

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: «Verkräftet 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, «gestörte 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



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

Liebe Leserinnen und Leser

Eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter, Geschwister, aber auch für Grosseltern. Berufskarrieren müssen begraben werden, Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft rund um die Uhr für ihre kranken Kinder da und vergessen dabei sich selbst. Kurz: Die Diagnose einer seltenen Krankheit bringt immense psychosoziale Herausforderungen auf vielen verschiedenen Ebenen mit sich. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Ich habe alle Gefühle durchlebt: mal überfordert, mal schuldig, mal absolut wütend auf Ärzte und Belegschaft, mal hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage, mein Schicksal zu akzeptieren. Dann wieder voller Zuversicht».

Es beeindruckt uns sehr, welche unglaublichen Kräfte diese Familien im Sturm bündeln, wie sie für ihre Kinder kämpfen, bedingungslose Liebe schenken und trotz allem, positiv in die Zukunft blicken. Sie darin zu unterstützen, ist eines der Ziele des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Wissenstransfer ist uns dabei enorm wichtig und wird mit unseren vier KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» nachhaltig ermöglicht. Mehr als 42 500 Bücher durften wir dank Gönnerinnen und Gönnern kostenlos an betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Augen- und Ohrenärztinnen, Therapeuten, Psychologinnen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitikerinnen, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende und Gesundheitsdirektionen überreichen.

Dank dem Wissen von inzwischen über 650 KMSK Familien und Fachpersonen ist nun bereits das 4. Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» entstanden. Dankbar sind wir, dass wir auf viele tolle Herzensmenschen zählen dürfen, die unsere Bücher als Gönnerinnen und Gönnern mit einer gebundenen Spende ermöglichen. Es freut uns sehr, dass wir seit 2018 auf kompetente Texterinnen und Texter sowie Fotografinnen und Fotografen zählen dürfen, die sich ehrenamtlich einsetzen. Gemeinsam sind wir stark und können die betroffenen Familien auf ihrem Weg begleiten, sie verbinden, finanziell unterstützen und ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie nicht alleine sind.

Wir wünschen Ihnen allen eine spannende Lektüre!

Herzlichst

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK
Direktorin Institut für Genetik
der Universität Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Dr. iur. Michael Tschudin, Vizepräsident, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014 bis 2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

IMPRESSUM

Herausgeberin
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleiterin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 44 752 52 50

Konzept
Stier Communications AG
www.stier.ch

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 500 Expl. deutsch

Titelbild
Foto: Thomas Suhner
Models: Fin, West-Syndrom
und Papa Simon

Erscheinungsdatum
November 2021

INHALT

GRUSSWORT

- 09 «UNSERE AUFGABE IST ES, DEN ELTERN DIE SCHULDGEFÜHLE ZU NEHMEN»
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für
Kinder mit seltenen Krankheiten

KMSK WISSENSBÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

- 10 WIRKUNG DER VIER KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»
Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

- 11 FACTS/FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG/FAMILIEN VERBINDEN
ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN/MEDIENPRÄSENZ

ERFAHRUNGEN EINER BETROFFENEN MUTTER

- 20 «ANDERE SOLLEN VON UNSEREN ERFAHRUNGEN UND
KÄMPFEN PROFITIEREN KÖNNEN»
Christine de Kalbermatten, betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal –
seltene krankheiten wallis

STUDIE

- 22 HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN
ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE
Fernando Carlen, Assoziierter Professor FH, Projektleiter Weiterbildung
Oberwallis, HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit

INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN

- 24 KMSK INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN
Irene Kobler, MA Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ZHAW School of
Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

BETROFFENE FAMILIEN

MOMENT DER DIAGNOSE

26 **SARAH – WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM**
Wir waren schockiert, traurig und fühlten uns verloren und allein

30 **LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO**
Psychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Neuropädiatrie
des Universitäts-Kinderspital Zürich

KEINE DIAGNOSE – WIE WEITER?

32 **AMY – KEINE DIAGNOSE**
Vom Optimismus, den auch Fragezeichen nicht trüben können

36 **DR. MED. KATRIN LENGNICK**
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie und
Entwicklungs pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital

UNBEKANNTER WEG

38 **NAIM – MONOSOMIE 1P.36.60**
«Die Leute haben Erbarmen mit Naim. Das müssen sie nicht.»

42 **DR. MED. DANIEL MARTI**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,
Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie Zürich

MANGELNDE AKZEPTANZ DES KINDES/SCHULDGEFÜHLE

44 **JONATHAN – MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE**
Das Licht im Tunnel

49 **CHRISTOPH BÜSCHI**
Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration, Zentrum für Kinder mit Sinnes-
und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG

ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG

52 **LEONARDO – DEFORMATION TPM3-GEN**
Mitten im Leben trotz anfänglich düsteren Prognosen

56 **JOLANDA SCHERLER**
Kordinatorin Familien-Ferienwochen, Stiftung Kinderhospiz Schweiz

SOZIALE ISOLATION/RÜCKZUG

58 **LIO – AUTISTISCH, MITTELSCHWER GEISTIG- UND KÖRPERBEHINDERT**
Lio und seine Familie: Der lange Kampf aus der lebenslangen Isolation

63 **ELSBETH VAN DAM**
Grossmutter von Lio

FINANZIELLE HERAUSFORDERUNG

- 66 **ALESSIA – AUTISMUS**
Alleinerziehend, finanziell und mit den Kräften am Limit
- 70 **STEPHANIE M. FRITSCHI**
Inhaberin, Schreibfee.ch

SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ

- 72 **ELI – BRUNNER-SYNDROM MIT AUTISTISCHER SPEKTRUMSSTÖRUNG**
Sich bewusst füreinander Zeit zu nehmen, ist wichtig
- 77 **IRENE BELSER**
Leiterin Spezialdienste Spitex, Stadt Winterthur

HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG

- 80 **LYNN – GLYKOGENOSE TYP 1A**
Akzeptanz für den individuellen Umgang mit schwierigen Situationen
- 84 **GABRIELA OERTLI**
Paar- und Familientherapeutin, CANARIO Praxis für Musiktherapie und Familienberatung

OFFENE KOMMUNIKATION

- 86 **JANIS – SEPSIS-ENZEPHALOPATHIE MIT ÖDEM DES CORTEX**
Der Spagat zwischen Offenheit und dem Bedürfnis nach Normalität
- 90 **MICHÈLE WIDLER**
Psychotherapeutin im Pädiatrischen Palliative Care Team Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und in der Praxis für Psychotherapie am Blumenrain in Basel

UMGANG MIT GESCHWISTERN

- 92 **TOBIAS – NOONAN-SYNDROM**
Die Geschichte zweier Brüder, die so viel Nähe wie auch Abstand brauchen.
- 97 **SARA FISCHER**
Eidg. anerkannte Psychotherapeutin und Fachpsychologin FSP

GRENZEN DER BELASTBARKEIT

- 100 **VALENTINA – PITT-HOPKINS-SYNDROM**
Es hilft nichts, wenn wir Eltern daran zerbrechen!
- 104 **SARAH MÜLLER**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Zürich

PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR MÜTTER

106 **JON – STXBP1-ERKRANKUNG, FRÜHKINDLICHER AUTISMUS, ZEREBRALPARESE**
Mit professioneller Hilfe zum erfüllenden Familienleben

111 **MICHAEL VILLIGER**
Dipl. Pflegefachmann HF, Psychiatrische Pflege Muelen

ALS MUTTER KRAFT SCHÖPFEN

114 **LEONIE – PARTIELLE TRIESOMIE 6Q**
Das Kleine grosse Wunder Leonie

118 **JASMINE MAYR**
Pflegerin, Kinderspitex Ostschweiz

ALS VATER KRAFT SCHÖPFEN

120 **MICHELLE – CDKL5 – GENDEFEKT**
Michelle eröffnet uns eine Welt, die einzigartig und besonders ist

125 **DR. PHIL. FRIEDRICH DIETER HINZE**
Dipl. Psychologe, freiberuflich tätig Als Trainer, Coach, Autor und Berater

TRENNUNG – KRISENSITUATION MEISTERN

128 **ARTEMIS – KAUDALES REGRESSIONSSYNDROM CRS**
«Paare, die ein Kind bekommen, das nicht gesund ist, stehen unter grossem Stress»

132 **BEATRICE BUCHER**
Beraterin SGfB, Psychosoziale Beratung in Uster

TRANSITION IN DIE ERWACHSENENWELT

134 **MATAN – EHLER-DANLOS-SYNDROM, HYPERMOBILER TYP, CRPSHEDS**
Wenn Kinder erwachsen werden und Verantwortung übernehmen

138 **MATIAS IMBACH**
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Ärztehaus Milchbuck, Zürich