

Ein Lücke wird geschlossen

Neuartige Ausbildung über seltene Krankheiten im Wallis

Ein interdisziplinäres CAS der Fachhochschule für Gesundheit Wallis sensibilisiert für die Herausforderungen, die mit seltenen Krankheiten verbunden sind. Der in der Schweiz einzigartige Studiengang vernetzt die Patient:innen, ihr Umfeld und alle interessierten Personen.

Text: Alexandra Breaud

Das Paradoxe an seltenen Krankheiten ist, dass sie trotz ihrer Seltenheit viele Menschen betreffen. In der Schweiz leiden mehr als eine halbe Million Menschen an seltenen Krankheiten – mehr als an Diabetes. Eine Krankheit wird als selten bezeichnet, wenn weniger als eine von 2000 Personen daran erkrankt. Es gibt schätzungsweise 6000 bis 8000 solcher Krankheiten, und mehr als 70 Prozent davon betreffen Kinder.

Fachleute oft hilflos

Jede Pflegefachperson wird im Laufe ihres Arbeitslebens mindestens einmal mit einem Menschen konfrontiert, der an einer seltenen Krankheit leidet. Trotzdem sind die Fachleute im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen in diesem Bereich nur unzureichend aus-

gebildet. Die Folgen für die Patient:innen und ihre Angehörigen sind vielfältig: Zu endlosen diagnostischen Irrwegen, mangelnder Koordination und Betreuung kommen nicht selten Kommunikationsprobleme.

Der Lehrgang fördert Synergien und ermöglicht den Austausch von Fachwissen.



Rares Wissen

Obwohl jede Woche neue seltene Krankheiten entdeckt werden, wird die Mehrheit von ihnen nur sehr wenig erforscht. Das führt zu Schwierigkeiten bei der Diagnose und zu unzureichenden Behandlungsmöglichkeiten. Meist beschränken sie sich darauf, Symptome zu reduzieren und den Krankheitsverlauf zu stabilisieren oder zu verlangsamen. Der Mangel an Informationen benachteiligt die Patient:innen und ihr Umfeld, behindert die Betreuung durch Fachleute und erschwert die Erstattung von Leistungen durch die Sozialversicherungen.

Einige seltene Krankheiten sind Autoimmunerkrankungen oder die Folge von Infektionen, die meisten sind jedoch genetisch bedingt. Obwohl sie in jedem Alter ausbrechen können, treten sie häufig bei der Geburt oder in der frühen Kindheit auf. Dank des medizinischen Fortschritts und besseren Behandlungsansätzen erreichen immer mehr betroffene Kinder das Erwachsenenalter. Dieser Übergang ist jedoch nicht einfach: Fachübergreifende Konsultationen, die in der Kindheit oft gut organisiert sind, funktionieren bei Erwachsenen anders. Auch der Wechsel der Kosten-erstattung durch die Sozialversicherungen ist in dieser Phase häufig ein Problem.

Das erste Modul behandelt die Grundlagen der Genetik und befasst sich mit den wichtigsten Kategorien seltener Krankheiten. Das zweite Modul legt den Schwerpunkt auf psychosoziale Aspekte. Dabei kommen Patient:innen, pflegende Angehörige und Fachleute zu Wort, die über ihre Erfahrungen in der Schule, am Arbeitsplatz, bei beruflicher Neuorientierung oder auch im Trauerfall berichten.

Transversalität erforderlich

Die Ausbildung enthüllt das breite Spektrum des Alltags von Betroffenen und der transversalen Kompetenzen, die für ihre Betreuung und Begleitung erforderlich sind. Seltene Krankheiten erfordern einen interprofessionellen Ansatz, der nicht nur die Akteur:innen

Da die Patient:innen oft besser über ihre Krankheit Bescheid wissen als die Gesundheitsfachpersonen, stossen sie regelmässig auf Fachleute, die nicht in der Lage sind, ihnen Orientierung anzubieten oder eine angemessene Behandlung zu gewährleisten. «Die Sensibilität für seltene Krankheiten ist von Institution zu Institution und von Person zu Person unterschiedlich. Sie hängt oft von den persönlichen Erfahrungen der Behandelnden ab, z. B. ob jemand aus dem Umfeld betroffen ist oder ob sie viele solche Patient:innen betreuen», sagt Christine de Kalbermatten, Direktorin und Gründerin der Vereinigung für seltene Krankheiten im Wallis (MaRaVal). Sie selbst litt darunter, dass ihr im Studium zu wenig Wissen über seltene Krankheiten vermittelt wurde: «Ich bin Apothekerin und habe trotzdem fast zehn Jahre gebraucht, um zu realisieren, dass meine Tochter eine seltene Krankheit hat. Das stand im Studium überhaupt nicht auf dem Lehrplan.» Die Aufenthalte im Spital verlaufen nicht immer ideal. «Die Eltern sind die Schnittstelle zum Gesundheitspersonal, fühlen sich aber oft unverstanden und werden kaum angehört. Die Fachpersonen wenden Standardverfahren an, die in diesen Fällen nicht immer funktionieren», erzählt Christine de Kalbermatten. «Die Fachpersonen konzentrie-

ren sich eher darauf, aus welchem Grund die Patient:innen ins Spital kommen, und sind sich wenig bewusst, wie komplex das tägliche Leben mit einer seltenen Krankheit ist.» Isabelle Sala-

Die Patient:innen stossen auf Fachleute, die nicht in der Lage sind, ihnen Orientierung anzubieten.

min Plaschy, Pflegefachfrau und Dozentin an der Fachhochschule Gesundheit Wallis (HES Santé Valais), ergänzt: «Im Spital haben Gesundheitsfachpersonen die Tendenz, sich auf ein akutes Problem zu konzentrieren und vernachlässigen darüber oft den umfassenderen Kontext und die Koordination, die nach dem Spitalaustritt nötig ist.

Einzigartig in der Schweiz

Seit mehreren Jahren engagiert sich Christine de Kalbermatten dafür, die Situation zu verändern. Nachdem sie sich in Paris weitergebildet hat, rief sie in Zusammenarbeit mit der FH Gesundheit Wallis einen schweizweit einzigartigen Bildungsgang über seltene Krankheiten ins Leben, der seit 2019 angeboten wird. Das abwechselnd auf Deutsch und Französisch angebotene Certificate of Advanced Studies (CAS) «Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten» richtet sich an alle, die sich für das Thema interessieren: Fachleute aus unterschiedlichen Bereichen, sowie Patient:innen und Angehörige, als Studierende oder Gasthörer:innen.

NATIONALE KOORDINATION

Ein unverbindliches Konzept

Seit 2014 verfügt die Schweiz über ein nationales Konzept für seltene Krankheiten. Die Finanzierung der darin empfohlenen Massnahmen ist jedoch nicht vorgesehen. Bisher gibt es dafür keine verbindliche Rechtsgrundlage. Der Bund kann die Kantone nur auffordern, Massnahmen umzusetzen. Die Situation dürfte sich jedoch dank politischen Vorstössen bald verbessern.

Die «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» (kosek) ihrerseits zielt auf eine Verbesserung der Versorgung der Patient:innen ab. Bisher wurden neun Zentren in der ganzen Schweiz als Zentren für seltene Krankheiten anerkannt. Patient:innen ohne eindeutige Diagnose können sich an diese Anlaufstellen wenden, um weitere Informationen zu erhalten. Die Ernennung von Referenzzentren für verschiedene Kategorien von seltenen Krankheiten ist im Gang.

www.kosekschweiz.ch



im Gesundheitswesen, sondern auch im Sozial- und Bildungsbereich einbezieht. Da die Hälfte der seltenen Krankheiten Kinder unter fünf Jahren betrifft, ist eine der häufigsten Sorgen der Angehörigen die Sozialisierung und Einschulung: Wie finde ich einen Platz in einer Kindertagesstätte? Wie kann man in der Schule geeignete Massnahmen oder eine besondere Betreuung erhalten? Angesichts der zahlreichen Akteur:innen müssen die Eltern herausfinden, wer sie am besten unterstützen kann und mit Terminen jonglieren. «Die Angehörigen werden zu Expert:innen in Sachen Koordination. Die betreuenden Fachpersonen können viel von ihnen lernen», sagt Isabelle Salamin Plaschy. «Das heisst, dass wir unsere Sichtweise überwinden müssen, die Interprofessionalität allzu oft auf die Ärzt:innen, die Pflegefachpersonen und allenfalls die Physiotherapie beschränkt.»

Gemeinsame Fragestellungen

Da es kaum Behandlungsmöglichkeiten gibt (s. Box S. 27), lebt die überwältigen-



Christine de Kalbermatten hat die Vereinigung Seltene Krankheiten Wallis gegründet.



Isabelle Salamin Plaschy ist Dozentin an der Fachhochschule Gesundheit Wallis.

de Mehrheit der Betroffenen mit einer nicht heilbaren chronischen Erkrankung, die häufig zu Behinderung oder Mehrfachbehinderungen führt. In diesem Zusammenhang ist die psychosoziale Betreuung von entscheidender Bedeutung. Trotz der grossen Zahl und der Vielfalt der Krankheiten sind Patient:innen und ihre Angehörigen mit ähnlichen Problemen, Fragen und Sorgen konfrontiert: Wie erhalte ich eine

fordern von den Fachkräften Wissen über die vorhandenen Ressourcen. Weil es keinen verbindlichen nationalen Rahmen gibt, unterscheiden sich diese von Kanton zu Kanton (s. Box links). «Mit unserem Lehrgang tragen wir zu Vernetzung und zum Austausch von Wissen bei», sagt Isabelle Salamin Plaschy, die für die pädagogische Koordination des französischsprachigen CAS zuständig ist. «Das CAS führt zu einer spannenden Dynamik zwischen Leuten, die zum Beispiel Erfahrung in Vereinigungen haben, und jenen, die aus der Pflege kommen», fährt die Pflegefachfrau fort. «Die Gruppendynamik ermöglicht es ihnen, sich gegenseitig zu unterstützen und die behandelten Themen besser zu verstehen.» Christine de Kalbermatten ergänzt: «Sehr oft bilden sich Tandems.» Sie berichtet von der koordinierenden Pflegefachfrau eines Zentrums für seltene Krankheiten, die gemeinsam mit einem betroffenen Elternteil am Unterricht teilnimmt. «Die erste bringt berufliches Wissen und Erfahrung in der Begleitung von Patient:innen mit, und das Elternteil verfügt über das Fachwissen, das es mit seinem Kind erworben hat. Das bereichert die Praxis der Fachperson.» Denn eines ist sicher: Der Austausch von Fachwissen und die Nutzung von Synergien sind für die Lebensqualität von Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben, von entscheidender Bedeutung.

Vereinigung Seltene Krankheiten Wallis: www.maraval.ch

CAS interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten: www.hevs.ch -> Pflege -> Weiterbildungen Pflege



Trotz der grossen Vielfalt der Krankheiten sind die Patient:innen mit ähnlichen Problemen, Fragen und Sorgen konfrontiert.



spezielle Betreuung? Welche Möglichkeiten gibt es? Wer übernimmt die Kosten? Wie beantworte ich Fragen der Invalidenversicherung? «Die Schwierigkeiten sind unabhängig von der jeweiligen Krankheit die gleichen», sagt Christine de Kalbermatten. «Es braucht Fachleute, die über die notwendigen grundlegenden Kenntnisse verfügen, um zu verstehen, dass sie Fragen nicht gleich beantworten können wie bei normalen chronischen Erkrankungen.»

Vernetzung und Austausch

Die Koordination und Betreuung von Menschen mit seltenen Krankheiten er-