Veröffentlicht auf Presseportal Schweiz - Presse und Medienmitteilungen (https://www.presseportal-schweiz.ch)

04.03. 2026

Seltene Krankheiten bei Kindern: Eltern am Limit – und niemand schaut hin!

Von PPS



(Uster)(PPS) **Eine aktuelle Umfrage des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten zeigt: Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit, kämpfen jahrelang im Ausnahmezustand. 78 Prozent der Eltern fühlen sich psychisch mittel bis hoch belastet.**

72 Prozent werden von Ärztinnen und Ärzten nie aktiv auf ihre mentale Verfassung angesprochen. Diese aktuelle Umfrage bei 910 betroffenen Familien macht deutlich: Die psychische Not pflegender Eltern ist gross – und sie bleibt im System weitgehend unsichtbar.

Hinter jeder seltenen Diagnose steht eine Familie. Und hinter jeder Familie stehen Eltern, die funktionieren müssen – selbst dann, wenn sie innerlich längst am Ende ihrer Kräfte sind. Diese aktuelle Online-Umfrage des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) von betroffenen Familien zeichnet ein alarmierendes Bild: Die psychische Belastung der Eltern ist hoch, die Unsicherheit allgegenwärtig – und die strukturelle Unterstützung unzureichend.

Unzählige Jahre, Tage und Nächte im Ausnahmezustand!

Eine seltene Krankheit zu diagnostizieren, dauert oft Jahre. Jahre voller Angst, Hoffen, Warten. Jahre, in denen Eltern zwischen Arztterminen, Untersuchungen und widersprüchlichen Einschätzungen leben. 78 Prozent der Befragten geben an, ihre aktuelle psychische Belastung als mittel bis hoch zu empfinden. Fast die Hälfte lebt seit über sechs Jahren mit der Diagnose Seltene Krankheit – andere stecken noch mitten im zermürbenden Diagnoseprozess. Besonders die Zeit vor der Diagnose wird als extrem belastend beschrieben. Einige Eltern berichten von depressiven Symptomen, von völliger Überforderung.

Eine Mutter sagt:

„Ich fühlte mich wie in einem Hamsterrad, ohne dass ich raus konnte. Ich musste einfach funktionieren, obwohl ich teils am Ende meiner Kräfte war.“

Selbst nach der Diagnose bleibt die Unsicherheit: Wie entwickelt sich die Krankheit? Welche Zukunft erwartet unser Kind? Wie lange halten wir das durch? Eine weitere Mutter beschreibt den Moment der Diagnosestellung so: „Ich war erleichtert, weil ich endlich wusste, womit wir es zu tun hatten. Doch gleichzeitig war der Schmerz über das, was auf uns zukommen würde, überwältigend.“

Funktionieren statt verarbeiten

Die Belastung endet nicht mit der Diagnose – sie verändert nur ihre Form. Eltern jonglieren Therapien, Pflege, Bürokratie und Familienalltag. 64 Prozent geben an, sich nur sehr selten Zeit für sich selbst nehmen zu können. Auch Partnerschaften geraten unter Druck: 56 Prozent berichten, dass ihre Beziehung unter der Situation leidet. Fast die Hälfte spricht selten oder gar nicht offen mit der Partnerin oder dem Partner über die eigene psychische Verfassung. Eltern versuchen dennoch, Kraftquellen zu finden: Sport, Natur, Musik, bewusste soziale Kontakte. Kleine Inseln im Sturm. Doch strukturelle Entlastung fehlt!

Wenn die seelische Not nicht angesprochen wird

Besonders besorgniserregend ist der Blick auf das Gesundheitssystem: 72 Prozent der Eltern geben an, von der Ärzteschaft nie aktiv auf ihre psychische Verfassung angesprochen worden zu sein. Nur 13 Prozent bewerten die Kommunikation mit medizinischem Fachpersonal zu diesem Thema als sehr gut. Knapp die Hälfte empfindet sie als unzureichend. Dabei wissen 80 Prozent grundsätzlich, an wen sie sich für psychologische Unterstützung wenden könnten. Doch nur ein Viertel nimmt diese tatsächlich in Anspruch – häufig aus Zeitmangel oder weil im Alltag schlicht kein Raum dafür bleibt.

Die psychische Gesundheit der Eltern ist kein Nebenschauplatz. Sie ist entscheidend für die Stabilität des Familiensystems– und damit auch für das betroffene Kind.

Das 13. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten vom 27.2.2026 – nahm sich dem Thema «Psychische Belastung und Überforderung der Eltern» an!

Gäste im Podiumstalk von Prof. Stefan Ribler, Beirat Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, Dozent für soziale Arbeit an der Ostschweizer Fachhochschule:

- Vildane, Mutter von Jonart, pathogene Mutation im SETD1A-Gen
- Christine, Mutter von Jana, seltene Gendeletion auf Chromosom 11
- Dr. med. Corina Wilhelm, Fachärztin FMH für Kinder und Jugendliche und Präsidentin Vereinigung Kinder- und Jugendärzt:innen (vkjz)
- Prof. Dr. Laura Inhestern, Professur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)
- Lic. Phil. Lieve Romanino, Fachpsychologin und Pschotherapeutin, Abteilung Psychiatrie/ Psychosomatik am Kinderspital Zürich

Was im Talk deutlich wurde, war erschütternd klar: In viel zu vielen Fällen fehlen noch immer Case Manager*innen. Menschen, die koordinieren, entlasten, mittragen. Stattdessen bleiben Familien allein mit einem System, das komplex ist – und mit einer Realität, die alles verändert.

Ein grosses, schmerzhaftes Thema war die soziale Isolation

Mütter von betroffenen Kindern erzählten, wie sich ihr Radius immer mehr verkleinert. Weil sich verständlicherweise alles um das kranke Kind dreht. Aber auch,

weil andere Eltern oft nicht wissen, wie sie mit der Situation umgehen sollen – und deshalb auf Distanz gehen. Keine Einladung zum Kaffee. Kein spontanes Treffen auf dem Spielplatz. Isolation, die leise beginnt und mit der Zeit schwer wiegt. Auch die Forschung bestätigt: Soziale Isolation ist kein Randphänomen, sondern eine zentrale Belastung. Und sie lässt sich nicht allein durch gute Vorsätze lösen – sie braucht professionelle Entlastung und gezielte Vernetzung.

Die Mütter Vildane und Christine sprachen mit grosser Offenheit darüber, wie sehr sie selbst von dieser Einsamkeit betroffen sind. Und wie sehr sie sich wünschen, es wäre anders. Lieve Romanino brachte es auf den Punkt: Erst wenn Entlastung da ist, entsteht überhaupt Raum, sich mit den eigenen Gefühlen auseinanderzusetzen. Erst dann kann man sich den grossen psychischen Fragen stellen.

Corina Wilhelm ergänzte einen wichtigen Gedanken: Viele Eltern empfinden es als persönliches Versagen, wenn sie merken, dass sie psychisch an ihre Grenzen kommen. Es braucht unglaublich viel, bis jemand sagt: „Ich kann nicht mehr.“ Dieses Eingeständnis ist kein Scheitern – sondern ein Zeichen von Ehrlichkeit und Erschöpfung. Prof. Laura Inhestern erklärte, dass Akzeptanz Zeit braucht. Dass man sich Trauer oft erst erlauben kann, wenn man die Realität ein Stück weit angenommen hat. Und dass die subjektive Belastung sehr unterschiedlich erlebt wird. Romanino, die viele Familien mit degenerativen Erkrankungen begleitet, beschrieb Akzeptanz als lebenslangen Prozess. Kein Ziel, das man einmal erreicht und abhakt. Sondern ein ständiges Anpassen, ein Auf und Ab, ein Ringen mit Hoffnung und Wirklichkeit.

Besonders bewegend war Vildanes Bericht über den langsamen Abnabelungsprozess ihres Sohnes. Dank der Unterstützung einer Heilpädagogin konnte sie erkennen, dass Loslassen kein Verlust, sondern ein Schritt in Richtung Selbstständigkeit ist – für ihren Sohn und für sie als Mutter. Ein Schritt, der Entlastung bringt und Mut macht. Christine blickte zurück auf die ersten vier Lebensjahre ihrer Tochter – die schwierigsten, weil strukturelle und finanzielle Unterstützung fehlten. Und sie blickt nach vorne, mit Sorge: Was passiert, wenn ihre Tochter ins Jugendalter kommt? Wie sieht ihre Zukunft aus – beruflich, wohnlich, gesellschaftlich? Noch sind sie im „geschützten Nest“. Doch die Fragen kommen näher.

Am Ende gaben beide Mütter eine Botschaft weiter, die hängen bleibt:

Bittet um Hilfe. Wartet nicht, bis nichts mehr geht. Unterstützung anzunehmen ist kein Zeichen von Schwäche – es ist ein Akt der Verantwortung. **Denn niemand sollte diesen Weg allein gehen müssen.**

Aufzeichnung Podiumstalk: https://www.youtube.com/watch?v=DZ3mPmMm9ks

Klare Forderung: Psychische Gesundheit der Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit ernst nehmen!

Die Ergebnisse der Umfrage sind ein deutlicher Weckruf. Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten leben über Jahre im Ausnahmezustand. Sie tragen Verantwortung, organisieren komplexe Versorgungssysteme und kämpfen mit Behörden – oft ohne selbst aufgefangen zu werden. Es braucht:

- eine systematische Berücksichtigung der psychischen Gesundheit der Eltern im Behandlungsprozess
- niedrigschwellige, zeitlich flexible psychologische Unterstützungsangebote
- mehr Sensibilisierung des medizinischen Fachpersonals
- strukturelle Entlastung im Alltag betroffener Familien
- Wer ein Kind mit einer seltenen Krankheit begleitet, braucht selbst ebenso viel Unterstützung.
- Die psychische Belastung dieser Eltern ist real. Sie ist messbar. Und sie darf nicht länger übersehen werden!

Gemeinsam handeln – nicht nur am internationalen Tag der seltenen Krankheiten!

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten wird auch zukünftig den Blick auf die besonderen Bedürfnisse und Rechte der betroffenen Familien lenken und den Wissenstransfer kontinuierlich vorantreiben. Der internationale Tag der seltenen Krankheiten ist nicht nur ein Tag, sondern ein Aufruf an die gesamte Gesellschaft, Verantwortung zu übernehmen, die Sichtbarkeit für seltene Krankheiten zu erhöhen und gemeinsam eine Zukunft zu gestalten, in der kein Kind und keine Familie allein kämpfen muss.

Über die Organisation:

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Wir setzen uns seit der Gründung 2014 durch Manuela Stier in der Schweiz mit viel Herzblut für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ein. Dazu setzen wir folgende Schwerpunkte:

- Finanzielle Direkthilfe für betroffene Familien (seit 2014 rund CHF 3.9 Mio.).
- Betroffene Familien verbinden (2014 mehr als 14 000 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events eingeladen), Facebook KMSK Selbsthilfegruppe (943 Eltern) und 954 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.
- Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen, breite Öffentlichkeit und Medien

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
M +41 79 414 22 77

Kategorie
Vereine & Verbände

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/seltene-krankheiten-kindern-eltern-am-limit-und-niemand-schaut-hin*