

HILFE ANNEHMEN BEI FINANZIELLEN ENGPÄSSEN

Stephanie M. Fritschi ist selbst Mama eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen und kennt die administrativen Herausforderungen, mit denen betroffene Familien konfrontiert werden, nur zu gut. Dank ihrem beruflichen und privaten Hintergrund hat sie nicht nur den Durchblick im Verwaltungsdschungel, sondern kann sich auch in die Situation betroffener Familien versetzen.



Stephanie M. Fritschi
Inhaberin, Schreibfee.ch

Frau Fritschi, Ihr 7-jähriger Sohn ist schwerstbehindert und hat bislang keine Diagnose. Was waren für Sie anfänglich die grössten Herausforderungen? Rein emotional bin ich durch alle Phasen hindurchgegangen. Am Anfang waren wir in einem Schockzustand, hatten das Gefühl, dass unser Leben zu Ende ist und wir nie mehr glücklich werden. Unser erträumtes Kind ist mit einem Mal «gestorben», wir waren in einer Trauer gefangen und bleischwer. Mit zunehmender Akzeptanz der Situation sind wir in einen Aktivismus verfallen, wollten für unseren Sohn das Beste «herausholen» und sind von einer Therapie zur nächsten gepilgert. Wir wollten nichts unversucht lassen, mit dem Ergebnis, dass ich in eine Erschöpfung geraten bin. Mit der Erkenntnis, dass wir uns nicht auf einem Sprint, sondern auf einem langen Marathon befinden, mussten wir unser Leben neu aufstellen, sortieren und Entlastung organisieren.

Haben Sie sich damals bürokratisch gut beraten gefühlt? Wie die meisten Betroffenen, mussten auch wir uns alles selbst zusammensuchen. Wir hatten jedoch das Glück, dass wir eine sehr gute und versierte Ärztin haben. Sie hat uns beim Ausfüllen der Anträge geholfen, überzeugende Berichte geschrieben und konnte uns auf viele unserer bürokratischen Fragen Antworten geben. Ebenso war der Besuch der «Swiss Handicap Messe» für uns eine riesige Hilfe:

Sämtliche Verbände, Stiftungen und Hilfsmittelanbieter sind dort jeweils vertreten.

Ihr Wissen geben Sie anderen betroffenen Familien weiter und bieten Beratungen in Sachen IV, Abrechnung, Anlaufstellen, Entlastung, finanzielle Unterstützung oder in Alltagspraktischem an. Auf welche Resonanz stösst Ihr Angebot? Die Diagnose ist für die betroffenen Familien, als würden sie von jetzt auf gleich in ein anderes Universum katapultiert, ohne eine Anleitung, wie sie in dieser unbekanntem Welt bestehen sollen. Mit meinem Verwaltungsbackground kann ich sie auf ihrem administrativen Weg begleiten und ihnen etwas abnehmen, damit sie ihre Energie für ihr krankes Kind einsetzen können. Von den betroffenen Familien erfahre ich unglaublich viel Dankbarkeit und höre immer wieder, dass es mehr solcher Angebote geben sollte.

Eine betroffene Mutter sagte einmal scherzhaft, dass sie eine Sekretärin bräuchte, für all den administrativen Aufwand und, um die vielen Termine und Therapien ihres Kindes zu koordinieren... Diese Aussage zeigt doch, unter welchen immensen Belastungen und unter welchem (Zeit-) Druck betroffene Familien stehen. Der administrative Aufwand ist enorm und frisst wahnsinnig viel Zeit und Energie. Nebst dem, dass man ja mit ganz anderen Sorgen be-

«Die Ablehnung von Kostengutsprachen wirkt sich oft schwerwiegend auf die finanzielle Situation aus.»

STEPHANIE M. FRITSCHI

schäftigt ist. Vor allem nach der Diagnose geraten betroffene Eltern in einen brutalen Strudel, fühlen sich vielfach erschlagen und überfordert. Am Anfang ist der Aufwand besonders gross, wenn es dann mal läuft, wird es oftmals ruhiger.

Schon für betroffene Familien mit deutscher Muttersprache sind die vielen Informationen, Arztberichte und Anträge teilweise schwer verständlich. Wie können fremdsprachige Eltern damit zurechtkommen? Fremdsprachige Betroffene haben hier einen riesigen Nachteil. Die Caritas vermittelt jedoch Personen, sogenannte Kulturdolmetscher, die bei administrativen Fragen helfen, übersetzen und beratend zur Seite stehen.

Sehr viele Unsicherheiten und Ängste bestehen bei der Beantragung der Hilflosenentschädigung. Passiert da ein Fehler, kann dieser nachträglich nicht mehr korrigiert werden und zu einem negativen Entscheid führen. Wie erleben Sie das? Das Problem ist tatsächlich, dass die Abklärung zuhause vor Ort gemacht werden und die Aussage der ersten Stunde gilt. Wenn man Dinge vergisst oder sie schlicht nicht gewusst hat, dann ist es zu spät. Die Anträge für die Hilflosenentschädigung und den Intensivpflegezuschlag sind sehr aufwändig und müssen exakt ausgefüllt werden. Wenn man neu damit konfrontiert wird und niemanden hat, der einem berät, ist die Verunsicherung gross. Wie soll man als neu betroffene Eltern etwa wissen, dass man bei einem Kind, welches sich beim Essen oder auf dem Wickeltisch wehrt, «Oppositionsverhalten» angeben muss? Oder, dass jeder Arztbesuch und jede Therapie aufgeschrieben werden muss, damit man diese

als Zeitaufwand anrechnen lassen kann. Das sagt einem niemand.

Fehler sind schnell passiert. Was raten Sie betroffenen Eltern in solch einem Fall? Generell rate ich betroffenen Eltern, bei Diagnose umgehend Mitglied bei Procap zu werden. Diese haben spezialisierte Anwälte, die bei negativer Entscheidung weiterhelfen, prüfen und ggf. den Fall anfechten.

Die Ablehnung von Kostengutsprachen wirkt sich oftmals schwerwiegend auf die finanzielle Situation der betroffenen Familien aus und zehrt zusätzlich an deren Kräften. Das ist so. Auch wir mussten das am eigenen Leib erfahren, als wir eine Autorampe für Jonas Rollstuhl gebraucht haben. Unser Auto war zu alt dafür und wir mussten eine grössere Summe für einen Neuwagen aufbringen. Solche Dinge sind sehr belastend, man schläft nicht mehr, es gibt Spannungen in der Partnerschaft. Viele betroffene Familien in solch einer Situation sind erschöpft, hoffnungslos, fühlen sich ausgeliefert und verzweifelt. Nicht selten zerbrechen Beziehungen daran.

Welche Wege können betroffene Familien bei finanziellen Engpässen gehen? In diesem Fall rate ich, Stiftungen anzufragen, Spendenaufrufe oder Crowdfunding zu machen – auch wenn dies viele Betroffene Überwindung kostet. Meine Grossmutter sagte mir einmal: «Die Hilfsbedürftigen ermöglichen anderen Menschen glücklich zu werden, indem sie ihnen etwas geben dürfen.»

Viele Hilfsmittel können auch Secondhand bezogen werden, das IV-Depot verkauft etwa alte, brauch-

bare Ware. Ich kenne auch Eltern, die beziehen ihre Hilfsmittel in Deutschland.

Welche Beratungsstellen empfehlen Sie betroffenen Familien?

- Procap (www.procap.ch)
- Pro infirmis (www.proinfirmis.ch)
- Insieme (www.insieme.ch)
- Inclusion Handicap (www.inclusion-handicap.ch)
- Der Angelman Verein hat einen umfangreichen Leitfaden für betroffene Familien erstellt. (www.angelman.ch)
- Übersicht aller Stiftungen in der Schweiz <https://stiftungen.stiftungschweiz.ch>
- KMSK Crowdfundingplattform für betroffene Familien www.kmsk.ch
- KMSK Informationsplattform für (neu) betroffene Familien (Ende 2022)
- Stiftung Cerebral (www.cerebral.ch)
- EnableMe (www.enableme.ch)

Zum Schluss, welche Tipps können Sie betroffenen Eltern geben? Es lohnt sich, sofort nach der Diagnose Hilfe in Anspruch zu nehmen und sich hinsichtlich der Anträge beraten zu lassen. Zudem sollte man sich selbst informieren und aktiv werden, damit man zu seinen Rechten kommt! Ein Arzt, der auch administrativ versiert ist, ist Gold wert. Man sollte sich nicht davor scheuen, diesen zu wechseln, wenn man unzufrieden ist. Und das Wichtigste: Nirgends bekommt man so viele Informationen wie von anderen betroffenen Eltern.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER



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**
Pflegerin, 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