



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

Befragung von 562 betroffenen Familien aus dem KMSK-Netzwerk

Auswertung der Umfrage anlässlich des vierten KMSK Wissensbuches „Psychosoziale Herausforderungen für betroffene Eltern und Geschwister“ (erscheint im Oktober 2021 in einer Auflage von 11 000 Stück und kann ab sofort auf [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) vorbestellt werden)

## **1. MOMENT DER DIAGNOSE**

Die überwiegende Mehrheit der befragten Familien berichtet, dass sie den Moment der Diagnose wie in einem Albtraum erlebt haben, dass es ihnen den Boden unter den Füßen weggezogen hat, sie Schock und Trauer gefühlt haben. Gleichzeitig sagt ein Grossteil der Befragten, dass die Diagnose auch eine Erleichterung war, endlich zu wissen, was mit ihrem Kind nicht stimmt. Geholfen hat den betroffenen Familien in diesem Moment das Gespräch mit Familie und Freunden, vor allem aber auch der Austausch mit anderen Betroffenen. Eine Minderheit der Betroffenen sagt, dass sie unmittelbar nach Diagnosestellung von einer Psychologin betreut wurden und diese Unterstützung sehr hilfreich war. Die Mehrheit der Familien betont denn auch, dass sie sich eine bessere psychologische Betreuung nach Diagnosestellung gewünscht hätten. In diesem Zusammenhang fällt mehrfach die Aussage: «Wir haben uns alleine und verloren gefühlt».

## **2. KEINE DIAGNOSE – WIE WEITER?**

Wut, Verzweiflung, Ungläubigkeit, dass die die Medizin keine Antworten hat. Die Mehrheit der betroffenen Familien nennt diese Gefühle als besonders intensiv. Gleichzeitig berichten Betroffene auch von Problemen bei der Finanzierung weiterer genetischer Untersuchungen und dem Kampf bei IV und Krankenkasse, wenn keine Diagnose vorhanden ist.

Es zeigt sich auch, dass von den Eltern viel Eigeninitiative gefordert wird: Sie suchen nach Therapiemöglichkeiten, dokumentieren die Entwicklung ihres Kindes, suchen Antworten bei verschiedenen Medizinern. Mehrfach betont wird von den Familien, dass ihnen das KMSK Wissensbuch und die Geschichten anderer Betroffener geholfen haben.

## **3. UNBEKANNTER WEG**

Die überwiegende Mehrheit der Betroffenen sagt, dass sie die Ungewissheit, wie sich das Kind entwickeln wird, was es für ein Leben haben wird, anfänglich stark belastet hat. Die meisten Befragten berichten jedoch auch, dass sie die Situation mit der Zeit so annehmen konnten wie sie ist und gelernt haben mit dieser Ungewissheit zu leben. Sie leben den Moment und planen wenig in die Zukunft.

## **4. MANGELNDE AKZEPTANZ DES KINDES/ SCHULDGEFÜHLE**

Knapp die Hälfte der Befragten berichtet, dass sie anfänglich solche Gefühle erlebt haben und Zeit gebraucht haben, um ihr Kind so zu akzeptieren wie es ist. Dabei spielt vor allem der Vergleich mit gesunden Geschwisterkindern eine entscheidende Rolle. Ist das erstgeborene Kind von Entwicklungsverzögerungen betroffen, ist die Akzeptanz demnach einfacher. Betroffene Familien berichteten auch, dass es durch den langen Spitalaufenthalt des Kindes anfangs schwierig war, eine Bindung zu ihm aufzubauen. Ebenso haben laut der Umfrage Väter mehr Mühe, eine Behinderung des Kindes zu akzeptieren.



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

## **5. ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG**

Ausnahmslos alle Familien berichten, dass sie im Alltag immer wieder überfordert sind und sich mehr externe Hilfe wünschen. Die Überforderung resultiert bei der Mehrheit der Befragten aus körperlicher Erschöpfung bzw. Schlafmangel. Ebenso leistet die Corona-Pandemie und die damit verbundene Isolation einen merklichen Beitrag dazu.

## **6. SOZIALE ISOLATION/ RÜCKZUG**

Die Mehrheit der Befragten berichtet, dass sie durch die Erkrankung des Kindes soziale Isolation erlebt und der Freundeskreis deutlich kleiner geworden ist. Die Gründe hierfür sind laut Aussagen u.a. fehlende Planbarkeit und Flexibilität sowie mangelnde Rücksichtnahme und Verständnis des Umfeldes. Wertvoll ist für dieses Familien deshalb der Austausch mit anderen Betroffenen.

## **7. FINANZIELLE HERAUSFORDERUNG**

Rund die Hälfte der Befragten berichtet von finanziellen Schwierigkeiten. Als zentraler Grund wird genannt, dass die Mütter sich vollständig der Pflege des Kindes widmen und nicht mehr arbeiten können. Ebenso berichten Betroffene, dass sie sich nicht gut beraten fühlen hinsichtlich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten.

## **8. SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ**

Eine grosse Anzahl der betroffenen Mütter müssen ihre Arbeitsstelle aufgeben oder ihr Arbeitspensum reduzieren. Vereinzelt berichten Mütter von Vorwürfen und Mobbing, wenn sie wiederholt am Arbeitsplatz fehlen oder nicht vollen Einsatz zeigen können. Vom Arbeitgeber wird eine hohe Flexibilität erwartet.

## **9. HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG**

Rund die Hälfte der Betroffenen berichtet, dass die Situation ihre Beziehung stark belastet, es vermehrt zu Streitereien kommt und sie sich auseinandergeliebt haben. Dass keine Zeit und Energie für die Paarbeziehung vorhanden sind. Ein weiterer Punkt: Durch die häufige Anwesenheit der Spitex, insbesondere auch nachts, fehlt die Intimsphäre. Die andere Hälfte der Betroffenen sagt, dass sie die schwierige Situation zusammengeschweisst und ihre Beziehung an Tiefe gewonnen hat.

## **10. OFFENE KOMMUNIKATION**

Ausnahmslos alle sagen, dass sie sehr offen kommunizieren und damit positive Erfahrungen machen.

## **11. UMGANG MIT GESCHWISTERN**

Fast alle der Befragten geben an, dass die Geschwisterkinder oft zurückstecken müssen und an den Eltern das schlechte Gewissen nagt. Es fehlt oftmals die Zeit für die gesunden Geschwister, was wiederum in Gefühlen wie Traurigkeit, Frust, Wut und Machtlosigkeit mündet. Viele Betroffene sagen, dass sie sich bewusst Zeit nehmen für Geschwisterkinder und z.B. alleine mit ihnen etwas unternehmen.



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

## **12. GRENZEN DER BELASTBARKEIT**

Praktisch alle Betroffenen sagen, dass sie immer wieder die Grenzen der Belastbarkeit erreichen und am Limit sind, dass sie funktionieren und sich selbst vernachlässigen. Erwähnt wird auch, dass die administrativen Herausforderungen eine immense Belastung darstellen. Ein wichtiger Ausgleich ist für eine Vielzahl der Befragten, Sport, Gespräche mit Familie und Freunden sowie die Arbeit.

## **13. PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR MÜTTER**

Die überwiegende Mehrheit der Befragten nimmt kein psychologisches Angebot in Anspruch. Gleichzeitig sagen viele, dass sie ein solches wohl nötig hätten, ihnen aber die Zeit dafür fehlt.

## **14. ALS MUTTER KRAFT SCHÖPFEN**

Viele Betroffene Mütter sagen, dass sie einfach nur müde sind und entsprechend beim Schlafen am meisten Kraft schöpfen. Zugleich wird aber auch betont, dass es ihnen oftmals schwerfällt, abzuschalten. Weitere Kraftquellen, die genannt wurden: Familie, kochen, backen, basteln, Glaube, Hobbies, Beruf, Sport.

## **15. ALS VATER KRAFT SCHÖPFEN**

Laut den Aussagen, können sich Väter besser abgrenzen und schneller entspannen, als die Mütter. Einige Befragte geben auch an, dass ihnen ihre Frauen regelmässige Auszeiten ermöglichen, etwa ein freies Wochenende. Wichtige Kraftquellen: Sport, Hobbies, Freunde, Glaube

## **16. VERARBEITUNG**

Die Mehrheit der Betroffenen berichtet von einem Trauerprozess. Gleichzeitig sagen viele aber auch, dass es genau diesen gebraucht hat, um die Krankheit und das neue Leben zu akzeptieren. Ebenso sagen viele, dass sie eine emotionale Achterbahnfahrt durchlebt haben: Trauer, Wut, Hoffnung und immer wieder die Frage: `warum mein Kind`? Alle betonen, dass ihnen der Austausch mit anderen Betroffenen am meisten bei der Akzeptanz und Verarbeitung hilft.