

## 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



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**  
Pflegerachfrau, 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