



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

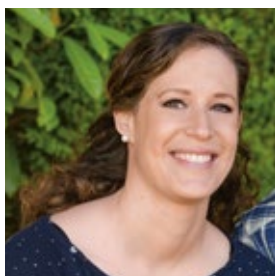


SELTENE KRANKHEITEN

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

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.



Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Heim
Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

LANGZEITTHERAPIEN ALS HERAUSFORDERUNG FÜR DIE FAMILIEN

Betroffene Familien finden sich häufig in einem Dschungel aus Therapien wieder. Ein halbwegs normales Familienleben ist undenkbar. Wie erleben Sie die Situation dieser Familien? Zuerst; diesen Familien gebührt unser allerhöchster Respekt! Oft wird diesen Eltern Übermenschliches abverlangt. Insbesondere in den ersten Lebensjahren ihres Kindes – nicht selten eine zermürbende Zeit der diagnostischen Unsicherheit mit verschiedensten medizinischen Abklärungen – kann die Situation mit den Bring- und Holddiensten zu verschiedenen Therapiestellen und der Umsetzung therapeutischer Anweisungen sehr anstrengend sein. Die Einschulung in den Kindergarten kann eine gewisse Entlastung bieten, wenn z. B. in einer Schule die Angebote alle unter «einem Dach» sind.

Wenn wir von Therapien sprechen, müssen wir auch an die Gabe von Medikamenten, evtl. spezielle Diäten bei Kindern mit Stoffwechselerkrankungen oder z. B. an Hilfsmittelanpassungen denken. Nur schon eine Medikamentengabe oder eine Fütterungssituation kann bei Kindern sehr aufwändig sein.

Zu den genannten Anforderungen kommen komplexe Versicherungsfragen hinzu – ein weiterer «Dschungel», in dem man sich zurechtfinden muss.

Wie können die Familien hier optimal unterstützt werden? Die Therapeuten, die Kinderärztin und die medizinischen Dienste in spezialisierten Sprechstunden können hier eine gute Unterstützung bieten. Da es sich bei seltenen Krankheiten immer um komplexe Situationen handelt, müssen Problemstellungen individuell

angegangen werden. Trotzdem gibt es natürlich generelle Empfehlungen. Ein gutes Verständnis der Eltern über die Krankheit ist hilfreich. Gerade in Bezug auf das Verständnis leistet diese Reihe der KMSK-Wissensbücher einen wichtigen Beitrag. Auch Therapeuten leisten oft grosse Unterstützungsarbeit. Wenn es um Funktionen und Aktivitäten geht, werden sie oft zu wichtigen Partnern der Eltern.

Ich habe oben die Versicherungssituation angesprochen. Die Eltern müssen hier gut beraten werden, damit sie die ihnen zustehende Unterstützung auch erhalten wie z.B. Hilflosenentschädigung oder später Betreuungsgutschriften. Institutionen wie Procap oder Inclusion Handicap haben entsprechende Angebote; im Kinderspital Zürich wird in einer Kooperation mit der Sozialberatung und

Procap eine spezielle juristische Sprechstunde angeboten. In meinen Sprechstunden frage ich gezielt nach der Versicherungssituation.

Oft erhalten Eltern auch gut gemeinte Ratschläge von Bekannten und Verwandten. Manchmal gibt es aber auch weniger gut gemeinte Ratschläge bei denen die Notsituation dieser Eltern ausgenutzt wird. Ich spreche dies in den Sprechstunden offen an und ermutige Eltern entsprechende Therapieangebote (die oft mit tollen Homepages daherkommen) mit mir zu diskutieren.

Nicht selten stellt sich eine gewisse Therapiemüdigkeit bei den Familien ein. Was hilft in einer solchen Situation? Das ist in der Tat eine Situation, die sich gut und gerne einstellen kann; einerseits bei den Kindern, denen es «gnüegeled» andererseits auch bei den Eltern. Eine wichtige Frage, da die Kinder langfristig, über die verschiedenen Wachstumsperioden hinweg – vor allem auch über den pubertären Wachstumsschub – therapeutisch begleitet werden müssen. Diese Perioden mit rascherem Wachstum stellen insbesondere an die Biomechanik oder Spastik spezielle Anforderungen. Funktionen können sich leider auch verschlechtern, nur schon das Aufrecht halten von Funktion ist aufwändig...

Wichtig ist, dass sich die «Players» über die Zielsetzung einig sind. Diese Zielsetzungen müssen erreichbar und für die Kinder und Eltern relevant sein. Die Ziele müssen gegenüber den Kindern auch ehrlich formuliert werden, sonst stellen sich Frustrationen ein. In den letzten Jahren wurden hier entsprechende Konzepte entwickelt, wie das Canadian Occupational Performance Measurement (COPM). Dieses Instrument hilft, gemeinsam relevante Therapieinhalte herauszuarbeiten und den Erfolg einer therapeutischen Massnahme auch zu bewerten.

Ich spreche mit den Eltern offen über Wirkungen aber auch Grenzen

von Therapien; es macht z. B. keinen Sinn eine Muskelgruppe in einer «biomechanisch» schlechten Position auftrainieren zu wollen, es wird nicht funktionieren; hier kann zum geeigneten Zeitpunkt evtl. eine Operation angezeigt sein.

Blockweise durchgeführte Therapien mit Schwerpunkten können einer Therapiemüdigkeit vorbeugen, manchmal sind auch Therapiepausen sinnvoll.

Gibt es, aus Ihrer Erfahrung, ein Zuviel an Therapien? Ja! Auch bei Therapien gilt wie bei Medikamenten: die Dosis muss stimmen. Fördern aber nicht überfordern ist hier ein Merksatz. Leider lassen sich neurologische Bewegungsstörungen nicht einfach «wegtherapieren», es geht eher drum, ein möglichst hohes Mass an Eigenaktivität zu fördern oder auch der Entwicklung von Deformitäten vorzubeugen. Und ja, manchmal kann es zu viel werden, denn die Kinder müssen ja auch noch ihren Schulalltag bewältigen und sollen auch spielen dürfen. Lebenspraktische oder schulische Lerninhalte sind ebenso wichtig wie Übungen zur Verbesserung der Bewegungen. Die Zeit der Kinder und Eltern ist ebenso wertvoll wie diejenige der Therapeuten und Ärzte. Wir müssen sorgsam damit umgehen.

Inwiefern werden auch Geschwisterkinder berücksichtigt? Welche Massnahmen können diese Kinder unterstützen? Die therapeutischen Berufe konzentrieren sich gemäss ihrem Leistungsauftrag eher auf das kranke oder behinderte Kind. Die Geschwister – und auch die Paarbeziehung zwischen den Eltern – kommen manchmal wirklich zu kurz. Speziell auch in Situationen, in denen auch eine chronische Krankheit wieder akuter wird oder Spitalaufenthalte notwendig werden. Schlafstörungen der Kinder oder die Notwendigkeit des Umlagerens während der Nacht können die Eltern in die Erschöpfung treiben. Wir empfehlen Angebote von Entlastungsdiensten anzunehmen. Diese erlauben den Eltern auch Aktivitäten mit ihren

gesunden Kindern oder ihrem Partner nachzugehen. Es gibt Institutionen, die Entlastungsaufenthalte auch an Wochenenden anbieten. Die Eltern sollen kein schlechtes Gewissen haben, die kranken Kinder auch mal abzugeben. Letztlich kommt es auch den Kindern zu Gute, wenn die Eltern ihre Batterien aufladen können. Stiftungen wie z.B. die Sternschnuppe, Wunderlampe, Hiki, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten oder Cerebral bieten Angebote an, die von der ganzen Familie genutzt werden können. Manchmal kann eine Familienberatung durch eine geeignete Psychologin helfen.

Wie sehen Sie den Bedarf eines Case Managers, der die Therapien optimal koordiniert? Bei Kindern mit komplexen Krankheiten sind enge Absprachen zwischen den Eltern und zwischen dem multiprofessionellen Team wichtig. Ein Case Manager kann sehr wertvoll sein, wenn sie/er über profunde Kenntnisse betreffend der Bedürfnisse dieser Kinder verfügt. Ich sage bewusst «kann»; gewisse Eltern möchten diese Koordination selber übernehmen, andere Eltern sind froh, wenn Sie hier Unterstützung erhalten. Individuelle Lösungsansätze sind gefragt, oft auch in Abhängigkeit der Lebensphase. Dies kann die engagierte Kinderärztin sein, eine Therapeutin, der Spezialist in der Klinik z. B. die Rehaärztin, die Stoffwechselspezialistin oder Epileptologin oder Fachpersonen aus dem Palliative-Care-Team. Von den Eltern positiv bewertet wurde die Einführung von sogenannten AP-Nurses (Advanced practice nurse), speziell ausgebildeten Pflegefachpersonen, welche mit den Eltern auch über den Sprechstundentermin hinaus in Kontakt und erreichbar bleiben.