

«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?

«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.

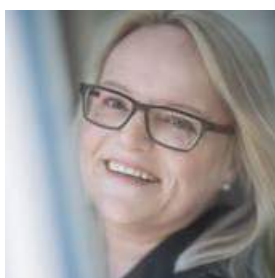
INTERVIEW: BARBARA STOTZ WÜRGLER



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