



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

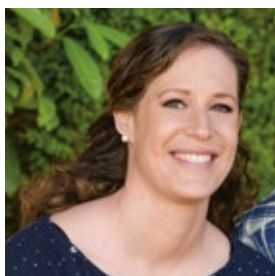


SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN 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.

PROFESSIONELLE PFLEGE ZU HAUSE

Schwer kranke Kinder fühlen sich bei ihrer Familie und in der vertrauten Umgebung am wohlsten. Die Kinderspitex ermöglicht es, dass diese Kinder zu Hause gepflegt werden und damit am Familienalltag teilhaben können. Dabei werden sie von diplomierten und qualifizierten Pflegefachpersonen mit Erfahrung in der Kinderheilpflege unterstützt und betreut. Helene Meyer-Jenni ist Geschäftsleiterin der Kinderspitex Zentralschweiz.



Helene Meyer-Jenni
Geschäftsleiterin der
Kinderspitex Zentralschweiz

Erinnern Sie sich daran, als Melina nach über sechs Monaten im Spital nach Hause entlassen wurde?

Oh ja. Die Voranmeldung des Kinderspitals Luzern ist lange vor dem eigentlichen Austritt von Melina bei uns eingetroffen. Dies war sehr wichtig, da von Anfang an klar war, dass Melina auch nach ihrer Spitalentlassung rund um die Uhr Pflege und Überwachung benötigen würde. Melinas Krankheit ist sehr komplex und erfordert daher absolut kompetente, sorgfältige Pflege.

Wir konnten uns schon während Melinas Spitalaufenthalt durch interdisziplinäre Gespräche mit dem Ärzteteam, den Pflegenden und den Eltern auf die Aufgaben und Herausforderungen zu Hause vorbereiten. Verschiedene Instruktionen und Einführungen waren hilfreich. So konnte beispielsweise auch beurteilt werden, welche Hilfsmittel die Eltern für Melina zu Hause benötigen werden. Weiter mussten wir eine erste Einschätzung vornehmen, wie viele Pflegestunden wir bei den Versicherern – in diesem Fall bei der IV – beantragen konnten. Auf diesen Erkenntnissen haben wir dann das Pflegeteam für Melina zusammengestellt.

Wie haben Sie die Eltern von Melina in dieser Zeit erlebt? Melinas Eltern wurden bereits während dem langen Kinderspitelaufenthalt am Anfang zu Experten im Umgang mit ihrer kleinen Tochter. Trotzdem war

das erste Heimkommen nach beinahe sieben Monaten für sie und die ganze Familie ein grosser Schritt. Die Freude über das langersehnte Zusammensein war gleichzeitig eine neue Herausforderung: plötzlich waren sie immer wieder «auf sich alleine gestellt».

Wie hat Ihr Team die Familie in dieser Zeit konkret unterstützt? Das Team der Kinderspitex hat Melina und ihre Eltern mit täglichen Einsätzen unterstützt. Auch die enge, gute Zusammenarbeit mit der zuständigen Kinderärztin und der weitere Austausch mit dem Kinderspital waren zentrale Erfolgsfaktoren, um die Eltern in ihrer Aufgabe zu stärken. Inzwischen sind Melinas Eltern richtige «Profis»; sie wissen und spüren sehr gut, was Melina braucht oder wenn irgend etwas nicht stimmig ist. Die Einsätze der Kinderspitex werden regelmässig überprüft bzw. auf die Krankheitssituation von Melina und die Bedürfnisse der Eltern angepasst. Wir begleiten die Familie nun bereits seit mehr als vier Jahren und leisten aktuell vor allem regelmässig Nachtwachen, damit die Eltern zu etwas Schlaf und Kräften kommen.

Die Pflege und Behandlung bei einem so komplexen Krankheitsbild wie bei Melina, muss für die Spitexmitarbeiterinnen sehr anspruchsvoll sein. Das ist so. Alle unsere Mitarbeiterinnen sind diplomierte Pflegefachfrauen mit vielfältigen Er-

«Die Einsätze der Kinderspitex werden regelmässig überprüft bzw. auf die Krankheitssituation von Melina und die Bedürfnisse der Eltern angepasst.»

HELENE MEYER-JENNI

fahrungen in der Pädiatrie. Sie alle verfügen sowohl über umfangreiche Fach- wie auch Sozialkompetenzen. Nur so können sie die notwendigen – oft auch schnellen – Einschätzungen über den Zustand und die Entwicklungen von Melina wahrnehmen und bei Bedarf unverzüglich reagieren und/oder zusammen mit den Eltern notwendige Schritte einleiten und weitere Fachpersonen hinzuziehen. Ebenso wichtig ist der empathische, sorgfältige Umgang mit Melina und das Bewusstsein, dass die Pflege mitten im Familienalltag im ganz persönlichen Kontext erfolgt. Dies ist sowohl für die Eltern wie auch für die Pflegefachfrauen ab und zu ein Balanceakt. Die Pflege von Melina stellt die Familie wie das Pflgeteam immer wieder vor neue Aufgaben und bereitet zugleich Freude und grosse Erfüllung.

An wen richtet sich das Angebot der Kinderspitex? Wir pflegen schwer kranke und sterbende Säuglinge, Kinder und Jugendliche. Sei es, weil sie von einer chronischen oder akuten Krankheit betroffen sind und auf komplexe medizinische Behandlungen angewiesen sind. Oder weil sie nach Unfällen und/oder chirurgischen Eingriffen spezielle Pflege benötigen. Wir sind jedoch nicht da, wenn es um eine einfache Grippe und/oder die üblichen Kinderkrankheiten geht. Auch übernehmen wir keine Hüte- und Entlastungsdienste. Hier grenzen wir uns klar ab. Das Ziel ist immer, dass Fachkompetenz gefordert ist und auch schwer kranke Kinder möglichst oft zu Hause in ihrem vertrauten Umfeld und Teil des Familienalltags sein können.

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit die Kinderspitex in Anspruch genommen werden kann? Am Anfang steht immer eine ärztliche Verordnung – ein Arztauftrag. In 95 Prozent der Fälle erfolgt die Anmeldung und Überweisung durch ein Kinderspital; ab und zu durch einen Kinderarzt/eine Kinderärztin aus der Hausarztpraxis. Weiter müssen die Pflegeleistungen von der Krankenkasse oder der IV anerkannt und (mit-) finanziert sein. Die Kinderspitex Zentralschweiz arbeitet im Perimeter der sechs Zentralschweizer Kantone LU, SZ, ZG, UR, NW und OW und steht pro Jahr bei rund 200 Kindern im Einsatz. Braucht eine Familie allenfalls weitere Entlastung, können andere Organisationen wie beispielsweise auch die kommunale Erwachsenen-Spitex involviert sein und die betroffene Familie unterstützen.

Melinas Eltern haben mir erzählt, dass sie keinerlei administrativen Aufwand bezüglich der Kinderspitex-Anmeldung hatten und diese vom Kinderspital organisiert wurde. Ist das der Normalfall? Ja, das ist der normale Ablauf. Wir holen die ärztliche Verordnung bei den Ärztinnen/Ärzten sowie die Kostengutsprache bei den Gemeinden/Kantonen ein und stellen die entsprechenden Anträge an die Krankenkasse oder die IV. Damit können wir die Familien massgeblich entlasten. Zudem arbeiten wir mit allen involvierten Diensten und regionalen Kinderspitälern eng zusammen. Es ist uns auch ein Anliegen, dass wir unsere Dienstleistungen bei Bedarf sofort starten. Dies erfolgt meist schon vor dem Eintreffen der Kostengut-

sprache der Krankenkasse oder IV. Wir interpretieren unseren Auftrag sehr pragmatisch und auf die Familien ausgerichtet.

Wer übernimmt die Kosten für die Kinderspitex? Die Pflegekosten werden von drei Parteien getragen: 1. Den Versicherern bzw. den Krankenkassen oder der IV. 2. Den Gemeinden oder Kantonen und 3. durch Eigenleistungen der Kinderspitex bzw. durch Spendengelder. Für die betroffenen Familien entstehen, ausser den üblichen Selbsthalten bei der Krankenkasse, keine Kosten. Es ist uns wichtig, für alle Kinder – unabhängig von ihrem Status und ihrer sozialen Situation – eine fachkundige Pflege und verlässliche Betreuung zu gewährleisten.

Wo sind die Grenzen der Kinderspitex? Bei akuten Ereignissen wie auch für Operationen, diverse Therapien und Abklärungen müssen die Kinder hospitalisiert werden. Zudem kann die Kinderspitex keine vollständige 24-Stunden-Pflege zu Hause abdecken. Ebenso müssen wir die häusliche Pflege immer auch fachlich verantworten können. Sie muss ethisch zumutbar und leistbar sein. Ganz wichtig ist uns aber auch die Pädiatrische Palliative Care, wenn Heilung nicht mehr möglich ist. In solchen End-of-Life-Phasen erbringen wir auch Sonderleistungen wie beispielsweise Nachtpiketts und ermöglichen, dass ein Kind zu Hause sterben darf und die Eltern ausreichend unterstützt und gestärkt sind.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER