

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 Berührungängste 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.

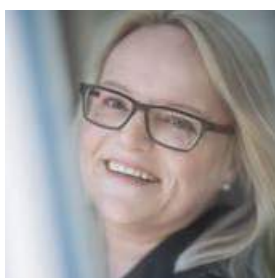
INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI



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