



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

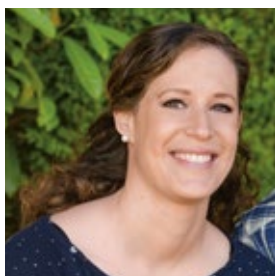


SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

IMPRESSUM

Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

Branding, Marketing,
Corporate Design, Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Titelbild

Petra Wolfensberger

Erscheinungsdatum

Oktober 2020

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER

Initiantin/
Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/
Betroffene Mutter

PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

LUFT FÜR DIE ELTERN, ABWECHSLUNG FÜR DAS KIND

Der Entlastungsdienst «Zyt ha» verhilft den Menschen mit einer Beeinträchtigung oder Entwicklungsauffälligkeit zu eigener persönlicher Freizeit. Zugleich schafft er für Familien oder Angehörige in ihrem strengen Alltag Inseln der Erholung. «Zyt ha» vermittelt Betreuerinnen und Betreuer, die in der Region Innerschwyz regelmässig Einsätze leisten.



Franziska Holdener
Leiterin Entlastungsdienst,
Insieme Innerschwyz,
Entlastungsdienst «Zyt ha»

Welche Ziele verfolgt der Entlastungsdienst «Zyt ha»? Von Entlastung rede ich nicht gerne, weil darin das Wort Last steckt. Kein Mensch mit einer Beeinträchtigung ist und möchte eine Last sein, das ist ganz wichtig. Darum spreche ich lieber von «Zyt ha». Mit unseren Dienstleistungen sind wir da für aussergewöhnliche Menschen mit wunderbaren Fähigkeiten. Zudem sind wir davon überzeugt, dass Entlastung ein Menschenrecht ist. Aus diesen Gründen möchten wir den Menschen mit einer Beeinträchtigung oder Entwicklungsauffälligkeit zu eigener persönlicher Freizeit verhelfen und ihnen zusätzliche Begegnungen ermöglichen.

Zugleich brauchen ihre Familien oder Angehörigen in ihrem oftmals strengen Alltag kleine Inseln der Erholung, Zeit für Erlebnisse mit den anderen Kindern, Zeit für den Partner, die Arbeit oder einfach Zeit für sich.

Der Entlastungsdienst vermittelt deshalb Betreuerinnen und Betreuer, die regelmässig Stunden-, Halbtages-, Tages- oder Wochenendeinsätze bei den Familien zu Hause leisten. So können die Familien unbesorgt etwas unternehmen und ihre Freizeit nach ihren Wünschen verbringen. Zu erwähnen ist auch, dass wir eine regelmässige und zuverlässige Hilfeleistung sein möchten. Betreuerinnen werden in der Regel nicht für einmalige Einsätze vermittelt.

Sie sollten über längere Zeit in der gleichen Familie eingesetzt werden. Wir achten zudem darauf, dass diese Einsätze auf integrierte, lebens-/wohnortsnah sowie achtsame Art und Weise geschehen.

An wen richtet sich Ihr Angebot? Wir richten uns an alle Familien mit Kindern, Jugendlichen oder an Erwachsene mit einer Beeinträchtigung in der Region Innerschwyz. Es muss keine Notlage vorliegen, sondern das Bedürfnis nach Entlastung oder etwas mehr «Zyt» reicht, um unser Angebot in Anspruch zu nehmen.

Wie wird der Entlastungsdienst finanziert? Die Betreuerinnen und Betreuer werden entschädigt, während sich die Familien oder die Erwachsenen mit einer Beeinträchtigung an den Kosten beteiligen. Der Stundenansatz für die Dienstleistung liegt bei Fr. 26.00.

Die Familien tragen diese Kosten aus den IV-Beiträgen: aus der Hilflosenentschädigung, der HE in lebenspraktischer Begleitung, aus den Ergänzungsleistungen oder bei Kindern mit intensiver Betreuung aus dem Intensivpflegezuschlag.

Die Vermittlerin legt den Tarif zusammen mit der Familie fest. Kann eine Familie den Entlastungsdienst aus finanziellen Gründen nur teils oder gar nicht in Anspruch nehmen, empfehlen wir die Kontaktaufnahme

«Ich wünsche mir, dass Entlastung für betroffene Familie möglich und erschwinglich wird und sich ganz selbstverständlich im Alltag einbauen lässt.»

FRANZISKA HOLDENER

me mit Pro Infirmis. Auch insieme Innerschwyz unterstützt in bestimmten Fällen mit einem Sozialtarif.

Für die betroffenen Eltern bedeutet der Entlastungsdienst eine wertvolle Verschnaufpause, nicht wahr? Ja, dies ist so. Eine Mutter, die sich über unsere Organisation seit Jahren regelmässig «Zyt ha» verschafft, hat mir einmal gesagt: «Das Beste, was wir als Familie gemacht haben: Entlastung holen!» Dies, obschon Grosseletern, Gotte, Verwandte und Nachbarn ab und zu da sind. Ihr Kind freut sich immer riesig, wenn es zu «seiner Frau» gehen darf oder sie zu ihm kommt. Seine ältere Schwester fragt manchmal: «Und ich? Ich möchte auch wieder mitgehen.» Solche Rückmeldungen freuen uns sehr und sind ein Zeichen dafür, dass unsere Arbeit wirkt.

Man darf nicht vergessen, diese Eltern tragen und leisten Grossartiges. Ihr Einsatz ist unermüdlich und sie sind oft die wichtigsten Bezugspersonen ihrer Kinder. Durch den Entlastungsdienst wird eine verdiente Pause ermöglicht, welche die Lebensqualität der ganzen Familie erhöht. Zugleich eröffnen sich für die Menschen mit einer Beeinträchtigung oft neue Kontakte, die ihre Entwicklung bereichern, ihre Eigenständigkeit und Selbstbestimmung stärken.

Besonders Eltern von quirligen, unruhigen Kindern schätzen diese Auszeiten, um wieder gefestigter mit ihren Kindern umgehen zu können.

Eine andere Mutter erzählte mir einmal vom Wandel, der sich dank der Betreuerin vom Entlastungsdienst

bei ihr vollzogen hat: Vom einfach funktionieren müssen, bis hin zu freier Zeit. Dies ist ein schönes Kompliment an die Betreuerin und an unsere Organisation. Eine Mutter hat wieder Stabilität erreicht. Eine wichtige Stabilität, die der ganzen Familie zugutekommt. Wird der Entlastungsdienst regelmässig in den Alltag integriert, ergibt sich ein «Takt», der für die Menschen mit einer Beeinträchtigung und deren Angehörige eine Freude ist.

Wie erleben Sie die Rolle der Eltern? Tun sie sich schwer mit dem Loslassen? Mütter haben vielfach einen hohen Anspruch an sich. Sie wachsen in ihre Aufgabe hinein, funktionieren tagein tagaus, Tag und Nacht. Dieses Leben führen sie über Monate und Jahre und merken dabei nicht, dass sie selber zu kurz kommen. Da gilt es, vorsichtig mit den eigenen Kräften umzugehen.

Die Eltern sind für uns die Spezialisten ihres Kindes. Wir lernen von ihnen: wie gehen sie mit ihrem Kind um, was ist ihnen wichtig, was ist notwendig. Wir nehmen sie sehr ernst und befolgen ihre Anweisungen.

Loslassen ist für Eltern nicht einfach, was auch verständlich ist. Wir geben ihnen jedoch die Zeit, die sie dafür brauchen. Das Vertrauen steigt automatisch durch das Kennenlernen und die Zusammenarbeit. Ist das Vertrauen gewachsen, können eine Mutter oder ein Vater auch entspannter loslassen.

Werden Entlastungsdienste in allen Kantonen angeboten? Ja, in ganz vielen. Jedoch durch verschiedene Anbieter. Manche Entlastungs-

dienste sind eigenständige Vereine. Unser Dienst gehört zu Insieme Innerschwyz. Auch Pro Infirmis bietet in einigen Kantonen einen eigenen Entlastungsdienst an.

Wie häufig dürfen betroffene Eltern den Entlastungsdienst in Anspruch nehmen? Dies ist sehr unterschiedlich. Wir lösen Mütter oder Väter in der Regel für einige Stunden, einen Nachmittag, einen Tag oder ein Wochenende ab. Wir möchten ein regelmässiger Dienst sein. Eine Mutter sollte diese Zeiten ganz selbstverständlich in ihren Alltag einbauen dürfen. Es wäre falsch, wenn sie jedes Mal darum bitten oder sich dafür gar rechtfertigen müsste.

Was gehört zu Ihren grössten Wünschen? Dass Entlastung für betroffene Familie möglich und erschwinglich wird und ganz selbstverständlich im Alltag eingebaut werden kann. Familien, die Assistenzbeiträge der IV erhalten, sollten auch wählen können, ob sie selber als Arbeitgeber fungieren oder dies einer Organisation wie uns überlassen. Auch dies bedeutet für die Familie eine Entlastung. Zudem werden die Betreuerinnen und Betreuer in einer Organisation weitergebildet und können sich bei Bedarf auch Rückhalt holen.

INTERVIEW: DANIELA REINHARD