

DIE GESCHICHTE ZWEIER BRÜDER, DIE SO VIEL NÄHE WIE AUCH ABSTAND BRAUCHEN.

Die Geschichte von Tobias bringt mich aufs Land in ein 600-Seelen-Dorf im Kanton St. Gallen. An diesem idyllischen Ort inmitten von Obstgärten scheint die Welt noch in Ordnung zu sein. Hier lerne ich Tobias und seine Familie kennen. Sie nehmen mich mit auf eine Reise rund um den Globus und den Alltag mit dem Noonan-Syndrom.



Als mich die Familie an der Bushaltestelle abholt, sind Tobias (10) und Philipp (7) mit dem Trottinett unterwegs. Beide sind fast gleich gross, schlank, helle Haare – mit Helm und Sonnenbrille schwer zu unterscheiden. Beide sind anfänglich zurückhaltend, und nach einem kurzen «Hallo» flitzen sie auch gleich los. Sie wirken eingespielt, im Einklang, fahren fast im Takt durch die ruhigen Landstrassen an diesem sonnigen Frühlingstag. Aber Philipp ist schneller. Viel schneller. Tobias versucht ihm nachzueifern, aber Philipp lässt nicht nach. Er eilt voran, als würde er davonfliegen. Sie sind Brüder, sie haben die gleichen Eltern, das gleiche Erbgut, und doch sind sie anders. Tobias hat das Noonan-Syndrom, Philipp ist ein gesunder Junge.

Zuhause angekommen, packen sie mein Geschenk aus: ein Puzzle mit Denkmälern aus verschiedenen Ländern. Tobias kennt sie fast alle. Philipp schaut das Puzzle an, überlässt das Reden dem älteren Bruder. Zuhause gibt er den Takt an. Tobias holt in Windseile die Reisealben aus den Schubladen, legt sie auf den Tisch und beginnt eines nach dem anderen zu öffnen und von den Reisen zu erzählen. Er kennt jede Reise fast in und auswendig. Er weiss über Orte, Länder und Kulturen Bescheid. Er ist zehn Jahre alt, wissbegierig, verträumt und verletzlich. Seine Sensibilität ist rührend. Er kennt mich nicht, geht aber sofort auf mich ein. Philipp hingegen spricht wenig, ist zurückhaltend, fast misstrauisch. Während Elisabeth, Jonathan und ich miteinander sprechen, blättert Tobias konzentriert in den Reisealben, Philipp hört zu. Es geht um Tobias. Wie so oft.

«Ich musste im Leben schon viel zu oft verlieren.»

TOBIAS

Jonathan und Elisabeth sind naturverbundene, bodenständige, gläubige Menschen, die die kleinen Alltagswunder schätzen und keinen Augenblick ungenutzt lassen. Sie geniessen das Leben und sind um ihre Familie dankbar. Kinder haben sie sich schon immer gewünscht, und mit Tobias kam der langersehnte Nachwuchs.

«Als Tobias auf die Welt kam, öffnete er erst nach ein paar Tagen die Augen und dies auch nur zur Hälfte. Als Mutter habe ich sofort gespürt, dass etwas nicht stimmte», beginnt Elisabeth. Sie ist Krankenschwester auf der Intensivstation, sie hat ein gutes Gespür für Menschen mit Krankheiten. Nach diversen Augenuntersuchungen bei Tobias, als Säugling, wird eine beidseitige Optose¹ festgestellt, später noch eine Irisanomalie.

In den darauffolgenden Jahren wird Tobias regelmässige ärztliche, entwicklungs- und schulpyschologische Kontrollen brauchen. Seine motorische und sprachliche Entwicklung ist verzögert, weshalb er in allem eine Eins-zu-eins-Betreuung benötigt – für Hausaufgaben, Sorgen, Konflikte. Mit neun Jahren hatte Tobias schon sechs Operationen hinter sich. Legasthenie sowie heilpädagogische und neurofunktionelle Therapien gehören seit seinem sechsten Altersmonat zur wöchentlichen Planung dazu. Es folgen unzählige Untersuchungen und Abklärungen, aber wie so oft bei seltenen Krankheiten, blieb auch bei Tobias die Diagnose lange unerkannt. Doch die Diversität hat die Familie nicht davon abgehalten, all das zu unternehmen, was Familien so machen: Leben, Spielen, Reisen.

Weltenbummler und naturverbunden

Elisabeth und Jonathan lieben es zu reisen. Und so erleben sie als Kleinfamilie 2012 ihr erstes grosses Abenteuer. Tobias ist vierzehn Monate alt, als er mit seinen Eltern sechs Monate lang um den Globus reist. In den vielen Reisealben ist ein zufriedenes Kind zu sehen, welches mit den Eltern die Sonnenuntergänge am Meer geniessen, Sandburgen baut oder Tiere beobachtet. Tobias liebt die Natur und geniessen es, die Welt zu entdecken. Er ist ein stiller Beobachter. Im entgeht nichts. Und auch er entgeht der Welt nicht. Sein Äusseres zieht die Aufmerksamkeit seiner Mitmenschen immer wieder auf sich. Die unmissverständlichen Blicke der Mitmenschen und Kinder sprechen Bände. «Diese Blicke treffen mitten ins Herz, als Mutter fühlst du dich hilflos. Du möchtest dein Kind beschützen, kannst es aber nicht.»

Tobias' Diversität hielt Elisabeth und Jonathan nicht davon ab, die Familienplanung fortzusetzen. «Wir hatten das Urvertrauen, dass ein weiteres Kind gesund sein würde», erzählt Elisabeth. Und so war es auch. Drei Jahre später kam Philipp zur Welt. Gesund und kräftig.

Diese Familie ist anders. Wunderbar anders. Ihre Lebensfreude ist erfrischend, erhellend und berührend. Es verwundert nicht, dass sich Jonathan deshalb nach Philipps Geburt entschied, den Beruf vorerst an den Nagel zu hängen, um zuhause zu bleiben und die Kinder zu betreuen. Er ist Tobias' Bezugsperson, er kennt ihn am besten. Er ist Vollzeit-Vater, Betreuer und Seelsorger zugleich. «Der Entscheid fiel nach unserer zweiten grösseren Weltreise. Ich hatte meinen Job gekündigt und, eine Teilzeitstelle zu finden war nicht einfach. Wir waren uns als Paar einig, dass wir die Betreuung unserer Kinder nicht einer Drittperson überlassen wollten, vor allem wegen Tobias. Und dieser Entscheid erwies sich als richtig, denn der Alltag war und ist für alle nicht einfach», so Jonathan.

Als Tobias acht Jahre alt war, kam es 2018 zu einer schicksalshaften Begegnung im Verkehrshaus Luzern. Eine Frau spricht die Familie an und fragt, ob Tobias das Noonan-Syndrom habe. Sie selber habe auch ein davon betroffenes Kind. «Tobias' Äusseres hat die Frau dazu bewogen, uns anzusprechen. Das erfordert Mut, und wir sind ihr unendlich dankbar, denn dank ihr hat die Diversität von Tobias einen Namen», so Elisabeth. Und das Genetikzentrum bestätigte ihre Vermutung. «Die Diagnose war eine Erlösung», erzählt Elisabeth, «es war, als würden wir aus einem Traum erwachen. Die Hilflosigkeit hatte ein Ende, und mit der Diagnose begann ein neuer Lebensabschnitt, der uns Antworten auf unsere vielen Fragen lieferte.»

Der starke Zweitgeborene

Familien, die ein gesundes und ein «krankes» Kind haben, wissen am besten, wie schwierig es ist, beiden Kindern und ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. Meist muss aber das gesunde Kind den Kürzeren ziehen – ungewollt, denn die Umstände lassen es oft nicht anders zu – so auch in dieser Familie. Philipp wird von den Eltern als mutig, intelligent, sportlich und talentiert beschrieben. In der Schule ist er beliebt, hat viele Freunde. Sein Alltag ohne Tobias ist normal, unbeschwert, entspannt. Zurück in den vier Wänden wird alles anders. Denn Tobias braucht Philipp als Bruder, Freund und Spielgefährten. Philipp ist für Tobias der

starke Fels in der Brandung, er ist der Mutige. Ihn schickt Tobias voran, wenn es etwas Neues zu entdecken gibt, ihm vertraut er. Aber Philipp braucht auch seine Freiräume – Momente, die ihm durch den Bruder oft verwehrt werden. Auch wenn sie gut miteinander auskommen und spielen, kommen Konflikte oft vor und diese sind schwer zu bändigen. Denn Tobias reagiert bei Schwierigkeiten unkontrolliert und verletzend. Jonathan kennt diese Situationen nur zu gut: «Für Philipp ist es zum Teil schwer verständlich, warum sein Bruder immer das Gleiche will wie er. Er fühlt sich in seiner Eigenständigkeit eingeschränkt, er leidet darunter, von seinem Bruder geschlagen zu werden, wenn Konflikte nicht mit Worten, sondern mit Händen gelöst werden. Seit der Diagnose wissen wir, dass Kinder mit dem Noonan-Syndrom Mühe haben, Gefühle anderer und bei sich selbst wahrzunehmen, weshalb es Tobias auch schwerfällt, adäquat zu reagieren.» Was Philipp auch macht, Tobias will es auch. Letztes Jahr hat Philipp begonnen, Ukulele zu spielen. Tobias wollte es auch. Philipp spielt sie heute noch. Tobias hat schon lange damit aufgehört. Solche Szenen sind Routine. Das jüngste Beispiel: die Wahl des Fussball-Clubs.

Philipp will in einen Fussball-Club – aber ohne Tobias. Für Tobias unverständlich, denn er will in den gleichen Club, wie der kleine Bruder – weil er ihn braucht als Stütze und Freund. Das Thema wurde ausgiebig diskutiert und Philipp hat seine Position klar ausgedrückt: «Du kannst nicht immer gewinnen, du musst auch verlieren können.» Tobias' Antwort darauf stimmte alle nachdenklich: «Ich musste im Leben schon viel zu oft verlieren.» Tobias musste mit seinen zarten zehn Jahren schon viele Rückschläge einstecken, und zu wissen, dass dies immer so sein wird, ist für alle nicht einfach.

Philipp hat viele Freunde, mit diesen geht er zur Schule, zum Fussball oder auf den Spielplatz. Tobias nicht, zur Schule geht er alleine. Er weiss, dass die anderen Kinder nicht auf ihn warten, ihn nicht suchen. Tobias hat sich damit abgefunden. Und obwohl es für Philipp schwierig ist, den Bruder alleine zu sehen, braucht er auch Abstand von ihm, auch in der Schule. Während Philipp in den Pausen Fussball spielt, schaut Tobias den anderen beim Spielen zu. In der Schule ist Tobias zurückhaltend, den angestauten Emotionen lässt er zuhause freien Lauf. Denn in der Schule weiss, ausser der Lehrperson, niemand von Tobias' Gendefekt. «Er muss doppelt so viel lernen, um gute Noten zu haben», erzählt der Vater. Lernbefreit ist er



nicht, die Eltern wollen ihm die Zukunft nicht verbauen. «Tobias arbeitet hart, um ‹normal› zu sein und um seinen Traum zu verwirklichen, Architekt zu werden. Dennoch bleibt der Schulalltag eine Herausforderung, die Kinder grenzen ihn aus.» Ob die Klassenkameraden anders handeln würden, wenn sie vom Gendefekt wüssten, frage ich ihn. «Das wissen wir nicht, wir möchten ihn aber nicht noch mehr ausgrenzen, der Alltag ist schon schwer genug.»

Der Alltag dreht sich meist um Tobias, um seine Ausbrüche, seine Untersuchungen, Therapien und Emotionen. Philipp kommt meist zu kurz, das wissen auch die Eltern, dennoch versuchen sie, ihm die Zeit einzuräumen, die ihm zusteht. Deshalb hat die Familie begonnen, mit den Kindern einzeln etwas zu unternehmen, und zwar getrennt – an Wochenenden oder an freien Nachmittagen. «Für Philipp ist die Zeit zu zweit eine Erleichterung, Entspannung und Erlösung zugleich», erzählt Elisabeth. Diese neuen Gewohnheiten haben sie als Familie institutionalisiert, denn diese Momente tun allen gut.

Tobias hat im Verlauf des Gesprächs mit dem Anschauen der Reisebücher aufgehört. Er hat sich zu Philipp auf das Sofa gesetzt, der am

Lesen ist. Tobias hat sich auch ein Buch genommen. Auf die Frage, wo die nächste Reise hingehen soll, antwortet Tobias bestimmt «nach Singapore» – seine Lieblingsstadt. Philipp schweigt. Vorerst werden sie aber mit dem Puzzle rund um die Welt reisen. Und sobald es die Covid-Situation zulässt, wird sicherlich gemeinsam entschieden, wo das nächste Abenteuer auf die Familie wartet.

TEXT: GRAZIA GRASSI
FOTOS: JOSE RUANO

¹ Herunterhängende Augenlider

² Quelle: Bundesamt für Statistik, 2020

³ Quelle: Inselspital Bern, Medizinische Universitäts-Kinderklinik, Prof. Dr. med. Primus E. Mulli



KRANKHEIT

In der Schweiz werden jährlich über 80'000 Kinder geboren², davon haben ca. 40 Kinder das Noonan-Syndrom³. Diese Krankheit äussert sich bei betroffenen meist mit Merkmalen wie Kleinwuchs, typischem Gesicht, Brustkorbmisbildungen und Herzfehlern.

AUFKLÄRUNG HILFT, VERSTÄNDNIS ZU SCHAFFEN

Familien, die sowohl gesunde wie auch Kinder mit einer seltenen Krankheit haben, wissen nur allzu gut, dass der Zwiespalt gross ist, um beiden Kindern die nötige Aufmerksamkeit zu schenken, damit sich keines benachteiligt fühlt. Gesunde Geschwister spüren dies und ziehen sich oft zurück – zu Unrecht. Deshalb lohnt es sich, frühzeitig Hilfestellung bei Experten zu holen.



Sara Fischer
Eidg. anerkannte
Psychotherapeutin und
Fachpsychologin FSP

Frau Fischer, wie lange betreuen Sie Familien mit Kindern mit seltenen Krankheiten? Seit 2015 betreue ich Familien, Kinder und Jugendliche, die von seltenen Krankheiten betroffen sind, das Thema beschäftigt mich aber schon länger. Früher habe ich jahrelang Erwachsene im Universitätsspital zu diesem Thema begleitet.

Was ist in der Betreuung von Familien anders, die Kinder mit einer seltenen Krankheit haben? Gibt es denn überhaupt Unterschiede, wenn es um die Kinder geht? Ja, die gibt es. Wenn Eltern bzw. Familien zu mir kommen, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben, besteht bereits eine Diagnose und meistens haben sie schon einen langen Leidensweg hinter sich und wissen nicht weiter. Eltern fühlen sich oft allein, macht- und kraftlos. Sie sind unsicher und wissen nicht, wie mit den verschiedenen Gefühlen der Kinder umzugehen, welche Erwartungen diese haben. Deshalb suchen sie den Weg zur Therapeutin auf, was auch richtig ist. Familien, die kranke Kinder haben, müssen den Problemen erst auf den Grund gehen.

Im Fall von Tobias wusste die Familie lange nicht, dass er eine seltene Krankheit hat. Die Auffälligkeiten blieben deshalb lange ungeklärt, weshalb dies auch für das Umfeld der Familie nicht einfach war. Wie kann man hier Hilfe leisten? Es ist wichtig, dass man das Umfeld auf-

klärt, sobald eine Diagnose feststeht. Dies ist für das Kind und für alle Beteiligten notwendig, um die verschiedenen Verhaltensmuster zu verstehen. Und für das kranke Kind ist dies auch ein Zeichen, dass die Familie zu ihm steht. Aufklärung ist auch in der Schule zentral, weil Kinder von anderen Kindern erwarten, dass sie gleich sind. Aufklärung hilft, Verständnis zu schaffen und die Diversität zu akzeptieren.

Die Diagnose einer seltenen Krankheit, ist für jede Familie ein harter Schlag – oft auch ein unerwarteter. Gibt es ein «Rezept», um solche Diagnosen besser zu verarbeiten? Ja, das gibt es in der Tat, aber es wird selten umgesetzt. Das Rezept heisst, frühzeitig erfahrene Therapeuten zu kontaktieren, um Unterstützung zu erhalten. Eltern plagen oft Schuldgefühle – vor allem auch Mütter, weil sie sich fragen, ob sie vielleicht in der Schwangerschaft etwas anders hätten machen können. Und meine Erfahrung zeigt, dass unverarbeitete Gefühle auch eine gewisse Distanz zu den Kindern schaffen können. Deshalb hilft es, über Gefühle zu sprechen. Einfach Schwierigkeiten aus dem Weg zu räumen, hilft in diesem Fall nicht.

Für wen ist die Diagnose in der Familie besonders schwierig? Für die Eltern oder für die Geschwister? Das kann man nicht verallgemeinern, weil die Perspektiven anders sind. Bei den Geschwistern kommt

**«Geschwister lachen, spielen und streiten miteinander.
Sie brauchen sich, benötigen aber auch Abstand, um zu wachsen.
Das ist auch bei Geschwistern mit Noonan-Syndrom so.»**

SARA FISCHER

es drauf an, wie alt sie sind. Im Kindergartenalter verläuft alles sehr unkompliziert, weil sie die Diversität annehmen – einfach und unkompliziert, weil sie neugierig und anpassungsfähig sind. Für die Eltern ist es anders: Sie wissen, sie haben eine Verantwortung gegenüber dem kranken Kind, da ist die Ausgangslage schwieriger, weil sie auch viele Ängste haben. Und im Umgang mit den Kindern ist es für die gesunden Kinder auch wichtig zu sehen, wie die Eltern mit der Situation umgehen: Wenn die Eltern Bedenken und Ängste haben, überträgt sich dies oft auf die gesunden Kinder.

Und was ist für diese Kinder im Alltag besonders schwierig und weshalb? Besonders schwierig ist es, wenn diese Kinder im frühen Alter Regulationsstörungen haben, d.h. wenig schlafen, oft weinen und Schwierigkeiten haben, ihre Emotionen zu kontrollieren. Wenn im Kleinkindalter diese Emotionen nicht therapiert werden, können sich schwierige Beziehungsmuster ergeben.

Im Fall unserer Geschichte ist Philipp oft im Schatten des «kranken» Bruders, weil sich vieles um ihn dreht. Wie lässt sich der Alltag Ihrer Meinung nach anders gestalten, damit sich gesunde Geschwister nicht benachteiligt fühlen? Dies ist eine gute Frage, weil sich alle Kinder generell oft benachteiligt fühlen – gesunde wie kranke. Sicher ist, dass Eltern bei kranken Kindern einen zusätzlichen Mehraufwand haben. Wenn dann das gesunde Kind eifersüchtig ist, ist dies verständlich. Das anzuerkennen ist wichtig. Deshalb müssen sich Eltern auch Zeit für das gesunde Kind nehmen und allein mit diesem etwas unter-

nehmen. Hinzu kommt, dass gesunde Kinder auch die Stimmungen und Ängste der Eltern spüren und sich deshalb auch zurückziehen, um sie nicht mehr zu belasten.

Werden gesunde Geschwister auch von «schlechtem Gewissen» geplagt, weil sie gesund sind und sie sich deshalb oft auch zurückziehen bzw. ruhiger sind? Ja, sie haben auch oft ein schlechtes Gewissen, weil sie nicht wissen, ob sie ungewollt zu einer schwierigen Situation beigetragen haben, sprich, weint der Bruder, denken sie oft, dass sie schuld daran sind, und denken automatisch, dass sie etwas nicht gut machen. Deshalb ist es wichtig, sich für das gesunde Kind Zeit zu nehmen und mit ihm zu sprechen, vor allem wenn es einen Vorfall gab. Gefühle der gesunden Kinder sind genauso wichtig, und das schafft eine offene Gesprächsatmosphäre zuhause. Deshalb muss den Eltern bewusst sein, dass auch diesem Kind vieles abverlangt wird.

Tobias und Philipp sind jung, bald kommen sie in die Pubertät. Wird sich ihre Beziehung verändern? Oder wird sich ihr Verhältnis verändern? Ja, ich glaube schon. Das ist das Alter, wo man mehr mit Peers zusammen sein will – und Kinder mit seltenen Krankheiten sind oft alleine. Eifersucht auf den jüngeren Bruder wird kommen und ist auch normal, deshalb braucht Tobias in dieser Phase mehr Unterstützung. Ihm empfehle ich, Freizeitangebote zu nutzen, die auf ihn abgestimmt sind, das macht ihn selbständig und stärkt ihn. Denn, wenn er dies nicht macht, läuft er Gefahr, dass er sich zurückzieht und zu gamen beginnt. Kinder fühlen sich dann oft einsam,

weil ihnen Freunde fehlen. Und dann vergessen wir nicht die Liebe, die ist für alle Jugendlichen sehr wichtig. Kinder mit seltenen Krankheiten sollten auf die Sexualität vorbereitet werden, nicht nur in der Schule, sondern auch von den Eltern.

Ein letzter Tipp an alle? Experten einbeziehen, wenn man überfordert ist und damit nicht allzu lange warten. Seltene Krankheiten sind auch eine Riesenchance für eine Familie, weil sie alle daran wachsen werden. Und wenn man als Paar diese schwierigen Zeiten meistern kann, dann ist man unschlagbar. Und Geschwister wie Philipp erlangen eine hohe Sozialkompetenz und lernen vieles, vor allem wenn das Klima zuhause positiv ist. Vergessen wir nie: Eltern sind Vorbilder, deshalb sollten sie auch etwas Humor in den Alltag einbringen, das hilft im Leben meistens weiter.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER