

SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ – WELCHE LÖSUNGSANSÄTZE GIBT ES?

Die Pflege eines schwerkranken Kindes und den Job unter einen Hut zu bringen, ist für betroffene Eltern eine Herausforderung. Im Interview erklärt Irene Belser, Teamleiterin bei der Spitex Stadt Winterthur, wie sie die Situation als Arbeitgeberin erlebt.



Irene Belser
Leiterin Spezialdienste
Spitex, Stadt Winterthur

Wie erleben Sie es als Vorgesetzte, wenn Eltern ein schwerkrankes Kind zu Hause pflegen? In den meisten Fällen bemerkt man eigentlich nichts. Das Einzige ist natürlich, dass man etwas mehr Rücksicht bei der Einsatzplanung nehmen muss. Bei Sabine ist es zum Beispiel so, dass sie ihre Einsätze nach dem Dienstplan ihres Mannes richtet und mir anschliessend mitteilt, welche Nachtdienste sie nicht abdecken kann. Bei uns haben alle Mitarbeitenden je drei Tage pro Monat, an welchen sie wünschen können, dass sie nicht eingesetzt werden möchten. Bei Sabine bin ich diesbezüglich etwas kulanter. Es kann deshalb sein, dass sie mir auch mal bis zu 12 Tage angibt, an welchen sie keinen Dienst leisten kann. Aber dies war von Anfang an bekannt, so dass es darüber gar keine Diskussionen gibt. Sabine und ihr Mann haben alles sehr gut organisiert. Aufgrund der aufeinander abgestimmten Einsatzplanung haben die Eltern auch genügend Erholungszeit und Ruhephasen.

Wie gehen Sie in der Mitarbeiterplanung vor? Berücksichtigen Sie einen etwaigen Ausfall? Unvorhergesehene Arbeitsausfälle können immer vorkommen – und jeden betreffen – sei es aufgrund von einem Unfall, Krankheit oder anderen Situationen. Deshalb berücksichtige ich dies nicht explizit in meiner Planung, sondern widme mich dem erst, wenn ein solcher Ausfall eintritt. Wenn ein Team gut funktioniert und eingespielt

ist, lassen sich solche Situationen immer lösen. Es ist auch bei Sabine vorgekommen, dass sie unvorhergesehen den Nachtdienst nicht antreten konnte, weil ihr Kind ins Spital eingeliefert werden musste. Dies ist aber äusserst selten und ebenfalls eine Situation, die auch bei anderen Mitarbeitenden auftreten kann.

Inwieweit sollten Arbeitgeber und Arbeitskolleginnen Bescheid über die belastende private Situation von betroffenen Eltern wissen? Aus meiner Sicht liegt dies im eigenen Ermessen der Betroffenen. Solange die Pflege eines Kindes zu Hause keine Auswirkungen auf die Arbeit hat, ist dies eine persönliche Angelegenheit und es muss auch niemand darüber Bescheid wissen. Es wird erst dann relevant, wenn es Einfluss auf die Planung oder Arbeitsorganisation hat. Dann ist es wichtig, dass man zumindest den Arbeitgeber informiert und involviert.

Sollte die persönliche Situation bereits beim Bewerbungsgespräch offen angesprochen werden? Resultieren daraus Nachteile? Auch hier bin ich der Ansicht, dass dies nur angesprochen werden muss, wenn es die Arbeitsplanung betrifft, ansonsten tut es nichts zur Sache. Nachteile entstehen dadurch nicht, denn auch berufstätige Mütter haben Wünsche, was die Arbeitstage betreffen. Als Teamleiterin erachte ich es einfach als wichtig, dass die Einsatzplanung sichergestellt werden kann. In mei-

«Ich finde es ist wichtig, dass ich als Vorgesetzte gut zu meinen Mitarbeitenden schaue. Man muss einander Sorge geben – auch sich selbst.»

IRENE BELSER

nem Team funktioniert dies jedoch sehr gut und es bringen alle viel Verständnis mit. Vielleicht auch, weil es eher ein Frauenjob ist und die meisten Kinder haben.

Wie ist die rechtliche Lage, wie viele Krankheitstage hat man zu gut?

Bei uns ist es so, dass ab dem 8. Tag ein Arztzeugnis vorgelegt werden muss – egal, ob man selber krank ist oder ein krankes Kind pflegen muss.

Somit könnte man jeden Monat für gewisse Tage ausfallen?

Grundsätzlich ja. Jedoch werden Absenzen sowohl von Vorgesetzten als auch der Personalabteilung regelmässig geprüft. Wenn sich Auffälligkeiten abzeichnen, werden gemäss Absenzenmanagement-Prozess der Stadt Winterthur entsprechende Schritte unternommen, wie z.B. ein externes Case Management installiert.

Gibt es besondere Regelungen, wenn man ein chronisch krankes bzw. behindertes Kind hat?

Soweit mir bekannt ist, nicht. Aber dies wird bestimmt auch immer individuell betrachtet.

Gibt es Coaches für Arbeitgeber in solchen aussergewöhnlichen Situationen?

Schwierige oder anspruchsvolle Situationen gibt es immer und wir können uns hierfür Hilfe holen. Auch hier ist der übliche Ablauf so, dass man sich zuerst mit dem Vorgesetzten abspricht und je nachdem die Personalabteilung oder die Mitarbeitendenberatung einschaltet oder externe Unterstützung beantragt.

Was empfehlen Sie betroffenen Müttern, die aufgrund einer solchen Situation eine Arbeitsstelle aufgeben oder ihr Arbeitspensum redu-

zieren müssen? Dies ist immer abhängig von der jeweiligen Situation und Belastbarkeit der ganzen Familie. Am Anfang kann es vielleicht eine Überbelastung sein, wenn man die Pflege eines kranken Kindes und den Beruf unter einen Hut bringen will. Später kann es aber auch eine willkommene Abwechslung zum Familienalltag sein und gut tun, wenn man als Mutter einer Arbeit nachgehen kann. Wichtig ist bestimmt, dass man zuerst versucht abzuschätzen, ob es für die Familie tragbar und umsetzbar ist.

Inwieweit sollten Arbeitgeber dafür Verständnis aufbringen?

Meine persönliche Haltung ist klar, dass man Verständnis aufbringen sollte. Es wäre schön, wenn alle eine solche Einstellung hätten.

Gibt es Situationen, in denen Mitarbeitende gemobbt werden, weil sie aufgrund der Pflege eines schwerkranken oder behinderten Kindes mehr Verständnis vom Arbeitgeber bekommen?

Wichtig ist, dass man als Vorgesetzte spürt, wenn Unstimmigkeiten im Team vorhanden sind und diese dann gleich thematisiert.

Was passiert, wenn jemand wiederholt am Arbeitsplatz fehlt oder nicht den vollen Einsatz zeigen kann?

In solchen Momenten suche ich zuerst das direkte Gespräch mit dem betroffenen Mitarbeitenden und frage, ob etwas nicht in Ordnung ist. Je nachdem werden als nächstes Massnahmen getroffen und gemeinsam Lösungen gesucht. Aber eine Kündigung würde ich mit Sicherheit nicht aussprechen. Es gibt immer für alles eine Lösung.

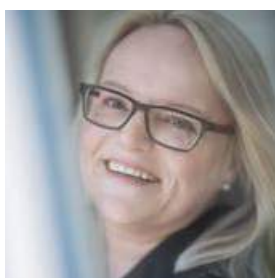
INTERVIEW: JEANNINE BUCCHIERI



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