfnisse eingehen könne und die Sonderschule zudem eine Entlastung für sie selber darstellen würde.

Viele der Schuldgefühle, die Margot und Samuel in Bezug auf ihren Sohn verspürten, kamen von aussen. So wurde Margot schon als bei Jonathan im Alter von eineinhalb Jahren Muskeldystrophie Duchenne erstmals diagnostiziert wurde, von einer Bekannten gefragt, wieso sie nicht abgetrieben habe. Dies war für Margot nie eine Option gewesen und diese Bemerkung schockierte sie. Der Druck und die Vorwürfe von aussen waren eine grosse Belastung für die junge Mutter. Jonathans Diagnose wäre ohnehin nicht vorhersehbar gewesen, da es sich bei ihm um eine Neumutation handelt. Das heisst, obwohl Muskeldystrophie Duchenne eine Erbkrankheit ist, gab es weder in Margots, noch in Samuels Familie Betroffene. Es hätte also niemand voraussagen können, dass die beiden ein betroffenes Kind haben würden. Nicht alles ist vorhersehbar und kontrollierbar. Manche Dinge geschehen einfach und können nicht geändert werden. Diese Tatsache wurde Margot und

Samuel erneut schmerzhaft bewusst, als sich Jonathan vor drei Jahren beim Versuch, nachts alleine aufzustehen, das Bein brach. Seither kann er sich nur noch mit dem Rollstuhl fortbewegen, den er zuvor nur für weite Strecken gebraucht hatte. Dieser Vorfall war ein harter Schlag für Jonathans Eltern, der sie erneut in einem Wirbel von immensen Schuldgefühlen untergehen liess. Trost bietet ihnen, dass es ihrem Sohn den Umständen entsprechend trotz allem immer noch sehr gut geht. Andere Kinder in seinem Alter, welche die gleiche Diagnose haben wie er, können beispielsweise schon nicht mehr selber essen. Jonathan ist also noch sehr selbstständig und kommt trotz des Rollstuhls gut zurecht. Margot und Samuel sind stolz auf ihren Sohn, der so gut zurecht kommt. Denn natürlich musste auch Jonathan selber im Verlauf seines Lebens mit der mentalen Belastung seiner Behinderung umzugehen lernen. Dieser Prozess ist ein kontinuierlicher und schwieriger. Jonathans Eltern beschreiben ihn als Auf und Ab. Nicht nur muss Jonathan die natürlichen Tiefs managen, die mit einer fatalen Krankheit wie seiner einhergehen. Seine Medikamente lösen zusätzliche Gefühlsschwankungen aus, die sein Innenleben noch komplizierter machen. Doch trotz alledem hat der Sechzehnjährige eine optimistische Grundhaltung bewahrt: Für ihn sei es leichter als für Aussenstehende, mit seiner Behinderung umzugehen, da er nichts anderes kenne. Samuel und Margot sind froh, dass sie ihm die positive Sicht der Dinge in Form des christlichen Glaubens vermitteln konnten. Dieser ist für die beiden ihre grösste Stütze. Er hilft ihnen zu vertrauen, dass Gott sie beschützt und er die Kontrolle hat. Auch das Vertrauen auf ein Leben nach dem Tod gibt der Familie Trost. Das Leben auf der Erde sei erst der Anfang. Die Familie besucht gemeinsam die Evangelisch Methodistische Kirche. Doch die Kirche ist nicht das Einzige, das der kleinen Familie auf ihrem Weg geholfen hat. Auch zu sehen, dass ihr Kind auch mit seiner Behinderung in seinem eigenen Tempo Fortschritte macht, ist für Jonathans Eltern sehr wertvoll. Ebenso die Gemeinschaft und der Austausch



mit Gleichgesinnten. Diese halten Margot und Samuel für etwas sehr Wichtiges. Gemeinsam besuchten die beiden beispielsweise eine Selbsthilfegruppe für Eltern von muskelkranken Kindern. Auch der «Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten» bietet ihnen eine wichtige Plattform. Es ist als Eltern eines behinderten Kindes sehr wichtig zu wissen, dass man nicht alleine ist. Gerade, wenn es um Schuldgefühle geht, die oft ein Tabuthema sind. Um gegen diese Tabuisierung und Isolation anzukämpfen, wünschen sich Margot und Samuel, dass betroffene Eltern schon früh Kontakte von Fachpersonen, Organisationen und Selbsthilfegruppen erhalten würden und so Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen könnten. Auf jeden Fall sollten Eltern auch psychologische Hilfe in Anspruch nehmen und dafür auch Angebote erhalten. Wichtig zu wissen ist es, dass die Behinderung des eigenen Kindes nicht nur eine Belastung ist, sondern auch positive Herausforderungen und Lernerfahrungen mit sich bringt.

TEXT: JEMIMA KÜLLING  
FOTOS: REGULA SCHAAD



## KRANKHEIT

Bei der Muskeldystrophie Duchenne handelt es sich um eine muskuläre Erbkrankheit, die fast ausschliesslich Jungen betrifft. Durch das Fehlen des Eiweisses Dystrophin werden bei Betroffenen Muskelzellen geschädigt und durch Fettgewebe ersetzt. Die Krankheit tritt bereits im Kindesalter auf und schreitet mit zunehmendem Alter fort.

## SYMPTOME

- Probleme beim Gehen / auf Rollstuhl angewiesen
- Herzkomplicationen
- Schwache Atemmuskulatur
- Intellektuelle Beeinträchtigung (1/3 der Betroffenen)



## Jedes Kind verdient, glücklich zu sein.

Das Lächeln eines Kindes sagt mehr als 1000 Worte. Hinter jedem Lächeln stehen Mütter, Väter und alle Beteiligten, die mit ihrem liebevollen Einsatz Grandioses leisten.

Wir wünschen allen betroffenen Kindern und Familien des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) viel Mut, Kraft, zahlreiche Glücksmomente und Zuversicht!

Ihr seid bewundernswert.



Informationen für  
Schweizer Patienten und Angehörige  
mit lysosomalen Erkrankungen

Entdecken Sie unsere Website!

[www.lysomed.ch](http://www.lysomed.ch)



sanofi-aventis (schweiz) ag | 3. route de Montfleury | CH-1214 Vernier/GE

MAT-CH-2001138-1.0 - Stand: 07/2020



## STEINIGER WEG IN DIE BERUFSWELT

Der Berufsfindungsprozess ist für Jugendliche mit einer Beeinträchtigung eine grosse Herausforderung. Christoph Büschi ist Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration im Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG und unterstützt die Jugendlichen auf ihrem manchmal beschwerlichen Weg in die Berufswelt.



**Christoph Büschi**  
Fachleiter Berufsfindung/  
Berufsintegration, Zentrum für  
Kinder mit Sinnes- und Körper-  
beeinträchtigung ZKSK AG

**Jonathan hat fast seine gesamte Schulzeit im Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung verbracht und beginnt nun eine Ausbildung zum Mediamatiker in der Mathilde Escher Stiftung. Wie haben Sie den Berufsfindungsprozess bei Jonathan erlebt?** Jonathan ist seit drei Jahren bei mir im Berufsfindungsunterricht und hat sich in dieser Zeit sehr intensiv mit seiner beruflichen Zukunft auseinandergesetzt. Er hat verschiedene Schnupperlehren gemacht und sich dann für die Ausbildung zum Mediamatiker entschieden. Ich erlebe Jonathan als sehr engagiert und bin überzeugt, dass er seinen Weg machen wird. Er findet viel Unterstützung und Zuspruch bei seiner Familie, das hilft ihm enorm.

**Welches sind die Herausforderungen bei Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung hinsichtlich der Berufswahl?** Von einer eigentlichen Berufswahl kann bei Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung keine Rede sein. Die Wahlmöglichkeiten sind meist sehr eingeschränkt und sie müssen sich von so manchem Traumberuf verabschieden. Allerdings betrifft dieses Erleben von eigenen Grenzen und das Zerplatzen von Träumen ja auch gesunde junge Erwachsene im Rahmen ihrer Berufswahl. Ich erlebe selten jemanden bei uns im Zentrum, der mit seiner Situation hadert. Im Gegenteil – die Jugendlichen sind sehr positiv und blicken meist optimistisch in

die Zukunft. Das langfristige Ziel der Jugendlichen ist zumeist das Bestehen im 1. Arbeitsmarkt.

**Wie realistisch ist dieses Ziel?** Das Gute an unserem Bildungssystem ist, dass es eine grosse Durchlässigkeit hat und die Jugendlichen auch über Umwege an ihr Ziel gelangen können. Ich erlebe viele Jugendliche mit Beeinträchtigung, die den Sprung in den 1. Arbeitsmarkt schaffen. Menschen mit einer Beeinträchtigung haben übrigens das Recht auf spezifische Einrichtungen am Arbeitsplatz und in der Berufsschule.

**Sie sprechen den Nachteilsausgleich an, welcher gesetzlich festgeschrieben ist. Wer kann diesen in Anspruch nehmen?** Damit Betroffene aufgrund ihrer Beeinträchtigung während dem Ausbildungsprozess und bei den Qualifikationsverfahren nicht benachteiligt sind, haben sie einen gesetzlich verankerten Anspruch auf Massnahmen des Nachteilsausgleichs. Konkret bedeutet das, dass die Bildungsverantwortlichen verpflichtet sind, in der Ausbildung und am Arbeitsplatz gewisse Einrichtungen für die Betroffenen bereitzustellen. Die Nachteilsausgleichsmassnahmen können unterschiedliche Formen annehmen wie z.B. spezifische Arbeitsbedingungen oder die Anbringung von Hilfsmitteln und Stützen. Sie müssen jedem individuellen Fall angepasst werden und der betroffenen Person trotz



Gratis Serviceline:  
**0800 800 878**  
 oder E-Mail:  
[homecare@hthc.ch](mailto:homecare@hthc.ch)

## Medikamentöse Therapie bei Ihnen zu Hause

eine Dienstleistung der HTHC High Tech Home Care AG



**HTHC High Tech Home Care AG**

Buonaserstrasse 30  
 CH-6343 Rotkreuz/ZG

Tel. +41 (0)41 749 99 00  
 Fax +41 (0)41 749 99 01

E-Mail: [info@hthc.ch](mailto:info@hthc.ch)

[www.hthc.ch](http://www.hthc.ch)



## Unsere Dienstleistungen

In intensiver Zusammenarbeit mit Schweizer Spezialisten im Gesundheitswesen wurden die HTHC Dienstleistungskonzepte entwickelt, welche sowohl die medizinischen Anforderungen wie auch die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigen.

Unsere auf die jeweiligen Krankheiten spezialisierten Pflegefachkräfte bieten folgende Dienstleistungen an:

- **Verabreichung von Infusionen** bei Ihnen zuhause, an Ihrem Arbeitsplatz oder einem gewünschten Ort innerhalb der Schweiz. Gemeinsam mit Ihrer zuständigen Pflegefachkraft legen Sie den Wochentag und die Tageszeit fest.
- **Unterstützung zur Erlernung der Selbstinjektion** durch Besuche vor Ort und anschließender telefonischer Begleitung
- **Unterstützung beim Management von Nebenwirkungen**

Ebenso bieten wir:

- Medikamentenlieferung durch HTHC Vertragsapotheke, bei Infusionstherapien an Pflegefachkraft, bei subkutanen oder oralen Therapien zu Ihnen nach Hause
- Zuweisung einer Pflegefachkraft als Ihre persönliche Ansprechperson
- Abwicklung aller mit der Therapie verbundenen organisatorischen und administrativen Abläufe
- Engen Kontakt mit Ihrem für die Therapie verantwortlichen Spezialisten, zur Optimierung des Behandlungserfolges
- Gratis Servicenummer 0800 800 878 für den persönlichen Kontakt mit HTHC



dpdgroup



follow us: [www.dpd.ch](http://www.dpd.ch) [in](#) [f](#) [@](#) [v](#)

Für Sie. Jederzeit. Persönlich.

**«Die Bildungsverantwortlichen sind verpflichtet, in der Ausbildung und am Arbeitsplatz gewisse Einrichtungen für die Betroffenen bereitzustellen.»**

CHRISTOPH BÜSCHI

gewisser Einschränkungen die Ausübung der Tätigkeiten ermöglichen.

**Wie nehmen Sie denn das Engagement der Unternehmen wahr, Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung eine Chance zu geben?** Mit dem heutigen Druck ist es sehr schwierig für die Betriebe, jemanden mit einer schweren Beeinträchtigung einzustellen. Wenn sie dies tun, ist es häufig ein persönliches Engagement, eine Herzensangelegenheit. Meistens haben die Betriebe aber gar nicht die Kapazität, jemanden so eng zu betreuen und ihm gerecht zu werden. Wir machen deshalb die Erfahrung, dass Jugendliche von uns nicht im ersten Arbeitsmarkt eine Ausbildung absolvieren, dass sie jedoch später in den ersten Arbeitsmarkt integriert werden.

**Wie werden die Jugendlichen bei Ihnen konkret unterstützt?** Einerseits bieten wir Berufsfindungsunterricht ab der 8. Klasse an, andererseits haben wir genügend Zeit für die individuelle Betreuung. Wir gehen zum Beispiel mit den Jugendlichen zusammen an Vorstellungsgespräche oder nehmen an Auswertungsgesprächen von Schnupperlehren teil. Ebenso haben wir die nötigen Ressourcen um ganz praktische Dinge, wie den Weg zum Ausbildungsplatz, gemeinsam zu üben. Es fördert das Selbstwertgefühl und die Selbständigkeit der betroffenen Jugendlichen, wenn sie nicht auf einen Fahrdienst angewiesen sind, sondern den Arbeitsweg mit dem öffentlichen Verkehr bestreiten können.

**Wie nehmen Sie die Rolle der Eltern in diesem Berufsfindungsprozess wahr?** Die Eltern sind sehr wichtig in diesem Prozess, es ist für die Jugendlichen ein Schritt in Rich-

tung Selbständigkeit. Die Eltern können ihr Kind auf diesem beruflichen Weg unterstützen, indem sie ihm Selbstvertrauen mitgeben und es ermutigen, Schnupperlehren und einzelne Schnuppertage wahrzunehmen.

**Welche Tipps und hilfreichen Adressen können Sie betroffenen Jugendlichen geben?**

- Agile.ch, die Organisation von Menschen mit Beeinträchtigung, führt eine Liste ihrer Mitglieder, die im Behindertenwesen aktiv sind.
- enableme.ch hat eine Vielzahl von Tipps und Hilfestellungen, zum Beispiel zu Bewerbung, berufliche Integration usw.
- Menschen, die nicht in der Lage sind, eine berufliche Grundausbildung mit EFZ oder EBA abzuschliessen haben, die Möglichkeit, eine praktische Ausbildung mit Attest (PrA) zu machen. Weitere Informationen: insos.ch.
- insieme Schweiz bietet Arbeitsintegrationsmassnahmen mit spezifischer Begleitung.
- Die Stiftung MyHandicap führt ein eigenes Lehrstellenportal für Jugendliche mit Handicap.
- Wenn die beeinträchtigte Person Schwierigkeiten hat, ihre Rechte geltend zu machen, kann die Rechtsberatung Inclusion Handicap weiterhelfen.
- Fast alle Hochschulen führen eine Abteilung, die Studierende mit Beeinträchtigung oder chronischer Krankheit informiert und berät. Diese Abteilungen sind oft auch unter dem Stichwort «Chancengleichheit» oder «Diversity» zu finden.
- Menschen mit Beeinträchtigung, die eine Lehre an einer Schule absolvieren oder an einer Hochschule studieren möchten, haben das Recht auf spezifische Mass-

nahmen, welche die Auswirkungen ihrer Beeinträchtigungen mildern. Beispiele dafür sind rollstuhlgängige Klassenzimmer oder Bestimmungen für einen vereinfachten Prüfungsablauf (Nutzung eines angepassten Computers, Begleitung durch einen Interpreten, Verlängerung der Prüfungszeit).

- In allen Kantonen werden Brückenangebote für Jugendliche in Schwierigkeiten beim Übergang zur Ausbildung auf sekundärer Bildungsebene angeboten.

Quelle Beobachter

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

# MITTEN IM LEBEN TROTZ ANFÄINGLICH DÜSTEREN PROGNOSEN

Er würde wohl nie gehen oder sprechen können, sagten die Ärzte über Leonardo. Heute ist er acht Jahre alt, spaziert fröhlich herum und kann quasseln wie ein Wasserfall – wenn er will. Die fünfköpfige Familie aus Wettingen kann sogar gemeinsam in die Ferien. Und bekommt auch endlich wieder Schlaf.



Es geht lebhaft zu am Tisch der Familie. Alessandra (11) und Michele (8) erinnern sich an früher, als Mama Anita (50) täglich im Krankenhaus war bei Leonardo (8), ihrem Jüngsten, gerade 14 Minuten jünger als sein Zwillingsbruder. «Ich war schon beim Bäuerchen, als Leo immer noch am Trinken war, gell Mami!», ruft Michele. «Und einmal konnte Leo mit dem Heli fliegen», fällt ihm noch ein. Leo sitzt daneben und löffelt sein Joghurt. Er grinst nur. Er ist ein Schlitzohr, sagt seine Mutter liebevoll, denn er könnte sprechen, wenn er wollte. Dann nehmen sich die Brüder an der Hand und spazieren zum Fernseher, wo sie Trickfilme schauen, während Anita das Interview gibt. Vater Maurizio (50) hat zu tun. Dafür bleibt Alessandra am Tisch und wartet sehnsüchtig darauf, dass ihre Mama von den Ferien auf Mallorca berichtet. Die waren 2013. Doch davor machte die Familie eine Odyssee durch.

Am 18. November 2012 waren die Zwillinge Michele und Leonardo zur Welt gekommen. «Bei der Geburt bestanden grosse Risiken: Zwillinge, eine Spontangeburt plus vier Wochen zu früh. Doch dann war es eine Bilderbuchgeburt», erinnert sie sich. Zur Beobachtung mussten beide auf die Neonatologie. «Michele fand bald seinen Rhythmus, während Leonardo aufgepöppelt werden musste. Ich wollte sie nicht trennen, also nahm ich beide mit nach Hause. Im Nachhinein hätten Leo ein paar weitere Tage dort sicher einen besseren Start ins Leben gegeben.»

#### **Pendeln zwischen Säuglings-, Intensiv- und Isolationsstation**

«Leo trank so langsam, dass er oft noch nicht fertig war, als Michele bereits wieder Hunger hatte.» Was Michele an Körperspannung zu viel hatte, hatte Leo zu wenig. «Beide erhielten Physiotherapie. Michele entwickelte sich gut, Leo blieb schlapp. Er lag häufig mit allen Vieren von sich gestreckt auf dem Rücken wie ein Frosch. Als er bei jeder Mahlzeit zu erbrechen begann, musste etwas getan werden.» Anita fasst eindrücklich zusammen: «Leonardo wurde am 7. April 2013 getauft und am 8. April 2013 ins Kantonsspital Baden eingeliefert: Bronchitis, Gewichtsabnahme und schlechter Allgemeinzustand. Magensonde, Sauerstoff. Erste Abklärungen starteten, viele Krankheiten wurden genannt, alle wurden abgeklärt – keine bestätigt.»

Was die Familie kaum glauben kann, begann: Leo musste 8,5 Monate im Spital bleiben. Immer neue Abklärungen, immer neues Kopf-

schütteln, immer neue Ängste für die verzweifelten Eltern. Sie hätten ihn gern nach Hause genommen, doch das klappte nie, stets waren es neue Infekte oder schlechte Werte. «Er feierte seinen ersten Geburtstag im Spital», berichtet Anita. Irgendwann war das Kantonsspital Baden mit seinem Latein am Ende, das Kinderspital (Kispi) in Zürich übernahm. Dorthin war Leo notfallmässig mit der Rega gebracht worden. «Dort begann das Pendeln zwischen Säuglings-, Intensiv- und Isolationsstation.» Anita fasst zusammen: «Es war Horror.»

#### **Ferien auf Mallorca brachten die nötige Kraft**

Nach einem Jahr konnte Anita nicht mehr. Ihr Mann Maurizio buchte für sie und Alessandra einen Urlaub auf Mallorca, wo sie mit einer befreundeten Familie Energie tanken konnte. «Das hatte ich gebraucht. Als ich zurück war, klopfte ich auf den Tisch. Dieses mehrfache Erbrechen bei jeder Mahlzeit musste aufhören», erinnert sich Anita. «Ich glaube, die mochten mich damals nicht sehr im Spital», fügt sie lachend hinzu.

Nach dem Ausschlussverfahren wurde eine Krankheit nach der anderen abgeklärt. «Irgendwann war nur noch ein Gentest übrig. Der zeigte eine Deformation auf dem TPM3-Gen, die die Ärzte noch nie gesehen hatten. Das Gen ist verantwortlich für Muskelerkrankungen. Darum lautet seine Diagnose nun: autosomal dominante Myopathie mit oder ohne zentrale Bewegungsstörung. Bei Letzterem streiten sich Neurologen und Genetiker.»

Schlimm war für die Familie, dass niemand wusste, was ihrem Söhnchen helfen könnte, ihnen aber immer wieder Angst gemacht wurde. «Ein Arzt sagte, Leo würde nie sitzen können. Ein anderer, ich würde nie seine Stimme hören.» Lächelnd schaut Anita hinüber zum Sofa. «Er kann noch keine weiten Distanzen gehen, aber im Haus ohne Probleme herumspazieren. Und er kann sehr gut sprechen, wenn er will.» Doch bis er all das konnte, erbrachte er fast übermenschliche Anstrengungen.

#### **Spitex war eine grosse Hilfe, reichte aber nicht**

«Ich wäre so froh gewesen, wenn ich eine Stelle gehabt hätte, die im Notfall da gewesen wäre. Jemand, der sich mit der Situation auskennt.» Doch die gelernte Bezirksschullehrerin und heutige Mitinhaberin einer Organisation zur Arbeitsintegration und ihr Mann mussten vieles allein schaffen. «Als Leo im Spital war, war ich den ganzen Tag bei ihm, jeden Tag. In Baden blieb meine Mutter, die eigentlich in Italien wohnt, nachts bei ihm – jede Nacht.

**«Den Urlaub allein mit meiner Tochter hatte ich  
gebraucht. Als ich zurück war, klopfte ich zum  
ersten Mal auf den Tisch. Ich fand, dieses Erbre-  
chen bei jeder Mahlzeit musste aufhören.»**

ANITA, MUTTER VON LEONARDO

Als er nach Zürich verlegt wurde, löste mich mein Mann nach der Arbeit an seinem Bett ab und blieb, bis er eingeschlafen war. So konnte ich daheim die beiden anderen Kinder versorgen. Das Schlimme war, dass man Leo anfangs nicht hörte, wenn er weinte oder würgte, so musste man ihn ständig im Auge behalten.»

Sie erinnert sich: «Als wir Leo endlich nach Hause nehmen konnten, musste ich das Beatmungsgerät selber im Spital ab- und daheim zusammenbauen, ebenso wie die anderen Instrumente. Ich war keine Technikerin, sondern eine Mutter, die Angst hatte, etwas falsch zu machen, was dem Kind schaden könnte.» Ihre grosse Hilfe war die Kinderspitex. «Das Maximum, was der Kanton bezahlt, sind 56 Stunden pro Woche. Das bedeutete, dass sie fünf Nächte da war plus 15 Stunden verteilt auf die Tage. Das ist wenig, wenn ein Kind immer beobachtet werden muss. Es war schlimm, ich musste in meinem eigenen Haus immer fragen, wenn ich duschen oder aufs WC gehen wollte.» Ausserdem schlief die dreifache Mutter auch mit Spitex kaum. «Wenn in Leos Zimmer eines der Geräte Alarm schlug, was sehr oft passierte, war ich trotz Spitex sofort wach und ging nachsehen.»

**Das Gespräch mit Arbeitskollegen  
war wie Therapie für sie**

Nach wie vor sagt Anita: «Unsere Kinderspitex war unser rettender Engel.» Ähnlich spricht sie von den freiwilligen Helfern der Stiftung Aladdin im Kispì: «Wenn ich eine Arztbesprechung hatte oder früher nach Hause musste, mein Mann aber noch nicht da war, überbrückten sie diese Lücken. Das war Gold wert.» Auch ihre Mutter oder ihre Schwester und Schwägerin, die öfter auf die beiden Älteren aufpassten, waren der Familie eine grosse Stütze. «Ohne sie hätten wir das nicht geschafft. Wir konnten nicht einmal alleine mit Leo ins Krankenhaus fahren. Immer musste jemand neben ihm sitzen und Speichel absaugen, wenn es nötig war. Ansonsten hätte er ersticken können.»

Ständig hatte Anita das Gefühl, mindestens eines ihrer drei Kinder zu vernachlässigen. Doch die Familie lernte, mit der Situation umzugehen. In ihrem Schreiben erzählt Anita, was ihr gut tat: «Glücklicherweise bin ich beruflich sehr gut aufgehoben – ab 2014 fuhr ich zwei Tage pro Woche ins Büro. Das war meine Therapie! Manchmal habe ich gesagt: Fragt nichts – ich will nur arbeiten. Und manchmal habe ich meine Sorgen abgeladen, deponiert, den Kopf geleert. Mehr brauchte es nicht. Dieses Umfeld hat mir sehr geholfen.»

Vor allem die kleinen Dinge taten gut: Eine Nachbarin, die die Ambulanz vor der Tür stehen sah, habe einen frisch gebackenen Zopf vorbeigebracht. «Seither bringt sie fast jeden Freitag einen. Seit sieben Jahren!», freut sich Anita. «Mal lache ich mit ihr, mal weine ich mit ihr – sie versteht aber auch, wenn ich keine Zeit habe – weder zum Lachen noch zum Weinen.»

**Ein herber Schlag  
und ein unglaubliches Geschenk**

Ausserdem gebe ihr jeder winzige Fortschritt Kraft, den Leo mache. Das merkte sie insbesondere 2017. «Es geht immer besser mit Leo. Wir müssen ihn pro Tag noch immer zwischen 30- und 100-mal absaugen, je nach Tagesform. Mittlerweile kann er manchmal aber mithelfen. Und auch seine Geschwister helfen. Jemand erzählte mir dann vom Kinderhospiz Schweiz, das es Familien wie uns ermöglicht, gemeinsam Urlaub zu machen. Bis dahin waren immer entweder mein Mann oder ich mit Leo daheim geblieben.» Mit der Hilfe des Kinderhospizes konnte in Davos eine passende Unterkunft gefunden, ein Arzt in der Ferienregion auf Leonardos Bedürfnisse vorbereitet und alle Geräte angeliefert werden.

«Ich war unglaublich nervös, aber alles hat geklappt», so Anita. «Doch am allerersten Abend dort rief mich meine Frauenärztin an, ich



müsse sofort zur Biopsie.» Tatsächlich wurde bei ihr Brustkrebs diagnostiziert, was zwei Operationen plus Kur zur Folge hatte. «Aber auch in Kur wollte ich nicht weit weg, es konnte immer sein, dass ich nach Hause muss.» So war es auch, nach der zweiten, schwereren Operation kam Anita nach einer Woche zurück, weil es einen Notfall mit Leo gab. Es zeigte sich, dass bereits ihre Anwesenheit und Erfahrung den Notfall abwenden konnte.

Das Geschenk kam kurz vor Weihnachten: «Leo konnte wenige Schritte gehen. Ich weiss noch, er kam auf mich zu und sagte: Mama.» Anita konnte es nicht fassen, doch er wiederholte klar und deutlich: «Mama.» Noch heute ist sie glücklich, wenn sie zurückdenkt: «Das war sein allererstes Wort. Doch bald sprudelten die Worte nur so aus ihm heraus.»

#### **Leo ist ein wahrer kleiner Löwe, ein Kämpfer**

Heute geht es der Familie gut. Noch immer braucht Leo Dauerüberwachung, «aber er kann selber sagen, wenn er abgesaugt werden muss. Dabei können ihm mittlerweile auch seine Geschwister helfen». In der Schule erziele er sehr gute Noten und werde immer selbstständiger. «Wer ihn sieht, denkt, er sei auch kognitiv zurückgeblieben. Das ist er ganz und gar nicht», ist Anita froh. Und auch in den Urlaub getraut sich die Familie unterdessen ohne Hilfe des Kinderhospizes. «Unterdessen fährt Leo sogar Dual-Ski. Wir können noch immer

nicht gross planen. Aber wir hoffen, dass Leo irgendwann ein selbstständiges Leben führen kann. Schon seine Physiotherapeutin sagte, wir hätten den richtigen Namen für ihn ausgewählt, er sei ein richtiger Löwe, ein Kämpfer.» Leo grinst bei diesen Worten vom Fernseher herüber und nickt begeistert.

TEXT: ANDREA WEIBEL  
FOTOS: SANDRA ARDIZZONE



## KRANKHEIT

Deformation auf dem TPM3-Gen

Leonardos fehlende Rumpfstabilität wirkt sich nebst der Einschränkung in der Mobilität auch auf die Atmung aus. Er hat eine Trachealkanüle und wird teilweise invasiv beatmet. Er muss dauernd überwacht sowie abgesaugt werden. Nahrungsaufnahme und Schlucken sind erschwert. Er isst eine Mahlzeit pro Tag über den Mund, den Rest via Button.

## SYMPTOME

- Sehr schwache Muskulatur in Rumpf und Extremitäten
- Schluck- und Saugprobleme durch schwache Muskulatur in Gesicht und Rachen
- Auffälliges und unregelmässiges Atemmuster
- Myoklonien bei Anstrengung

## 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

# LIO UND SEINE FAMILIE: DER LANGE KAMPF AUS DER LEBENSlangen ISOLATION

Zu früh, per Kaiserschnitt und ohne zu atmen: Lios Start ins Leben war alles andere als rosig. Die Diagnose «Autismus mit einer mittelschweren geistigen und körperlichen Behinderung» gab der kleinen Familie den Rest. Sie zog sich komplett aus dem sozialen Leben zurück. Heute ist klar: Der Rückzug hat sich gelohnt. Lio geht es besser den je.



Was Eltern, Freunden, Familie, Nachbarn und potenziellen Spielkameraden von Lios zwei ersten Lebensjahren in Erinnerung blieb? Sein konstantes Weinen. «Er stoppte nur selten – zum Essen oder Schlafen. Den Rest des Tages brüllte er durch», erinnert sich Mutter Melanie. Die ersten Versuche sich anderen Müttern mit Kindern anzunähern, scheiterten kläglich. Ob Krabbelgruppe oder Spielnachmittag mit gleichaltrigen Babys: Lio hörte nicht auf zu schreien und machte die Situation für alle Beteiligten unerträglich. «Uns war zu diesem Zeitpunkt klar, dass unser Sohn ein sehr spezielles Kind ist», sagt Mutter Melanie. Die Komplikationen bei der Geburt, die Monate auf der Neonatologie, sein grosser Kopf, die flache Nase und die weitauseinanderstehenden Augen liessen auf gewisse Defizite schliessen. Mit acht Monaten wurde eine Muskelschwäche diagnostiziert. 16 Monate später folgte dann die für die Eltern niederschmetternde Diagnose: starke Autismus-Spektrum-Störung in Kombination mit einer mittelschweren geistigen und körperlichen Behinderung. Zusätzlich entdeckten die Ärzte zwei Zysten im Kleinhirn von Lio, die unter anderem auf den Gleichgewichtsnerve drücken. «Für unsere Umwelt – seien es Nachbarn oder Freunde – waren wir bis dahin einfach «die, mit dem Schreibaby». Ein temporärer Zustand, der sich wohl bald ändern würde. Die Diagnose änderte alles. Mit der «permanenten Behinderung» unseres Sohnes wendete sich auch unser Umfeld von uns ab», umschreibt Mama Melanie ihre damalige Erfahrung.

Die damals 32-Jährige fühlte sich komplett alleingelassen und unverstanden. Ihr Ehemann Peter reagierte auf die Situation mit Rückzug. Von den Kinderärzten fühlte sie sich nicht ernstgenommen. Melanie wechselte die Kinderärzte mehrmals und entschied sich selbst zur Expertin für ihr Kind zu werden. Die ausgebildete Drogistin begann sich mit jeglichen Autismus-Therapien auseinanderzusetzen, eignete sich ein fundiertes Wissen an und wagte einen radikalen Schritt. «Ich begann den Alltag mit Lio total durchzustrukturieren: Jegliche Aktivität hatte ihren festen Platz. Ob Aufstehen, Essen, Spielen, Schlafen oder zur Therapie fahren: alles hatte seine Zeit und seinen Rhythmus», umschreibt Melanie die komplette Ritualisierung ihres Alltages. Die einzigen Sozialkontakte zur Aussenwelt waren dabei Melanies Mutter Elsbeth und die behandelnden Therapeutinnen und Ärzte. Den Rest der Zeit verbrachte Melanie total zurückgezogen mit ihrem Sohn zuhause, konzentriert auf seine Bedürfnisse. Mit «an Bord» war nun auch Vater und Partner Peter. Er realisierte, dass wir

ihn brachten und er nur Teil von unserer Familie bleiben würde, wenn er mich und Lio unterstützen würde, erinnert sich Mutter Melanie. Dass sie mit ihrer eigenen, isolationsbasierten Therapie gegen den Strom schwimmt, ist Melanie von Anfang an klar. Beirren lässt sie sich davon nicht – und ihre Strategie scheint aufzugehen: Nach Monaten der Isolation und Ritualisierung schenkt Lio seiner Mutter einen ersten Blickkontakt. Zögerlich lernt er anhand von Gebärden zu kommunizieren. Nach einem Jahr, geprägt durch die Selbstisolation, beginnt sich die Familie Schritt für Schritt wieder langsam nach aussen zu öffnen.

### **Der Ausweg? Die Flucht nach Innen.**

«Für mich persönlich war dieser selbstbestimmte Rückzug, die einzige Möglichkeit meinem Kind gerecht zu werden und selbst nicht an der Situation zu Grunde zu gehen», sagt Mutter Melanie heute. Mit grossen zusätzlichen Verlusten sei dieser rigorose Schritt nicht verbunden gewesen. Denn die Isolation habe schon mit Lios Geburt im Juni 2011 und seinem mehrmonatigen Aufenthalt in der Neonatologie begonnen, stellt die heute 42-Jährige rückblickend fest. Die Energie der Eltern reichte damals kaum für sich selbst und ihren neugeborenen Sohn. An soziale Aktivitäten war nicht zu denken. Und dabei blieb es. Lios konstantes Weinen und die Diagnosen der Ärzte stürzten die Familie in ein grosses schwarzes Loch. Die ehemalige Arbeitsstelle in einer Exportfirma, der Kontakt zu Freunden oder Nachbarn, Ausflüge oder Reisen: all dies rückte in unerreichbare Ferne. Der Ausweg? Die Flucht nach Innen. Die Konzentration auf sich selbst und ihren Sohn, brachte bei Mutter Melanie viel in Bewegung. «Durch die Therapien mit Lio wurde mir klar, dass auch ich vom Asperger-Syndrom betroffen bin. Diese Erkenntnis half mir nicht nur mich selbst und mein Verhalten besser zu verstehen, sondern auch Lio in seiner Welt näher zu sein», erklärt Melanie ihre Erfahrungen.

Ein Kind mit einer mehrfachen Behinderung alleine und meist isoliert betreuen und dabei feststellen, dass man selbst Autistin ist: Woher nahm Melanie die Kraft, um solche Belastungen zu tragen? «Mein Fels in der Brandung war und ist meine Mutter Elsbeth. Sie hat uns immer bedingungslos unterstützt», stellt Melanie klar. Auf psychologische Hilfe, einen Coach oder geistlichen Beistand verzichtet Melanie bis heute. Glauben tut sie weder an Schicksal noch an Gott, sondern nur an sich selbst und ihre Familie. Ihr Leben sei eine reine Willensleistung, stellt sie klar und

**«Für mich persönlich war dieser selbstbestimmte Rückzug, die einzige Möglichkeit meinem Kind gerecht zu werden und selbst nicht an der Situation zu Grunde zu gehen.»**

MELANIE, MUTTER VON LIO

bringt es auf den Punkt: «Hinfallen, aufstehen, Krone richten, weiterlaufen. Liegenbleiben ist keine Option». Was dabei nie vergessen werden dürfe, sei liebevoll zu sich selbst zu sein, betont Melanie. Und sei es nur sich im Alltag die Zeit zu nehmen, tief durchzuatmen oder am Abend bewusst wahrzunehmen, wie gut es sich anfühlt im Bett zu liegen.

Als Lio vier Jahre alt ist, zieht die Familie um. Das neue Zuhause steht in einem kleinen ländlichen Dorf in der Agglomeration von Zürich. Die 856 Einwohnerinnen und Einwohner lernen die kleine Familie schnell kennen und schätzen. Die Familie wohnt direkt im Gemeindehaus. Melanie ermöglicht dies, wieder zu arbeiten. Sie kümmert sich um die Mieter des Gemeindesaales im Untergeschoss des Gebäudes. Lio besucht einen Heilpädagogischen Kindergarten in der Region, kann vollständig mit Gebärden kommunizieren und spricht mit sechs Jahren sein erstes Wort.

«Wir fühlen uns hier im Dorf wohl», bringt es Melanie auf den Punkt. Jeder kennt jeden. Zur kompletten Integration fehlt jedoch das «aktive Teilnehmen und Haben». Da Lio weder den lokalen Kindergarten noch einen Turnverein besuchen kann, sind er und seine Familie immer noch «Aussenseiter». Sie seien zwar im Dorf präsent, aber noch nicht «eingebettet». Lange werde dies wohl nicht mehr dauern, ist Melanie überzeugt. Denn seit dem 17. Mai 2018 ist die Familie zu viert. Lios kleiner Bruder Bent kam ohne Komplikationen gesund zur Welt. Er wird im Dorf aufwachsen und somit für die gesamte Familie eine Brückenbauer sein. Corona und die damit einhergehenden Massnahmen haben diese Annäherung bis jetzt verzögert, aber auch die eigene Isolation in ein anderes Licht gerückt. «Denn wer ist heute nicht sozial

isoliert?», fragt Melanie schulterzuckend. Für einmal erscheint die Familie mit ihrer zurückgezogenen Lebensweise ganz normal.

**Das Netz und die Sprache als Ausweg aus der Isolation**

«Ich bin in meiner Rolle als Mutter von Lio und seinem kleinen Bruder Bent angekommen», macht Melanie klar. Dazu gehört auch das Akzeptieren, dass der Alltag mit einem behinderten Kind nicht ins unkomplizierte «Lebensbild» von jüngeren, oft ahnungslos anmutenden Müttern passt. «Ich zähle auf wenige, gute Freundschaften in meiner unmittelbaren Umgebung. Meine restlichen sozialen Kontakte kommen vor allem übers Netz zustande. Mich mit Familien auszutauschen, die in einer ähnlichen Situation wie wir stecken, ist ungemein wertvoll. Sich nicht dauernd erklären zu müssen, hilft ungemein», gesteht die zweifache Mutter ein.

Auch für Lio hat sich in den vergangenen Monaten das Leben entscheidend verändert. Der 10-Jährige hat grosse Fortschritte gemacht und ist fähig verbal zu kommunizieren. Er spricht fließend Hochdeutsch. Früher brauchte Lio seine Mutter Melanie, um jede seiner Gebärden für Aussenstehende zu übersetzen und seine Anliegen oder Bedürfnisse begreifbar zu machen. Dank der Sprache steht er nun im direkten Kontakt und Austausch mit seiner Umgebung. Lio hat damit nicht nur seine komplette Selbstisolation überwunden, sondern auch die behandelnden Fachpersonen überrascht. Er gilt nun als lernbehindert ohne jegliche Intelligenzminderung. Seit August besucht er die dritte Klasse einer Tagesschule für Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten und Lernschwierigkeiten. Eine Klassenassistenz hilft ihm dabei den Schulalltag zu meistern. Der Drittklässler ist ein



herzlicher, noch sehr scheuer Junge, der von all seinen Klassenkameradinnen und -kameraden geschätzt wird. Schritt für Schritt lernt er nun durch Sprache sich anzunähern und zu agieren.

Wovon Lio träumt? Besser Englisch zu lernen und einen richtigen Freund zu haben, der ihn versteht und den er zum Spielen nach Hause einladen kann. Mutter Melanie teilt diesen Traum und träumt für sich noch ein wenig weiter: «Die Ärzte hätten es nie für möglich gehalten, dass Lio irgendwann redet oder in grossen Bereichen selbständig seinen Alltag meistern kann. Wir wissen nun was möglich ist», sagt Melanie. Das erste Mal seit langem schleicht sich in das von schweren Herausforderungen dominierte Leben der Familie eine Prise Leichtigkeit. Ob und wie lange sie anhält, weiss niemand. Die zwei Zysten in

Lios Kleinhirn sind immer noch da. Inoperabel heisst es bis jetzt. Doch Dinge können sich ändern. Lio und Melanie glauben fest daran.

TEXT: CHRISTA WÜTHRICH  
FOTOS: VLADYSLAVA OLKHOVSKA



## KRANKHEIT

Lio kam mit einem zu grossen Kopf (Makrozephalie), weit auseinander stehenden Augen und einer flachen Nase (Sattelnase) zur Welt. Die Ärzte diagnostizierten eine Muskelschwäche und eine starke Autismus-Spektrum-Störung. Zwei Zysten im Hirn führen zu Gleichgewichtsproblemen und Gefühlsstörungen in den Extremitäten.



Bereit für alles, was das Leben mit dir vorhat: Wir unterstützen dich aktiv beim Gesundbleiben, Gesundwerden und beim Leben mit Krankheit.

[🔗 Mehr über unsere Gesundheitsangebote auf hallo-leben.ch](https://hallo-leben.ch)

# Hallo Superheld. Hallo Leben.

Deine Gesundheit.  
Dein Partner.



## CASA del VINO



### Für Lebhaftes

Folgen Sie uns auf   

Diese und weitere Weine finden Sie auf [casadelvino.ch](https://casadelvino.ch)  
Casa del Vino SA, 8953 Dietikon | +41 44 295 90 60

## «ICH BIN UNGEMEIN STOLZ AUF MEINE TOCHTER UND MEINEN ENKEL»

Elsbeth van Dam freute sich auf die Geburt ihres Enkels. Die Komplikationen nach der Geburt und die später von Ärzten bestätigten Behinderungen des Kleinen, trafen die 71-Jährige hart. Im Gegensatz zu Bekannten und Freunden, distanzierte sie sich nicht von ihrer Tochter und dem Baby, sondern wurde zu deren engsten und einzigen Verbündeten.



Elsbeth van Dam  
Grossmutter von Lio

**Wann und wo sahen sie Ihren Enkel Lio zum ersten Mal?** «Lio wurde direkt nach der Geburt mehrfach operiert. Ich sah ihn danach zum ersten Mal auf der Neonatologie – und hatte schon sehr früh ein Bauchgefühl, dass irgendetwas mit dem Kleinen nicht stimmte, nicht nur physisch. Er verhielt sich in allen Belangen unüblich. Er zeigte kein Interesse an seiner Umwelt, reagierte auf keine Reize und schrie konstant. Doch ich musste alle Eindrücke zuerst eine Zeit lang setzen lassen und verarbeiten. Für mich war es sehr wichtig, dass ich meine Gefühle und auch Ängste mit meinem Lebenspartner teilen konnte. Meine Tochter direkt auf meine Bedenken betreffend Lio anzusprechen, hat mich grosse Überwindung gekostet, doch für mich war es der einzige richtige Weg.»

**Und wie hat ihre Tochter reagiert?** «Meine Beobachtungen überraschten sie kaum. Wir haben eine sehr gute und enge Beziehung. Meine Tochter Melanie weiss, dass ich Dinge direkt anspreche. Das gegenseitige Vertrauen gab uns die Möglichkeit offen über Lio, aber auch über ihre Situation zu reden. Denn ausser mir, interessierte sich niemand für die beiden. Melanies Partner war damals noch mit der Situation überfordert. Das Interesse der Ärzte an einem mehrfach behinderten Kind war beschränkt und die anderen Mütter mit ihren gesunden Babys hatten weder die Zeit noch das Bedürfnis sich mit Melanie auszutauschen.»

**Wie haben sie ihre Tochter unterstützt?** «Wir haben viel telefoniert und ich war öfter zu Besuch. Ich habe versucht zuzuhören, über Gefühle und Ängste zu reden und einfach da zu sein. Es gibt nichts, worüber wir nicht reden können. Dinge auszusprechen, machen sie auch fassbarer, realer und vielleicht auch lösbarer. Manchmal ist es auch nur eine Umarmung, oder gemeinsam zu schweigen und traurig zu sein. Zu wissen, da ist jemand, auf den ich mich immer verlassen kann, ist meiner Ansicht nach wichtig und vermittelt Sicherheit. Melanie weiss, dass sie mich zu jeder Zeit anrufen kann und sich immer auf mich verlassen kann – egal, was kommt.»

**Ihre Tochter Melanie hat sich viel Wissen über Autismus angeeignet und sich schlussendlich für einen «Alleingang» betreffend der Betreuung von Lio entschieden. Wie stehen sie zu dieser Entscheidung?** «Ich habe und hatte oft Angst um meine Tochter. Wer so ein spezielles Kind wie Lio bekommt, ist anfangs verloren. Da ist niemand der hilft oder berät. Melanie hat nie aufgegeben. Sie hat immer wieder nach neuen Lösungen gesucht und dabei ihren ganz eigenen Weg gewählt: Intuitiv und ohne sich beirren zu lassen. Ich habe sie dabei unterstützt, wo ich nur konnte und bin heute ungemein stolz auf meine Tochter, dass sie ihren eigenen Weg für sich und Lio gefunden hat und ihn unbeirrt weitergeht.»

# News für die Schweiz.

→ jetzt lesen auf [nau.ch](https://www.nau.ch)



 **Nau.ch**

**ALEXION**<sup>®</sup>  
AstraZeneca Rare Disease

Maddox - der mit HPP (Hypophosphatasie) lebt -  
und seine kleine Schwester

## Rare Inspiration. Changing Lives.

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist ein globales biopharmazeutisches Unternehmen, das sich darauf konzentriert, Patienten und Familien, die von seltenen Krankheiten betroffen sind, durch die Erforschung, Entwicklung und Verbreitung lebensverändernder Therapien zu helfen. Für Patienten mit seltenen Krankheiten gibt es häufig keine wirksamen Behandlungsmöglichkeiten und sie und ihre Familien leiden ohne Hoffnung auf Besserung. Unser Ziel ist es, medizinische Durchbrüche zu erzielen, wo es derzeit keine gibt. [alexion.com](https://www.alexion.com)

CH/UNB-H/0002



**«Ich habe die beiden bedingungslos gern. Dass mich die Situation belastet und sehr fordernd bleibt, ist ein Fakt. Doch deswegen davonzulaufen, ist keine Option.»**

ELSBETH VAN DAM

**Ihre Tochter bezeichnet sie als «ihren Fels in der Brandung», als jemanden auf den man immer zählen kann. Wie fühlen Sie sich dabei?** «Ich habe die beiden bedingungslos gern. Dass mich die Situation belastet und sehr fordernd bleibt, ist ein Fakt. Doch deswegen davonzulaufen, ist keine Option. Im Gegenteil. Ich habe mich auch dank meiner Tochter und Lio verändert und weiterentwickelt.»

**In welchem Bereich?** «Ich habe früher in der Schweizerischen Bibliothek für Blinde, Seh- und Lesebehinderte (SBS) in der Ausleihe gearbeitet. Ich war es gewohnt mit Menschen, die ein Handicap haben, zusammenzuarbeiten. Durch Lio bin ich noch offener und sensibler geworden, und zwar Menschen gegenüber, die wie mein Enkel eine mehrfache oder unbekannte Behinderung haben. Ich habe aber auch erfahren, wie wenig die Leute zum Beispiel über Autisten wissen und wie voringenommen und ignorant sie Kindern wie Lio gegenüber sind.»

**Sie haben die Ignoranz der Menschen angesprochen. Wo zeigt sich diese im Alltag auch für sie als Grossmutter?** «Sei es im Supermarkt oder am Bahnhof; Lio hat oft konstant gebrüllt. Die vernichtenden und vorwurfsvollen Blicke der Passanten vergisst man nicht. Nachfragen tut kaum jemand und die eigene Kraft sich jedes Mal selbst zu erklären, fehlt. Denn viele Menschen können mit dem Begriff «Autist» nichts anfangen. Auch Leute in meinem Umfeld, die wissen, dass mein Enkel Autist ist, machen Kommentare, wie: «Dann kann er ja irgendwas super gut!» basierend auf irgendei-

nem Spielfilm, den sie über Autisten gesehen haben. Ganz nach dem Motto: Alles nur halb so schlimm! Was der Alltag mit einem Autisten bedeutet, interessiert nicht. Verständnis oder gar Unterstützung bleibt entsprechend aus.»

**Woran liegt diese Haltung?** «Ich denke, dass es oft Unwissen ist. Autismus hat so viele verschiedene Gesichter und im Vergleich zum Beispiel mit Menschen mit Down-Syndrom ist eine Autismus-Spektrum-Störung sicher weniger bekannt in der Bevölkerung. Was es braucht, ist mehr Sensibilisierung und mehr Information.»

**Das Unwissen und die Unsicherheit der Leute im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung führen oft auch zur Isolation. Wie haben sie dies persönlich erlebt?** «Ich fand es oft sehr belastend, wie sich die Leute im Umgang mit Lio verhielten – seien es Fremde oder Bekannte. Die meisten wandten sich ab. Die gesellschaftliche Isolation wird damit allgegenwärtig. Ich spürte sie direkt, wenn ich mit Lio unterwegs war. Für meine Tochter ist diese konstante, soziale Isolation Alltag. Ich persönlich habe die Isolation in den vergangenen Monaten durch Corona und die entsprechenden Massnahmen noch intensiver empfunden. Ich besuchte meine Tochter und Lio weniger häufig. Wenn ich zu ihnen unterwegs war, versuchte ich ausserhalb der Stosszeiten mit dem Zug zu reisen. Sie nicht zu besuchen, war keine Option.»

**Sie sind die engste Bezugsperson ihrer Tochter Melanie und stehen seit 10 Jahren auch ihrem Enkel Lio**

**sehr nahe. Wie sehen Sie die Zukunft für die beiden?** «Lio hat uns in der Vergangenheit gezeigt, dass er uns immer wieder überraschen kann. Sitzen, reden, laufen, eine Schule besuchen: Das sind alles Dinge, die lange ausser Reichweite lagen, bzw. laut Experten kaum möglich schienen. Lio hat uns immer wieder das Gegenteil bewiesen. Er wird sich weiterentwickeln, da bin ich mir sicher und uns weiter überraschen. Ich habe ein sehr gutes Gefühl für ihn.»

**Und ihre Tochter?** «Melanie ist rund um die Uhr eingespannt. Die Situation ist belastend und fordernd. Pausen oder Ferien gibt es nicht. Ich wünsche ihr von Herzen, dass sie gesund bleibt. Sie macht eine Wahnsinnsarbeit und ich versuche sie dabei zu unterstützen. Denn ohne sie, wäre Lio verloren. Und da setzen auch meine Ängste als Mutter und Grossmutter ein. Ich weiss, dass ich mich in meinem Alter nicht mehr alleine um Lio kümmern könnte. Ändern kann ich an diesem Zukunftsszenario nichts. Was ich machen kann, ist meine Tochter und Lio jetzt zu unterstützen und das hilft allen: meiner Tochter, Lio und mir.»

INTERVIEW: CHRISTA WÜTHRICH

## ALLEINERZIEHEND, FINANZIELL UND MIT DEN KRÄFTEN AM LIMIT

Es geht turbulent zu und her bei Vania und ihren Töchtern. Die beiden Mädchen haben besondere Bedürfnisse: die 11-jährige Leonie ist von ADHS betroffen, die 7-jährige Alessia von Autismus. Und als ob das nicht schon genug wäre, plagen die alleinerziehende Mama finanzielle Herausforderungen.



Zwei Schwestern, die unterschiedlicher nicht sein könnten: Da ist die hyperaktive Leonie, für die ständig etwas laufen muss, die Ruhe und stillsitzen überhaupt nicht mag, von stetiger Nervosität geplagt ist, ihre Mutter und ihr gesamtes Umfeld fordert. Und da ist Alessia, die Ruhe braucht, sich stundenlang mit dem farblichen Sortieren von Gegenständen beschäftigen kann, den immer gleichen Ablauf braucht und in ihrer eigenen Welt lebt. Und dazwischen ist Mutter Vania, 37 Jahre alt, alleinerziehend und immer wieder am Rand ihrer Kräfte. Vania muss sich nicht nur um ihre anspruchsvollen Töchter kümmern, sondern sie muss auch arbeiten, den herausfordernden Alltag meistern und sich finanziell irgendwie über Wasser halten.

#### Angewiesen auf Sozialhilfe

Schon die Schwangerschaft mit Leonie war schwierig, das kleine Mädchen hatte gesundheitliche Probleme und musste fünf Wochen vor dem Geburtstermin geholt werden. «Sie hätte sonst nicht überlebt, es ging um Leben und Tod», erinnert sich Vania. Es folgten unzählige Untersuchungen bei der Neugeborenen, ein Arzttermin jagte den nächsten. Das Resultat: alles in Ordnung, Leonie ist kerngesund. «Ich war übergelukkig. Gleichzeitig begann schon damals die Beziehung zu Leonies Vater zu bröckeln», erzählt Vania. Lieber als um seine Familie, kümmerte sich dieser um seine Motorräder und Autos. Für Vania ein unhaltbarer Zustand, sie forderte die Trennung und liess sich beim Sozialdienst ihrer Gemeinde hinsichtlich finanzieller Unterstützungsleistungen beraten. «Ich wusste nicht, dass Leonis Vater Alimente bezahlen muss. Freiwillig hätte er das nicht gemacht, zum Glück werden diese von der Gemeinde bevorschusst. Zusätzlich bekomme ich Sozialhilfe, die Wohnung und meine Versicherungen werden direkt bezahlt», erzählt Vania.

#### Zufrieden trotz knappem Budget

Die Wohnungseinrichtung hat sie vom Brocki, Kleider werden Secondhand gekauft, bei den Lebensmitteln wird auf Aktionen und «Low Budget»-Produkte geachtet. «Unglücklich sind wir wegen unserer finanziellen Lage nicht, wir nehmen die Situation so wie sie ist.» Weit mehr als die Finanzen beschäftigen Vania die gesundheitlichen Probleme ihrer Töchter. Als Leonie in den Kindergarten kam, zeigten sich erste Auffälligkeiten: die damals 5-Jährige störte den Unterricht, plagte andere Kinder und brauchte stets besondere Aufmerksamkeit, die ihr die Kindergärtnerin so nicht geben konnte. «Ich habe alles versucht, um

meiner Tochter zu helfen, habe ein Vermögen für alternative Medizin und Homöopathie ausgegeben. Nichts half. Im Gegenteil.» Die Diagnose ADHS war denn auch eine Befreiung für Vania, endlich wusste sie, was ihrer Tochter fehlt. Zugleich hat sie sich lange dagegen gewehrt, Leonie Ritalin zu geben – bis sich die Situation so verschlechterte, dass es nicht mehr anders ging. Aktuell wird sie während der Schulzeit damit behandelt, am Wochenende und in den Ferien versucht Vania darauf zu verzichten. «Auch wenn es dann noch turbulenter und anstrengender zu und her geht», ergänzt Vania. Auch die Zweitgeborene ist chronisch krank.

#### Auch Leonis kleine Schwester entwickelt sich auffällig

Doch nicht nur Leonie hält ihre Mama und ihr Umfeld ordentlich auf Trab, sondern auch die zweitgeborene Alessia. Sie entwickelte sich relativ unauffällig, bis zu jenem Moment, als sie in den Kindergarten kam. Ein Wutanfall folgte dem nächsten, sie hat mit Gegenständen um sich geworfen, beinahe wäre das Laptop der Lehrerin geflogen. Für den Kindergarten war die Situation so nicht mehr tragbar, Vania erhielt täglich Anrufe der Kindergärtnerin. «Immer wieder hiess es, dass ich meine Tochter abholen muss, weil es nicht mehr geht. Ich war in einem ständigen Konflikt – einerseits wollte ich für Alessia da sein, andererseits musste ich arbeiten und Geld verdienen.» Ihre bescheidenen Mittel aus der Sozialhilfe bessert sich Vania mit Reinigungsjobs auf. Zum Glück habe sie einen verständnisvollen Arbeitgeber und tolerante Kunden, zu denen sie im schlimmsten Fall auch Alessia einmal mitnehmen könne. Und doch musste etwas passieren, es konnte so nicht weitergehen, dass Vania all ihre freien Tage opferte und stundenlang im Kindergarten sass, um ihre Tochter zu betreuen.

#### «Ich bin in einem ständigen Kampf»

Die Psychologen wussten nicht, was mit Alessia los ist, die Schule wollte sie nicht weiter betreuen und Vania fühlte sich von allen im Stich gelassen. «Ich war bereit zu kämpfen und konterte bei der Schulleitung, dass der Kindergartenbesuch Pflicht sei und Alessia ein Recht darauf habe. Nach langem hin und her, bekam sie eine Assistentin.» Und auch bei den Ärzten liess die zweifache Mutter nicht locker, suchte sich auf eigene Faust einen Spezialisten für Autismus. Diesen Verdacht hegte sie nämlich schon länger, ohne, dass sie mit ihrer Sorge auf offene Ohren gestossen wäre. «Alessia hatte zahlreiche Anzeichen für Autismus, besonders aufgefallen ist mir, dass

**«Unglücklich sind wir wegen unserer finanziellen Lage nicht, wir nehmen die Situation so wie sie ist. Weit mehr als die Finanzen beschäftigen mich die gesundheitlichen Probleme meiner Töchter.»**

VANIA, MUTTER VON ALESSIA

sie immer alles genau nach Farben sortiert haben musste.» Auch braucht die 7-Jährige den immer gleichen Ablauf, ansonsten kommt sie in eine Stresssituation und flippt aus. Für Vania war es daher ein riesiges Glück, als sie im Kinderpsychologen Dr. Thomas Griesberger die richtige Ansprechperson fand. Endlich fühlte sie sich mit ihren Sorgen ernst genommen und hatte die Diagnose «Autismus» schwarz auf weiss.

**Reittherapie muss Vania selbst bezahlen**

Seither besucht Alessia regelmässig Therapien und geht zusätzlich alle zwei Wochen in die Reittherapie. «Das Reiten tut Alessia sehr gut und sie blüht auf, wenn sie bei den Pferden ist. Aber ich muss die Therapie leider aus der eigenen Tasche bezahlen, die IV übernimmt keinen Rappen». Monatlich 200 Franken, die Vania ein tiefes Loch in ihr schmales Budget reissen. Hilfe hierfür möchte sie dennoch keine annehmen, auch wenn es ihr Alessias Papa angeboten hat: «Ich habe meinen Stolz und möchte zumindest das selbst bezahlen. Auch wenn es jeweils Ende Monat sehr eng wird mit dem Geld.»

**«Ich würde gerne mein eigenes Geld verdienen»**

In finanzieller Hinsicht habe sie sich immer gut beraten gefühlt, und wenn nicht, dann suche sie sich die richtigen Leute, betont Vania. Ihre Beraterin von der Gemeinde Liestal steht ihr von Beginn weg zur Seite, hilft, die teils schwerverständlichen Dokumente aus-

zufüllen. «Ohne sie wäre ich aufgeschmissen und hätte keine Ahnung, was mir zusteht», so Vania. Zugleich betont sie, dass sie gerne mehr arbeiten und der Abhängigkeit vom Staat entkommen würde. Immer wieder wird sie mit Vorurteilen konfrontiert, etwa, dass sie zu faul zum Arbeiten sei. «Solche Aussagen tun weh, ich würde gerne mehr arbeiten. Aber mir sind die Hände gebunden und meine Mädchen brauchen mich so intensiv», sagt Vania.

**«Alessia wird zunehmend depressiv»**

Und gerade jetzt, nachdem es schien, als würde Ruhe einkehren in Alessias schwierige Schulsituation, geht wieder alles von vorne los. «Wir sind momentan am Verzweifeln, wieder wird abgeklärt und wieder wissen wir nicht, wie es nach den Sommerferien weitergeht. Ich habe die schlimme Befürchtung, dass Alessia zunehmend depressiv wird», äussert sich Vania besorgt. Der Druck, der auf Alessia lastet, das schlechte Verhältnis zwischen ihr und der Sozialpädagogin, die Erwartungshaltung der Schule – das alles führt dazu, dass Alessia schon nach dem Aufstehen bockt und tobt, ihre Mama schlägt und sich weigert in den Kindergarten zu gehen. «Für mich ist das eine riesige psychische Belastung. Ich muss funktionieren und arbeiten, das Geld brauche ich. Aber wie soll das nur mit meinen Mädchen weitergehen?» Denn auch Leonie wird nicht einfacher, sie kommt jetzt in die Pubertät, provoziert nur allzu gerne ihre Mutter und die kleine Schwester.



Vania schaut sich derzeit alle schulischen Optionen für Alessia an, auch Sonderschulen. Ob das allerdings der richtige Ort für ihre Tochter ist, da ist sich Vania nicht sicher: «Momentan wissen wir nicht weiter, Unterstützung fehlt uns und wir sind am Verzweifeln. Dass man Alessia ihre Krankheit nicht ansieht, macht es für uns nicht leichter.»

TEXT: ANNA BIRKENMEIER  
FOTOS: SANDRA MEIER



## KRANKHEIT

Krankheit autistische Störungen

Für autistische Störungen sind vor allem ein grundlegendes Defizit im Bereich des sozialen Miteinanders und der gegenseitigen Verständigung typisch. Daneben kommen Sonderinteressen und stereotypes Verhalten in variabler Ausprägung vor.

## SYMPTOME

Drei Hauptmerkmale sind bei den meisten Personen mit Autismus-Spektrum-Störung zu beobachten:

- gestörte soziale Interaktion
- beeinträchtigte Kommunikation und Sprache
- wiederholte, stereotype Verhaltensweisen und Interessen.\*

\* Quelle: Prof. Dr. med. Dipl. Theol. Christine M. Freitag, Frankfurt (DGKJP)

## HILFE ANNEHMEN BEI FINANZIELLEN ENGPÄSSEN

Stephanie M. Fritschi ist selbst Mama eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen und kennt die administrativen Herausforderungen, mit denen betroffene Familien konfrontiert werden, nur zu gut. Dank ihrem beruflichen und privaten Hintergrund hat sie nicht nur den Durchblick im Verwaltungsdschungel, sondern kann sich auch in die Situation betroffener Familien versetzen.



Stephanie M. Fritschi  
Inhaberin, Schreibfee.ch

**Frau Fritschi, Ihr 7-jähriger Sohn ist schwerstbehindert und hat bislang keine Diagnose. Was waren für Sie anfänglich die grössten Herausforderungen?** Rein emotional bin ich durch alle Phasen hindurchgegangen. Am Anfang waren wir in einem Schockzustand, hatten das Gefühl, dass unser Leben zu Ende ist und wir nie mehr glücklich werden. Unser erträumtes Kind ist mit einem Mal «gestorben», wir waren in einer Trauer gefangen und bleischwer. Mit zunehmender Akzeptanz der Situation sind wir in einen Aktivismus verfallen, wollten für unseren Sohn das Beste «herausholen» und sind von einer Therapie zur nächsten gepilgert. Wir wollten nichts unversucht lassen, mit dem Ergebnis, dass ich in eine Erschöpfung geraten bin. Mit der Erkenntnis, dass wir uns nicht auf einem Sprint, sondern auf einem langen Marathon befinden, mussten wir unser Leben neu aufstellen, sortieren und Entlastung organisieren.

**Haben Sie sich damals bürokratisch gut beraten gefühlt?** Wie die meisten Betroffenen, mussten auch wir uns alles selbst zusammensuchen. Wir hatten jedoch das Glück, dass wir eine sehr gute und versierte Ärztin haben. Sie hat uns beim Ausfüllen der Anträge geholfen, überzeugende Berichte geschrieben und konnte uns auf viele unserer bürokratischen Fragen Antworten geben. Ebenso war der Besuch der «Swiss Handicap Messe» für uns eine riesige Hilfe:

Sämtliche Verbände, Stiftungen und Hilfsmittelanbieter sind dort jeweils vertreten.

**Ihr Wissen geben Sie anderen betroffenen Familien weiter und bieten Beratungen in Sachen IV, Abrechnung, Anlaufstellen, Entlastung, finanzielle Unterstützung oder in Alltagspraktischem an. Auf welche Resonanz stösst Ihr Angebot?** Die Diagnose ist für die betroffenen Familien, als würden sie von jetzt auf gleich in ein anderes Universum katapultiert, ohne eine Anleitung, wie sie in dieser unbekannten Welt bestehen sollen. Mit meinem Verwaltungsbackground kann ich sie auf ihrem administrativen Weg begleiten und ihnen etwas abnehmen, damit sie ihre Energie für ihr krankes Kind einsetzen können. Von den betroffenen Familien erfahre ich unglaublich viel Dankbarkeit und höre immer wieder, dass es mehr solcher Angebote geben sollte.

**Eine betroffene Mutter sagte einmal scherzhaft, dass sie eine Sekretärin bräuchte, für all den administrativen Aufwand und, um die vielen Termine und Therapien ihres Kindes zu koordinieren...** Diese Aussage zeigt doch, unter welchen immensen Belastungen und unter welchem (Zeit-) Druck betroffene Familien stehen. Der administrative Aufwand ist enorm und frisst wahnsinnig viel Zeit und Energie. Nebst dem, dass man ja mit ganz anderen Sorgen be-

## «Die Ablehnung von Kostengutsprachen wirkt sich oft schwerwiegend auf die finanzielle Situation aus.»

STEPHANIE M. FRITSCHI

schäftigt ist. Vor allem nach der Diagnose geraten betroffene Eltern in einen brutalen Strudel, fühlen sich vielfach erschlagen und überfordert. Am Anfang ist der Aufwand besonders gross, wenn es dann mal läuft, wird es oftmals ruhiger.

**Schon für betroffene Familien mit deutscher Muttersprache sind die vielen Informationen, Arztberichte und Anträge teilweise schwer verständlich. Wie können fremdsprachige Eltern damit zurechtkommen?** Fremdsprachige Betroffene haben hier einen riesigen Nachteil. Die Caritas vermittelt jedoch Personen, sogenannte Kulturdolmetscher, die bei administrativen Fragen helfen, übersetzen und beratend zur Seite stehen.

**Sehr viele Unsicherheiten und Ängste bestehen bei der Beantragung der Hilflosenentschädigung. Passiert da ein Fehler, kann dieser nachträglich nicht mehr korrigiert werden und zu einem negativen Entscheid führen. Wie erleben Sie das?** Das Problem ist tatsächlich, dass die Abklärung zuhause vor Ort gemacht werden und die Aussage der ersten Stunde gilt. Wenn man Dinge vergisst oder sie schlicht nicht gewusst hat, dann ist es zu spät. Die Anträge für die Hilflosenentschädigung und den Intensivpflegezuschlag sind sehr aufwändig und müssen exakt ausgefüllt werden. Wenn man neu damit konfrontiert wird und niemanden hat, der einem berät, ist die Verunsicherung gross. Wie soll man als neu betroffene Eltern etwa wissen, dass man bei einem Kind, welches sich beim Essen oder auf dem Wickeltisch wehrt, «Oppositionsverhalten» angeben muss? Oder, dass jeder Arztbesuch und jede Therapie aufgeschrieben werden muss, damit man diese

als Zeitaufwand anrechnen lassen kann. Das sagt einem niemand.

**Fehler sind schnell passiert. Was raten Sie betroffenen Eltern in solch einem Fall?** Generell rate ich betroffenen Eltern, bei Diagnose umgehend Mitglied bei Procap zu werden. Diese haben spezialisierte Anwälte, die bei negativem Entscheid weiterhelfen, prüfen und ggf. den Fall anfechten.

**Die Ablehnung von Kostengutsprachen wirkt sich oftmals schwerwiegend auf die finanzielle Situation der betroffenen Familien aus und zehrt zusätzlich an deren Kräften.** Das ist so. Auch wir mussten das am eigenen Leib erfahren, als wir eine Autorampe für Jonas Rollstuhl gebraucht haben. Unser Auto war zu alt dafür und wir mussten eine grössere Summe für einen Neuwagen aufbringen. Solche Dinge sind sehr belastend, man schläft nicht mehr, es gibt Spannungen in der Partnerschaft. Viele betroffene Familien in solch einer Situation sind erschöpft, hoffnungslos, fühlen sich ausgeliefert und verzweifelt. Nicht selten zerbrechen Beziehungen daran.

**Welche Wege können betroffene Familien bei finanziellen Engpässen gehen?** In diesem Fall rate ich, Stiftungen anzufragen, Spendenaufrufe oder Crowdfunding zu machen – auch wenn dies viele Betroffene Überwindung kostet. Meine Grossmutter sagte mir einmal: «Die Hilfsbedürftigen ermöglichen anderen Menschen glücklich zu werden, indem sie ihnen etwas geben dürfen.»

Viele Hilfsmittel können auch Secondhand bezogen werden, das IV-Depot verkauft etwa alte, brauch-

bare Ware. Ich kenne auch Eltern, die beziehen ihre Hilfsmittel in Deutschland.

**Welche Beratungsstellen empfehlen Sie betroffenen Familien?**

- Procap ([www.procap.ch](http://www.procap.ch))
- Pro infirmis ([www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch))
- Insieme ([www.insieme.ch](http://www.insieme.ch))
- Inclusion Handicap ([www.inclusion-handicap.ch](http://www.inclusion-handicap.ch))
- Der Angelman Verein hat einen umfangreichen Leitfaden für betroffene Familien erstellt. ([www.angelman.ch](http://www.angelman.ch))
- Übersicht aller Stiftungen in der Schweiz <https://stiftungen.stiftungschweiz.ch>
- KMSK Crowdfundingplattform für betroffene Familien [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)
- KMSK Informationsplattform für (neu) betroffene Familien (Ende 2022)
- Stiftung Cerebral ([www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch))
- EnableMe ([www.enableme.ch](http://www.enableme.ch))

**Zum Schluss, welche Tipps können Sie betroffenen Eltern geben?** Es lohnt sich, sofort nach der Diagnose Hilfe in Anspruch zu nehmen und sich hinsichtlich der Anträge beraten zu lassen. Zudem sollte man sich selbst informieren und aktiv werden, damit man zu seinen Rechten kommt! Ein Arzt, der auch administrativ versiert ist, ist Gold wert. Man sollte sich nicht davor scheuen, diesen zu wechseln, wenn man unzufrieden ist. Und das Wichtigste: Nirgends bekommt man so viele Informationen wie von anderen betroffenen Eltern.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

# SICH BEWUSST FÜREINANDER ZEIT ZU NEHMEN, IST WICHTIG

Mit Elis Geburt veränderte sich das Leben der Familie komplett. Bereits die ersten beiden Wochen musste er auf der Neonatologie verbringen und ab seinem 9. Lebensmonat folgten diverse Abklärungen, da sich Eli anders verhielt und entwickelte als gleichaltrige Kinder. Mit 16 Monaten fiel die Diagnose Autistische Spektrumsstörung zusätzlich ergab die genetische Abklärung die Diagnose Monoaminoxidase-Mangel sprich Brunner-Syndrom.





Während dem Telefoninterview mit Sabine, Mutter von Eli, hätte ich nicht gedacht, dass sie soeben erst von ihrer Nachtschicht nach Hause gekehrt war. Sie wirkte total aufgestellt und erzählte munter von ihrem tagtäglichen Spagat zwischen der Pflege zu Hause eines kranken Kindes und dem vollen Einsatz am Arbeitsplatz. Sabine arbeitet als Pflegefachfrau mit einem 50%-Pensum bei der Spitex im Nacht- und Spätdienst. Auch ihr Mann arbeitet in der Pflege als Fachmann Gesundheit mit einem 70%-Pensum. Wie auch Sabine arbeitet er hauptsächlich im Nachtdienst, damit immer jemand für die Betreuung von Eli zu Hause sein kann. Zusätzlich zur Familie gehört noch die grössere Schwester Lou, die bereits die 2. Primarklasse besucht. Sabine beschreibt sie als «super Schwester», die bisher noch nie eifersüchtig war und selbst in der Therapie von Eli miteingebunden wird. Lou hilft und packt überall an, soweit es ihr möglich ist.

Im Gespräch wird schnell klar, dass die Familie viel Organisationstalent benötigt, damit sie alles unter einen Hut bringt. Dazu kommt, dass beide Elternteile hauptsächlich auf sich allein gestellt sind und nicht immer auf weitere Unterstützung aus der Familie zurückgreifen können, dies, weil die meisten selbst noch berufstätig sind oder gar im Ausland leben. Aus diesem Grund ist es immens wichtig, dass die beiden ihre Dienstpläne jeweils frühzeitig aufeinander abstimmen, damit sie nie gleichzeitig arbeiten müssen. Besonders hilfreich ist es deshalb, dass sowohl Sabines Chefin wie auch ihre Arbeitskolleginnen und -kollegen sehr ver-

ständnisvoll sind und wenn immer möglich auf die Bedürfnisse und auf ihre Wünsche eingehen können. Trotzdem ist es aber immer eine grosse Herausforderung die Dienstpläne zu schreiben, damit immer alles genau aufgeht und Elis Betreuung und Pflege sichergestellt sind.

Doch trotz dieser enormen Belastung durch die Arbeit und der anspruchsvollen Betreuung von Eli, möchte Sabine nicht auf ihre Arbeit verzichten: «Meine Arbeit ist mir enorm wichtig. Es kommt dadurch etwas Abwechslung in meinen Alltag und ich kann mich auch mal über andere Themen unterhalten und austauschen. Auch die Wertschätzung und Bestätigung, die einem bei der Arbeit entgegengebracht werden, sind schön und tun gut. Ich bin mir aber bewusst, dass ein solcher Alltag auf Dauer eine gesundheitliche Belastung ist, vor allem da Nachtdiensteinsätze zusätzlich an den Kräften zerrren. Doch im Moment möchten ich und mein Mann nichts ändern. Wir machen dies für die Kinder und können Eli dank meinem zusätzlichen Einkommen den Besuch der FIVTI-Therapie (frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention) in Zürich ermöglichen. Diese Therapie ist sehr kostenintensiv, aber äusserst wichtig für Eli. Obwohl wir von Pro Infirmis finanziell unterstützt werden, müssen wir dennoch rund 40% selbst finanzieren. Ohne meinen Lohn wäre dies deshalb nicht möglich.» Eli besucht die Therapie seit Mai 2019 bis voraussichtlich im Sommer 2021 an fünf Tagen pro Woche à jeweils sechs Stunden. Sechs Stunden pro Woche decken zudem die Eltern die Therapie ab und werden gecoacht, was wiederum viel Zeit in Anspruch nimmt. Dies ist ein weiterer Grund, warum sie beide im Nachtdienst tätig sind und somit tagsüber immer jemand bei den Kindern ist und Elis Therapie abdecken kann.

#### **Wir nehmen uns bewusst Zeit füreinander**

Den Eltern ist gewiss, dass ihr Familienleben komplett anders verläuft, als man sich dies sonst von anderen Familien gewohnt ist. Bei ihnen fallen zum Beispiel die klassischen Wochenendausflüge weg, da immer entweder jemand Arbeiten oder sich vom Nachtdienst erholen muss. Auch in den Genuss eines gemeinsamen Paarabends kommen die beiden Eltern nur selten. Dafür müssen sie sich eine sogenannte «Extra-Auszeit» einräumen, die es jedoch nur einmal im Monat gibt. Und wenn diese dann endlich greifbar wäre, dann sind sie meist zu müde, um noch miteinander auszugehen und etwas als Paar zu unternehmen. Oftmals möchten sie sich nur erholen und

**«Durch Eli sehen wir jeden Tag Dinge, auf die wir schon längst nicht mehr achteten – er hört jeden Vogel und findet jedes noch so kleine Steinchen.»**

SABINE, MUTTER VON ELI

schlafen. Während diesen «Extra-Auszeiten» schaut die Schwiegermutter auf die Kinder. Da sie aber grossen Respekt davor hat, Eli nicht zu verstehen, kommt sie jeweils erst, wenn er bereits im Bett ist. Dafür holt sie so oft wie es ihr möglich ist Lou zu sich – ob für einen Nachmittag oder gleich ein ganzes Wochenende. Lou freut sich immer sehr darüber und die Eltern werden entlastet. Sabine merkt an, dass Eli mit seinen vier Jahren den Entwicklungsstand eines Zweijährigen hat. Er kommuniziert nur über sein iPad und mit Hilfe von Fotos aus dem Alltag. Aber sie versuchen ihm immer wieder einige Wörter beizubringen, die er dann auch stets «nachplappert». Mittlerweile kann er die Wörter Mama, Papa, Lou und Miau für Katze sowie Wuff für Hund aussprechen.

#### **Ich arbeite in einem sehr zuvorkommenden Team**

«In meinem Team wissen alle, dass Eli eine seltene Krankheit hat. Es war mir von Anfang an wichtig, dass ich offen mit allen darüber sprechen kann. Alle meine Teamkolleginnen und -kollegen gehen auch sehr zuvorkommend damit um. Dies zeigt sich zum Beispiel in Situationen, in denen jemand für einen kurzfristigen Pflegeeinsatz einspringen soll, was in der Pflege sehr oft vorkommt. Es haben immer alle das nötige Verständnis dafür, dass ich solche spontanen Einsätze nur übernehmen kann, wenn ich dies mit der Pflege und Betreuung von Eli einrichten und sicherstellen kann. Ein solch gutes Team ist sehr viel Wert und ohne dieses Entgegenkommen könnte ich meinen Beruf nicht ausüben. Vielleicht liegt es auch daran, dass wir in einem sozialen Bereich arbeiten – denn auch Mobbing ist bei uns absolut kein Thema», erzählt Sabine.

Weiter fügt sie an, dass sie allen betroffenen Familien empfehlen würde, bereits in einem Bewerbungsgespräch offen und ehrlich über diese persönliche Situation zu sprechen. Denn potenzielle Arbeitgeber seien meist überaus beeindruckt darüber, wie man all diese Herausforderungen unter einen Hut bringt. Sie hat bisher immer nur positive Erfahrungen gemacht.

#### **Es gibt keinen speziellen Kündigungsschutz**

Das Schweizer Arbeitsgesetz\* sieht vor, dass pro Kalenderjahr maximal drei Tage gewährt werden, um ein Familienmitglied wegen Krankheit zu pflegen. Daran ändert sich auch nichts, wenn man ein schwer oder chronisch krankes Kind zu Hause betreuen muss. Es gibt einzig die Möglichkeit, unbezahlten Urlaub zu nehmen. «Die Ärzte haben uns am Anfang, nachdem Elis Diagnose feststand, mitgeteilt, dass die Abgabe von speziellen Medikamenten eine Abschwächung seiner Symptome zur Folge hätte, es wäre ein individueller Heilversuch. Für deren Einstellung hätten wir ihn dann ins Kinderspital bringen müssen, weshalb ich von meinem Arbeitgeber während dieser Zeit unbezahlten Urlaub bekommen hätte. Diesen kann ich unkompliziert beantragen, sogar für einen längeren Zeitraum», erzählt Sabine weiter.

#### **Alles wird gut**

Auf die Frage hin, welches ihr grösster Wunsch sei, antwortet Sabine lachend: «Da sind mein Mann und ich komplett unterschiedlicher Ansicht. Ich fände es super, wenn Eli später mal in einem betreuten Rahmen ein möglichst selbstständiges Leben führen kann. Mein Mann hingegen, stellt dies überhaupt nicht in Frage. Er meint, dass sowieso alles gut kommt. Und natürlich auch im Hinblick auf Lou wünsche ich mir, dass sie weiterhin eine so gute Beziehung zu ihrem Bruder hat und auch ihre Entwicklung gut verläuft. Ich hoffe, dass sie uns später nie Vorwürfe machen wird, dass wir zu wenig Zeit für sie gehabt hätten oder dass die Behinderung von Eli gar ein Grund sein könnte, um später mal keine Kinder zu bekommen. Wir hatten bisher regelmässig einen speziellen Lou-Tag fix in unserem Kalender eingeplant, damit sie nicht allzu kurz kommt. Doch mittlerweile will sie hauptsächlich in ihrer Freizeit Freunde und Kollegen treffen. Sie ist wie ein kleiner freier Vogel.»

Die nahe Zukunft sieht nun erstmal vor, dass Eli ab August 2021 den Kindergarten besuchen wird an einer Schule für zerebralgelähmte Kinder. Dort wird er jeweils bis zum Mittag



und teilweise auch noch am Nachmittag im Kindergarten sein. Die Anzahl der Nachmittage darf die Familie selbst festlegen. Da Eli aber viele Therapien besuchen wird, wie Physiotherapie, Ergotherapie etc., hat die Schule den Besuch von mindestens zwei Nachmittagen empfohlen. Inbegriffen ist auch ein Abhol- und Bringdienst, was mit Sicherheit den Eltern etwas mehr Luft und Freiraum gewährt. Dennoch wird dies eine komplett neue Situation für alle werden und ich bin mir sicher, dass sie dies mit Bravour meistern werden. Ganz getreu nach ihrem Motto: «Wir konzentrieren uns auf das Hier und Jetzt und versuchen auf unsere Beziehung zu achten.»

TEXT: JEANNINE BUCCHIERI  
FOTOS: DOMINIK AEBLI

\* Art. 36 Abs. 3 Arbeitsgesetz



### KRANKHEIT

Mit Monoaminoxidase-A-Mangel wird eine sehr seltene angeborene Stoffwechselstörung mit weitgehendem Ausfall der Monoaminoxidase A und im Vordergrund stehender impulsiver Aggressivität bezeichnet.

### SYMPTOME

- Leichtes intellektuelles Defizit
- Impulsive Aggressivität bis zu Gewalttätigkeit
- Beginn im Kindesalter

# So geht frisch.

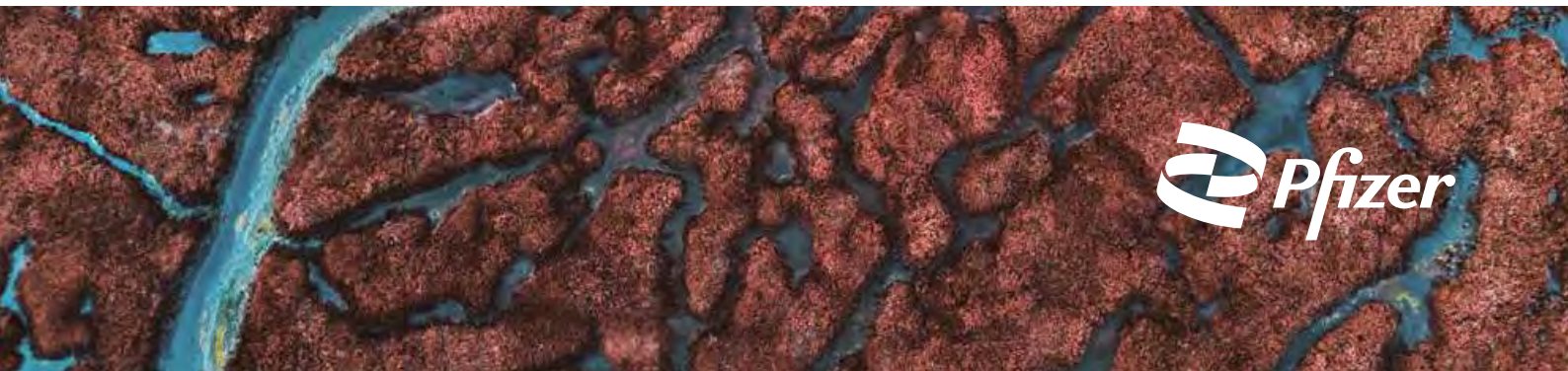


Das Herz von Bianchi schlägt in Zufikon, nahe Zürich. Und es schlägt für feinste Spezialitäten. Wenn heute in der Schweiz feinste Delikatessen von Spitzenköchen aufgetischt werden, ist es wahrscheinlich, dass diese von Bianchi importiert wurden. Denn wir von Bianchi besitzen eine lange Tradition im Aufspüren von Spezialitäten aus der ganzen Welt.

## Seit 1881



G. Bianchi AG – Allmendweg 6 – 5621 Zufikon AG – Schweiz  
Hotels & Restaurants – Tel: 056 649 27 27 - [order@bianchi.ch](mailto:order@bianchi.ch) – Grossverbraucher – Tel: 056 649 28 28 - [ordergv@bianchi.ch](mailto:ordergv@bianchi.ch)



# Wenn die Wissenschaft gewinnt, gewinnen wir alle.

In einer Zeit, in der die Dinge ungewiss sind, suchen wir alle Halt und Sicherheit. Wir finden sie in der Wissenschaft. Die Wissenschaft kann Krankheiten überwinden, Heilung verschaffen, und ja, helfen Pandemien zu besiegen. Das hat sie schon einmal getan und sie wird es wieder tun. Denn wenn sie mit einem neuen Gegner konfrontiert wird, zieht sie sich nicht zurück, sondern entwickelt sich weiter, stellt Fragen, sucht, bis sie eine Lösung findet.

## SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ – WELCHE LÖSUNGSANSÄTZE GIBT ES?

Die Pflege eines schwerkranken Kindes und den Job unter einen Hut zu bringen, ist für betroffene Eltern eine Herausforderung. Im Interview erklärt Irene Belser, Teamleiterin bei der Spitex Stadt Winterthur, wie sie die Situation als Arbeitgeberin erlebt.



**Irene Belser**  
Leiterin Spezialdienste  
Spitex, Stadt Winterthur

**Wie erleben Sie es als Vorgesetzte, wenn Eltern ein schwerkrankes Kind zu Hause pflegen?** In den meisten Fällen bemerkt man eigentlich nichts. Das Einzige ist natürlich, dass man etwas mehr Rücksicht bei der Einsatzplanung nehmen muss. Bei Sabine ist es zum Beispiel so, dass sie ihre Einsätze nach dem Dienstplan ihres Mannes richtet und mir anschliessend mitteilt, welche Nachtdienste sie nicht abdecken kann. Bei uns haben alle Mitarbeitenden je drei Tage pro Monat, an welchen sie wünschen können, dass sie nicht eingesetzt werden möchten. Bei Sabine bin ich diesbezüglich etwas kulanter. Es kann deshalb sein, dass sie mir auch mal bis zu 12 Tage angibt, an welchen sie keinen Dienst leisten kann. Aber dies war von Anfang an bekannt, so dass es darüber gar keine Diskussionen gibt. Sabine und ihr Mann haben alles sehr gut organisiert. Aufgrund der aufeinander abgestimmten Einsatzplanung haben die Eltern auch genügend Erholungszeit und Ruhephasen.

**Wie gehen Sie in der Mitarbeiterplanung vor? Berücksichtigen Sie einen etwaigen Ausfall?** Unvorhergesehene Arbeitsausfälle können immer vorkommen – und jeden betreffen – sei es aufgrund von einem Unfall, Krankheit oder anderen Situationen. Deshalb berücksichtige ich dies nicht explizit in meiner Planung, sondern widme mich dem erst, wenn ein solcher Ausfall eintritt. Wenn ein Team gut funktioniert und eingespielt

ist, lassen sich solche Situationen immer lösen. Es ist auch bei Sabine vorgekommen, dass sie unvorhergesehen den Nachtdienst nicht antreten konnte, weil ihr Kind ins Spital eingeliefert werden musste. Dies ist aber äusserst selten und ebenfalls eine Situation, die auch bei anderen Mitarbeitenden auftreten kann.

**Inwieweit sollten Arbeitgeber und Arbeitskolleginnen Bescheid über die belastende private Situation von betroffenen Eltern wissen?** Aus meiner Sicht liegt dies im eigenen Ermessen der Betroffenen. Solange die Pflege eines Kindes zu Hause keine Auswirkungen auf die Arbeit hat, ist dies eine persönliche Angelegenheit und es muss auch niemand darüber Bescheid wissen. Es wird erst dann relevant, wenn es Einfluss auf die Planung oder Arbeitsorganisation hat. Dann ist es wichtig, dass man zumindest den Arbeitgeber informiert und involviert.

**Sollte die persönliche Situation bereits beim Bewerbungsgespräch offen angesprochen werden? Resultieren daraus Nachteile?** Auch hier bin ich der Ansicht, dass dies nur angesprochen werden muss, wenn es die Arbeitsplanung betrifft, ansonsten tut es nichts zur Sache. Nachteile entstehen dadurch nicht, denn auch berufstätige Mütter haben Wünsche, was die Arbeitstage betreffen. Als Teamleiterin erachte ich es einfach als wichtig, dass die Einsatzplanung sichergestellt werden kann. In mei-



## Better Health, Brighter Future

Takeda ist eines der führenden globalen Biopharmazie-Unternehmen, das sich an Patienten und Werten orientiert. Unsere Mission ist es, durch wegweisende Innovationen in der Medizin zu mehr Gesundheit und einer besseren Zukunft für Menschen in der ganzen Welt beizutragen. Unsere Leidenschaft und unser Streben nach lebensverändernden Behandlungsoptionen für Patienten sind tief in unserer rund 240-jährigen Geschichte in Japan verwurzelt.

Unsere Schwerpunkte liegen auf der Onkologie, seltenen Krankheiten, Neurowissenschaften und Gastroenterologie sowie der Entwicklung von aus Plasma gewonnenen Therapien und Impfstoffen.

Takeda ist in 80 Ländern vertreten. In der Schweiz sind an zwei Standorten rund 1800 Mitarbeiter tätig. Zürich ist sowohl der Standort der Schweizer Niederlassung, als auch der europäische Hauptsitz. In Neuchâtel produzieren wir Medikamente gegen seltene Blutgerinnungserkrankungen für den globalen Markt.

Was unsere Mitarbeiter antreibt: Die Möglichkeit, das Leben zahlreicher Menschen entscheidend verändern zu können.

Takeda Pharma AG, Thurgauerstrasse 130, 8152 Glattpark (Opfikon), [www.takeda.ch](http://www.takeda.ch)



C-ANPRON/CH/COOP/0002\_10/2020

moon  
spring®

**FANTASTIC  
TASTE  
DESERVES  
LESS SUGAR.**



Erhältlich bei:

**MIGROS**

**coop**  
pronto

**SPAR**

**kkiosk**

**avec**

**Müller**

[planetmoonspring.com](http://planetmoonspring.com)

**«Ich finde es ist wichtig, dass ich als Vorgesetzte gut zu meinen Mitarbeitenden schaue. Man muss einander Sorge geben – auch sich selbst.»**

IRENE BELSER

nem Team funktioniert dies jedoch sehr gut und es bringen alle viel Verständnis mit. Vielleicht auch, weil es eher ein Frauenjob ist und die meisten Kinder haben.

**Wie ist die rechtliche Lage, wie viele Krankheitstage hat man zu gut?**

Bei uns ist es so, dass ab dem 8. Tag ein Arztzeugnis vorgelegt werden muss – egal, ob man selber krank ist oder ein krankes Kind pflegen muss.

**Somit könnte man jeden Monat für gewisse Tage ausfallen?**

Grundsätzlich ja. Jedoch werden Absenzen sowohl von Vorgesetzten als auch der Personalabteilung regelmässig geprüft. Wenn sich Auffälligkeiten abzeichnen, werden gemäss Absenzenmanagement-Prozess der Stadt Winterthur entsprechende Schritte unternommen, wie z.B. ein externes Case Management installiert.

**Gibt es besondere Regelungen, wenn man ein chronisch krankes bzw. behindertes Kind hat?**

Soweit mir bekannt ist, nicht. Aber dies wird bestimmt auch immer individuell betrachtet.

**Gibt es Coaches für Arbeitgeber in solchen aussergewöhnlichen Situationen?**

Schwierige oder anspruchsvolle Situationen gibt es immer und wir können uns hierfür Hilfe holen. Auch hier ist der übliche Ablauf so, dass man sich zuerst mit dem Vorgesetzten abspricht und je nachdem die Personalabteilung oder die Mitarbeitendenberatung einschaltet oder externe Unterstützung beantragt.

**Was empfehlen Sie betroffenen Müttern, die aufgrund einer solchen Situation eine Arbeitsstelle aufgeben oder ihr Arbeitspensum redu-**

**zieren müssen?** Dies ist immer abhängig von der jeweiligen Situation und Belastbarkeit der ganzen Familie. Am Anfang kann es vielleicht eine Überbelastung sein, wenn man die Pflege eines kranken Kindes und den Beruf unter einen Hut bringen will. Später kann es aber auch eine willkommene Abwechslung zum Familienalltag sein und gut tun, wenn man als Mutter einer Arbeit nachgehen kann. Wichtig ist bestimmt, dass man zuerst versucht abzuschätzen, ob es für die Familie tragbar und umsetzbar ist.

**Inwieweit sollten Arbeitgeber dafür Verständnis aufbringen?**

Meine persönliche Haltung ist klar, dass man Verständnis aufbringen sollte. Es wäre schön, wenn alle eine solche Einstellung hätten.

**Gibt es Situationen, in denen Mitarbeitende gemobbt werden, weil sie aufgrund der Pflege eines schwerkranken oder behinderten Kindes mehr Verständnis vom Arbeitgeber bekommen?**

Wichtig ist, dass man als Vorgesetzte spürt, wenn Unstimmigkeiten im Team vorhanden sind und diese dann gleich thematisiert.

**Was passiert, wenn jemand wiederholt am Arbeitsplatz fehlt oder nicht den vollen Einsatz zeigen kann?**

In solchen Momenten suche ich zuerst das direkte Gespräch mit dem betroffenen Mitarbeitenden und frage, ob etwas nicht in Ordnung ist. Je nachdem werden als nächstes Massnahmen getroffen und gemeinsam Lösungen gesucht. Aber eine Kündigung würde ich mit Sicherheit nicht aussprechen. Es gibt immer für alles eine Lösung.

INTERVIEW: JEANNINE BUCCHIERI

# AKZEPTANZ FÜR DEN INDIVIDUELLEN UMGANG MIT SCHWIERIGEN SITUATIONEN

Kinder bringen das Leben als Paar durcheinander und verschieben die eigenen Prioritäten. Das mussten auch Ronja und Markus feststellen, deren Tochter Lynn an einer seltenen Stoffwechselkrankheit leidet, unter anderem über eine Sonde ernährt werden und eine strenge Diät halten muss. Die damit verbundenen Herausforderungen haben Ronja und Markus lernen lassen, dass jeder Mensch anders mit Schicksalsschlägen umgeht.





Als Lynn auf die Welt kam, war sie unterzuckert und musste auf die Neonatologie. Doch schon bald verbesserte sich die Situation und Ronja und Markus nahmen ein vermeintlich gesundes Kind mit nach Hause. Es folgten die üblichen Herausforderungen mit einem Neugeborenen zu Hause. Doch irgendetwas war anders. Lynn mochte nichts essen. Sie nahm nicht zu und gedieh nur sehr langsam. Die Ärzte rieten der jungen Familie, erst Mal durchzuschauen – würde dann schon kommen. Doch die Sorgen von Ronja und Markus waren nicht unbegründet. Denn drei Monate später stellte sich im Kinderspital heraus, dass Lynn von der Krankheit Glykogenose Typ 1a betroffen ist. Bei der Krankheit handelt es sich um einen Gendefekt, der das Verarbeiten von Zucker aus dem Gewebe blockiert. So besteht die permanente Gefahr, dass Lynn unterzuckert. Lynn muss deshalb alle drei Stunden, Tag und Nacht gefüttert werden und dabei eine strenge Diät einhalten. Heute funktioniert dies bei Lynn über einen Button, doch das war nicht immer so.

#### Diagnose schweisst die Familie zusammen

Die Nacht der Diagnose war für Ronja und Markus ein Schock und sie wurden so richtig gerüttelt und durchgeschüttelt. Markus funktionierte in dieser ersten Situation einfach und konnte die starke Schulter für Ronja sein. Erst später fiel er dann in ein emotionales Loch. Bei all der Trauer und dem Schock war die Diagnose gleichzeitig aber auch eine Bestätigung dafür, dass man sich zurecht Sorgen gemacht hatte und man als Eltern richtig erkannt hatte, dass etwas mit Lynns Gesundheit nicht stimmen konnte. Die Diagnose hat Ronja und Markus denn auch mehr zusammengeschweisst.

Zurück zu Hause fühlten sich die Eltern wie kurz nach der Geburt. Man war nun wieder auf sich selbst gestellt. Damit Lynn einen Blutzucker im Normalbereich behält, muss sie alle drei Stunden gefüttert werden. Denn Lynn kann nur den Zucker aufnehmen, der in ihrem Magen ist. Dafür braucht Lynn viele Kohlenhydrate, darf aber keinen Haushaltszucker, keinen Fruchtzucker und auch keine Laktose zu sich nehmen. Auch während der Nacht mussten die Eltern Lynn im 3-Stunden-Takt füttern. Dies war eine sehr grosse Belastung, wie Ronja erzählt: «Ich hatte die Schicht morgens um drei Uhr übernommen und hatte stets Sorge, zu verschlafen. Lynn hätte sich nicht von sich aus gemeldet und war von uns abhängig.» Gleichzeitig musste man gemeinsam mit der neuen Situation umgehen können.

Es gab viele Gespräche zwischen Markus und Ronja, bei denen es auch mal laut wurde, doch letztlich wurde die eigene Beziehung so gestärkt.

Nach einem halben Jahr hat Lynn dann eine PEG-Sonde erhalten, so dass sie zumindest nachts automatisch gefüttert wird. Dies war einerseits eine grosse Erleichterung, andererseits gab es besonders zu Beginn auch technische Pannen, bei denen die Ernährungspumpe versehentlich ausgelaufen ist. Markus sagt, dass man hier lernen muss, der Technik und sich selbst zu vertrauen. Auch die Grosseltern, welche Lynn hin und wieder hüten, mussten lernen, mit der Technik umzugehen. Durch die Corona-Pandemie und den weniger häufigen Einsatz schwand dieses notwendige Vertrauen in letzter Zeit leider. Ein spezieller kontinuierlicher Blutzuckermesser im Gewebe sorgt seit kurzem für eine zusätzliche Sicherheit. Ebenso kann Lynn mittlerweile eine starke Unterzuckerung teilweise deuten und meldet sich selbst.

#### Die grosse Frage der Akzeptanz

Lynn wird wohl ein Leben lang auf eine spezielle Ernährung angewiesen sein, auch wenn die Hoffnung durchaus besteht, dass sie zumindest ein bisschen auf den Geschmack des Essens kommt und es als Ritual in ihren Alltag integrieren kann. Während Ronja findet, dass sie die Krankheit längst akzeptiert hat, stellt sich Markus eher die Frage, was Akzeptanz überhaupt bedeutet. Er kann heute noch wütend und laut werden, wenn Lynn erbrechen muss und zu unterzuckern droht. Er ist sich dann zwar bewusst, dass es nicht Lynns Schuld ist und er akzeptiert die Situation, doch er regt sich lautstark darüber auf. So wünscht er sich auch, dass die Krankheit weg geht, währenddem sich Ronja vielmehr wünscht, dass Lynn glücklich ist und einen guten und selbstbewussten Umgang mit ihrer Krankheit finden kann. Dieser unterschiedliche Umgang mit der Akzeptanz war es denn auch, der die Beziehung von Ronja und Markus auf die Probe gestellt hat.

Schon kurz nach der Diagnose kam es zu einer unterschiedlichen Priorisierung. Für Ronja war primär wichtig, ob die Familienplanung mit weiteren Kindern noch möglich ist. Für Markus dagegen stellte sich die Frage nach einem zweiten Kind damals überhaupt nicht. Vielmehr sah er seinen Traum, mit Lynn zu reisen und ihr die Welt zu zeigen als unmöglich an. Ronja war auch der festen Überzeugung, dass sie eine therapeutische Begleitung brauche, um mit der Trauer umgehen zu können.

**«Es brauchte eine gewisse Zeit um zu akzeptieren, dass eine therapeutische Betreuung nicht für jeden gleich wichtig ist. Relevant ist nur, dass man sich aktiv mit der Situation auseinandersetzt.»**

RONJA, MUTTER VON LYNN

Als Sozialpädagogin waren Coachings für sie nichts Fremdes. Ronja zeigt auch gerne Emotionen und kann weinen, wenn es ihr nicht gut geht. In der Therapie lernte sie, die Situation zu verarbeiten und beispielsweise zu akzeptieren, dass Lynn mit einer Sonde ernährt wird und eine strenge Diät einhalten muss. Ronja hat denn auch keine Probleme, Lynn in einem Restaurant oder vor Freunden zu sondieren, währenddem Markus dies für fremde Personen eher als unangenehm empfindet. Ronja spricht oft auch von Trauer und meint damit, dass sie beispielsweise traurig darüber ist, dass Lynn nie ein komplett «normales» Leben führen wird. Markus dagegen ist zwar auch traurig, sieht aber keinen Bedarf für sich, von Trauer zu sprechen da es an der Situation nichts ändern würde. Die Gespräche und die aktive Verarbeitung waren für Ronja sehr gewinnbringend. Sie war daher der Überzeugung, dass dies auch für Markus der richtige Weg sein müsse. Also suchte sie mit viel Geduld nach einem geeigneten Therapeuten und versuchte, Markus von diesem für sie so wichtigen Weg zu überzeugen.

**Was für den einen stimmt, muss für den anderen nicht richtig sein**

Markus dagegen glaubte nie an den Ansatz, dass er fünf Mal zur Therapie gehen kann und seine Psyche dann «geheilt» sei. Er fühlte sich von Ronja unter Druck gesetzt. Statt zur Therapie zu gehen, war Markus mehr auf der Suche nach Ablenkung bei seinen Freunden: «Ich beschäftigte mich selbst intensiv mit der Krankheit, da brauchte ich den Ausgleich. Ich war auch in meinem Freundeskreis immer der Starke und wir haben nie über Probleme gesprochen, auch wenn meine Freunde mir dies angeboten haben. Was ich brauchte, war aber die Ablenkung, das Ungezwungene mit Freunden.»

Dennoch versuchte Markus die therapeutische Begleitung Ronja zuliebe. Bei der ersten Sitzung war Ronja mit dabei und Markus hätte sich gewünscht, dass Ronja auch weiterhin mitkommt. Ronja dagegen fand, dass sie bereits

viel Zeit und auch Geld investiert hatte und Markus nun auch mal etwas mehr Engagement zeigen müsse. Nach ein paar weiteren Sitzungen war dann aber klar, dass die therapeutische Begleitung für Markus nicht der richtige Weg war. Nach und nach konnte auch Ronja akzeptieren, dass das, was für sie so gut funktionierte, nicht auch bei Markus zum Erfolg führen musste. Seit diesem gegenseitigen Verständnis für den unterschiedlichen Umgang läuft auch die Beziehung der beiden wieder harmonischer. Es gab nie einen Moment, an dem die beiden an der Beziehung selbst gezweifelt haben. Gerade im praktischen Bereich, also etwa in der Lösungsfindung, wenn Lynn eine starke Magendarmgrippe hat und brechen muss, war ein konstruktiver Dialog zwischen den beiden sehr hilfreich. Und der hat stets stattgefunden.

Überhaupt hat sich die Krankheit langfristig gesehen wohl nicht mehr auf die Beziehung ausgewirkt, als dies ein gesundes Kind es auch tut. Natürlich gibt es Einschränkungen, und als temperamentvolle Menschen geraten Markus und Ronja auch hin und wieder aneinander. Doch dies kann auch guttun. Das Paar versucht denn auch immer mal wieder, sich «Pärchen-Zeit» zu nehmen und auch mal allein zu übernachten. Dann springen die Grosseltern von Lynn bei der Betreuung ein oder aber Delia, eine junge Studentin im Bereich Gesundheitswesen, welche Lynn hin und wieder hütet. Denn so ganz ohne Übung bei der korrekten Handhabung der Magensonde und Ernährungspumpe geht die Betreuung von Lynn dann halt doch nicht. Ebenso geht Lynn einen Tag in der Woche in die Kita, wo alle ihre Betreuerinnen eine Einschulung bekommen haben und die Ernährung sowie das Blutzuckermessen souverän beherrschen.

Der Vorteil der Krankheit, so Markus, ist aber die Planbarkeit. Wenn Lynns Blutzucker runter geht, braucht sie dringend Essen. Natürlich kann es zu beunruhigenden Situationen kom-



men, gerade wenn Lynn sich eine Magen-Darm-Grippe einfängt, doch die möglichen Szenarien sind überschaubar. Dies hilft und sorgt für eine gewisse Sicherheit.

#### Wünsche für die Zukunft

Lynn weiss, dass es Essen für Mami und Papi gibt, aber auch Essen speziell für Lynn und ebenso, dass sie keinen Zucker essen darf. Beim gemeinsamen Essen mit anderen Kindern lernt sie, dass diese wie Mama und Papa Essen zu sich nehmen und sie ist diesem Thema gegenüber offener geworden, auch wenn Lynn nach wie vor wie ein Vögelchen isst. Als Geniesser hoffen Markus und Ronja, dass Lynn wie andere Betroffene zunehmend auf den Geschmack des Essens kommt. Für Ronja wäre es schön zu sehen, wenn Lynn für sich einen guten Weg findet an den vielen Gesellschaftlichen Events wie Geburtstage, Hochzeiten, Apéros und Weihnachtsessen Freude zu finden, obwohl sie niemals so essen können wird, wie ihre Mitmenschen. Markus dagegen hofft auch darauf, dass grössere Reisen künftig möglich werden. Dass ihre Wünsche für Lynn aus-

einandergehen, ist inzwischen kein Problem mehr. Denn Ronja und Markus haben dank Lynn gelernt, dass ein individueller Umgang mit herausfordernden Situationen zu einer umso stärkeren Verbundenheit führen kann.

TEXT: RANDY SCHEIBLI  
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



#### KRANKHEIT

Bei Glykogenosen handelt es sich um angeborene Stoffwechselkrankheiten. Beim Typ 1 kann das vorwiegend in der Leber als Energiespeicher angereicherte Glykogen vom Körper nicht genutzt werden. Der Zuckergehalt würde ohne Behandlung in einen kritischen Bereich sinken.

#### SYMPTOME BEI UNTERZUCKERUNG

- Krämpfe
- Bewusstlosigkeit
- Lebensbedrohliche Situationen

## HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG

Ist ein Kind von einer seltenen Krankheit betroffen, wird auch die Paarbeziehung auf eine harte Probe gestellt. Das Abschiednehmen vom gewünschten und erhofften Lebensplan ist ein längerer Prozess und kann grosse, existenzielle Fragen an die Eltern stellen, etwa: «Verkraftet unsere Beziehung die neue Herausforderung? Was bedeutet unser Kind für die gemeinsame Zukunftsplanung? Gilt das Ja zu unserer Beziehung auch als Ja zu unserem beeinträchtigten Kind?»



**Gabriela Oertli**

Paar- und Familientherapeutin,  
CANARIO Praxis für Musiktherapie  
und Familienberatung

**Welches sind die grössten Herausforderungen in einer Paarbeziehung, wenn man ein behindertes Kind hat?**

Gabriela Oertli: Während der Schwangerschaft oder nach der Geburt erfahren zu müssen, dass das eigene Kind eine seltene Krankheit oder eine Behinderung hat, ist für ein Elternpaar vorerst ein Schock. Wird das Kind überleben? Wie wird es sich entwickeln? Wer hilft uns? Unzählige solcher Fragen vermischen sich mit der Geburtsfreude. Etwas später stellt sich häufig eine Trauerphase ein, mit der jedes Paar unterschiedlich umgeht. Wir werden als Paar in der Regel nicht auf solche Belastungsproben vorbereitet. Im Verlaufe der Zeit und durch Erfahrung im Umgang mit dem Kind entsteht erste Routine. Mit einem eingespielteren Alltag kann sich sogar eine Entspannung zur anfänglichen Ungewissheit einstellen.

**Was bedeutet diese Entspannung für die Beziehung?** Vielfach meldet sich beim Paar wieder das Bedürfnis nach Beziehungsnormalität, nach Kontakten mit anderen Paaren, nach Unbeschwertheit, nach entspannter Nähe und Erotik. Hier braucht es vertrauliche Kommunikation, Offenheit und Einfühlungsvermögen in die Bedürfniswelt des anderen. Die Paaridentität, mit der man vertraut war, hat sich verändert und bedarf neuer Impulse und Sichtweisen.

**Kinder verändern die Paarbeziehung ganz allgemein. Worin sehen Sie**

**die grössten Unterschiede im Falle einer Familie mit behinderten Kindern im Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern?** Bekommt unsere

persönliche Liebesgeschichte weiterhin Raum und Möglichkeiten, sich durch Erlebnisse der Zweisamkeit zu nähren und weiterzuentwickeln? Oder bleiben wir in der grossen Aufgabe der gemeinsamen Elternschaft stecken? Dieses Dilemma, beiden Rollen genug Aufmerksamkeit zu schenken, kennen grundsätzlich alle Elternpaare. Bei gesunden Kindern darf man üblicherweise davon ausgehen, dass sie zunehmend weniger Betreuungszeit und Verantwortlichkeiten von ihren Eltern beanspruchen werden. Es ist voraussehbar, dass sie psychisch und körperlich selbständiger werden und es eine breite Palette an Möglichkeiten gibt, sie auch mal ohne viel Aufwand fremd betreuen zu lassen. Erhol-Inseln für die Paarbeziehung sind leichter zu ermöglichen, ebenso ganz private Zeit für sich selber, was eine Partnerschaft ebenso kräftigt.

**Welche therapeutischen Mittel gibt es, um diese Herausforderungen zu meistern?** In der Beratungssituation mit Familien ist das Thema, <ungestörte Zeit für persönliche Reflexion> ein wichtiger Faktor. Es braucht vom Elternpaar kinderfreie Zeit, über ihre herausfordernde Aufgabe und die individuellen Möglichkeiten nachzudenken. Vielleicht ist es zuerst notwendig, Trauer, Überforderung und Warum-Fragen zum eigenen

**«Aus Erfahrung wissen wir, dass Väter ihre gesunden oder behinderten Kinder aufgrund von Überforderung oder Paarproblemen häufiger verlassen als Mütter dies tun.»**

GABRIELA OERTLI

Schicksaal zuzulassen. Dann haben Eltern unterschiedliche Ressourcen und verschiedene Herkunftsprägungen, die Einfluss haben auf die Art ihrer Bewältigungsstrategien. Das soziale Umfeld und sinnstiftende Lebensgrundlagen unterstützen Eltern und Paare, die Beeinträchtigungen ihrer Kinder anzunehmen, ohne sich selber aufzugeben. Viele solcher Lebens- und Paarthemen werden in Beratungsgesprächen vertieft angeschaut. Ins Zentrum gerückt werden immer auch die eigenen Ressourcen eines Paares und jene, die sie sich von aussen holen können.

**Und wie muss man sich eine Beratung konkret vorstellen?** Die Alltags Herausforderungen durch Kinder mit besonderen Bedürfnissen sind vielfältig und in jeder Familie wieder anders. Beratungsbesuche zuhause sind deshalb eine Chance, sofern ein Paar nicht gleichzeitig mit Elternaufgaben beschäftigt sein muss und ein ruhiger Raum zur Verfügung steht. Aus meiner Erfahrung helfen bereits ein bis zwei Gespräche, um drängende Fragen zu diskutieren und den Blick auf mögliche Ressourcen zu richten.

Denn nur wenn ein Elternpaar in der Kraft bleibt, kann es die Betreuung langanhaltend gewährleisten und eine angenehme Familienatmosphäre schaffen. In einem Familiensystem muss es allen Mitgliedern gut gehen, damit dieses dynamische Mobile im Gleichgewicht bleibt! Deshalb brauchen Eltern manchmal von aussen verordnete und konkret geplante Ladestellen, wo sich ihre Batterien wieder füllen können.

**Beziehungen werden durch ein behindertes Kind ganz unterschiedlich belastet. Sehen Sie einen Unterschied zwischen Männern und Frauen im Umgang mit diesen Belastungen?**

Verallgemeinerungen sind schwierig, denn was in den inneren Prozessen von Frauen und Männern im Umgang mit ihrer besonderen Lebenssituation geschieht, ist von aussen nicht leicht erkennbar. Häufig beobachte ich vor allem in der Kleinkindphase eine enge Verbundenheit zwischen Kind und Mutter. Das hat auch mit der natürlichen Wachstumsgeschichte im Mutterleib und mit dem Bindungshormon, das nach der Geburt ausgeschüttet wird zu tun. Väter haben erst nach der Schwangerschaft gute Möglichkeiten, mit ihrem Kind in Beziehung zu treten. Die Bereitschaft, ihr Kind anzunehmen, ist meist bei beiden Elternteilen in gleichem Masse vorhanden. Mütter haben die Tendenz, überfürsorglicher zu sein als Väter, die öfters ein gesundes Vertrauen entwickeln und den Kindern mehr zumuten, was eine wertvolle Ergänzung ist.

**Zugleich höre ich immer wieder von betroffenen Familien, in denen der Vater gegangen ist.**

Aus Erfahrung wissen wir, dass Väter ihre gesunden oder behinderten Kinder aufgrund von Überforderung oder Paarproblemen häufiger verlassen als Mütter dies tun. Ich durfte hingebungsvolle und starke Väter wie Mütter kennen lernen. So unterschiedliche Belastungssituationen es gibt, so divers ist wohl auch der Umgang damit. Da die Betreuung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen einen hohen

zeitlichen Aufwand erfordern kann, wählen deren Eltern oft früh ein konventionelles Rollenmodell. Die Mutter kümmert sich um Haushalt und Kinder, der Vater übernimmt den Gelderwerb.

**Ein behindertes Kind braucht manchmal nachts die intensive Pflege einer Nachtpitex. Dies wiederum kann Auswirkungen auf die intime Beziehung eines Paares haben. Welche Erfahrungen haben Sie mit dieser Problematik gemacht?**

Im Gegensatz zu meinen üblichen Paarberatungen kommen in den Gesprächen mit Eltern behinderter Kinder die Themen zur gelebten Intimität eher selten zur Sprache. Möglicherweise stehen bei diesen Eltern andere Probleme im Zentrum, so dass die Fragen um Sexualität keine Dringlichkeit bekommen. Am ehesten erfahre ich von der Lust, die sich durch die vielen Alltagsbelastungen verabschiedet hat und als Folge auch Berührungen und andere Zärtlichkeiten spärlich geworden sind. Beim Suchen von persönlicher Erholung und kinderfreien Paarzeiten finden wir meist ausserhäusliche Lösungen, die zum jeweiligen Paar passen. Mindestens dann gibt es Möglichkeiten für einen Tapetenwechsel und Privatsphäre für Intimität der Eltern, sofern die Kinder in ihrer gewohnten Umgebung daheim betreut werden können oder dies eine externe Institution übernehmen kann.

INTERVIEW: RANDY SCHEIBLI

# 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

# KOMMUNIKATION IST EIN SENSIBLES THEMA UND INDIVIDUELL SEHR VERSCHIEDEN

Michèle Widler hat bereits viele Familien mit einem kranken Kind begleitet. So unterschiedlich Eltern, Kinder, Krankheiten oder Beeinträchtigungen sind, so unterschiedlich wird kommuniziert. Kommunikation ist nicht nur für die betroffene Familie eine Herausforderung, sondern auch für deren Umfeld.



**Michèle Widler**

Psychotherapeutin im  
Pädiatrischen Palliative Care  
Team Universitäts-Kinderspital  
beider Basel (UKBB) und in der  
Praxis für Psychotherapie am  
Blumenrain in Basel

**Wie offen erleben sie Eltern eines kranken Kindes?** Es gibt Familien, die offen kommunizieren können. Andere können das nicht, oder nur teilweise. Eine fehlende offene Kommunikation kann Ausdruck dafür sein, dass es den Familienmitgliedern schwer fällt, über Belastendes zu sprechen. Ein offener Kommunikationsstil braucht Raum und Zeit. Verschiedene Faktoren sind ausschlaggebend: Signalisiert das Umfeld, dass die Kommunikation getragen wird? Stimmt der Kontext und die Tagesform der Familie?

**Wie wichtig ist Kommunikation für eine betroffene Familie?** Eine Mutter erzählte mir einmal, sie habe das Gefühl, sie müsse stets nach aussen kommunizieren. Sie sei immer im Austausch mit dem Betreuungsnetz und den Fachpersonen. Auch innerhalb der Familie versuche sie laufend die verschiedenen Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder zu spüren. Zusätzlich unterstütze sie auch ihr beeinträchtigtes Kind in der Kommunikation. Kommunikation ist essentiell und kann phasenweise sehr anstrengend sein. So schätzen es viele Eltern, wenn sie einmal nicht kommunizieren müssen. Ich erlebe es häufig, dass Eltern durch Tätigkeiten Energie tanken, bei denen Gespräche nicht nötig sind: Allein Spazieren gehen, Velo fahren oder TV schauen.

**Gerade bei einer neuen Diagnose oder auch bei einer fehlenden Diag-**

**nose ist es schwierig, das Erlebte in Worte zu fassen.** Die Familien durchleben einen Anpassungsprozess, welcher gekennzeichnet ist durch Belastung, Ungewissheit und traumatische Anteile. In akuten Belastungssituationen ist es schwierig, zusätzlich nach aussen zu kommunizieren. Ich empfehle, dass eine Vertrauensperson ausgewählt wird, welche Familie und Freunde informiert. Es gibt auch Eltern, die E-Mail oder Gruppenchats nutzen. Auch kommt es vor, dass am Anfang das Umfeld gar nicht informiert wird – erst zu einem späteren Zeitpunkt. Die Strategien sind so individuell, wie die Betroffenen es sind. Vielmehr sollten die Familien darin bestärkt werden, für sich den passenden Kommunikationsweg zu finden – und diesen laufend justieren zu können. Eltern, die nicht offen kommunizieren, brauchen mehr Zeit für den Anpassungsprozess und um das Erlebte innerlich zu strukturieren.

**Was für Tipps gibt es für das Umfeld der Familie in dieser speziellen Anfangssituation?** Der Familie Zeit lassen und trotzdem präsent sein. Ein Unvermögen der Kommunikation seitens der Familie respektieren und nicht persönlich nehmen. Es kann sehr belastend sein, wenn viele Fragen an die Eltern gerichtet werden oder nach Fehlern und Schuldigen gesucht wird. Auch die vermeintlich gut gemeinten Ratschläge sind nicht hilfreich.

**«Ich wünsche mir für alle Eltern, dass sie ein Umfeld und eine Partnerschaft haben, wo sie ihre vielen und zum Teil auch ambivalenten Gefühle äussern dürfen.»**

MICHÈLE WIDLER

Häufig macht eine Familie die Erfahrung, dass nicht alle mit diesem Spannungsfeld umgehen können.

**Wie geht man mit der Unsicherheit um, welche seltene Krankheiten oft begleiten? Manchmal ist der Übergang vom «gesunden» zum «kranken» Kind fliessend und die Diagnosefindung kann lange dauern.** Das verlangt eine stetige Anpassungsleistung der Familie – das ist enorm kräftezehrend. Daher ist es wichtig, zu eruiieren, wie es die Familie schafft, diesen Weg über lange Zeit zu gehen. Ein Vater sprach einmal von einem Marathon, den er seit mehreren Jahren renne.

Zum Beispiel können nur schon «Ruheinseln» helfen, neue Energie zu tanken. Manche Eltern erleben das Gespräch als wichtig, andere gehen gern zur Arbeit, weil sie dort abgelenkt sind. Wieder anderen hilft der Sport. Copingstrategien können innerhalb der Familie sehr unterschiedlich sein und verändern sich auch. Eine Mutter meinte einmal, dass sie solche «Ruheinseln» in Sturmzeiten nicht realisieren könne. Sie sei dann nur schon über eine «Atempause» dankbar. Damit spricht diese Mutter etwas so Wichtiges an: Den achtsamen Umgang mit sich selbst – dieser geht in stürmischen Zeiten gerne vergessen.

**Auf was muss besonders geachtet werden, wenn ein Kind zur Welt kommt, das «nicht gesund» ist? Einerseits bei den Eltern?** Eltern erleben in diesem Spannungsfeld viele verschiedene Emotionen: Zum einen grosse Freude und Liebe zum Kind – zum anderen Sorgen und Ängste. Sie fühlen sich im Elternsein unsicher: Plötzlich müssen sie Entscheidungen für ihr Kind treffen. Vielleicht

muss man auch Abschied nehmen von Zukunftsplänen und Vorstellungen.

**Andererseits bei deren Umfeld?** Falls es schwierig ist, Worte zu finden, darf man auch mit einer non-verbalen Geste zeigen, dass man da ist und das Kind gebührend auf der Welt willkommen heisst. Eltern haben gar nicht den Anspruch auf die «richtigen» Worte. Aber es bedeutet den Familien viel, wenn sie Unterstützung aus dem Umfeld spüren.

**Wie geht man als aussenstehende Person am besten mit der Situation um, wenn das eigene Kind in der Öffentlichkeit auf ein krankes Kind hinweist und wissen will, was es hat?** Optimal wäre, wenn man so reagieren kann, dass die Erkrankung nicht als Tabuthema behandelt wird. Am besten, man spricht die Eltern und das beeinträchtigte Kind höflich darauf an, dass das eigene Kind gerade daran interessiert ist, mehr über die Erkrankung zu erfahren. Manchmal stimmt der Kontext und man kommt ins Gespräch.

**Was empfehlen Sie Eltern in dieser Situation? Zum Beispiel auch, wenn ihr Kind angestarrt wird?** Meine Erfahrung ist, dass dies sehr Tagesform und Kontext abhängig ist. Manche antworten mit Standardsätze. Manchmal wird aber auch geschätzt, wenn man von der aktuellen Situation erzählen darf. Einmal kann man über einen fragenden Blick hinwegsehen, ein andermal trifft es einen besonders stark. Eltern dürfen auch sagen, wenn sie gerade nicht darüber sprechen möchten.

**Von welchen negativen Erlebnissen in Bezug auf Kommunikation wurde Ihnen schon erzählt?** Eine Mutter erzählte mir, dass sie, als ihre Toch-

ter noch ein Baby war, viel positive Rückmeldung erhalten haben. Je älter ihre Tochter wurde, desto mehr wurde ihre Beeinträchtigung sichtbar und das Feedback blieb zunehmend aus. Dies war eine sehr schmerzliche Erfahrung für die Eltern. Statt der lieben Rückmeldungen wurden sie immer häufiger mit fragenden Blicken konfrontiert.

**Von welchen positiven Erfahrungen wird ihnen häufig berichtet?** Begegnungen mit Personen, die keine Berührungsängste mit der Familie und dem betroffenen Kind haben. Die optimalen Wegbegleiter sind diejenigen, die einerseits nachfragen, mit denen man andererseits aber auch schweigen kann.

**Was ist für Ärztinnen und Therapeuten wichtig im Umgang mit Familien mit einem Kind mit seltener Krankheit?** Die Familien benötigen Langzeitunterstützung. Das bedeutet aber nicht, dass sie permanent auf Hilfe angewiesen sind. In Akutzeiten kann intensive Betreuung nötig sein, während in anderen Phasen die Frequenzen grösser sind. Diese Pausen sollten nicht fälschlicherweise so interpretiert werden, dass die Familie keine Unterstützung braucht.

Eine Studie zeigt, dass negative Spitalerfahrungen am häufigsten mit schlechter Kommunikation zusammenhängen: Vor allem widersprüchliche Informationen von verschiedenen Fachpersonen seien irritierend und verunsichern Eltern stark. Eltern sind die Experten für ihr Kind und genau da sollten Fachpersonen ansetzen.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI

# DIE GESCHICHTE ZWEIER BRÜDER, DIE SO VIEL NÄHE WIE AUCH ABSTAND BRAUCHEN.

Die Geschichte von Tobias bringt mich aufs Land in ein 600-Seelen-Dorf im Kanton St. Gallen. An diesem idyllischen Ort inmitten von Obstgärten scheint die Welt noch in Ordnung zu sein. Hier lerne ich Tobias und seine Familie kennen. Sie nehmen mich mit auf eine Reise rund um den Globus und den Alltag mit dem Noonan-Syndrom.



Als mich die Familie an der Bushaltestelle abholt, sind Tobias (10) und Philipp (7) mit dem Trottinett unterwegs. Beide sind fast gleich gross, schlank, helle Haare – mit Helm und Sonnenbrille schwer zu unterscheiden. Beide sind anfänglich zurückhaltend, und nach einem kurzen «Hallo» flitzen sie auch gleich los. Sie wirken eingespielt, im Einklang, fahren fast im Takt durch die ruhigen Landstrassen an diesem sonnigen Frühlingstag. Aber Philipp ist schneller. Viel schneller. Tobias versucht ihm nachzueifern, aber Philipp lässt nicht nach. Er eilt voran, als würde er davonfliegen. Sie sind Brüder, sie haben die gleichen Eltern, das gleiche Erbgut, und doch sind sie anders. Tobias hat das Noonan-Syndrom, Philipp ist ein gesunder Junge.

Zuhause angekommen, packen sie mein Geschenk aus: ein Puzzle mit Denkmälern aus verschiedenen Ländern. Tobias kennt sie fast alle. Philipp schaut das Puzzle an, überlässt das Reden dem älteren Bruder. Zuhause gibt er den Takt an. Tobias holt in Windseile die Reisealben aus den Schubladen, legt sie auf den Tisch und beginnt eines nach dem anderen zu öffnen und von den Reisen zu erzählen. Er kennt jede Reise fast in und auswendig. Er weiss über Orte, Länder und Kulturen Bescheid. Er ist zehn Jahre alt, wissbegierig, verträumt und verletzlich. Seine Sensibilität ist rührend. Er kennt mich nicht, geht aber sofort auf mich ein. Philipp hingegen spricht wenig, ist zurückhaltend, fast misstrauisch. Während Elisabeth, Jonathan und ich miteinander sprechen, blättert Tobias konzentriert in den Reisealben, Philipp hört zu. Es geht um Tobias. Wie so oft.

## **«Ich musste im Leben schon viel zu oft verlieren.»**

TOBIAS

Jonathan und Elisabeth sind naturverbundene, bodenständige, gläubige Menschen, die die kleinen Alltagswunder schätzen und keinen Augenblick ungenutzt lassen. Sie geniessen das Leben und sind um ihre Familie dankbar. Kinder haben sie sich schon immer gewünscht, und mit Tobias kam der langersehnte Nachwuchs.

«Als Tobias auf die Welt kam, öffnete er erst nach ein paar Tagen die Augen und dies auch nur zur Hälfte. Als Mutter habe ich sofort gespürt, dass etwas nicht stimmte», beginnt Elisabeth. Sie ist Krankenschwester auf der Intensivstation, sie hat ein gutes Gespür für Menschen mit Krankheiten. Nach diversen Augenuntersuchungen bei Tobias, als Säugling, wird eine beidseitige Optose<sup>1</sup> festgestellt, später noch eine Irisanomalie.

In den darauffolgenden Jahren wird Tobias regelmässige ärztliche, entwicklungs- und schulpyschologische Kontrollen brauchen. Seine motorische und sprachliche Entwicklung ist verzögert, weshalb er in allem eine Eins-zu-eins-Betreuung benötigt – für Hausaufgaben, Sorgen, Konflikte. Mit neun Jahren hatte Tobias schon sechs Operationen hinter sich. Legasthenie sowie heilpädagogische und neurofunktionelle Therapien gehören seit seinem sechsten Altersmonat zur wöchentlichen Planung dazu. Es folgen unzählige Untersuchungen und Abklärungen, aber wie so oft bei seltenen Krankheiten, blieb auch bei Tobias die Diagnose lange unerkannt. Doch die Diversität hat die Familie nicht davon abgehalten, all das zu unternehmen, was Familien so machen: Leben, Spielen, Reisen.

### **Weltenbummler und naturverbunden**

Elisabeth und Jonathan lieben es zu reisen. Und so erleben sie als Kleinfamilie 2012 ihr erstes grosses Abenteuer. Tobias ist vierzehn Monate alt, als er mit seinen Eltern sechs Monate lang um den Globus reist. In den vielen Reisealben ist ein zufriedenes Kind zu sehen, welches mit den Eltern die Sonnenuntergänge am Meer geniessen, Sandburgen baut oder Tiere beobachtet. Tobias liebt die Natur und geniessen es, die Welt zu entdecken. Er ist ein stiller Beobachter. Im entgeht nichts. Und auch er entgeht der Welt nicht. Sein Äusseres zieht die Aufmerksamkeit seiner Mitmenschen immer wieder auf sich. Die unmissverständlichen Blicke der Mitmenschen und Kinder sprechen Bände. «Diese Blicke treffen mitten ins Herz, als Mutter fühlst du dich hilflos. Du möchtest dein Kind beschützen, kannst es aber nicht.»

Tobias' Diversität hielt Elisabeth und Jonathan nicht davon ab, die Familienplanung fortzusetzen. «Wir hatten das Urvertrauen, dass ein weiteres Kind gesund sein würde», erzählt Elisabeth. Und so war es auch. Drei Jahre später kam Philipp zur Welt. Gesund und kräftig.

Diese Familie ist anders. Wunderbar anders. Ihre Lebensfreude ist erfrischend, erhellend und berührend. Es verwundert nicht, dass sich Jonathan deshalb nach Philipps Geburt entschied, den Beruf vorerst an den Nagel zu hängen, um zuhause zu bleiben und die Kinder zu betreuen. Er ist Tobias' Bezugsperson, er kennt ihn am besten. Er ist Vollzeit-Vater, Betreuer und Seelsorger zugleich. «Der Entscheid fiel nach unserer zweiten grösseren Weltreise. Ich hatte meinen Job gekündigt und, eine Teilzeitstelle zu finden war nicht einfach. Wir waren uns als Paar einig, dass wir die Betreuung unserer Kinder nicht einer Drittperson überlassen wollten, vor allem wegen Tobias. Und dieser Entscheid erwies sich als richtig, denn der Alltag war und ist für alle nicht einfach», so Jonathan.

Als Tobias acht Jahre alt war, kam es 2018 zu einer schicksalhaften Begegnung im Verkehrshaus Luzern. Eine Frau spricht die Familie an und fragt, ob Tobias das Noonan-Syndrom habe. Sie selber habe auch ein davon betroffenes Kind. «Tobias' Äusseres hat die Frau dazu bewogen, uns anzusprechen. Das erfordert Mut, und wir sind ihr unendlich dankbar, denn dank ihr hat die Diversität von Tobias einen Namen», so Elisabeth. Und das Genetikzentrum bestätigte ihre Vermutung. «Die Diagnose war eine Erlösung», erzählt Elisabeth, «es war, als würden wir aus einem Traum erwachen. Die Hilflosigkeit hatte ein Ende, und mit der Diagnose begann ein neuer Lebensabschnitt, der uns Antworten auf unsere vielen Fragen lieferte.»

#### Der starke Zweitgeborene

Familien, die ein gesundes und ein «krankes» Kind haben, wissen am besten, wie schwierig es ist, beiden Kindern und ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. Meist muss aber das gesunde Kind den Kürzeren ziehen – ungewollt, denn die Umstände lassen es oft nicht anders zu – so auch in dieser Familie. Philipp wird von den Eltern als mutig, intelligent, sportlich und talentiert beschrieben. In der Schule ist er beliebt, hat viele Freunde. Sein Alltag ohne Tobias ist normal, unbeschwert, entspannt. Zurück in den vier Wänden wird alles anders. Denn Tobias braucht Philipp als Bruder, Freund und Spielgefährten. Philipp ist für Tobias der

starke Fels in der Brandung, er ist der Mutige. Ihn schickt Tobias voran, wenn es etwas Neues zu entdecken gibt, ihm vertraut er. Aber Philipp braucht auch seine Freiräume – Momente, die ihm durch den Bruder oft verwehrt werden. Auch wenn sie gut miteinander auskommen und spielen, kommen Konflikte oft vor und diese sind schwer zu bändigen. Denn Tobias reagiert bei Schwierigkeiten unkontrolliert und verletzend. Jonathan kennt diese Situationen nur zu gut: «Für Philipp ist es zum Teil schwer verständlich, warum sein Bruder immer das Gleiche will wie er. Er fühlt sich in seiner Eigenständigkeit eingeschränkt, er leidet darunter, von seinem Bruder geschlagen zu werden, wenn Konflikte nicht mit Worten, sondern mit Händen gelöst werden. Seit der Diagnose wissen wir, dass Kinder mit dem Noonan-Syndrom Mühe haben, Gefühle anderer und bei sich selbst wahrzunehmen, weshalb es Tobias auch schwerfällt, adäquat zu reagieren.» Was Philipp auch macht, Tobias will es auch. Letztes Jahr hat Philipp begonnen, Ukulele zu spielen. Tobias wollte es auch. Philipp spielt sie heute noch. Tobias hat schon lange damit aufgehört. Solche Szenen sind Routine. Das jüngste Beispiel: die Wahl des Fussball-Clubs.

Philipp will in einen Fussball-Club – aber ohne Tobias. Für Tobias unverständlich, denn er will in den gleichen Club, wie der kleine Bruder – weil er ihn braucht als Stütze und Freund. Das Thema wurde ausgiebig diskutiert und Philipp hat seine Position klar ausgedrückt: «Du kannst nicht immer gewinnen, du musst auch verlieren können.» Tobias' Antwort darauf stimmte alle nachdenklich: «Ich musste im Leben schon viel zu oft verlieren.» Tobias musste mit seinen zarten zehn Jahren schon viele Rückschläge einstecken, und zu wissen, dass dies immer so sein wird, ist für alle nicht einfach.

Philipp hat viele Freunde, mit diesen geht er zur Schule, zum Fussball oder auf den Spielplatz. Tobias nicht, zur Schule geht er alleine. Er weiss, dass die anderen Kinder nicht auf ihn warten, ihn nicht suchen. Tobias hat sich damit abgefunden. Und obwohl es für Philipp schwierig ist, den Bruder alleine zu sehen, braucht er auch Abstand von ihm, auch in der Schule. Während Philipp in den Pausen Fussball spielt, schaut Tobias den anderen beim Spielen zu. In der Schule ist Tobias zurückhaltend, den angestauten Emotionen lässt er zuhause freien Lauf. Denn in der Schule weiss, ausser der Lehrperson, niemand von Tobias' Gendefekt. «Er muss doppelt so viel lernen, um gute Noten zu haben», erzählt der Vater. Lernbefreit ist er



nicht, die Eltern wollen ihm die Zukunft nicht verbauen. «Tobias arbeitet hart, um ‹normal› zu sein und um seinen Traum zu verwirklichen, Architekt zu werden. Dennoch bleibt der Schulalltag eine Herausforderung, die Kinder grenzen ihn aus.» Ob die Klassenkameraden anders handeln würden, wenn sie vom Gendefekt wüssten, frage ich ihn. «Das wissen wir nicht, wir möchten ihn aber nicht noch mehr ausgrenzen, der Alltag ist schon schwer genug.»

Der Alltag dreht sich meist um Tobias, um seine Ausbrüche, seine Untersuchungen, Therapien und Emotionen. Philipp kommt meist zu kurz, das wissen auch die Eltern, dennoch versuchen sie, ihm die Zeit einzuräumen, die ihm zusteht. Deshalb hat die Familie begonnen, mit den Kindern einzeln etwas zu unternehmen, und zwar getrennt – an Wochenenden oder an freien Nachmittagen. «Für Philipp ist die Zeit zu zweit eine Erleichterung, Entspannung und Erlösung zugleich», erzählt Elisabeth. Diese neuen Gewohnheiten haben sie als Familie institutionalisiert, denn diese Momente tun allen gut.

Tobias hat im Verlauf des Gesprächs mit dem Anschauen der Reisebücher aufgehört. Er hat sich zu Philipp auf das Sofa gesetzt, der am

Lesen ist. Tobias hat sich auch ein Buch genommen. Auf die Frage, wo die nächste Reise hingehen soll, antwortet Tobias bestimmt «nach Singapore» – seine Lieblingsstadt. Philipp schweigt. Vorerst werden sie aber mit dem Puzzle rund um die Welt reisen. Und sobald es die Covid-Situation zulässt, wird sicherlich gemeinsam entschieden, wo das nächste Abenteuer auf die Familie wartet.

TEXT: GRAZIA GRASSI  
FOTOS: JOSE RUANO

<sup>1</sup> Herunterhängende Augenlider

<sup>2</sup> Quelle: Bundesamt für Statistik, 2020

<sup>3</sup> Quelle: Inselspital Bern, Medizinische Universitäts-Kinderklinik, Prof. Dr. med. Primus E. Mulli



## KRANKHEIT

In der Schweiz werden jährlich über 80'000 Kinder geboren<sup>2</sup>, davon haben ca. 40 Kinder das Noonan-Syndrom<sup>3</sup>. Diese Krankheit äussert sich bei betroffenen meist mit Merkmalen wie Kleinwuchs, typischem Gesicht, Brustkorbmisbildungen und Herzfehlern.

# CROWDFUNDING FÜR BETROFFENE FAMILIEN



FÖRDERVEREIN  
FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN



## DIREKTE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Sie möchten einem betroffenen Kind und dessen Familie gezielt helfen und bessere Lebensqualität schenken? Dann sind Sie beim KMSK Crowdfunding (Schwarmfinanzierung) des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten genau richtig! Mit Ihrer Spende ermöglichen Sie die Erfüllung nachhaltiger Wünsche wie etwa Therapien oder Hilfsmittel, die von der Krankenkasse oder IV nicht übernommen werden. Ihr Spende geht zu 100% an die Familie, die Bankspesen werden von uns übernommen.

Von Herzen danken wir Ihnen,  
dass Sie eines unserer aktiven Familienprojekte unterstützen!

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster, Switzerland  
T +41 44 752 52 52, info@kmsk.ch



**JETZT SPENDEN!**  
[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)



## 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

**Good vibes**

von der coolen Seite

Kürzere Tage und längere Nächte.  
Der richtige Moment für Freunde  
und smarte Get-togethers.

Zeit, um bei guten Gesprächen  
und chilligen Drinks  
auch unsere vegetarischen  
Inspirationen zu entdecken.

**Make it happen!**



**«Wildi»**

Jahresziite

Wenn die Blätter fallen,  
wird uns warm ums Herz.  
Raffinierte Kreationen,  
direkt vom Wald  
oder frisch aus dem Gewässer,  
werden bei uns weiterhin  
Ihren Gaumen verwöhnen.  
**Herzlich willkommä!**

Belvoirpark Restaurant  
[www.belvoirpark-restaurant.ch](http://www.belvoirpark-restaurant.ch)



Partner von GastroSuisse



**LIGHTRIDER E2 PRO**

**DAS VIELLEICHT  
BESTE  
E-MOUNTAINBIKE  
DER WELT.**

**THOMUS.CH**



**Thömus**

Hightech vom Bauernhof

**«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

# ES HILFT NICHTS, WENN WIR ELTERN DARAN ZERBRECHEN!

Valentina hat das sehr seltene Pitt-Hopkins-Syndrom. Ihre Eltern Maria und Wolfgang erzählen, mit welchen Strategien sie die Herausforderungen meistern und welche Aktivitäten ihnen helfen, ihre Batterien aufzuladen. Das Paar zeigt auf, wie sie es schaffen, ausgeglichen und fröhlich zu bleiben, um voll und ganz für ihre Tochter da zu sein.



Maria und Wolfgang leben mit ihren Töchtern Diana (2) und Valentina (7) in Zollikon. Ihre Freizeit verbringt die Familie gerne in der Natur, auf Reisen oder mit Freunden. Schon wenn man die Wohnung betritt, sind die positive Energie und der Elan zu spüren. Hier wird viel gelacht, bewegt, geplant und unternommen. Maria und Wolfgang sind wahre Organisationstalente. Die beiden sind nicht nur Eltern mit Leidenschaft, sondern auch voll berufstätig. «Das Leben mit einem schwerbehinderten Kind ist sehr anspruchsvoll. Da wir keine Vollzeit-Unterstützung zu Hause haben, müssen wir gut planen und uns organisieren», erzählt Maria.

Valentina, das ältere der beiden Mädchen, hat das sehr seltene Pitt-Hopkins-Syndrom. In der Schweiz sind lediglich acht Kinder davon betroffen. «Valentina ist ein sehr zufriedenes und fröhliches Mädchen, das viel und gerne lacht.» erzählt Maria. Lange war nicht klar, woran die Kleine leidet. Die Schwangerschaft und Geburt verliefen gut, Valentina kam scheinbar gesund zur Welt. Nach etwa acht Monaten merkten Maria und Wolfgang, dass Valentina sich nicht so entwickelt wie andere Kinder. Sie hatte Mühe mit der Motorik und die üblichen Babylaute hörten die Eltern kaum. Bis zur Diagnose dauerte es drei weitere Jahre. «Die Ärzte wussten nicht, was Valentina hat. Sie wirkten ratlos. Bis eine seltene Krankheit diagnostiziert wird, dauert es oft Jahre», berichtet Wolfgang.

#### **Intensivtherapien statt Urlaub**

Während der ersten vier Lebensjahre, bis zur Diagnose, haben die Eltern mit Valentina jede mögliche Therapie gemacht, um die Entwicklung des Mädchens speziell zu fördern. «Wir haben uns oft übernommen, ohne es überhaupt zu merken», erinnert sich Maria. In den Jahren 2016 und 2017 hat das Paar sämtliche Ferientage sowie Eigenmittel in Intensivtherapien im Ausland investiert. Sie haben sich die acht gebuchten Therapiewochen pro Jahr aufgeteilt, damit die ihnen zustehenden Urlaubstage überhaupt reichten. In diesen Jahren hatten sie nie wirklich erholsame Ferien. «Das war sehr schwierig für uns. Anstatt uns zu erholen, waren die Intensivtherapien belastender als unser Job oder der Alltag zu Hause», erinnert sich Wolfgang. Die Eltern würden trotzdem nichts anders machen. Es war wertvoll, alles Mögliche auszuprobieren. «Ich bereue nichts. Heute kommt es mir zwar verrückt vor, aber damals war es normal und ich wusste: das machen wir jetzt. Wir hatten auch die Energie dafür», erzählt Maria.

#### **Grenzen der Belastbarkeit**

In dieser Zeit plagte das Paar oft ein schlechtes Gewissen, wenn es seiner Meinung nach nicht genug an Valentinas Förderung gearbeitet hatte. Irgendwann ging es nicht mehr. Das Leben mit einem schwerbehinderten Kind ist physisch wie psychisch sehr belastend. «Überschreiten die Eltern ihre Grenzen und können dadurch nicht mehr für das Kind da sein, ist es das Schlimmste, was der Familie passieren kann. Man will ja alles geben für sein Kind. Aber es ist zentral, auf sich zu hören und darauf zu achten, dass man als Mutter und Vater gesund, ausgeglichen und fröhlich bleibt», unterstreicht Maria. Es ist nicht einfach, die eigenen Grenzen zu kennen und zu merken, wenn man diese überschreitet. «Irgendwann habe ich realisiert: es ist alles zu viel, es geht mir nicht gut und ich brauche eine externe Fachperson für einen regelmässigen Austausch. Jemand, der weder zur Familie noch zum Freundeskreis gehört. Diese Gespräche haben mir persönlich sehr geholfen», ergänzt Maria.

«Wir hatten Glück», erzählt Wolfgang. «Die Jahre 2016 und 2017 waren sehr anstrengend, aber keiner von uns hatte ein Burnout und unsere Beziehung hielt dieser Belastung stand, was nicht selbstverständlich ist. Am wichtigsten ist es, zu wissen, wie man die Batterien wieder auflädt, wenn sie leer sind. Wir haben angefangen, aktiv an einer besseren Balance zu arbeiten.» ergänzt er. Das Paar hat rechtzeitig erkannt, dass es so nicht mehr weiter geht. Sie buchten Ferien ohne irgendwelche Therapien und flogen mit Valentina ans Meer.

#### **Erste Entlastung dank Diagnose**

Die Ungewissheit auszuhalten, war besonders schwierig. Die Eltern überlegten ständig, was sie besser machen könnten, ob sie noch mehr machen könnten. Mit der Diagnose nahm die Belastung ab. Maria und Wolfgang wussten, was Valentina hat und dass die Krankheit nicht ihre Schuld ist. Es ist wichtig, Valentina speziell zu fördern, aber mehr wie das können sie nicht tun. Denn Valentina hat eine globale Entwicklungsverzögerung und sie wird immer pflegebedürftig sein. «Bis wir eine Diagnose hatten, fühlten wir uns sehr alleine gelassen. Wir mussten alles selber organisieren und vieles selber finanzieren. Wir haben aber vor allem von anderen betroffenen Familien sehr viel gelernt», erinnert sich Maria.

#### **Mit dem zweitem Kind fällt mehr Druck weg**

Nach der Diagnose wünschte sich das Paar ein zweites Kind und kurz darauf kam Diana zur

**«Es ist wichtig, sich als Paar gut zu ergänzen.  
Ich erkenne beispielsweise, wenn Wolfgang  
eine Auszeit braucht und umgekehrt.»**

MARIA, MUTTER VON VALENTINA

Welt und brachte viel Freude ins Leben der kleinen Familie. «Mit der Geburt von Diana ist alles viel einfacher geworden. Das Gegenteil von dem, was andere Eltern sagen», lacht Wolfgang. «Natürlich macht man sich Sorgen. Aber mit Diana lief alles normal, sie entwickelte sich ganz automatisch, ohne intensive Therapien und ohne unser Zutun. Man setzt sich hin und es passiert wie von alleine. Dadurch fällt der ganze Druck weg», erinnert sich Wolfgang. Mit Dianas Geburt fiel alles ab und die Eltern sind seitdem lockerer geworden. «Als Diana auf die Welt kam, war es eine zusätzliche Bestätigung, dass die seltene Krankheit von Valentina nicht unsere Schuld ist. Mit dem Herzen weiss man das eigentlich, aber mit dem Kopf begreift man das nicht immer sofort», ergänzt Maria.

**Therapien nicht mehr selber organisieren**

Bis die Kinder im schulpflichtigen Alter sind, müssen die Eltern für die Förderung der Kinder sehr viel selbst in die Hand nehmen. Das ist für Eltern mit Kindern, die an seltenen Krankheiten leiden, anspruchsvoll und erfordert ständige Organisation und Planung. Mit dem Eintritt von Valentina in einen Tages-Kindergarten, der einen starken Fokus auf spezielle Förderung legt, wurde das Leben für die Familie einfacher. «Ab dem ersten Tag im Kindergarten haben wir uns so richtig entlastet gefühlt. Alles ist perfekt organisiert, die Therapien sind integriert und die Therapeuten kommunizieren miteinander», erzählt Wolfgang.

**Pausen einlegen, um durchzustarten**

Der Austausch mit Bekannten und Betroffenen hat ihnen folgendes bestätigt: es ist wichtig, dass die Eltern stabil und gesund bleiben. Überschreiten die Eltern die Grenzen zu oft und zu lange, werden sie krank und gereizt. Zusätzlich leidet die Beziehung der Eltern unter dieser Belastung, was den Kindern auch nicht hilft. Aus diesen Gründen sorgen Maria und Wolfgang aktiv für eine gesunde Balance. Sie unternehmen beispielsweise nicht mehr

alles gemeinsam, damit sich ein Elternteil erholen kann. Ein Wochenende oder Urlaub ohne Kinder, ein Freundinnen-Wochenende für Maria oder eine Radtour für Wolfgang in den Bergen bezeichnen die beiden als echte Energiebooster. «Wir können auch einmal ausschlafen und abschalten. Dadurch freuen wir uns wieder auf die Kinder und das Zusammensein», erzählt Maria. Sie setzen auch gezielt ihre Familie, den Entlastungsdienst oder lokale Babysitter ein, damit sie ihre Beziehung als Paar pflegen können. «Es ist wichtig, auch die Zeit zu zweit zu geniessen, denn geht die Beziehung in die Brüche, was bei Paaren mit behinderten Kindern oft passiert, wird es noch schwieriger», ergänzt Maria.

Zentral ist, sich als Elternteil selber in den Fokus zu stellen, auf seine Bedürfnisse zu achten, aktiv Pausen einzulegen, den richtigen Mix an Aktivitäten zu finden. «Es hat nichts mit Egoismus zu tun. Es geht darum, achtsam mit seiner Balance und seinem Wohlbefinden umzugehen, damit man wieder voller Kraft und Elan für die Kinder da ist.» unterstreicht Maria. Für die innere Balance ist Maria die Ausübung ihres Berufs zentral. «Es ist wichtig, mich beruflichen Herausforderungen zu stellen und verschiedene Anreize zu haben, um als Mutter präsent zu sein».

**Umgang mit Grenzen ist individuell**

Wie man eine gute Balance behält, ist sehr individuell. So empfiehlt Wolfgang betroffenen Eltern beispielsweise, ihr Leben möglichst normal weiterzuführen, aktive Auszeiten einzuplanen und mental abzuschalten. Maria hat realisiert, wie wichtig eine gut funktionierende Beziehung ist. Dass man lernt, gut zu kommunizieren, auf die Bedürfnisse des Partners zu hören, um ihn zu gegebener Zeit zu entlasten. Es ist wichtig, sich gut zu ergänzen. «Ich erkenne beispielsweise, wenn Wolfgang eine Auszeit braucht und umgekehrt», erzählt Maria. Bei alleinerziehenden Eltern ist die Inanspruchnahme von Entlastungsdiensten noch zentraler wie bei Maria und Wolfgang.



Die erste Corona-Welle war für die Familie ein Rückschlag. Durch die Schliessung von Valentinas Schule, kamen sie wieder an ihre Grenzen. «Niemand konnte kommen, weder die Familie, noch unsere Betreuungsperson vom Entlastungsdienst. Alles lastete auf uns. Aber wir haben die sechs Wochen gemeistert und haben nach den Lockerungen wieder sehr viel unternommen», erzählt Maria. «Hat man ein Kind mit speziellen Bedürfnissen, wird man kreativ.» Maria und Wolfgang haben gelernt, nicht alles als Problem zu sehen und Neues zu wagen. «Seit wir Valentina haben, sind wir mutiger geworden. Ich wage Dinge, die ich mir früher im Traum nicht hätte vorstellen können», lacht Maria. Seit Valentina auf der Welt ist, kreierte sie jedes Jahr ein Fotobuch mit den Aktivitäten und Erlebnissen der Familie. «Wir wollen zeigen: das ist unser Leben mit Valentina, so gehen wir als Familie damit um», sagt Maria zum Abschluss.

TEXT: DANIELA REINHARD  
FOTOS: URSULA MEISSER



### KRANKHEIT

Das Pitt-Hopkins-Syndrom wurde 1978 von den Medizinern Pitt und Hopkins beschrieben und das für die seltene Erkrankung verantwortliche Gen erst 2007 entdeckt.

### SYMPTOME

- Geistige Behinderung
- Schwere Störungen der motorischen Entwicklung bzw. Hypotonie
- Fehlender Spracherwerb
- Epilepsie

## GRENZEN DER BELASTBARKEIT – WIE ELTERN DAMIT UMGEHEN KÖNNEN

Der Entlastungsdienst ermöglicht den Angehörigen eine Verschnaufpause und unterstützt Menschen mit Krankheiten und Behinderungen dabei, zu Hause zu leben. Die Entlastungen finden meist regelmässig und im gewohnten Umfeld der zu betreuenden Person statt. Damit eine gute Vertrauensbasis wächst, kommt in der Regel immer dieselbe Betreuungsperson zum Einsatz.



Sarah Müller  
Geschäftsführerin,  
Entlastungsdienst Schweiz,  
Kanton Zürich

### An wen richtet sich Ihr Angebot?

Wir betreuen Kinder, Erwachsene und Senioren mit einer Behinderung, psychischen und/oder körperlichen Einschränkung sowie bei Erkrankung. Es können sich alle bei uns melden, die Entlastung bei der Betreuung ihrer Angehörigen brauchen oder die selbst froh um Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sind.

### Welche Grenzen der Belastbarkeit erleben Sie bei Eltern eines chronisch kranken Kindes?

Alle Eltern wissen, welche Herausforderungen Kinder mit sich bringen. Bei chronisch kranken Kindern kommt es zu zusätzlichen Belastungen: Spitalaufenthalte, Therapien, intensive Betreuung und Unterstützung. Die Eltern von Valentina schildern das unter dem Titel Intensivtherapien statt Urlaub. Dazu kommt die Sorge um das Kind, das Gefühl nicht allem und allen gerecht zu werden, allenfalls existenzielle Nöte. Die Betreuung eines Familienmitglieds wird von vielen Angehörigen als schöne und sinnstiftende Tätigkeit empfunden, die sie nicht missen möchten. Gleichzeitig ist es der stressigste «Job», auf den sie sich nie beworben haben und der keine Pause ermöglicht. 40 Prozent der betreuenden Angehörigen leiden unter psychischen Problemen und haben ihre Grenzen bereits überschritten.

**Was können Eltern tun, um diese Belastung auszuhalten?** Wichtig ist Anerkennung und Wertschätzung für

die beeindruckende Leistung, die sie erbringen. Das kann innerhalb der Familie sein, sollte aber vermehrt auch auf gesellschaftlicher und politischer Ebene stattfinden.

Erleichterung finden die Eltern, indem sie sich gegenseitig unterstützen und dafür sorgen, dass sie nicht zu kurz kommen. Die eigenen Bedürfnisse sind bedeutend und sollten unbedingt ausgetauscht werden. Sich gegenseitig auch einmal die Frage stellen: «Wie geht es dir?» Es soll nicht nur um das Wohlbefinden des Kindes gehen. Gemeinsam können die Eltern herausfinden, welche Belastungen am schwersten wiegen, damit sie die richtige Hilfe suchen können. Eine mögliche Methode ist die Visualisierung. Die Eltern schreiben auf Zettel, was sie alles machen und welche Punkte sie am meisten belasten. Nur schon diese Auslegeordnung führt oft zu wichtigen Erkenntnissen. Zusätzlich können sie auch anhand eines Punktesystems die Belastung gewichten. Dies hilft dabei, die Probleme zu priorisieren.

### Welche Strategien helfen den Eltern und wie kann der Entlastungsdienst unterstützen?

Für jede Situation gibt es einen Weg, den die Familie gemeinsam finden kann. Sind die grössten Belastungen ausgesprochen, können die Eltern nach geeigneten Lösungen suchen. Dabei müssen sie sich vielleicht innerlich von dem Gedanken lösen, alles



## **«Wir erleben Eltern, die dank unserem Einsatz nach langer Zeit wieder einmal etwas zu zweit unternehmen können.»**

SARAH MÜLLER

allein zu bewältigen. Hilfe anzunehmen ist eine Stärke und verschafft Verschnaufpausen. Die Hilfe kann unterschiedlich sein. Sie kann durch die Familie, die Nachbarn oder spezialisierte Organisationen erfolgen.

Wir vom Entlastungsdienst übernehmen stellvertretend für die Eltern die Betreuung ihres Kindes. Das ist von Fall zu Fall anders. Unsere Betreuungspersonen spielen, kochen, essen mit den Kindern, bringen sie ins Bett oder begleiten sie zu Therapien. Oder wir betreuen die Geschwister. So können sich die Eltern auf das kranke Kind konzentrieren.

**Wie merken Eltern, dass sie am Anschlag sind? Wie schwierig ist es Hilfe einzufordern?** Es kann sein, dass der Körper Alarm schlägt und ein Elternteil krank wird. Schlaflosigkeit und Erschöpfung sind zusätzliche Signale. Viele Betroffene schildern, dass es ihnen nicht mehr gelingt, abzuschalten oder Ruhe zu finden. Es gibt Eltern, denen es leicht fällt, Hilfe zu holen. Sie machen das beispielsweise gleich nach der Geburt eines chronisch kranken Kindes. Anderen fällt es hingegen schwer, Unterstützung einzufordern. Sie denken, alles alleine schaffen zu müssen. Die Vorstellung Hilfe zu holen, betrachten sie als Versagen. Andere Eltern haben Mühe damit, ihr Kind einer unbekanntem Person anzuvertrauen.

**Was hilft betroffenen Familien in dieser Situation?** Je nach Krankheit gibt es unterschiedliche Fachstellen. Es ist wichtig, sich beraten zu lassen. Die Mutter von Valentina schildert, wie ihr der Austausch mit einer Fachperson geholfen hat. Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat den Handlungsbedarf erkannt und ein Förderprogramm für betreuende

Angehörige ins Leben gerufen. Auf ihrer Webseite sind entsprechende Unterlagen zu finden.

Einige Eltern probieren ein Angebot wie den Entlastungsdienst aus und finden heraus, wie es ist, wenn eine andere Person ihr Kind betreut. Wir erleben Eltern, die dank unserem Einsatz nach langer Zeit wieder einmal etwas zu zweit unternehmen können.

**Wer sind die Betreuungspersonen?** Über 200 Männer und Frauen von jung bis alt engagieren sich im Kanton Zürich für den Entlastungsdienst. Wir haben Laien und Fachpersonen. Bei uns zählen auch spezifische Erfahrungen. Je nach Betreuungssituation vermitteln wir die geeignete Person.

Häufig bringen Laien einschlägige und wertvolle Erfahrungen mit; etwa Studenten aus einem pädagogischen oder psychologischen Fachbereich oder pensionierte Lehrpersonen. Wir legen auch grossen Wert auf die interne Fortbildung. Unser Basismodul, der Kurs «Schutz von Kindern vor sexueller Ausbeutung», und der Besuch von mindestens zwei Supervisionen sind für alle neuen Betreuungspersonen obligatorisch. Weiter bieten wir rund 15 themenspezifische interne Fortbildungen an.

**Welche Geschichte hat Sie besonders berührt?** Im Moment betreuen wir einen zweijährigen Jungen mit einem Gendefekt. Er hat starke Entwicklungsverzögerungen und eine ausgeprägte Epilepsie. Der Junge hat eine ältere Schwester. Die Grossmutter, welche die beiden Geschwister betreut, hat Respekt davor, sich alleine um den Jungen zu kümmern. Unsere Betreuungsperson ermöglicht dieses Zusammensein und zugleich erhält

die Schwester die nötige Aufmerksamkeit. Mich beeindruckt, wie die Eltern Beruf und Betreuung unter einen Hut bringen. Trotz der schweren Krankheit des Sohnes ermöglichen sie ihrer Familie und sich selber ein eigenes Leben.

**Auf welche Meilensteine sind Sie besonders stolz?** Gemäss einer Umfrage aus dem Jahr 2020 sind 98 Prozent unserer Kunden zufrieden oder sogar sehr zufrieden mit der Arbeit unserer Betreuungspersonen. Das hat mich unglaublich gefreut und mich mit grossem Stolz erfüllt. Es war eine Bestätigung dafür, dass unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sehr empathisch, kompetent und engagiert sind.

**Was ist Ihr grösster Wunsch?** Ich wünsche mir mehr Anerkennung für die grossartige Leistung der betreuenden Angehörigen. Das nicht nur mit Worten, sondern auch mit Taten. Das heisst, dass eine finanzielle Unterstützung möglich wird.

**Wie wird der Entlastungsdienst finanziert?** Unser Angebot ist kostenpflichtig. Als Non-Profit-Organisation bieten wir die Dienstleistungen zu günstigen Konditionen an. Dadurch können wir Betroffenen, die ein geringes Einkommen erwirtschaften, Tarifiereduktionen gewähren. Über die Dienstleistungen, die wir verrechnen, finanzieren wir über die Hälfte unserer Ausgaben. Vom Rest übernimmt ein Drittel die öffentliche Hand und zwei Drittel stammen aus Spendengeldern.

INTERVIEW: DANIELA REINHARD

# MIT PROFESSIONELLER HILFE ZUM ERFÜLLENDEN FAMILIENLEBEN

Der heute neunjährige Jon kam mit dem seltenen Gendefekt STXBP1 zur Welt. Er hat frühkindlichen Autismus und eine Zerebralparese, weshalb er auf permanente Betreuung angewiesen ist. Die hohe Belastung und die gesundheitlichen Probleme ihres Sohnes führten dazu, dass Mutter Ann-Britt professionelle Hilfe annehmen musste. Sie rät anderen betroffenen Familien, rechtzeitig Unterstützung in Anspruch zu nehmen.



Wie ist es, ein Kind aufzuziehen, dass seine Bedürfnisse weder mittels Sprache noch Gesten ausdrücken kann? Das Schmerz, Hitze oder Kälte verzögert – oder zumindest anders – wahrnimmt? «Wir denken für ihn», fasst es Ann-Britt zusammen.

Doch im Alltag übernehmen sie und ihr Mann Philipp nicht nur das Denken für ihren älteren Sohn. Jon ist in allen Lebensbereichen auf die Hilfe von Dritten angewiesen: Beim Essen, der Körperpflege, bei der Fortbewegung, bei sozialen Kontakten. Eins-zu-Eins-Betreuung, seit seinen ersten Lebensmonaten. Beide Elternteile sind berufstätig. Philipp ist Ingenieur, Ann-Britt arbeitet Teilzeit als Medizinische Praxisassistentin. Seit fünf Jahren gehört ausserdem Jons Bruder Maurin zur Familie.

#### Reaktion auf Reizüberflutung

Während seine Mutter und sein Vater am Wohnzimmer Tisch sitzen und über ihren herausfordernden Familienalltag berichten, liegt Jon auf dem Boden und widmet sich einem Spielzeug. Es ist nicht viel zu hören, nur ab und zu ein Quietschen, wenn er sein Plüschtier zusammendrückt. Der frühkindliche Autismus hat zur Folge, dass Jon Reize anders wahrnimmt. Einige verstärkt, andere wiederum fast gar nicht. Ist es zu hektisch, zu laut, hat es zu viele Menschen um ihn herum, kann der Junge sehr unruhig werden. Seine Eltern wissen die Zeichen mittlerweile zu deuten, die auf eine Reizüberflutung hinweisen. Im Verlauf des Gesprächs wird Jon aber nie zappelig – ganz

## **«Das Wichtigste, das ich gelernt habe, ist meine Auszeiten einzuplanen.»**

ANN-BRITT, MUTTER VON JON

im Gegenteil, für eine kurze Weile nickt er auf dem Fussboden ein. Später wird ihn sein Vater an den Tisch holen. Auf seinem Schoss sitzend, nimmt er auf seine Art Teil am Zusammentreffen mit der Besucherin.

#### Mit Epilepsie im Spital

Als ihr erster Sohn Jon vor neun Jahren zur Welt kam, fiel er weder beim Neugeborenen-Screening im Spital noch die erste Zeit zu Hause durch irgendwelche Besonderheiten auf. Als der Junge jedoch drei Monate alt war, begann er eines Tages plötzlich heftig zu schreien und zu zucken. Ann-Britt und Philipp waren gerade in der Toskana in den Ferien, als sich diese neuen Symptome zeigten. Zurück daheim verstärkten sich die Attacken. Eine aufmerksame Mütterberaterin empfahl den Eltern, ihr Baby sofort einem Kinderarzt zu zeigen. Im Kinderspital St. Gallen wurde bei Jon dann das West-Syndrom diagnostiziert, eine seltene Form der Epilepsie, die nur bei Säuglingen auftritt.

Während des darauffolgenden Spitalaufenthalts wurden die Anfälle mittels Medikamente eingestellt. Gleichzeitig häuften sich bei den Eltern die Fragen: Wie würde das weitere Leben mit ihrem Kind verlaufen? Welche Folgen hat die Krankheit für ihren Sohn? Mit der Erkenntnis, dass Jon eine schwere Beeinträchtigung hat und sein Leben lang auf Unterstützung angewiesen sein wird, verliessen die Eltern nach rund einem Monat das Spital.

#### Auswirkungen auf Familienplanung

Zu Hause begann das, was die Eltern als «unsere neues Leben» bezeichnen. Nebst engmaschigen medizinischen Kontrollen galt es, die heilpädagogische Frühförderung und Physiotherapie für Jon aufzugleisen. Ausserdem wollte das Ehepaar wissen, ob bei einem weiteren Kind das Risiko bestehen würde, dass es ebenfalls mit einer Beeinträchtigung zur Welt kommen würde. Eine Genanalyse zeigte, dass weder Vater noch Mutter Träger des seltenen Gendefekts STXBP1 von Jon sind, sondern dass es sich dabei um reinen Zufall handelt.

#### Mobilität als grosse Bereicherung

Jon ist in der motorischen und geistigen Entwicklung weit entfernt von gleichaltrigen gesunden Kindern. Als ein «Riesengeschenk» bezeichnet es seine Mutter, dass er gehen kann – zwar muss er nachts Orthesen tragen, doch die Mobilität ist unbezahlbar. «Kurz nachdem er Laufen gelernt hatte, begann er viel herumzurennen», erinnert sich Ann-Britt. Was wiederum die grosse Aufmerksamkeit der Eltern erforderte, denn aufgrund seiner kogni-

tiven Beeinträchtigung verfügt er über keine Gefahrenkenntnisse und muss auf Schritt und Tritt begleitet werden. Grundsätzlich ist Jon aber gerne draussen. Fahrten durch die schöne Landschaft auf dem Tandem-Velo geniesst er auf seine Weise. Und es stellt einen wichtigen Faktor in der Freizeitgestaltung dar.

#### «Ich kann nicht mehr»

In der jungen Familie wurde Jons intensive Betreuung und die hohe Belastung der Eltern rasch ein Thema. Was schon für ein Ehepaar mit zwei gesunden Kindern eine Herausforderung ist – Berufe, Haushalt, Kinderbetreuung und Freizeitaktivitäten unter einen Hut zu bringen – ist für sogenannte «special needs parents» die Quadratur des Kreises. Über kurz oder lang geht einem Elternteil die Puste aus, was die Situation für den anderen nicht eben besser macht. Als Jon den Kindergarten in der Heilpädagogischen Schule besuchte, spürte Ann-Britt immer mehr, dass sie Zeit zum Auftanken benötigte. Einige Entlastungswochenenden pro Jahr vermochten ihr und Philipp die dringend benötigte Ruhe zu verschaffen. Doch richtig nachhaltig erholen konnte sich die Mutter dennoch nie. Ständig traten bei Jon neue gesundheitliche Probleme auf. Nachdem bei ihm eine chronische Entzündung der Speiseröhre diagnostiziert worden war und er im Anschluss zwei Wochen lang während der Weihnachtsferien zu Hause war, kam der Punkt, den Ann-Britt als den «Schlüsselmoment» bezeichnet. «Ich merkte einfach eines Abends, dass es nicht mehr geht, dass ich nicht mehr konnte.»

Sie nahm sich für mehrere Wochen eine therapeutische Auszeit. Verschiedene Therapien und Gespräche mit einer Psychologin halfen ihr, ihre Alltagsstruktur zu überdenken und neu zu planen. Sie habe damit begonnen, Zeit für sich und ihre Bedürfnisse fix in ihre Planung einzubauen. Und sie lerne seither immer wieder auch, die Beeinträchtigung von Jon anzunehmen und ihren Sohn als Ganzes zu betrachten, und nicht nur seine Defizite. Philipp hielt

zu Hause derzeit die Stellung. Rückblickend sagt Ann-Britt: «Es wäre gut gewesen, wenn ich früher Unterstützung bekommen hätte.» Doch sie sei derart am Anschlag gewesen, dass sie gar nicht mehr in der Lage gewesen sei, selber etwas aufzugleisen.

#### Unterstützung für Kind und Mutter organisiert

Heute besucht Jon die Tagessonderschule Kronbühl und übernachtet drei Nächte pro Woche im Internat. Auch einige Wochenenden und Entlastungs-Ferienwochen stehen ihm zu. Alle drei Wochen kommt abends eine Mitarbeiterin der Kinderspitex und isst mit Jon zu Abend, badet ihn und bringt ihn anschliessend zu Bett. Alle zwei bis drei Wochen bekommt Ann-Britt zudem Besuch von Michael Villiger. Der diplomierte Psychiatrie-Pflegefachmann unterstützt die Mutter bei der Organisation ihres Alltags und berät sie bei anstehenden Problemen. «Das Wichtigste, was ich gelernt habe, ist, dass ich meine Auszeiten einplanen muss», so Ann-Britt. Auch für Philipp ist die familiäre Situation phasenweise belastend. Dennoch hatte er noch nie das Bedürfnis, fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen. Er stellt rückblickend jedoch fest, dass weder bei ärztlichen Konsultationen noch von schulischer Seite das Thema Entlastung der Eltern je thematisiert worden ist. Dies findet er bedauerlich, denn ein Kind mit besonderen Bedürfnissen bringt nun mal ganz andere Herausforderungen mit sich als ein gesundes. «Niemand fragt einen, wie es einen geht», so Philipp.

#### «Tabu» Hilfe annehmen

Auch Ann-Britt weiss, dass sie nicht alleine ist mit ihren Nöten: «Viele Mütter sind müde und können nicht mehr», sagt sie, die sich in unregelmässigen Abständen mit anderen Müttern von beeinträchtigten Kindern in einer Selbsthilfegruppe trifft. Doch sogar unter den Frauen sei das Thema Entlastung nicht gross präsent, ja sogar mit Vorurteilen belastet. So habe sie sich auch schon Bemerkungen darüber anhören müssen, weil sie ihren Sohn aus-



wärts übernachten lasse. «Sich einzugestehen, dass es alleine nicht geht, und fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist für viele noch ein Tabu», stellt sie fest. Hinzu kommt, dass Unterstützungsangebote und deren Finanzierung oftmals zu wenig bekannt sind. Vielen sei auch nicht klar, dass sie für minderjährige Kinder mit Beeinträchtigung Anspruch auf Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung haben.

Alles in allem sind Ann-Britt und Philipp zurzeit zufrieden mit ihrem Familienmanagement. Alles ist gut aufgegleist, und das Wichtigste: «Jon ist zufrieden und glücklich, wenn er bei uns zu Hause ist», freut sich Ann-Britt. Die Wohngruppe, in welcher er unter der Woche lebt, sei mittlerweile sein zweites Daheim geworden. Und für die Eltern zu einer unverzichtbaren Stütze in ihrem anspruchsvollen Alltag.

TEXT: BARBARA STOTZ WÜRGLER  
FOTOS: SANDRA NESINA



## KRANKHEIT

Bei dieser seltenen Erkrankung ist das Gen STXBP1 betroffen, das für die Entwicklung des Gehirns und der Neurotransmitter-Signalübertragung zuständig ist. STXBP1 ist unheilbar, es können lediglich einige Symptome, wie beispielsweise Epilepsie, behandelt werden. Betroffene profitieren von Physio-, Ergo- oder Sprachtherapie. Über den Verlauf der Krankheit ist wenig bekannt. STXBP1-Mutationen entstehen zufällig.

## SYMPTOME

- Epilepsie
- Kognitive Beeinträchtigung
- Bewegungsstörungen
- Autistische Züge

# wir sind da

Wir begeistern unsere Kunden mit überzeugenden, innovativen Lösungen in gedruckter und digitaler Form und nutzen dabei auch die Möglichkeiten der digitalen Verkaufsportale. Durch unsere herausragende Qualität und kreativen Dienstleistungen wollen wir uns als kompetente Partner abheben!

Wenn du uns brauchst,  
sind wir mit Sicherheit da,  
um dir zu helfen.

Engelberger Druck AG  
Oberstmühle 3  
6370 Stans

041 619 15 55  
[welcome@engelbergerdruck.ch](mailto:welcome@engelbergerdruck.ch)

*Druck in Perfektion  
seit 1896.*

[engelbergerdruck.ch](http://engelbergerdruck.ch)

**engelberger**   
beeindruckend.

## «DEM KIND DIE CHANCE AUF DIE BESTMÖGLICHE UNTERSTÜTZUNG GEBEN»

Der diplomierte Pflegefachmann Michael Villiger aus Muolen (SG) ist auf psychiatrische Pflege und Betreuung spezialisiert. Auch Ann-Britt gehört zu seinen Klientinnen. Im Interview erklärt er, weshalb es verantwortungsvoll ist, Hilfe anzunehmen.



**Michael Villiger**  
Dipl. Pflegefachmann HF,  
Psychiatrische Pflege Muolen

**Weshalb stellt ein beeinträchtigtes Kind für eine Familie eine hohe Belastung dar?** Das Zusammenleben mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen erfordert eine straffe Alltagsorganisation. Besonders dann, wenn beide Elternteile berufstätig sind, müssen im Hintergrund viele Fäden gesponnen werden. Damit das Kind die Betreuung bekommt, die es braucht. Im Leben mit einem beeinträchtigten Kind kann auch viel Unvorhergesehenes geschehen. Vieles kommt anders, als man es plant. Wenn noch ein zweites Kind da ist, mit all seinen Bedürfnissen und Ansprüchen an seine Eltern, dann wird das Familienleben noch anspruchsvoller. Der Wunsch, allen gerecht zu werden, kann zu einer hohen Belastung und zu Stress bei den Eltern führen.

**Welches sind Anzeichen dafür, dass man aufgrund einer zu hohen Belastung zu Hause psychisch am Anschlag ist?** Ich habe schon erlebt, dass Eltern sehr dünnhäutig werden. Hinzu kommen Erschöpfung, Müdigkeit und Traurigkeit. Das Gefühl, das Leben nicht hinzubekommen, nicht allen gerecht zu werden, führt zudem zu Unzufriedenheit. Wenn dann noch etwas Unvorhergesehenes passiert, kann dies zu einem Zusammenbruch führen.

**Was gilt es bei der Alltagsgestaltung mit einem Kind mit einem Handicap speziell zu berücksichtigen?** Ich finde es wichtig, den Alltag gut zu planen und zu strukturieren. Ich empfehle meinen Klienten, mit

einem Wochenplan zu arbeiten, mit dem man die Folgewoche plant. Wer ist wann zu Hause? Wer braucht das Auto? Wer ist wann abwesend? Wichtig finde ich, dass man sich beim Planen das Recht herausnimmt, freie Zeit für sich selber zu beanspruchen, in der man etwas macht, das einen selber guttut. Viele Väter und Mütter sind gar nicht mehr in der Lage, mit freier Zeit umzugehen, weil sie im Familienkonstrukt gefangen sind.

**Welche Vorkehrungen können Väter und Mütter beeinträchtigter oder kranker Kinder treffen, um nicht über kurz oder lang auszubrennen?** Ich glaube, es braucht unter den Eltern gute Absprachen. Wichtig ist, dass die anfallenden Aufgaben untereinander aufgeteilt werden. Wichtig ist auch, Prioritäten zu setzen. Was ist wirklich dringend nötig, was kann verschoben oder delegiert werden? Kann beispielsweise ein Teil der Hausarbeit an eine Reinigungskraft abgegeben werden? Wichtig erscheint mir auch, dass die Mütter sich abgrenzen und nicht den Anspruch an sich selber haben, alles alleine stemmen zu müssen. Häufig leidet auch die Partnerschaft unter der hohen Belastung. Deshalb empfehle ich, auch Zeit zu zweit im Alltag einzuplanen – auch wenn es nur einmal ein, zwei Stunden sind.

**Viele Eltern tun sich schwer damit, für sich selber professionelle – beispielsweise psychologische – Hilfe in Anspruch nehmen. Weshalb kann es aber sinnvoll sein, dies zu tun, um psychisch gesund zu bleiben?**

# THEPHILANTHROPIST

Das Magazin von StiftungSchweiz.

The Philanthropist ist das Magazin für den Schweizer Stiftungs- und Philanthropiesektor. Entdecken Sie jetzt Fachbeiträge, Experteninterviews sowie spannende Hintergrundberichte und Reportagen zu aktuellen Themen.

- Vier gedruckte Ausgaben pro Jahr
- Online-Magazin mit täglichen News aus dem gemeinnützigen Sektor
- Newsletter «The Philanthropist *briefing*», 1 x wöchentlich



thephilanthropist.ch

**JETZT  
MIT 25% RABATT  
BESTELLEN.**  
Gutscheincode: NMSK



**Mama, ich habe  
im Ferienort  
eine neue Freundin.**

Menschen mit Behinderungen  
können sich Ferien und  
Freizeitaktivitäten oft nicht leisten.

**Jetzt spenden. [denkanmich.ch](https://denkanmich.ch)**

**SRF** Schweizer Radio  
und Fernsehen  
Die Solidaritätsstiftung  
des SRF



IBAN CH91 0900 0000 4000 1855 4



**«Viele Väter und Mütter sind gar nicht in der Lage, mit freier Zeit umzugehen, weil sie im Familienkonstrukt gefangen sind.»**

MICHAEL VILLIGER

Ich finde es wichtig, sich Unterstützung zu holen, um nicht auszubrennen. Der Austausch mit einer neutralen Fachperson, welche die Situation von aussen betrachtet, kann sehr hilfreich sein. Denn mit der Zeit bekommt man einen Tunnelblick. Es lohnt sich auch, mit jemandem den eigenen Tagesablauf anzuschauen. Und man darf auch einmal Ballast abladen und sich seine Probleme von der Seele reden. Die negativen Gefühle wie Wut und Trauer bei jemandem abladen.

**Oftmals haben Mütter und Väter Mühe damit, ihr beeinträchtigtes Kind fremdbetreuen zu lassen, haben gar ein schlechtes Gewissen. Warum kann es sich aber lohnen, Verantwortung abzugeben?** Viele sagen sich, dass sie ja ein Kind wollten und nun Eltern sind, und deshalb nicht einfach etwas abgeben können. Ich sehe das aber anders: Wenn ich mein Kind von Fachleuten betreuen lasse, gebe ich ihm die Chance, die bestmögliche Unterstützung zu bekommen. Denn in erster Linie ist man Vater oder Mutter – und kein Therapeut, kein Sozialpädagoge, oder eine andere Fachperson. Es wäre also falscher Stolz, wenn man einfach nichts macht und dann letztendlich alles zusammenbricht. Wenn aus einer Krise heraus ein Betreuungslösung für das Kind gesucht werden muss, ist das oftmals sehr schwierig, auch aus Sicht des Kindes. Es lohnt sich, frühzeitig zu schauen, welche Betreuung das Kind benötigt und die Weichen zu stellen.

**Was können Sie Eltern raten, die sich schwer damit tun, Entlastung bei der Kinderbetreuung anzunehmen?** Es ist wichtig, sich als ganze Familie zu hinterfragen. Sich einzugestehen, dass man am Anschlag ist mit seinen Kräften und nicht mehr kann. Dafür muss sich niemand schämen. Man sollte probieren, möglichst ehrlich mit sich selber zu sein.

INTERVIEW: BARBARA STOTZ WÜRGLER

# DAS KLEINE GROSSE WUNDER LEONIE

Die 7-jährige Leonie fordert viel von ihrer Mama Martina. Das Mädchen hat einen extrem seltenen Gendefekt, kann nicht laufen und sich nur mit wenigen Worten verständigen. Es «klebt» permanent an seiner Mutter, kann sich keine fünf Minuten selbst beschäftigen und braucht 24/7 Betreuung. Für Martina sind kleine Auszeiten ungemein wichtig, damit sie Kraft für ihren herausfordernden Alltag tanken kann.



Dass Leonie ein Wunderkind ist, daran zweifle ich nach meinem Gespräch mit Martina keinen Moment mehr. Voller Liebe, Stolz und Dankbarkeit betont ihre Mama immer wieder, wie sie ihr kleines Wunder «Leonie» geprägt und verändert hat, wie das Mädchen ihr Leben täglich reicher macht. Martina ist eine Powerfrau – voller Energie, Lebensfreude, stets positiv und zuversichtlich, belastbar, nichts scheint sie aus der Ruhe zu bringen. Eigenschaften, die ihr früher als Personalverantwortliche eines grossen Unternehmens zu Gute gekommen sind und die sie heute als Mama von Leonie und dem 5-jährigen Nino noch mehr zu schätzen weiss: «Früher habe ich oft 12 Stunden gearbeitet, mein Leben war strukturiert und durchgeplant, alles hatte seine Ordnung. Mit der Geburt von Leonie hat sich mein Leben um 180 Grad gewendet.» Lachend fügt Martina an, dass sie ohne Leonie wahrscheinlich irgendwann einen Herzinfarkt oder einen Nervenzusammenbruch vom vielen Arbeiten bekommen hätte. «Leonie tut mir unglaublich gut – ich habe durch sie gelernt, in den Tag zu leben, alles entspannter zu nehmen und mich auch an kleinen Dingen und Fortschritten zu freuen.»

### Entgegen den Prognosen der Ärzte

Dass es Leonie überhaupt gibt, grenzt an ein Wunder. Laut den Ärzten würde Martina nie auf natürlichem Weg schwanger werden. Mehrere Versuche mit künstlicher Befruchtung scheiterten, Martina verlor dreimal ein Baby. «Das war eine schwierige, belastende Zeit. Wir haben so gehofft und gezittert, dass es klappt und mussten jedes Mal wieder von vorne beginnen», erinnert sie sich. Das junge Paar nahm sich eine Auszeit, ohne Hormontherapie, ohne Ärztstress. Und siehe da, als Martina nach ihrer Rückkehr aus den Ferien erneut mit der Hormontherapie starten wollte, wartete sie vergeblich auf ihre Periode. Ihr Wunder war geschehen: Martina war schwanger, auf natürlichem Weg. Dieses Baby wollte unbedingt zu ihnen, kämpfte sich schon damals durch, widersetzte sich allen Prognosen der Ärzte. Eine kleine Kämpferin eben, diese Leonie.

### Lebenserwartung von einem Jahr

Bei den Ultraschalluntersuchungen zeigte sich, dass Leonie eine Lippen-Kieferspalte hat. «Unser erster Gedanke war: Wenn es nur das ist, damit können wir leben», erinnert sich Martina. Mit jeder neuen Ultraschalluntersuchung entdeckte der Arzt weitere Auffälligkeiten, Martina wird zu einer Fruchtwasserpunktion geraten. «Ich habe mich bewusst dagegen entschieden. Für mich war es ein Wunder und ich war überzeugt, dass alles gut kommen würde.» Martina sagt aber auch sehr offen, dass sie wahrscheinlich die Schwangerschaft abgebrochen hätte, wenn sie die Diagnose schwarz auf weiss gehabt hätte.» So blieb die Hoffnung, dass es vielleicht doch «nur» die Lippen-Kieferspalte ist.

### Leonies seltene Krankheit gibt es weltweit 21 Mal

Kurz nach Leonies Geburt entnahmen die Ärzte Fruchtwasser und untersuchten dieses auf Gen-Veränderungen. «Einen Monat später hatten wir das Ergebnis: Unsere Tochter hat einen so seltenen Gendefekt, dass nur 21 weitere Fälle auf der ganzen Welt bekannt sind», erzählt die 35-Jährige. Die Ärzte konnten sich unter der Krankheit nichts vorstellen und überrollten Martina mit konfuse, schlecht recherchierten Informationen. Martina erinnert sich, dass das erste Gespräch schockierend war: «Die einzige Aussage, die mir geblieben ist, war jene, dass Leonie aller Wahrscheinlichkeit nach nur ein Jahr alt werden würde.»

### «Die Ärzte haben sich bei Leonie laufend geirrt»

Wie ertragen junge Eltern solch einen Hammer-schlag? «Wir mussten es einfach nehmen, wie

**«Ich verzichte lieber auf Luxus, wie Ferien und Restaurantbesuche, damit wir mit einem Gehalt über die Runden kommen und ich nicht zusätzlich arbeiten muss. Somit habe ich etwas mehr Zeit, um alles zu erledigen. Sonst wäre ich vermutlich permanent gestresst und schlecht gelaunt, was sich wiederum auf die Kinder übertragen und auch der Beziehung schaden würde.»**

MARTINA, MUTTER VON LEONIE

es ist. Irgendwie hat Leonie uns immer Kraft gegeben und gezeigt, dass alles gut kommen wird.» Auch wenn Martina nicht gläubig ist, so ist sie doch überzeugt, dass genau dieses Kind für sie bestimmt gewesen ist und dass alles so seine Richtigkeit hat. Zugleich musste sie immer wieder an eine Mama denken, der sie auf der Neonatologie begegnet war. Deren Kind bekam kaum Luft, röchelte und war in einem offensichtlich sehr ernsten Zustand. «Da wurde mir bewusst, dass es andere noch viel schlimmer getroffen hat als uns.» Denn entgegen den Prognosen der Ärzte entwickelt sich Leonie erstaunlich gut, viele Abweichungen hat sie inzwischen sogar aufgeholt. «Die Ärzte haben sich bei Leonie laufend geirrt, Therapievor schläge bewirkten immer nur das Gegenteil. Für uns war es schwierig Vertrauen aufzubauen, wir mussten uns auf unser Gefühl verlassen», sagt Martina.

#### **Inseln schaffen und Kraft tanken**

Martina wirkt während unserem Gespräch, mit Leonie auf dem Arm und ihrem quengeligen Sohn neben sich, unglaublich entspannt, in sich ruhend. Wie macht sie das nur? «Es geht mir nicht immer gut. Aber ich versuche positiv zu sein und vorwärtszublicken. Es muss immer weitergehen, ich kann nicht in Selbstmitleid versinken; dazu habe ich keine Zeit.» Martina hat sich ihre kleinen Inseln geschaffen, wo sie Kraft und neue Energie tanken kann. «Ich gehe jeden Mittwochmorgen in die Reitstunde: Das ist meine Zeit, da kann ich abschalten und meinen Alltag vergessen.» Und sie hat bei ihren Kindern durchgesetzt, dass sie nach dem

Frühstück und nach dem Mittagessen jeweils eine halbe Stunde Ruhe hat.

Manchmal reicht das aber nicht aus und es gibt immer wieder Phasen, da ist auch Martina am Anschlag, läuft am Limit. «Es gibt Tage da kleben die Kinder 24 Stunden an mir, da kann ich Leonie keinen Moment aus den Augen lassen. Irgendwann liegen die Nerven blank.» Leonie spricht nur wenige Worte; wenn sie etwas will oder wenn es ihr nicht gut geht, kann sie stundenlang in Dauerschleife «Mama, Mama, Mama» rufen. «Das ist psychisch sehr belastend, irgendwann reisst mein Geduldsfaden und ich werde laut. Danach plagt mich wieder das schlechte Gewissen, weil es Leonie ja nicht böse meint.»

#### **Kurz vor dem Burnout**

Martina gibt offen zu, dass es immer wieder Phasen gibt, in denen sie am Anschlag ist und die Kräfte nachlassen. Dann nimmt sie sich eine Auszeit, geht mit Freundinnen etwas trinken, oder, wie vor kurzem, eine Nacht weg. «Danach geht es mir wieder gut, ich habe neue Energie und kann für meine Familie funktionieren.» Unterstützung und Halt findet Martina bei ihrem Mann, er ist da, wenn sie ihn braucht, übernimmt die Kinder, gibt ihr Kraft und ist stets zuversichtlich. «Er ist mein Fels in der Brandung und ich kann mich hundert Prozent auf ihn verlassen», betont Martina. Zusätzlich hat sie ein gutes Netz aus Freundinnen und Nachbarinnen, die jederzeit für sie da sind und auf deren Hilfe sie zählen kann.



### Fehlende Zeit zu zweit

Was Martina fehlt, ist «Pärchenzeit». Weil den Grosseltern die Betreuung von Leonie inzwischen zu anspruchsvoll ist, bleibt für die jungen Eltern wenig Spielraum für gemeinsame Zeit. Im vergangenen Herbst wäre ihre grosse Chance auf einen Paarurlaub gewesen: Geplant war, dass Leonie mit ihrer Schule eine Woche ins Klassenlager verreist und Nino von den Grosseltern gehütet wird. «Mein Mann und ich hatten uns schon so auf eine Woche Ferien gefreut, alles war gebucht und organisiert. Dann kam Corona und hat unsere Pläne zunichte gemacht», erzählt Martina traurig. Ein kleiner Lichtblick zeigt sich dem jungen Paar allerdings: Seit kurzem haben sie eine Babysitterin, welche die anspruchsvolle Betreuung von Leonie und Nino problemlos meistert und nun stundenweise auf die beiden aufpassen kann.

TEXT: ANNA BIRKENMEIER  
FOTOS: SANDRA MEIER



### KRANKHEIT

Partielle Trisomie 6q

Leonies Krankheit ist so selten (21 Fälle weltweit), dass kein einheitliches Krankheitsbild beschrieben wird. Die Ärzte waren bei Leonies Diagnose deshalb ratlos und konnten den Eltern keine Prognose geben. Die Aussage, dass Leonie lediglich eine Lebenserwartung von einem Jahr hat, war glücklicherweise falsch.

### SYMPTOME

Folgende Symptome stehen aktuell im Vordergrund:

- Geistige Beeinträchtigung
- Bewegungseinschränkung
- Sprachprobleme
- Inkontinenz

## WIE BETROFFENE MAMAS NEUE KRAFT SCHÖPFEN KÖNNEN

«Pause» – wie soll das gehen mit einem schwerstbehinderten Kind? Insbesondere für betroffene Mütter ist es existenziell, dass sie sich regelmässig kleine Auszeiten nehmen und Kraft tanken können. Denn: «Dem Kind geht es immer so gut, wie es der Mama geht», sagt Jasmine Mayr.



Jasmine Mayr  
Pflegerin, Kinderspitex  
Ostschweiz

**Sie sind Pflegefachfrau für Kinder und Jugendheilkunde und arbeiten seit vielen Jahren für die Kinderspitex Ostschweiz. Von Beginn weg waren Sie im Team «Leonie» und haben das Mädchen mitbetreut. Wie haben Sie diese Zeit in Erinnerung?**

Leonie und ihre Familie sind mir in sehr guter Erinnerung: ihre Positivität, ihre Zuversicht und ihre Dankbarkeit über ihr Wunschkind, über ihr kleines Wunder Leonie. Ich habe mich daher auch sehr gefreut, dass sie mich für dieses Interview vorgeschlagen haben.

**Die Kinderspitex betreut mehrheitlich schwerkranke und mehrfachbehinderte Kinder. Wie nehmen Sie die Familien und insbesondere die Mütter dieser Kinder wahr?**

Ich bin immer wieder tief beeindruckt, wie stark diese Mütter sind und wie viel Kraft sie haben. Sie geben all ihre Energie und Liebe ihren Kindern und wachsen vielfach über ihre Grenzen hinaus. Immer wieder höre ich in diesem Zusammenhang, dass sie sich in ihrem vorherigen Leben niemals hätten vorstellen können, soviel Geduld für ein Kind aufzubringen, sich derart aufzuopfern. Das war übrigens auch bei Martina so – sie sagt von sich selbst, dass sie die Ungeduld in Person war und hauptsächlich für ihren Beruf und ihre Karriere gelebt hat. Bis dann eben Leonie kam.

**Auch fachlich werden betroffene Mamas oftmals innert kürzester Zeit**

**zu wahren Expertinnen.** Das ist so. Die Mamas haben oft einen langen Krankenhausaufenthalt, anschliessend vielleicht eine Rehabilitation mit ihrem kranken Kind hinter sich. Sie sind extrem gut informiert, bauen sich innert kürzester Zeit fachliches Wissen auf. Wenn sie dann nach Hause kommen und von Pflegefachfrauen der Kinderspitex weiter unterstützt werden, sind sie fachlich und pflegerisch oft wahre Expertinnen. Zudem haben die Mütter nicht nur die fachliche Expertise, sondern ein extrem gutes Gefühl wie es ihrem Kind geht. Deswegen hören wir ganz genau auf die Mütter. Wenn sie sagen, dass etwas mit ihrem Kind nicht stimmt, dann ist das auch so. Das Bauchgefühl der Eltern ist verlässlich.

**Betroffene Mütter berichten immer wieder, dass sie von den Ärzten mit ihrem Bauchgefühl nicht ernst genommen und als hysterisch abgestempelt werden. Was raten Sie in solch einer Situation?**

Manchmal werden die Familien von Arzt zu Arzt geschickt, werden als hysterisch, überfordert und teilweise sogar als psychisch krank abgestempelt. Ich habe von einer betroffenen Mama gehört, die von den Ärzten zu einer psychologischen Behandlung gedrängt wurde, weil sie hartnäckig war und um die weitere Abklärung ihres kranken Kindes gekämpft hat. Das ist eine sehr schlimme und belastende Situation, die enorm viel Kraft kostet. Auch für die Paarbeziehung. Dennoch ist es wichtig, dass

**«Mamas betroffener Kinder erleiden überdurchschnittlich oft ein Burnout – weil sie über ihre Grenzen hinauswachsen und ihnen gar nichts anderes übrig bleibt, als nonstop zu funktionieren.»**

JASMINE MAYR

die Eltern dranbleiben und nicht an ihrem Bauchgefühl zweifeln. Auch bei Leonie wurde die Mama oft nicht ernst genommen, sie musste sich bei den Ärzten durchsetzen und sich so manchen unpassenden Kommentar anhören. Zum Glück hat sie oft nicht locker gelassen.

**Woher schöpfen betroffene Mamas diese unglaubliche Kraft?** Das frage ich mich auch oft, aber irgendwie schaffen es die Mütter, immer weitere Ressourcen, Kräfte und Energien zu aktivieren. Es ist sicherlich ein Prozess zu lernen, was einem guttut, woraus man Kraft schöpft und zu erkennen wo die Energieräuber schlummern.

Woraus die Mamas im Einzelfall Kraft schöpfen ist sehr unterschiedlich – das kann zum Beispiel Sport sein, ein Buch lesen oder Freundinnen treffen. Ich betreue jeweils das Kind einer Bauernfamilie – wenn ich da bin und die Mama Zeit hat, backt und kocht sie, macht den Garten. Für sie ist das keine Arbeit, sondern ihre persönliche Energiequelle. Wertvoll ist für viele Mütter der Austausch mit anderen betroffenen Mamis. Da fühlen sie sich verstanden und unterstützt.

**Welche Rolle spielt das Umfeld?** Eine sehr wichtige! Ein solides Familien- und Freundeskonstrukt gibt der betroffenen Mama viel Kraft, Sicherheit und Entlastung. Manchmal sind es denn grad die kleinen Gesten, die zählen: Ein selbstgebackener Zopf am Sonntagmorgen, das Hüten der Geschwisterkinder oder das Einkaufen. Manche Mamas erstellen sich dazu einen Wochenplan, wann sie von wem und in welcher Form unterstützt werden.

**Zugleich berichten viele Familien, dass sich viele Freunde distanzieren und letztendlich wegfallen.** Die Hemmschwelle ist für Nachbarn, Freunde manchmal sogar für die eigene Familie oft gross und sie wissen schlicht nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollen. Die betroffenen Familien fühlen sich verständlicherweise im Stich gelassen. Dabei kann das Umfeld bereits mit kleinen Hilfestellungen so viel bewirken und für Entlastung sorgen. Etwa die Geschwisterkinder beschäftigen, kochen oder beim Putzen helfen, die Mama aus ihrem Alltag reißen und einen Kaffee mit ihr trinken gehen. Denn ihr fehlen vielfach die Kontakte zum normalen Leben, zu ihrem Alltag, den sie vorher hatte.

Wichtig: Das Umfeld muss ihre Hilfe direkt und konkret anbieten; von sich aus bitten betroffene Familien oftmals nicht um Hilfe und Unterstützung!

**Vielfach ist es schwierig, Familie und Freunde für Betreuungsdienste einzuspannen. So auch bei Leonie, deren Betreuung sich die Grosseltern inzwischen nicht mehr zutrauen.** Das ist leider ein zentraler Punkt. Ein Kind mit besonderen Bedürfnissen ist sehr anspruchsvoll in der Betreuung und eine kleine Unaufmerksamkeit kann schwerwiegende Folgen haben. Auch für die Mütter ist es da vielfach schwierig, Verantwortung abzugeben und die anspruchsvolle Betreuung in «fremde Hände» zu geben. Deshalb sind wir Fachpersonen hier in einer wichtigen Funktion: Wenn wir anwesend sind, kann die Mama beruhigt abschalten und Energie tanken. Das wiederum kommt dann der ganzen

Familie zugute. Wie heisst es doch so schön: «Dem Kind geht es immer so gut, wie es der Mama geht.» Da kann man medizinisch und pflegerisch alles tun, wenn es der Mama nicht gut geht, überträgt sich das auf ihr Kind.

**Umso wichtiger ist es auch, dass die Mütter lernen, wo ihre Grenzen sind. Welche Tipps können Sie hierzu geben?** Mamas betroffener Kinder erleiden überdurchschnittlich oft ein Burnout – weil sie über ihre Grenzen hinauswachsen und ihnen gar nichts anderes übrig bleibt, als nonstop zu funktionieren. Bei gesunden Kindern geht es vorwärts, bei kranken Kindern hört es nie auf, im Gegenteil, es wird noch mühsamer.

In der ganzen Sorge und Belastung um ihr Kind, überhören sie vielfach die Zeichen ihres Körpers. Deshalb ist es so wichtig, Entlastung zu organisieren und sich konkrete Zeitfenster für sich zu schaffen. Das muss manchmal gar nicht lange sein, vielmehr zählt, dass die Mama wirklich abschalten kann.

Folgende Fragen sind hilfreich, um sich über die eignen Bedürfnisse bewusst zu werden:

- Was tut mir gut?
- Wie ist der Tagesablauf und wie können Zeitfenster geschaffen oder genutzt werden?
- Wie kann ich entspannende Momente im Alltag einbauen?
- Wer aus meinem Umfeld, bzw. meiner Familie kann mich wie unterstützen?

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

# MICHELLE ERÖFFNET UNS EINE WELT, DIE EINZIGARTIG UND BESONDERS IST

Patric und Manuela mit Michelle und Severin strahlen eine geballte Kraft an Lebensfreude aus. Sie sind eine Familie, die mit beiden Beinen auf dem Boden steht und die Dynamik, Flexibilität und Sinn für das Praktische lebt. Zentral dabei ist die Bewegung - und dies gleich im doppelten Sinn. Es gilt für sie selbst wie für andere. Denn ganz schnell wird klar, diese Familie ist Teil eines starken sich rund um die Welt erstreckenden Beziehungsnetzes, das sie aktiv mitgestaltet. Mit dem angeborenen Defekt auf dem CDKL5-Gen trägt Michelle massgeblich dazu bei, dass all diese Eigenschaften noch viel stärker zum Tragen kommen.





«No human is limited.» Mit dieser Überzeugung ist es dem Kenianer Eliud Kipchoge gelungen, erstmals in der Menschheitsgeschichte einen Marathon unter zwei Stunden zu laufen. Grenzen zu verschieben, das ist genau die Einstellung, die Patric und Manuela ganz grundsätzlich, dem Leben gegenüber haben. Bei Patric kommt dies auch auf sportlicher Ebene zusätzlich zum Tragen. Mehr dazu aber später!

#### Diagnose recherchiert

Michelle ist das erstgeborene Kind von Patric und Manuela und kam nach einer problemlosen Schwangerschaft im September 2012 zur Welt. Unmittelbar nach der Geburt schien alles in Ordnung. Es gab keine Auffälligkeiten. Michelle galt als gesund. Mit sechseinhalb Wochen zitterte Michelle beim Einschlafen zum ersten Mal an einem Arm und im Gesicht. Nach zehn Sekunden war dies wieder vorbei. Manuela und Patric konnten es beide beobachten und Patric dachte damals bereits an Epilepsie. Einen Tag darauf hatte Michelle einen weiteren identischen Anfall. Patric und Manuela waren nun stärker beunruhigt. Am dritten Tag folgten gleich mehrere Anfälle. Manuela und Patric kontaktierten nun das Kantonsspital Winterthur und unmittelbar erfolgte eine stationäre Aufnahme. Ein Elektroenzephalogramm (EGG) bestätigte am Folgetag die Diagnose Epilepsie. Weitere Untersuchungen folgten, denn es galt, der Ursache der Epilepsie auf den Grund zu gehen. Es folgte die Verschreibung eines ersten Medikaments. Michelle hatte dennoch täglich mehrmals Krampfanfälle. Ihr Allgemeinzustand jedoch wurde als gut eingeschätzt. Nach einer Woche Spitalaufenthalt konnte die Familie wieder nach Hause, blieb jedoch in engem Kontakt mit der Neuropädiaterin. Mit zweieinhalb Monaten folgte im Kinderspital Zürich eine Magnetresonanztomographie (MRT) vom Kopf, die gut aussah und zur Hoffnung Anlass gab, dass sich alles doch noch zum Guten wenden könnte. Die Krampfanfälle häuften sich jedoch und ein nächster Spitalaufenthalt folgte. Andere Medikamente wurden eingesetzt; die Anfälle jedoch wiederholten sich täglich. Michelle blieb trotzdem ein ausgeglichenes Baby, das regelmässig lächelte.

Mit drei Monaten setzte die Physiotherapie ein. Zu jenem Zeitpunkt bestand noch immer Hoffnung, dass die Epilepsie allein Michelles Entwicklung verlangsamte. Mit fünf Monaten beim Babyschwimmkurs und dem Vergleich mit mehreren gesunden Babys wurde Manuela und Patric jedoch schnell bewusst, dass Michelle

mit ihrer Hypotonie – der fehlenden Kopfkontrolle – sich deutlich von Gleichaltrigen unterschied und mehr als nur die Epilepsie vorliegen musste. Eine Stoffwechselerkrankung konnte ausgeschlossen werden und daher folgte im Frühjahr 2013 – Michelle war nun sechs Monate alt – ein Termin bei der Genetikerin. In jenem Sommer blieben die Krampfanfälle plötzlich aus, und über ganze fünf Monate hinweg gab es keine ersichtlichen epileptischen Anfälle. Diese meldeten sich aber wieder zurück. Im Frühjahr 2014 stand die Diagnose fest: CDKL5. CDKL5 ist ein Gen auf dem X-Chromosom, das den Bauplan zur Bildung eines Proteins enthält, dem sogenannten Cyclin-Dependent-Kinase-Like 5, das essentiell für die Bildung eines normal funktionierenden Hirns ist.

Heute ist Michelle acht Jahre alt und wird auf einer spezialisierten Schule gefördert und betreut. Trotz mehrerer Medikamente hat sie täglich mehrere epileptische Anfälle, die sich stetig verändern. Mal geht es Michelle besser, mal schlechter. Sie hat eine schwere Mehrfachbehinderung. Sprechen oder Laufen sind nicht möglich. Trotz allem ist sie die meiste Zeit über ein ausgeglichenes und fröhliches Mädchen. Ihr jüngerer Bruder ist heute vier Jahre alt, gesund und heisst Severin.

#### Flexibilität als Energieressource

Manuela ist ehemalige Sachbearbeiterin einer Krankenkasse und arbeitet heute als Pharmaassistentin mit einem Pensum von 25 Prozent, Patric ist Projektleiter im Bereich der Gebäudetechnik mit einem 70 Prozent-Pensum und parallel dazu Lehrer an einer Berufsschule mit einem Pensum von 20 Prozent. Patric und Manuela gelang es in den vergangenen Jahren mit der Geburt der Kinder immer wieder, ihre beruflichen Engagements sehr flexibel zu gestalten.

Flexibilität ist denn auch eine Eigenschaft, welche nicht nur beruflich prägend für sie ist, weil ein exakt geplanter Tagesablauf nicht möglich wäre. Und diese Beweglichkeit scheint dem Naturell beider genau zu entsprechen! Es sind nicht die wiederkehrenden Prozesse und Strukturen, in denen sie sich wiederfinden würden. Es ist das Unerwartete, die Herausforderung, sich immer wieder in einer neuen Situation zurecht zu finden. Dies ist eine von vielen Ressourcen, aus denen Patric Energie tankt. «Zugute kommt mir dabei das prozessorientierte Denken.» Eine Erfahrung aus der Militärzeit, die zu einem festen Bestandteil in all seinen Lebenssituationen geworden ist.

## **«Michelle prägt diese Welt. Das ist es, was mich an meiner Tochter besonders fasziniert. Sie beeinflusst einfach durch ihr Dasein – und verschiebt Grenzen.»**

PATRIC, VATER VON MICHELLE

Der Sport ist für Patric eine weitere wichtige Energiequelle. Laufen, Schwimmen und Rennradfahren begleiten ihn seit seiner Jugendzeit auf einem ambitionierten Niveau. Ganz nebenbei erwähnt er seine Teilnahme am Triathlon in Zürich oder in Luxembourg. Daher scheint es für ihn selbstverständlich zu sein, mit dem Namen seiner Tochter Sportarten wie Schwimmen, Kajaken und Skifahren zu verbinden. Tatsächlich ist Michelle ab ihrem dritten Lebensjahr beim Skifahren mit dabei! Möglich ist dies dank einem Dual-Ski und installiertem Karbonsitz. «Ist Michelle fit, dann gibt sie durch ihre Körperbewegungen die zu ziehenden Bewegungen vor. Ist sie weniger fit, dann definiere ich die Spur und Michelle geniesst ganz einfach das Fahren», erklärt Patric. Dass er damit andere Väter inspiriert hat, freut ihn zusätzlich.

### **Mitgestalten und Wissen vorantreiben**

Überhaupt spielt die Vernetzung und der damit verbundene Austausch mit Eltern anderer CDKL5-Kinder eine wichtige Rolle. Im Dezember 2015 gründete Patric die CDKL5-Elternvereinigung Schweiz. Zurzeit sind in der Schweiz zwischen acht bis neun Familien mit einem Kind am Gen CDKL5 erkrankten Defekt bekannt. Die Familien haben sich grösstenteils entsprechend ihrer Sprachländerübergreifend einer Elternvereinigung angeschlossen. Praktisch in allen europäischen Ländern sind inzwischen kleine Elternvereinigungen gegründet worden. Und sie alle verfolgen dasselbe Ziel: Die Krankheit der Öffentlichkeit bekannt zu machen sowie durch einen regelmässigen Austausch mit Spezialisten weltweit und durch das Sammeln von Spendengeldern die Forschung zu fördern und zu unterstützen. Für mehr Informationen siehe [www.cdkl5alliance.org](http://www.cdkl5alliance.org).

«Dank neuester Gendiagnostik können immer mehr Kinder abgeklärt werden und die CDKL5-Community wächst stetig», hält Patric fest. Wie für viele andere ist sie auch für Patric zu einer Familie geworden, aus der sich Freundschaften

gebildet haben, die gegenseitig tragen. Die Grösse dieser Gemeinschaft wiederum verdeutlicht die Dringlichkeit und Notwendigkeit der Forschung auf dem Gebiet. Die globale Vereinigung ist auch gezielt in Ländern tätig wie Indien, China und Afrika, in denen Gen-tests noch ein Defizit darstellen. Mit zusätzlichen Erhebungen aus diesen Ländern wird die Datenlage umfassender, robuster und damit aussagekräftiger. Heute geht man weltweit von 15 000 CDKL5-Fällen aus; 2015 ging man noch von 800 Fällen aus. Möglicherweise ist die Zahl noch viel grösser, was auch damit zusammenhängen kann, dass CDKL5 bis anhin nicht direkt mit leichteren Formen der Epilepsie in Verbindung gebracht wurde. Die Wissenschaft und die Erkenntnisse rund um diese Genkrankung voranzutreiben ist für Patric ein enormer Antrieb: «Mit der Arbeit in der internationalen Gemeinschaft stellt sich immer wieder die Frage nach weiteren Visionen. Auch hier gilt der Grundsatz, weiter zu denken, weiterzugehen und Grenzen zu verschieben.»

### **Grenzen erfahren und kennen**

Wird es jedoch zu viel – und das kann immer mal wieder vorkommen – ist es entscheidend, sich dessen bewusst zu werden und psychologische Unterstützung zu erhalten. Psychologischen Support bewusst einzufordern war ebenso während der Phase der Ungewissheit und der Diagnoseabklärung wichtig. Allein, seinen Gedanken Raum zu geben und zu erfahren, dass man sich mitteilen kann, ist eine wohltuende Erfahrung. Zudem wurde dank dem Gespräch mit der Psychologin klar, dass man als Paar nicht immer dieselbe Sichtweise einnehmen muss, solange beiden Ansichten nebeneinander deren Daseinsberechtigung gewährt wird. Entscheidend ist viel mehr, der Blick auf denselben Weg und diesen gemeinsam zu gehen.

Patric und Manuela haben dies ganz offensichtlich verinnerlicht. Überhaupt erinnert ihre Einstellung an das, was – um in Patrics Berufswelt der Technik einzutauchen – mit



«Shape Memory System» bezeichnet werden kann. Die Fähigkeit, stets wieder in die ursprüngliche Form zurückzufinden. Im Stressmanagement und in der Psychologie wird diese Fähigkeit unter dem Begriff der Resilienz zusammengefasst. Diese Resilienz erlaubt es der ganzen Familie beispielsweise auch immer wieder, Reisen zu unternehmen – eine Ausnahme stellt hier nur die Zeit der Pandemie dar! Und auch lange Flugstrecken zu bewältigen.

Michelle hat so buchstäblich eine Welt eröffnet, die einzigartig und besonders ist. «Michelle prägt diese Welt, stärker als ich selbst sie je prägen könnte. Das ist es, was mich besonders fasziniert. Einfach das Dasein meiner Tochter. Wie sie beeinflusst – positiv beeinflusst – und Grenzen verschiebt.»

TEXT: LILIANE ELSPASS  
FOTOS: PETRA WOLFENBERGER



## KRANKHEIT

CDKL5 (Cyclin-Dependent-Kinase-Like 5) ist eine seltene genetische Erkrankung. Das CDKL5-Gen steuert die Produktion von Proteinen für die Gehirnentwicklung. Mutationen auf diesem Gen führen zu schweren, therapieresistenten Epilepsien. Erste epileptische Anfälle und schwere Verhaltensauffälligkeiten treten im frühen Säuglingsalter auf.

## SYMPTOME

- epileptische Anfälle mit vielen verschiedenen Ausprägungen
- infantile Spasmen
- Entwicklungsverzögerungen
- fehlender oder schlechter Augenkontakt



# dolmetschen *[dólmetschen]* via Cloud – die Zukunft?

Da es nicht (nur) entscheidend ist, was der Sprecher sagt, sondern was der Zuhörer versteht.

Ein wichtiges Meeting steht an. Sollen für fremdsprachige Teilnehmer Dolmetscher organisiert werden? Zu teuer, finden die einen. Zu umständlich, sagen die anderen. Und für Dritte ist es viel zu aufwändig. Dabei könnte es so einfach sein!

Die App-basierte Lösung eignet sich nicht nur für Simultandolmetschen bei Tagungen und Konferenzen, sondern auch für kleinere Veranstaltungen wie Seminare, Workshops und Podiumsdiskussionen.

[www.syntax.ch/dolmetschen](http://www.syntax.ch/dolmetschen)

## 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

“Die größte Befriedigung erfährt man, wenn man einer Sache über eine lange Zeit sein Herz und seine Seele schenkt – und sie es wert ist.” Steve Jobs

In unseren Projekten wie auch im Wahrnehmen unserer Verantwortung gegenüber der Gesellschaft orientieren wir uns an unserem Zweck, unseren Werten und der CSP-Kultur. Wir wollen den Unterschied machen und unsere Verantwortung wahrnehmen.

Für uns heisst das:

Mit Weitsicht ebnen wir den Weg für die Zukunft und schaffen Chancen - mutig, nah und anders.

Wertschätzend und partnerschaftlich bewegen wir Menschen. Wir übernehmen Verantwortung und denken und handeln im Sinne des Ganzen.

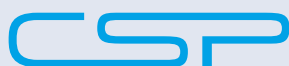
Wir sind Profis für Organisations- und Informatikprojekte.

Informieren Sie sich unter [www.csp-ag.ch/unsere-werte/](http://www.csp-ag.ch/unsere-werte/) über unsere Motivation, unser Team und den CSPheartbeat.

CSP AG  
Teufener Strasse 5  
CH-9000 St.Gallen  
Tel. +41 71 231 10 60  
[www.csp-ag.ch](http://www.csp-ag.ch)

Storchengässchen 6  
CH-3011 Bern

Schützengasse 23  
CH-8001 Zürich



Regio Golf

Besuchen Sie  
unsere neue Website  
[www.regio-golf.ch](http://www.regio-golf.ch)

Entdecken Sie das exklusive Golf-Jahrbuch  
«REGIO GOLF» als Neugolfer und Golf Abenteurer!  
Mit Regio Golf immer eine Drive-Länge voraus!



Online Shop



**«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 gemeinhin 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

## «PAARE, DIE EIN KIND BEKOMMEN, DAS NICHT GESUND IST, STEHEN UNTER GROSSEM STRESS»

Sarah weiss genau, wovon sie spricht: Sie hat zusammen mit ihrem Ex-Mann eine Tochter bekommen, die mit einem Handicap zur Welt kam. Ihre junge Ehe hat dem Druck, den Ängsten, dem Schmerz und all den Missverständnissen, die zum Vorschein kamen, nicht standgehalten. Sarah: «Ich glaube, letztlich geht es darum, was man aushalten kann.»





Als sich die Haustüre öffnet, steht ein kleines, zartes Mädchen im Entrée. Es hat lockige Haare, grosse blaue Augen, einen fragenden Blick. Die Besucherin wird kurz interessiert gemustert, dann freundlich begrüsst und sogleich ins Kinderzimmer geführt, auf welches Artemis sichtlich stolz ist. «Jetzt wird aber noch nicht gespielt», erklärt Sarah, ihr Mami. Dafür komme jetzt gleich die Oma – sie selber würde nämlich jetzt ein längeres Gespräch führen. Ob das okay sei? Artemis nickt und als kurze Zeit später die Grossmutter eintrifft, verschwinden die beiden fröhlich miteinander im Kinderzimmer. Sarah bittet ins Wohnzimmer, setzt sich in einen Sessel, nimmt einen Schluck Wasser und meint mit einem einladenden Lächeln: «Also, ich bin ready.» An dieser Stelle gilt es anzumerken, dass Artemis im richtigen Leben anders heisst und auch Sarah einen anderen Namen hat. «Ich bitte um Verständnis», erklärt Sarah, «meine Tochter ist kognitiv total fit. Ich möchte nicht, dass sie mir irgendwann die Frage stellt, warum ich öffentlich über sie, ihre Krankheit und unser Leben gesprochen habe.» Sie solle einmal selber entscheiden, was sie von sich preisgeben wolle und wem. Dies sei im Übrigen auch ein grosses Anliegen von Artemis' Vater.

#### Als Weltenbummlerin weit gereist

Ihren heutigen Ex-Mann hatte die Tochter eines Peruaners und einer Schweizerin in einem Buchladen in Manhattan kennengelernt, wo sie während einer ihrer unzähligen Reisen für kurze Zeit hängen geblieben war. Ganz allein mit dem Rucksack fremde Städte und Länder zu entdecken, das war schon als junge Frau ihre grosse Leidenschaft gewesen. «Ich war jedes Jahr zwei Monate unterwegs, war oft in Asien, genoss meine Freiheit. Und auch das Alleinsein.»

Nach New York machte sich Sarah auf eine grosse Reise, ein Jahr lang wollte sie unterwegs sein, verschiedene Länder besuchen. Ihr amerikanischer Freund, der noch studierte, folgte ihr. Sie verliebten sich, beschlossen zu heiraten. «Es war eine verrückte Idee», sagt sie mit einem Schmunzeln. «Eigentlich konnten wir uns ja gar nicht.»

#### Familienleben in der Schweiz

Nachdem Sarah schwanger wurde, beschlossen sie, dass sie als Familie nicht in den USA, sondern in der Schweiz leben würden. Die Idee sei gewesen, dass er an die Uni ginge und sich um das Kind kümmere, sie würde ihre Karriere vorantreiben. Hochschwanger hatte sie in einem international tätigen Unternehmen

einen neuen Top-Job angenommen. «Es war aufregend und fühlte sich gut und richtig an», erzählt sie.

#### «Ihre Tochter hat eine Fehlbildung»

2018 wurde ihre Tochter Artemis geboren, das Mädchen kam per Kaiserschnitt zur Welt. Schnell realisierten die jungen Eltern, dass etwas nicht zu stimmen schien. «Wir hatten die Erwartung, dass man uns unser Baby doch sofort geben würde.» Dem war nicht so. Die beiden mussten warten, waren besorgt. «Irgendwann hat uns die Kinderärztin gesagt, unsere Tochter habe eine Fehlbildung. Wir haben überhaupt nicht verstanden, worum es ging. Es war ein Schock.» Nichts habe in den Vorsorgeuntersuchungen darauf hingedeutet, dass ihr Kind nicht gesund zur Welt kommen würde. Die Diagnose, die sie erhielten, war niederschmetternd: Artemis wurde mit dem kaudalen Regressionssyndrom (CRS) geboren, das ist eine sehr seltene komplexe Fehlbildung des unteren Rumpfes: Bei den betroffenen Menschen fallen die Fehlbildungen sehr unterschiedlich aus: vom Fehlen des Sakrums (Kreuzbein), Lähmungen in den unteren Extremitäten und Organen bis zu schweren Deformitäten des Beckens. «Was mit dieser Diagnose alles auf uns zukommen würde, hat uns damals niemand sagen können», erinnert sich Sarah, «im Grunde können die Ärzte uns sogar bis heute nicht <the full picture> geben. Wobei ich ehrlich sagen muss: Ich glaube, ich wäre wahnsinnig geworden, hätte ich zu Beginn wirklich gewusst und verstanden, was für Konsequenzen diese Diagnose haben würde.»

#### Als Eltern und Paar am Anschlag

Neben dem Schmerz, der ständigen Sorge um ihr Kind, wurde das junge Paar mit grossen Problemen konfrontiert, auf das es nicht vorbereitet war. Die täglichen Besuche der Kinder Spitex, die Veränderungen, welche am Körper ihres Neugeborenen vorgenommen wurden, das Kinderzimmer, welches mit medizinischem Zubehör vollgestopft war. Ihr Baby, das einen Stomabeutel hatte, der halb so gross war wie es selbst. Die vielen Operationen. Die eingegipsten Beinchen. Die grossen Unsicherheiten. Die vielen Fragen: Wird unser Mädchen je gehen können? Wie steht es um seine kognitiven Fähigkeiten? Die Belastung war gigantisch. Die Eltern waren am Anschlag, fühlten sich alleine mit dieser Situation. Es kam zu Missverständnissen, zu Streit. «Wir konnten uns leider keinen Halt geben», erinnert sich Sarah. Zu Beginn sei der Vater von Artemis noch präsent gewesen und stark. Doch es schien, als würde ihn die Situation zuneh-

**«Jeder und jede geht mit existentiellen Krisen anders um. Im besten Fall kann sie ein Paar zusammenschweissen, im schlechtesten prallen unterschiedliche Welten aufeinander.»**

SARAH, MUTTER VON ARTEMIS

mend mehr belasten. Sie selber habe «keine Zeit zum Weinen» gehabt – sie musste arbeiten, funktionieren, da sie allein für die Familie aufkam.

**Ein Jahr später folgte die Scheidung**

Während des ersten Jahres führten die drei ein halbwegs normales Leben. Artemis' Vater ging zur Uni, hatte Freundschaften geschlossen, sie selber arbeitete vier Tage die Woche. Artemis war in dieser Zeit mehrheitlich in der Krippe, wo auch ihre medizinische Versorgung gewährleistet war. Alles war organisiert, der Alltag funktionierte.

Dann kam dieser Moment, den Sarah wohl nie mehr vergessen wird. Ihr Kind war eben wieder operiert worden, als sie erfuhren, dass als Folge dieser OP das Mädchen ein Leben lang aufs Katheterisieren angewiesen sein würde. Das war ein weiterer Schlag, der ihr und ihrem Partner stark zusetzte. «Ihm ging es daraufhin noch schlechter. Heute würde ich sagen, er hat die Situation einfach nicht mehr ausgehalten. Und ich hatte nicht die Kraft, neben allem anderen auch noch ihn zu stützen.» Noch während Artemis im Spital war, kam es zur Trennung. Artemis' Vater zog aus der gemeinsamen Wohnung aus und Sarah kündigte ihren Job, eignete sich das Verrichten der pflegerischen Aufgaben an, welche für ihr Kind lebensnotwendig waren und setzte sich mit ihrer Situation auseinander. Ein Jahr später folgte die Scheidung.

**Jeder geht mit existentiellen Krisen anders um**

«Obwohl diese Situation für mich, die immer gearbeitet hatte, sehr, sehr schwierig war, hatte sie auch einen positiven Effekt: Ich hatte endlich die Zeit und Ruhe, um richtig zu trauern und zu verarbeiten, was geschehen war.»

Die Frage, warum ihre Ehe gescheitert ist, beantwortet Sarah erst nach einer kleinen Pause. «Paare, die ein Kind bekommen, das nicht im herkömmlichen Sinn gesund ist, stehen unter unglaublich grossem Stress. Das erleben wahrscheinlich alle in dieser Situation», sagt sie nachdenklich. «Ich glaube, letztlich geht es darum, was man aushalten kann. Jeder und jede geht mit existentiellen Krisen anders um. Im besten Fall kann so eine Krise ein Paar zusammenschweissen, im schlechtesten prallen ganz unterschiedliche Welten und Werte aufeinander. Man versteht sich nicht mehr, wird sich fremd.» Dazu komme bei ihnen, dass sie sich nicht wirklich gut gekannt hatten, bevor sie Eltern wurden.

Die erste Zeit nach der Trennung sei hart für sie gewesen, für beide, erinnert sich Sarah, aber auch befreiend: Nach all dem Stress, den Konflikten und Missverständnissen sei endlich Ruhe eingekehrt. Das hätte ihnen gut getan. Heute verstehen sich Sarah und der Vater ihrer Tochter wieder gut, das ist ihnen wichtig, vor allem natürlich für Artemis.

**«Was die Zukunft bringt, werden wir sehen»**

Sarah hat wieder einen Job, der sie sehr erfüllt: Jeden Morgen steht sie um fünf Uhr auf, arbeitet, weckt dann Artemis und bringt sie in die Kita. Ihre Tage sind restlos ausgefüllt, die Freizeit verbringt sie mit ihrem Mädchen. Nebenbei engagiert sie sich beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten KMSK und arbeitete ehrenamtlich in einem Verein, der eine App für pflegende Angehörige entwickelt hat. Für sich selber bleibt wenig Zeit. Wie geht sie, die doch früher oft und lange alleine unterwegs war, damit um? «Ich kann das gut akzeptieren. Heute steht meine Tochter im Zentrum. Was die Zukunft bringt,



werden wir sehen.» Was ihr sehr hilft, sind Freundschaften zu anderen Eltern behinderter Kinder – egal wie die Diagnose ist. Es sei zwar schwierig, Eltern zu finden, mit denen man «klickt», jedoch lohnt es sich, sich auf die Suche zu machen.

Was wünscht sie sich denn für die Zukunft ihrer Tochter? Freundschaften, emotionale Nähe, Liebe, Zugang. «Ich wünsche mir, dass ich ihr die richtige Stärke mitgeben kann, ich hoffe, dass ich gute Entscheide treffe für sie und – dass wir eines Tages vielleicht zusammen verreisen können.»

TEXT: CHRISTINE MAIER  
FOTOS: THOMAS SUHNER



## KRANKHEIT

Beim kaudalen Regressionssyndrom handelt es sich um ein komplexes Fehlbildungssyndrom des unteren Rumpfes, insbesondere der unteren Wirbelsäule (LWS und Sakrum). Die Häufigkeit wird mit etwa 1: 25 000 – 60 000 Lebendgeburten angegeben.

## SYMPTOME

Je nach Höhe der Defekte kommt es zu neurologischen Ausfällen, die von Störung der Mastdarm- und Harnblasenmotorik (Blasentleerungsstörung) bis zur schlaffen Lähmung der unteren Extremitäten reichen können. Häufig ist der Konus oder das distale Myelon (siehe Rückenmark) deformiert.

## «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

# WENN KINDER ERWACHSEN WERDEN UND VERANTWORTUNG ÜBERNEHMEN

Der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin stellt die ganze Familie vor neue Herausforderungen. Diese Phase im Leben von Kindern mit seltenen Krankheiten wird Transition genannt. Die Transition Matans ging mit vielen offenen Fragen einher. Wie aber ein Leben mit dem EDS und der Schmerzerkrankung CRPS sehr selbstbestimmt sein kann, zeigt die Geschichte des heute 20-Jährigen.



«Stabil», so bezeichnet Matan seinen gesundheitlichen Zustand heute. Seit bald zwei Jahren geht es ihm – im Verhältnis zu früher – gut. Einmal abgesehen von den Gelenken, die ihm täglich mehrmals subluxieren. Vor einigen Monaten hatte er sich seine Schulter wieder ganz ausgekugelt, so dass er monatelang Aufbauarbeit leisten musste. Nicht ungewöhnlich für Betroffene des hypermobilen Ehlers-Danlos-Syndrom, kurz hEDS. hEDS sieht man dem Menschen nicht von aussen an. Für hEDS-Betroffene vergehen oft viele Jahre bis bei ihnen die Krankheit diagnostiziert wird. Vor etwas mehr als einem Jahr erhielt Matan offiziell die Diagnose hEDS. «Wir wussten es schon vorher, trotzdem war es ein emotionaler und gleichzeitig erleichternder Moment», erinnert er sich. 2012 wurde bei ihm bereits die Schmerzkrankung CRPS diagnostiziert. Dass der Gesundheitszustand des Zürchers heute so stabil ist, das hat er auch seiner Disziplin zu verdanken. «Ich habe gelernt, dass ich in meinem Leben eine gewisse Struktur brauche. Das hat mir in meinen schlimmsten Zeiten geholfen. Und es hilft mir heute noch.»

Matan ist ein aufgestellter, junger Mann, der mitten im Leben steht. Er verreiste im März 2021 für mehrere Wochen ins Ausland, um in der den Gelenken wohltuenden Wärme seinem aktuell online durchgeführten Studium nachzugehen. Zur medizinischen Jahreskontrolle geht Matan mittlerweile ohne seine Eltern. Indessen telefoniert er auch selbstständig mit der Versicherung, vereinbart Arzttermine und übernimmt Verantwortung. «Ich habe mich über die vergangenen Jahre mehr und mehr zurückgenommen», sagt Mutter Michal.

Die Familie hat den Transfer von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin dank Voraussicht und Organisation gut gemeistert. Dass Matan heute so selbstständig ist und selbstbestimmt auf Reisen gehen kann, wäre vor einigen Jahren noch undenkbar gewesen.

**«Wir wünschten uns mehr Klarheit, mehr Information. Damit Familien planen können. Auch an den Kindern geht dieser Stress nicht spurlos vorbei.»**

ALEX, VATER VON MATAN

#### Schmerzen nach der OP: Diagnose CRPS

Es ist 2012 und Matan war schon oft krank. Von Bänderzerrungen und -rissen, Brüchen und Schmerzen erzählt seine Mutter Michal. «Alle dachten, er sei einfach ein empfindliches Pflänzchen. Wir Eltern nicht.» Ein Freitagabend im November 2012, es war Matans Geburtstagsparty, veränderte alles im Leben der Familie. Der damals 12-Jährige klagte über starke Schmerzen an seinem Fuss, der dick angeschwollen und blau-rot-weiss angelaufen war. Es war derselbe Fuss, der wenige Wochen davor wegen einer Bänderstraffung operiert worden war.

In der orthopädischen Schulthess-Klinik erhielt Matan Tage später die Diagnose CRPS. Die Schmerzkrankung geht mit einer extremen Berührungssensibilität einher. «Schmerzmittel helfen nicht, kein Morphium, nichts», erklärt Michal. In der Kinder-Reha-Klinik Affoltern am Albis erhielt Matan eine achtwöchige intensive Therapie. Er erholte sich. Doch das war nur eine Momentaufnahme, denn später kam es immer wieder zu Rückfällen. Es folgten weitere Reha-Aufenthalte in der Zürcher Universitätsklinik Balgrist sowie ambulante Therapien. Michal: «Niemand verstand es. Dann kam seitens der Ärztinnen und Ärzte der Ruf nach Psychiatrie auf. Aber sowohl der Psychiater als auch wir waren überzeugt, dass Matans Leiden somatischen Ursprungs war. Wir wussten damals noch nicht, dass dies «nur» eines von vielen möglichen Symptomen für hEDS war.» Matan kam nie in eine Psychiatrie.

#### Therapie schlägt an:

##### Matan braucht keinen Rollstuhl mehr

Die Suche nach einer Therapie ging weiter. In der Zwischenzeit hatte sich Matans Zustand so sehr verschlechtert, sodass schon beide Beine von CRPS betroffen waren. Krücken, Rollstuhl und ein Klappbett für die Schule – wenn Schule überhaupt möglich war – sie gehörten nun zum Alltag. Die passende Therapie fand Michal über ihre Recherchen: «Dr. David Sherry vom Children's Hospital of Philadelphia machte uns auf die Rheuma-Kinderklinik im deutschen Garmisch-Partenkirchen aufmerksam.» Etwa zeitgleich stiess Michal in ihren Recherchen auf einen möglichen Zusammenhang zwischen hEDS und CRPS. Nach der Kostengutsprache der Krankenkasse begann Matan im Herbst 2015 seine Therapie. Er kam dort unter extremen Schmerzen und im Rollstuhl an. Vier Wochen später verliess er die Reha auf zwei Beinen. Nicht schmerzfrei, aber machbar. Parallel zur Anmeldung zur Reha in Deutschland wurde Matan vom Kinderarzt an die Stoffwechselabteilung im Kinderspital Zürich überwiesen.

Erst hier fassten seine Eltern wieder Vertrauen in die Ärztinnen und Ärzte und diese nahmen die Frage nach hEDS ernst.

Im Februar 2015 erschütterte ein weiterer Vorfall die Familie: Matans jüngerer Bruder Gil lag wochenlang nach einem Sturz im Bett. Auch bei ihm wurde CRPS diagnostiziert und er kam später in dieselbe Rehaklinik in Garmisch-Partenkirchen. Bei Gil besteht aktuell ebenfalls der Verdacht auf eine Bindegewebskrankung, schon mit einigen diagnostizierten Begleiterkrankungen.

#### Schrittweise ins Erwachsenenleben

Mutter Michal macht sich zurzeit mit einem Online-Shop selbstständig. «Im permanenten Bereitschaftsdienst verbleibend, wie so viele Mütter von chronisch kranken Kindern.» Aber selbst das wäre vor einigen Jahren nicht denkbar gewesen. 2014 hörte Michal auf zu arbeiten und widmete sich voll und ganz ihren Söhnen, den vielen Terminen bei Ärztinnen und Ärzten und den Therapien. Sie recherchierte in internationalen Fachartikeln nach Hilfe und kontaktierte die Spezialistinnen und Spezialisten.

Mit dem Erwachsenwerden konnte Matan mehr und mehr Verantwortung für sich selbst übernehmen. Dafür haben ihn seine Eltern schon vor seiner Volljährigkeit in die Prozesse mit Ärztinnen und Ärzten, Versicherungen und Behörden involviert. «Dass sich mein Leben bald ändern wird, das habe ich spätestens an meinem 18. Geburtstag bemerkt», sagt Matan rückblickend. Ihn erreichte ein Stapel an Bankdokumenten, Post von der Invalidenversicherung und die Suche nach einem neuen Hausarzt ging los.

Im Fall von Matan hat die Unterstützung am Gymnasium Rämibühl in Zürich massgeblich zum Erfolg der Transition ins Erwachsenenalter beigetragen. Hier wurde ihm eine gelungene Integration ermöglicht. Auf medizinischer Ebene erhielt die Familie grosse Unterstützung von Oberärztin Dr. Bianca Link von der Stoffwechselabteilung des Zürcher Kinderspitals. Dr. Link empfahl der Mutter bei Hausärztinnen und Hausärzten mit bestimmtem Zusatzwissen – beispielsweise Rheumatologie – anzurufen und zu fragen, ob diese bereit wären, Matan als Patienten zu übernehmen. Über eine Rheumatologin, die sich auf Transition spezialisiert hatte, stiessen sie auf Dr. Matias Imbach, der in einem Zürcher Ärztehaus praktiziert. Matan erinnert sich noch genau an die erste Sprechstunde bei ihm: «Er hat lange zugehört und die richtigen Fragen gestellt.»

#### Transition:

##### Zu wenig Information und zu viel Unsicherheit

Die Transition zur Erwachsenenmedizin ist ein vulnerabler psychosozialer Prozess, den die jungen Patientinnen und Patienten durchlaufen. Am Ende erwartet sie eine ganz neue Versorgungsstruktur. Der Weg dahin ist von vielen offenen Fragen begleitet. Und die Betroffenen benötigen in dieser Phase dringend die passende Unterstützung. Mutter Michal merkt kritisch an: «In der Transition ist Vieles unklar. Zum Beispiel das Thema Krankenversicherung. Was wird übernommen, was nicht? Die gesetzlichen Regelungen im Krankengrundgesetz sind aus meiner Sicht nicht klar formuliert, zumindest nicht für Laien.» Auch fehle ein grundsätzliches Verständnis dafür, wer in der Phase der Transition für was zuständig sei und wo sich Betroffene informieren können.

Vater Alex stimmt zu: «Wir wünschten uns mehr Klarheit. Damit Familien planen können. Auch an den Kindern geht dieser Stress nicht spurlos vorbei, da sie sich als Erwachsene auch damit befassen müssen.» Hinzu kommt im Fall von Matan die Suche nach dem passenden Hausarzt. «Leider wurden wir an einigen Stellen abgewiesen – erst die Hilfe der Rheumatologin mit einer konkreten Adresse half. Vor allem Hauspraxen mit Ärztinnen und Ärzten auf Teilzeit, die es immer mehr gibt, scheinen keine komplexen Fälle annehmen zu wollen», fügt Michal an.

#### Herausforderungen in der Transition:

##### Versicherungen, Ärztinnen und Ärzte, Militär

«Gehen Sie früh und proaktiv auf die Krankenkassen zu», rät Michal aus eigener Erfahrung. Eltern sollten sich bewusst sein, dass sie ab dem 18. Geburtstag für die Jugendlichen offiziell nicht mehr als Vormund gegenüber Versicherungen oder Ärztinnen und Ärzten auftreten können – ausser es liegt eine schriftliche Einwilligung vor. Die jungen Patientinnen und Patienten sind in der Erwachsenenmedizin mit neuen Ärztinnen und Ärzten konfrontiert, die alle von den Jugendlichen selbst koordiniert werden müssen. Hinzukommt bei jungen Männern das Thema Militär, wie Michal erklärt: «Auch hier muss vor der Aushebung bis hin zum Wehrpflichtersatz alles organisiert werden. Da müssen zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte innert Frist bestimmte Formulare ausfüllen. In der Folge erklärt das Militär die Jugendlichen für untauglich.» Ein weiterer Aspekt ist die Ausbildung, für die je nach Fall Nachteilsausgleiche von offiziellen Stellen wie etwa einem Universitätsspital vorbereitet werden müssen. Und auch hier gilt: Das alles läuft in der Regel über die Jugendlichen, die





Eltern können offiziell nicht mehr anrufen oder organisieren.

Fragt man Matan, welchen Rat er jungen Menschen in der Transition geben möchte, so zögert er erst: «So, wie es mir erging, so erging es nur mir. Damit will ich sagen, dass jeder seine eigene, ganz individuelle Krankheitsgeschichte hat. Was ich aber gelernt habe und jedem nur raten kann: Tue das, was dir gut tut. Du musst dich damit wohlfühlen.»

#### «Heute kenne ich mich und meinen Körper»

Matan studiert Physik im zweiten Semester. Er hat trotz aller Schwierigkeiten das Gymnasium ohne Repetition geschafft. Schlimmere Episoden in seiner Erkrankung kommen weniger vor, er erkennt den Beginn sofort und weiss, welche Methoden er anwenden und welche Medikamente er nehmen muss. In seinem Alltag muss der 20-Jährige sehr diszipliniert sein: Physiotherapie, Ergotherapie und Krafttraining stehen regelmässig auf dem Programm, damit die Funktionsfähigkeit der Hände erhalten bleibt und sein Körper ihn trägt. «Heute kenne ich mich und meinen Körper. Ich weiss, was ich brauche.»

Matan besucht einmal im Jahr die Sprechstunde für seltene Krankheiten an der Universitätsklinik Balgrist. Er bespricht dort vor allem Themen in Bezug auf seine Gelenke, die ihn in seinem Alltag mit hEDS begleiten. Zudem steht theoretisch einmal jährlich die Sprechstunde bei Dr. Imbach an. Praktisch sehen die zwei sich aber öfter. Vor seinen Terminen mit seinen Ärztinnen

und Ärzten schreibt sich Matan eine Liste von all dem auf, was er besprechen möchte.

Die Medizin macht Fortschritte. «Vielleicht schneller als die Krankheit unserer Jungs», hofft Mutter Michal. Matan und Gil haben beide gelernt, ihren Alltag als ihre Normalität zu begreifen und ihre Möglichkeiten so gut es geht auszuschöpfen. Michal: «Und sie haben auch gelernt, sich wenn nötig, die Zeit zu nehmen, um sich zu schonen.»

TEXT: SANDRA DEPNER  
FOTOS: NICOLE WAGNER



## KRANKHEIT

### hEDS

Ehlers Danlos (EDS) ist eine genetische Bindegewebserkrankung. Symptome sind unter anderem eine Überdehnbarkeit der Haut und eine Überbeweglichkeit, die Gelenke, Gefässe, Muskeln, Bänder, Sehnen und innere Organe betreffen kann. Hypermobiles EDS (hEDS) bedeutet eine ausgeprägte Überbeweglichkeit aller Gelenke, was unter anderem zu Gelenkinstabilität sowie chronischen Schmerzen führt.

### CRPS

Das komplexe regionale Schmerzsyndrom (CRPS) – früher auch Morbus Sudeck oder Sympathische Reflexdystrophie genannt – ist eine neuropathische Schmerzerkrankung. Sie kann in Folge einer Körperschädigung – beispielsweise nach einem Knochenbruch, aber auch nach kleinen Verletzungen der Extremitäten – auftreten.

## SYMPTOME

- Entzündungen wie Schmerzen, Schwellungen oder Rötungen
- reduzierte Beweglichkeit und Kraft sowie Störungen der Sensibilität bis hin zu irreparablen Versteifung der betroffenen Extremität

## JUNGE MENSCHEN IN DER TRANSITION BRAUCHEN ENGAGIERTE ÄRZTE

Der stufenweise Übergang von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin wird Transition genannt. Es ist ein bedeutender psychosozialer Prozess, der in den Familien passiert. Gleichzeitig stehen die jungen Menschen im Alter von 15 bis 20 Jahren zusätzlich vor vielfältigen Entwicklungsaufgaben. Hausärzte können Betroffene in dieser vulnerablen Phase unterstützen. Indem sie offen und vorbereitet sind. Wie Dr. Matias Imbach. Er betreut Matan seit zwei Jahren und hat ihn auf seinem Weg zu mehr Selbstständigkeit begleitet.



**Matias Imbach**  
Facharzt für Allgemeine  
Innere Medizin, Ärztehaus  
Milchbuck, Zürich

**Erinnern Sie sich noch an das erste Treffen mit Matan?** Selbstverständlich, das war im August 2019. Bei neuen Patienten frage ich vorgängig die medizinischen Unterlagen an, damit ich mich fachlich auf die erste Konsultation vorbereiten kann. Bei Matan erhielt ich eine umfangreiche Patientenakte. Es ist wichtig, im Vorfeld die Problematik zu kennen und die Fakten anzuschauen. Ich muss über neue Patienten so gut wie möglich informiert sein, denn das erste Kennenlernen ist fundamental, um Vertrauen zu schaffen. Zur Erstkonsultation kam Matan in Begleitung seiner Mutter, im Verlauf dann aber auch immer häufiger alleine.

**Die Familie von Matan musste die Erfahrung machen, dass sie in der Transitionsphase von anderen Hausärzten abgewiesen wurden. Nicht jedoch von Ihnen. Wieso haben Sie sich anders entschieden?** In der Grundversorgung ist das durchaus ein Thema, ob man «komplizierte» Patienten annimmt oder nicht. Aber diese jungen Leute auf der Schwelle ins Erwachsenenleben brauchen die Initiative von engagierten Ärzten.

**Warum ist der Übergang in die Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Jugendliche so wichtig?** Das ist unabhängig von chronischen Krankheiten eine bedeutende Phase im Leben der jungen Menschen: Sie ist der Beginn der Abnabelung von den Eltern. Die jungen Leute sind

zunehmend in der Lage, selber Entscheidungen zu treffen, ohne dafür bei ihren Eltern nachfragen zu müssen. Es wird Ihnen gleichzeitig viel Verantwortung abverlangt. Das kann und wird auf der Elternseite natürlich auch Ängste hervorrufen. Das Loslassen ist für viele schwierig, besonders bei chronisch kranken Kindern. Darüber sprechen wir übrigens auch in der ersten Konsultation.

**Wie kann man sich eine Erstkonsultation bei Ihnen vorstellen?** Meistens kommen die Patienten mit einem Elternteil – fast immer ist es die Mutter. Ich kommuniziere dann als Erstes, dass wir insgesamt 45 Minuten Zeit für diese Erstkonsultation haben. In den ersten 30 Minuten besprechen wir gemeinsam die bisherige Krankheitsgeschichte, dabei sind die Inputs der Eltern wesentlich, da sie über das Krankheitsbild und die Krankheitsgeschichte immer sehr gut informiert sind. Wichtig ist es, in dieser Phase die Jugendlichen miteinzubeziehen. Ich frage unter anderem nach dem aktuellen Gesundheitszustand und mit welchen Erwartungen sie zu mir kommen.

**Und in den letzten 15 Minuten?** Dann kommt der wichtigste Punkt: Ich erkläre dem Elternteil, dass ich noch eine kurze körperliche Untersuchung bei ihrem Kind durchführen möchte und noch einige Fragen nur mit ihrem Kind besprechen möchte. Dann verlässt der begleitende Eltern-

**«Die Eltern müssen stark und mutig sein.  
Das ist schwierig, aber es ist wichtig.»**

MATIAS IMBACH

teil das Sprechzimmer. Dann spreche ich mit den Jugendlichen kurz über Alkohol-, Nikotin-, Cannabis-Konsum und aktuelle psychosoziale Aspekte. Alles Themen, welche die Eltern nicht zwingend etwas angehen. Die jungen Leute fühlen sich so als eigenständige Person ernst genommen, was ein bedeutsamer Aspekt für die weitere Arzt-Patienten-Beziehung ist. Dann kommt der Elternteil wieder ins Sprechzimmer und ich betone noch einmal, dass sich die Jugendlichen jederzeit mit Problemen an mich wenden dürfen – auch ohne das Wissen der Eltern. Ich verspreche, dass ich den Eltern von den Konsultationen nicht Bericht erstatte. Auch dann nicht, wenn ein Elternteil mich anruft und Informationen wünscht.

**Was trägt aus Ihrer Sicht zu einer gelingenden Transition bei?** Man muss auf jeden Fall sehr gut vorbereitet sein, um chronisch kranken Jugendlichen das zu bieten, was sie brauchen. Auch ist es wesentlich, als Arzt authentisch zu sein. Ich bin als Hausarzt nicht einfach nur das Auffangbecken für Entscheidungen der behandelnden Fachärzte der Patienten. Einfach nur Arbeitsunfähigkeitszeugnisse, Physiotherapieverordnung und Rezepte auszustellen, das ist nicht mein Job. Entscheidend ist es, die Jugendlichen als Menschen mit all ihren Facetten zu erfassen und Vertrauen zu schaffen. Die Patienten sollen mich auch als eine Art Rückhalt ausserhalb der Familie sehen.

**Wie können sich aus Ihrer Sicht die Patienten und deren Familien auf den bevorstehenden Übergang in die Erwachsenenmedizin vorbereiten?** Das ist eine schwierige Frage. Wenn zu viel Skepsis im Raum steht, erschwert dies die Arbeit enorm. Gegen Glaubenssätze wie «Der hat ja keine Ahnung, der hat eine solche Krankengeschichte noch nie gesehen» kommt man schlecht an. Als Arzt kann ich gerade bei seltenen Erkrankungen nicht alles wissen. Das soll aber nicht heissen, dass ich deshalb keine gute Grundversorgung bieten kann. Wenn es Fragen gibt, auf welche ich auf Anhieb keine Antwort habe, dann bemühe ich mich nachzuforschen oder kontaktiere die behandelnden Fachärzte der Patienten. Es braucht diesbezüglich vonseiten der Angehörigen und der Patienten Verständnis und Vertrauen.

**Wie können die Familien bei der Transition optimal unterstützt werden?** Indem sie sich austauschen und sich informieren. Umso wichtiger ist das, was Sie mit dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten machen, dadurch dass Sie offen über seltene Krankheiten sprechen. Es wäre interessant, wenn sich Betroffene, welche eine Transition erfolgreich durchlaufen haben, mehr über das austauschen, was sie erlebt haben und was ihnen geholfen hat.

**Was möchten Sie Jugendlichen und deren Familien, die vor oder mitten in der Transition stehen, noch auf**

**den Weg mitgeben?** Ergreifen Sie als Familie die Chance, dass sich die Jugendlichen abnabeln können. Alle müssen gut darauf vorbereitet sein, auch die Eltern müssen über den eigenen Schatten springen und den neuen Ärzten vertrauen. In der Transitionsphase haben die Eltern wahrscheinlich genauso grosse Ängste vor dem, was auf sie zukommen wird, wie ihr Kind. Jugendliche merken die Unsicherheit der Eltern. Ich weiss, es ist für die Eltern nicht leicht, sie müssen stark und mutig sein. Das ist schwierig, aber es ist wichtig.

INTERVIEW: SANDRA DEPNER



FÖRDERVEREIN  
FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN



# 3. KMSK SWISS CHALLENGE 2022

Unterstütze mit deiner Teilnahme 350 000  
Kinder mit seltenen Krankheiten in der Schweiz.

1. Juni – 30. Juni 2022  
1. September – 30. September 2022

Information/  
Anmeldung  
[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

PARTNER  
 fundoo

Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43  
8610 Uster, Switzerland  
T +41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch

Spendenkonto  
Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Raiffeisen Bank, 8610 Uster  
Swift-Code: RAIFCH22E71  
Konto: 80-18578-0  
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

ISBN 978-3-9524985-3-8  
  
9 783952 498538 >

[WWW.KMSK.CH](http://WWW.KMSK.CH)

Der Förderverein hat gemeinnützigen Charakter und verfolgt  
weder kommerzielle noch Selbsthilfzwecke.