



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

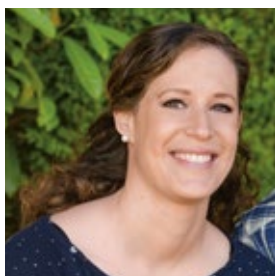


SELTENE KRANKHEITEN

THERAPIEN 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

Korrektur

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.

DIE FRAGE LAUTET: WAS BRAUCHT DIESE FAMILIE?

Das Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care (PPC) des Kinderspitals Zürich ist auf die umfassende Behandlung, Pflege und Begleitung von Kindern mit unheilbaren Krankheiten spezialisiert. Innerhalb der palliativen Begleitung spielt häufig ein fallbegleitendes Case Management eine wichtige Rolle. Dr. Marie Jäger, Weiterbildungsassistentin Onkologie, arbeitet im Team von PD Dr. Eva Bergsträsser, der Leiterin der Pädiatrischen Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich.



Dr. med. Marie Jäger
Assistenzärztin Pädiatrisches-
Palliative-Care-Team
Universitäts-Kinderspital Zürich

Frau Dr. Jäger, welche Rolle spielt das Case Management in der palliativen Medizin und besonders in einem Kinderspital? Palliative Care unterscheidet sich von der Akutmedizin, weil die Patienten vielschichtiger sind und uns über längere Zeit beschäftigen. Innerhalb der Palliative Care deckt das Case Management den Bereich der Koordination ab. Begleitend zur medizinischen Behandlung tauchen Fragen auf, welche weitreichende Aspekte der Familie des Patienten betreffen und häufig nicht vor Ort oder von den Ärzten beantwortet können. Diese zu klären, ist eine unserer Aufgaben. Das geht von der langfristigen Terminplanung bis zu Fragen, ob es Umbaumaassnahmen im Haus der Familie braucht und wer sonst Unterstützung benötigt. Hausbesuche und eine Begleitung an anderen Orten der Betreuung können dabei eine wichtige Rolle spielen.

Wie muss man sich das konkret vorstellen? Der Case Manager bzw. die Case Managerin ist das Bindeglied zwischen Medizin und der Familie mit einem erkrankten Kind. In der Palliative Care bauen wir eine enge Beziehung zur Familie auf und diese kommt uns für Fragen des Case Managements zugute. Wir gehen unter Umständen einen langen, schwierigen Weg miteinander. Dabei zählt nicht nur das Wohl des kranken Kindes, sondern die ganze Familiensituation. Wie lernen Geschwister mit der Situation umzuge-

hen? Wie kann man die Angehörigen unterstützen oder entlasten? Wir besuchen regelmässig, zum Teil zusammen mit der Kinder-Spitex, die Familien in ihrem häuslichen Umfeld und sind auch bei Arztterminen dabei. Wenn schwierige Gespräche geführt werden müssen, stehen wir als vertraute Wegbegleiter an der Seite der Eltern.

Magali musste eine Odyssee durch Notfallstationen, Spitäler und Rehas durchmachen... Wie wichtig ist die Arbeit des Case Managers in diesem komplexen Umfeld? Das Case Management lässt sich nur schwer von den Aufgaben der Palliative Care trennen. Wichtige Aufgaben des Case Managements in einer komplexen Krankheitssituation sind: der enge Austausch mit allen Kolleginnen und Kollegen, die in den Fall involviert sind, die Kenntnis von den Orten an denen sich Magali aufhält und die Ressourcen der Familie. Bei Magali war die Begleitung in die Rehabilitationsklinik und das gemeinsame Gespräch dort mit Mutter, Ärzten, Ärztinnen, Pflegefachpersonen und Therapeutinnen und Therapeuten sicher wichtig für das gute Gelingen der Rehabilitation und vor allem für einen guten Start. Damit konnten wir Magali und ihrer Familie unnötige Wege und unnötige Erklärungen, aber auch Ungewissheiten ersparen. Wir helfen damit nicht nur Patient und Familie, wir sorgen auch dafür, dass eine Patientin effizient behandelt wird.

«Auch bei einer Krankheit mit verkürzter Lebenserwartung und der Unsicherheit, was kommen mag, geht es darum, den Alltag leben zu können und eine gewisse Normalität zu erreichen.»

DR. MED. MARIE JAEGER

Hat dieser Austausch nicht schon immer stattgefunden? Warum braucht es dafür ein extra Case Management?

Eva Bergsträsser ist hier am Universitäts-Kinderspital Zürich die Pionierin in der Palliative Care, ihr Einsatz und Engagement trägt massgeblich zum Verständnis für unsere Arbeit bei. Kleinere Spitäler haben oft keine Palliative-Care-Abteilung, das ist eine Frage des Personals und der Ressourcen. Ausserdem haben kleinere Spitäler weniger komplexe Fälle wie beispielsweise den von Magali. Als Unispital stehen uns mehr Möglichkeiten offen, und dadurch werden uns viele Fälle zugewiesen, in denen eine palliative Begleitung Sinn macht. Das gewinnt immer mehr an Bedeutung. Innerhalb der palliativen Betreuung kann das Case Management eine sehr wichtige Rolle einnehmen. Dies auch, um eine optimale Betreuung der Kinder und Jugendlichen in ihren Langzeitinstitutionen oder heilpädagogischen Tageseinrichtungen zur ermöglichen.

Inwiefern nimmt die Bedeutung des Case Management bzw. der Palliative Care zu? Es findet langsam ein Umdenken statt, was Palliative Care leisten soll und was sie leisten kann: Palliative Care wird nicht mehr nur als End-of-Life-Betreuung angesehen. Das Team ist heute viel früher involviert und dementsprechend vor andere Herausforderungen in der Betreuung gestellt. Ein kranker Angehöriger ist ein Stressfaktor für die ganze Familie, und im Fall eines Kindes erhöht sich der Druck noch. Wir haben am Kispil mit Kindern mit komplexen Krankheitsbildern zu tun, die wir über einen langen Zeitraum betreuen und so die verschiedenen Lebensbereiche des Kindes oder Jugendlichen wie manchmal auch der gesamten Fa-

milie kennenlernen. Allerdings ist eine Begleitung durch das Palliative-Care-Team nur sinnvoll, wenn die Familie das möchte. Es kommt vor, dass die Hilfe angeboten, aber erst Monate später von der Familie akzeptiert wird. Das ist völlig in Ordnung, denn für einen Beziehungsaufbau braucht es Vertrauen.

Was leistet das Case Management über die medizinische Betreuung hinaus? Häufig fängt es mit der Koordination von Arztterminen oder Rundtischgesprächen an. So schauen wir beispielsweise, ob man mehrere Kollegen zusammen aufbieten und so dem Kind einzelne Arztbesuche oder Spitalaufenthalte ersparen kann. Ein Arztsekretariat hat dazu gar nicht die nötige Kapazität. Im Weiteren ziehen wir die Sozialberatung bei, um Familien in Versicherungsfragen und finanziellen Fragen Beratung zu ermöglichen. Braucht es psychologische Unterstützung? Gibt es schulische Probleme, vielleicht auch bei Geschwistern? Lehrerinnen und Lehrer können sich an uns wenden, auch für sie ist es eine Ausnahmesituation. Manchmal kontaktieren wir aussenstehende Personen, wenn dies für die Patienten und ihre Angehörigen wichtig ist. Aber wie schon erwähnt, ist eine klare Abgrenzung zwischen Case Management und Palliative Care in diesen Tätigkeitsbereichen schwierig.

Wie finanziert sich das Case Management? Die Familien müssen nichts bezahlen. Das Case Management ist ein Teil unserer Arbeit und wird immer über die Kostenträger abgerechnet.

Wo ist eine Familie zuerst überfordert, wenn sie ein schwer erkranktes oder chronisch krankes Kind hat? Die meisten Familien sind be-

reits mit der Diagnosestellung einer enormen Belastung ausgesetzt. Was bedeutet die Krankheit für die Zukunft, was kommt auf uns zu? Das Palliative Care Team wird hinzugezogen, sobald es nötig ist. Das verlangt Fingerspitzengefühl. Zu früh könnte bedeuten, dass man die Hoffnung aufgibt. Wir helfen der Familie zu Beginn, ihren Alltag den neuen Gegebenheiten anzupassen. Für die Kleinen Patienten ist es ebenso essenziell wie für die Angehörigen, auch unter schwierigen Bedingungen eine gewisse Normalität zu leben. Die wichtigste Frage lautet somit: Was braucht diese Familie? Die Familie mit ihren Wünschen und Ressourcen steht im Zentrum unserer Arbeit.

Auch bei einer Krankheit mit verkürzter Lebenserwartung und der Unsicherheit, was kommen mag, geht es darum, den Alltag leben zu können, eine gewisse Normalität zu erreichen. Das ist eine wichtige Voraussetzung, damit die Familie als Ganzes «gesund» bleibt. Wir können helfen, das Leben zu Hause zu unterstützen und die Familie auf Unerwartetes und Bedrohliches vorzubereiten. Dazu stellen wir Betreuungspläne auf und helfen beim Schmerzmanagement oder der Linderung anderer belastender Symptome, wenn das nötig ist. Wir versuchen da zu sein, wenn es uns braucht, sei es im Notfall, auf der Intensivstation oder bei einer geplanten Hospitalisation. Oft sind wir über Jahre wichtige Bezugspersonen und können den Familien in schweren Stunden beistehen und Erfreuliches mit ihnen teilen.

INTERVIEW: URSULA BURGHERR