



Fernando Carlen
Assoziierter Professor FH,
Projektleiter Weiterbildung Oberwallis,
HES-SO Valais-Wallis –
Hochschule für Gesundheit

HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE

Zwei Programme des Bundes haben zum Ziel, pflegende und betreuende Angehörige zu unterstützen und zu entlasten. Innerhalb des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» wurden 15 Forschungsprojekte und 60 Modelle guter Praxis dokumentiert. Die Studienergebnisse spiegeln weitgehend Erfahrungen und Aussagen von Familien, die von der Diagnose einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Zeit für eine Reflektion

In der Schweiz haben sich unzählige Institutionen und Professionen zum Ziel gesetzt, pflegende und betreuende Angehörigen zu unterstützen, nachfolgend kurz betreuende Angehörige genannt. Das 2016 im Rahmen der Fachkräfteinitiative lancierte Förderprogramm zur Entlastung betreuender Angehöriger

bietet die Möglichkeit, bisherige Bestrebungen kritisch zu reflektieren. Wenn schweizweit gut die Hälfte der Betroffenen davon sprechen, dass sie kein passendes Angebot zur Unterstützung und Entlastung finden, dann drängen sich Anpassungen und Korrekturen auf. Im vorliegenden Artikel wird der Aspekt seltene Krankheiten nicht isoliert betrachtet. Wesentliche Herausforderungen betreuender Angehöriger sind oftmals identisch, wenn auch das Erleben situationsabhängig und höchst individuell ist.

Zur einfacheren Lesbarkeit wird im vorliegenden Artikel auf Quellenachweise verzichtet. Entsprechende Studien sowie weiterführende Informationen finden Interessierte auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit BAG: Förderprogramm «Entlastungsangebote für

betreuende Angehörige 2017–2020» und beim Autor.

Betreuende Angehörige als gesellschaftliches Thema

Angehörigenbetreuung ist in der Schweiz weit verbreitet und wird immer noch als familiäre Kernaufgabe angesehen. Für Aussenstehende oftmals überraschend, bilden die 600 000 betreuenden Angehörigen den grössten Gesundheitsdienst der Schweiz – 9% davon sind Kinder und Jugendliche. Mehrheitlich wird auf professionelle Hilfe verzichtet und diese dient höchstens als Unterstützung und Entlastung. Aufgrund demographischer Entwicklung, medizinischer Möglichkeiten und Fachkräftemangel im Gesundheitswesen wird die Bedeutung betreuender Angehöriger noch zunehmen. Zwei Drittel der betreuenden Angehörigen sind heute

erwerbstätig. Damit adäquate Unterstützung erfolgen kann, muss das Bewusstsein für die Rolle und die Situation betreuender Angehöriger gestärkt werden und gesellschaftliche Anerkennung erfolgen. Informationen und Beratung zum Thema sind nicht nur Sache des Staates, sondern müssen auch von Schulen, Betrieben, Gemeinden und Gemeinschaften ausgehen. Auf diesem Wege können auch Betroffene erreicht werden, welche sonst kaum oder spät Zugang zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten haben.

Herausforderung Hilfe finden und annehmen

Anknüpfend an das Gesagte, ist Sensibilisierung ein zentrales Element, damit sich betreuende Angehörige ihrer Rolle überhaupt bewusst werden. Wenn sich betreuende Angehörige nicht als solche identifizieren, verfehlen Angebote ihr Ziel. Weiter erreicht Unterstützung diese oft nicht, weil Betreuende keine Hilfe suchen oder sie ablehnen, respektive Hilfe ungerne annehmen, Angebote nicht bekannt oder zu teuer sind. Weiter sind fehlende Kontinuität, undurchsichtige Strukturen, Versicherungsdschungel und bürokratische Hürden typische Themen im Austausch mit Betroffenen. Deshalb ist es wichtig, dass die Vernetzung zwischen öffentlichen und privaten Akteuren sowie den Angehörigen weiter vorangetrieben wird. Angebote und Massnahmen zur Unterstützung sollen besser sichtbar gemacht und auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt werden. Hierbei muss auch ein Umdenken stattfinden: von der Holschuld betreuender Angehöriger hin zur Bringschuld professioneller Akteure. Im Gegenzug sollen aber betreuende Angehörige Hilfsangebote auch in Anspruch nehmen. Beispielsweise nutzen nur 5% der Betroffenen Tages- und Nachtstrukturen zur Unterstützung und Entlastung, obwohl diese in der Schweiz recht gut ausgebaut sind.

Zusammenarbeit von Fachpersonen und betreuenden Angehörigen

Entlastung und Unterstützung erfahren betreuende Angehörige primär

von der eigenen Familie, an zweiter Stelle durch Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens. In Zusammenhang mit professioneller Hilfe finden sich verschiedene Zugangsbarrieren: Zeitmangel zu Beginn der Pflegekarriere, extreme Belastung, mangelnde Bedarfsgerechtigkeit der Angebote und Kosten-Nutzen-Überlegungen. Dies führt zu Informationsdefiziten. Weiter sind bestehende Angebote regional und krankheitsspezifisch sehr unterschiedlich entwickelt und unzweckmässig fragmentiert. Oftmals korrelieren Zugangsbarrieren mit Situationen in denen Begleitung durch Fachpersonen erforderlich wären: Einstieg in die Betreuung sowie Krisen- und Notfallsituationen. Vorausplanung wäre bei letzteren ein zentraler Aspekt. Angehörige wünschen sich Begleitung und Unterstützung durch Fachpersonen, wollen meistens aber aus Gründen der Selbstbestimmung und Sicherheit die Koordinationsfunktion nicht aus der Hand geben. Eine aktuelle Herausforderung in der Praxis: Angehörigenarbeit wird im Gesundheits- und Sozialwesen grundsätzlich als wichtig erachtet, die Zuständigkeiten sind in der Praxis aber selten geregelt und Aufträge fehlen.

Erwerbstätigkeit aufrechterhalten

Erwerbstätigkeit ist für betreuende Angehörige oftmals eine Energiequelle und bietet Normalität, Ablenkung, Anerkennung und Wertschätzung. Diese ist auch im Hinblick auf die soziale Integration und die finanzielle Situation wichtig. Heute gilt Erwerbstätigkeit als eine der wichtigsten und wirksamsten Massnahmen zum Schutz der Gesundheit von betreuenden Angehörigen. Unternehmen und Arbeitgebende sind interessiert, Lösungen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit, Angehörigenbetreuung und Familienleben zu bieten.

Thema betreuende Angehörige und seltene Krankheiten

In Folge der nationalen Strategie des Bundes zu betreuenden Angehörigen lassen sich in der Praxis Fortschritte und ein Umdenken erkennen,

wenn auch nicht alle in gleichem Masse profitieren – man ist unterwegs. Eine doppelte Herausforderung sieht der Autor bei Betreuten mit einer seltenen Krankheit. Hier ergeben sich für betreuende Angehörige oft zusätzliche Herausforderungen. Komplexität, Besonderheiten von Situationen und zusätzliche Risikofaktoren können zu Überlastung und gesundheitlichen Problemen führen. Um Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen, muss das Thema noch stärker in der Öffentlichkeit und auch bei Professionellen sichtbar gemacht werden. Jede Person wird einmal im Leben zum betreuenden Angehörigen und kann direkt oder indirekt von einer seltenen Krankheit betroffen sein.

Abschliessend spreche ich allen Betroffenen meinen höchsten Respekt und Dank aus. Diesen Artikel verdanke ich Betroffenen, die mir ihre Geschichte als betreuende Angehörige und zu seltenen Krankheiten erzählt haben, d.h. Einblick in ihre Lebenssituation und ihre täglichen Herausforderungen gewährten.

Fernando Carlen leitet zusammen mit Christine de Kalbermatten (MaRaVal: seltene krankheiten wallis) den CAS «Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten». Zielpublikum sind Fachpersonen wie auch Betroffene und Angehörige.



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