

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 Partnerschaft. 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?

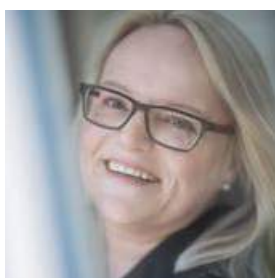
INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER



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