

Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz
Herausgeber: Spitex Verband Schweiz
Band: - (2019)
Heft: 2

Rubrik: Fokus "Spitex und Kinder"

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 14.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Klient Maël Philippe Le Clère (2)
in den Armen von Pflegefachfrau
Julia Mösching. Bild: Leo Wyden

Die jüngsten Klienten im Fokus

Der Fokusteil dieser Ausgabe widmet sich den jüngsten Klientinnen und Klienten: den Kindern, die dank der Spitex trotz Krankheit oder Behinderung zu Hause sein dürfen. Im grossen Interview beleuchten zwei Expertinnen die Kinder-Spitex von allen Seiten. Danach stellt die Redaktion zwei kleine Klienten aus der Zentralschweiz genauer vor. Und sie beschreibt, wie die Genfer Spitex sich um Mädchen und Buben mit Diabetes kümmert. Und schliesslich wird anhand einer Reportage aus Schaffhausen aufgezeigt, dass sich die Spitex auch um die Kleinsten kümmert, wenn diese nicht krank sind: in der Mütter- und Väterberatung.



Die Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz sind darum besorgt, dass kranke oder behinderte Kinder und Jugendliche von der Geburt bis ins Alter von 18 Jahren in ihrem Zuhause sein dürfen. Im Interview sprechen Eva Gerber, Geschäftsführerin der Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex) und Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitem Schweiz, sowie Bea Blaser, zuständig für die Betriebsentwicklung bei der kispex, über die Arbeit mit den jüngsten Klientinnen und Klienten.

So erzählen sie vom täglichen Kampf um die angemessene Finanzierung der Leistungen der Kinder-Spitem, von der schwierigen Personalrekrutierung und vom Umgang mit belastenden Fällen. Die beiden erklären aber auch, wieso sie sich

trotz aller Schwierigkeiten seit 25 Jahren mit viel Freude für die kispex engagieren.

Spitem Magazin: Es ist kaum umstritten, dass Kinder am liebsten zu Hause sind – und dass die Kinder-Spitem dafür sorgt, dass dieser Wunsch auch kranken oder behinderten Kindern erfüllt wird. Aber ist es nicht so, dass die Berechtigung der Kinder-Spitem dennoch immer wieder hinterfragt wird oder zumindest wurde? Weil die Allgemeinheit erstens davon ausgeht, dass die Eltern die Betreuung eines kranken Kindes übernehmen sollten – und zweitens, dass sich die «normale» Spitem doch auch um Kinder kümmern könnte.

Bea Blaser (BB): Wir haben tatsächlich lange Rechtfertigungen müssen, wieso es uns braucht. Doch erstens ist unsere Arbeit hochkomplex: Wir kümmern uns zum Beispiel um Kinder mit parenteraler Ernährung und zentralen Venenkathetern. Wir betreuen Babys, die bis zu fünfmal täglich insgesamt 15 Medikamente brauchen. Und wir pflegen Kinder mit einer Trachealkanüle, in deren Fall jederzeit eine lebensbedrohliche Situation auftreten kann. Für all diese schwierigen Fälle sind spezialisierte Pflegefachpersonen zur Unterstützung der Eltern unbedingt notwendig. Zweitens haben Kinder oftmals ganz andere medizinische Probleme als Erwachsene. Ich habe viele Jahre Erfahrung in der Pädiatrie, aber ich bin bei vielen Krankheitsbildern von Erwachsenen überfordert – und so verhält es sich auch im umgekehrten Fall. Der generelle Umgang mit unseren Klientinnen und Klienten ist ebenfalls anders als bei der Erwachsenen-Spitem: Unsere Pflegefachpersonen können zum Beispiel nicht einen Raum betreten und ihrem Klienten mitteilen, er erhalte nun eine Spritze – denn dann ist das Kind sofort über alle Berge. Einem Kind muss man, wenn immer möglich, eine Wahl lassen, man darf möglichst keinen Druck ausüben. Und man muss stets sehr eng mit den Eltern und anderen Angehörigen zusammenarbeiten. Unsere Mitarbeitenden brauchen

also ein umfassendes und fundiertes Spezialwissen, und darum macht eine spezialisierte Spitem für Kinder durchaus Sinn.

Eva Gerber (EG): Zum Glück ist es nach einem langen Kampf um unsere Daseinsberechtigung inzwischen sehr gut akzeptiert, dass es eine spezialisierte Spitem für Kinder braucht. Schliesslich gibt es auch Kinderpsychologen, Kinderärzte und Kinderspitäler. Für die Pflege und Betreuung von Kindern mit all ihren speziellen, oft hochkomplexen Krankheiten braucht eine Organisation ein grosses spezialisiertes Know-how und grosse Erfahrung. Je höher die Erfahrung von Fachpersonen in der pädiatrischen Pflege ist, desto

mehr trägt dies zur Qualitätsverbesserung und Patientensicherheit bei. Die Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz vermögen dies zu garantieren.

Viel Wissen und Erfahrung vereinen die Organisationen sicher auch wegen ihrer Grösse: Die Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz sind jeweils kantonal oder gar überkantonal organisiert [siehe auch Infokasten Seite 21], anders als viele Basisorganisationen der Erwachsenen-Spitem. Welche weiteren Vorteile bringt dies mit sich – und welche Nachteile?

EG: Unsere Klienten sind oft viele Stunden pro Tag auf uns angewiesen. Wenn in einer kurzen Zeitspanne mehrere neue Klienten dazukommen oder wegfallen, kann dies schnell einen riesigen Unterschied in der Anzahl Pflegestunden ausmachen, die eine Organisation pro Woche gesamthaft leisten muss. Die Schwankungen bei der Kinder-Spitem sind also gross. Je grösser eine Organisation ist, desto eher ist sie in der Lage, diese Schwankungen personell auszugleichen.

Zu den Interviewten

Eva Gerber, 59, ist Pflegefachfrau HF und hat nach ihrer Ausbildung zehn Jahre am Universitätsspital Zürich gearbeitet, wo sie zuletzt stellvertretende Klinikleiterin war. Nach einer Familienpause – sie hat drei heute erwachsene Kinder – war sie 1994 Mitgründerin der Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex) und ist seither als deren Geschäftsführerin tätig.

Bea Blaser, 60, ist Pflegefachfrau HF mit Schwerpunkt KJFF (Kinder, Jugendliche, Frauen und Familie). Sie arbeitete fünf Jahre in den Kinderspitälern von Bern und Zürich und legte dann eine Familienpause ein: sie hat zwei heute erwachsene Kinder. Dann arbeitete sie in einem Pflegeheim für Menschen mit Demenz und wechselte 1994 schliesslich zur neu gegründeten Kinder-Spitem Kanton Zürich, wo sie heute für die Betriebsentwicklung zuständig ist.

«Kinder haben oftmals ganz andere medizinische Probleme als Erwachsene.»

Bea Blaser

BB: Im Sommer 2018 wurden der Kinder-Spitem Kanton Zürich zum Beispiel vier hochkomplexe Kinder gleichzeitig zugeteilt. Das bedeutete, dass wir gewissermassen von heute auf morgen 700 Stellenprozente für neue Klienten einsetzen mussten. Dies stellte uns vor eine grosse Herausforderung

übernehmen – darunter auch komplexe medizinische Massnahmen, die eigentlich durch eine Pflegefachperson ausgeführt werden müssten. Ihr Beitrag an die Pflege und Betreuung ihres Kindes ist darum schon gross genug. Und ihre Belastung ist riesig; sie sollten sich nicht auch noch Sorgen um die Finanzierung der kispex-Stunden machen müssen.



«Wir haben viel erreicht in Bezug auf unsere Finanzierung, aber wir können uns nicht zurücklehnen.»

Eva Gerber

rung, aber durch unsere Grösse verfügen wir zum Glück über mehr Flexibilität.

EG: Hinzu kommt, dass auch die normale Arbeitsplanung bei der Kinder-Spitem sehr anspruchsvoll ist. Denn die meisten Kinder haben viele fixe Zeiten, zu denen sie uns brauchen – wegen fester Zeiten, zu denen sie ihre Medikamente nehmen müssen zum Beispiel, oder weil ihr Schulbus pünktlich fährt. Die grossen Organisationen haben aber natürlich nicht nur Vorteile. Die Arbeitswege können lang sein, wenn man für einen ganzen Kanton zuständig ist

BB: Und wenn sogar mehrere Kantone von nur einer Kinder-Spitem betreut werden, dann besteht die Herausforderung, dass man sich mit mehreren kantonalen IV-Stellen und mehreren kantonalen Gesetzen auseinandersetzen muss.

Ein weiterer gewichtiger Unterschied zwischen der Kinder-Spitem und der «normalen» Spitem ist die Finanzierung: Zuerst einmal bezahlen die Eltern der minderjährigen Klienten – ausser dem üblichen Selbstbehalt bei den Krankenkassen – keinen Beitrag an die erbrachten Leistungen der Kinder-Spitem.

BB: Wir sind der Meinung, dass betroffene Eltern unglaublich viele Leistungen der Pflege und Betreuung freiwillig

Bezahlt werden die Leistungen der Kinder-Spitem von verschiedenen Kostenträgern: mehrheitlich von der Invalidenversicherung (IV), in manchen Fällen sowie bei der Grundpflege aber auch von den Krankenkassen sowie von der öffentlichen Hand, also von Gemeinden und Kantonen. Frau Gerber, in einem Interview mit dem «Spitem Magazin» sagten Sie 2015, es bestünden grosse Finanzierungslücken. Die Situation dürfte sich seither aber gebessert haben: Schliesslich ist seit 1. Januar 2019 der Vertrag mit der Invalidenversicherung in Kraft, der einen höheren IV-Tarif festlegt [siehe Infokasten Seite 20]. Dennoch werden Sie im Jahresbericht 2017 der kispex zitiert, dass «der erhöhte Stundenkostensatz immer noch weit unter der Schwelle der Kostendeckung liegt». Es harzt also noch immer in der Finanzierung?

EG: Das ist richtig. Ich möchte hier jeden Kostenträger einzeln betrachten: Zuerst einmal ist der Beitrag der Krankenkassen an die Leistungen der Kinder-Spitem – analog zu demjenigen bei der Erwachsenen-Spitem – seit Langem eingefroren. Er müsste dringend der Kostenentwicklung angepasst und entsprechend angehoben werden. In Bezug auf die IV haben wir mit dem neuen Vertrag einen entscheidenden Fortschritt erzielt, aber der Tarif ist immer noch zu tief. Es ist aber zum Glück Bestandteil des Vertrags, dass in den kommenden zwei Jahren schweizweit Daten einheitlich erfasst und ausgewertet werden. Dadurch können die Kostenparameter, die für die Berechnung des Tarifs gedient haben, überprüft werden. Diese Überprüfung dient als Grundlage für Neuverhandlungen – und wir hoffen stark, dass die Auswertung der Daten dazu führt, dass der Tarif erneut angehoben wird. Zudem sollte er in manchen Kantonen stärker angehoben werden als in anderen; schliesslich sind zum Beispiel die Lohnkosten kantonal sehr unterschiedlich. Da auch der IV-Tarif unsere Vollkosten derzeit nicht deckt, sind wir weiterhin zwingend und existenziell auf die *Restfinanzierung durch Kantone und Gemeinden* angewiesen. Generell kann man sagen, dass wir viel erreicht haben in Bezug auf unsere Finanzierung, aber wir können uns nicht zurücklehnen, denn unsere Zukunft ist längst nicht gesichert.

Die Finanzierung der Kinder-Spitem wurde im Jahr 2010 durch ein Bundesgerichtsurteil noch komplexer: Dieses legte fest, dass die IV bei





Kindern mit Geburtsgebrechen diejenigen Spitex-Leistungen nicht abgelten muss, die auch von den Eltern übernommen werden könnten. «Eine verheerende Situation», nannten Sie, Frau Gerber, die darauffolgenden Streichungen von Leistungen durch die IV. Ein Schreiben des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) legte dann aber 2013 genauer fest, welche Leistungen der Kinder-Spitex zulasten der IV gehen. Dieses Schreiben werteten Sie als Fortschritt. **Wie ist die Situation heute?**

EG: Heute gilt das IV-Rundschreiben Nr. 362, in dem das Thema «Freiwilligkeit» geregelt ist. Im Schreiben steht explizit, welche Leistungen die Spitex-Organisationen zulasten der IV erbringen dürfen, ausser die Eltern oder andere Bezugspersonen übernehmen diese *freiwillig im Rahmen ihrer Kapazitäten und Fähigkeiten*. Die Eltern müssen also nicht alle medizinischen Massnahmen selbst übernehmen, zu denen sie nach guter Anleitung und Instruktion durch Fachpersonen fähig sind. Die Umsetzung dieser Vorgaben ist aber bis heute sehr heterogen: Einzelne IV-Stellen weisen immer noch auf das alte Urteil. In Bezug auf die gesamte Finanzierung ist meiner Meinung nach das Problem, dass die Eltern oft nicht genug über ihre Rechte informiert sind. Dies ist auch schwierig angesichts des Dschungels, zu dem die Finanzierung der Kinder-Spitex geworden ist. Darum benötigt die Kinder-Spitex mehr Finanzierungs-Profis: Jede Organisation sollte über eine Kompetenzstelle für Sozialversicherungsfragen verfügen. Diese kann eher den Überblick behalten, kompetent mit den Kostenträgern verhandeln und die Eltern beraten.

Das BSV schreibt doch aber auch, dass Leistungen der Kinder-Spitex «nicht der alleinigen Elternentlastung dienen dürfen». Für diese Entlastung seien zum Beispiel die Kantone oder Behindertenorganisationen zuständig. Wird Ihrer Meinung nach genug für betroffene Eltern unternommen?

BB: Nein. Vor allem Eltern von chronisch schwer kranken Kindern vor dem Kindergartenalter haben nur wenige Entlastungsmöglichkeiten und müssen oft während 24 Stunden pro Tag die Pflege ihres Kindes übernehmen. Es gibt nur ganz wenige Krippen, die Kinder mit Bedarf an medizinischen Massnahmen wie zum Beispiel der Verabreichung von Sondenkost über eine Magensonde aufnehmen. Die Gesellschaft geht davon aus, dass ein Elternteil zu Hause bleiben und sich rund um die Uhr um das kranke oder behinderte Kind kümmern kann, obwohl diese Arbeit oft nur ungenügend durch die Hilflosenentschädigung und den Intensivpflegezuschlag abgegolten wird. Betroffene haben oft auch Angst, von der Gesellschaft als schlechte, ihre Fürsorgepflicht verletzende Eltern betrachtet zu werden, wenn sie um Hilfe bitten. Die Kinder-Spitex will solche Angehörigen ermutigen, offen zuzugeben, wenn sie Entlastung brauchen.



«Wir wollen Angehörige ermutigen, offen zuzugeben, wenn sie Entlastung brauchen.»

Bea Blaser

Nur dann können wir mit ihnen überlegen, welche Stellen und Angebote dafür geeignet wären.

EG: In Zürich haben wir ein Projekt gestartet, das sich diesem Thema widmet und in dessen Rahmen unter anderem betroffene Eltern befragt werden. Das Projekt fokussiert zusätzliche Unterstützungsmassnahmen, welche die Eltern in ihrem Alltag bei der Pflege und Betreuung ihres Kindes als hilfreich empfinden würden. Ergebnisse liegen vor, aber bevor wir diese veröffentlichen, werden wir sie mit Fachpersonen diskutieren.

BB: Eine schöne Entwicklung finde ich übrigens, dass zwar immer noch mehrheitlich die Mütter ihre Kinder pflegen, aber die Väter beteiligen sich immer stärker daran. Ich lerne zum Beispiel einen Vater kennen, der tagsüber zu 100 Prozent arbeitet, in der Nacht aber seine Frau entlasten will. Darum steht er alle zwei Stunden auf, um seinen schwerstbehinderten Sohn umzulagern, ihm das Sekret abzusaugen und bei Bedarf Medikamente und Flüssigkeit zu sondieren.

Was wir hinsichtlich der Finanzierung noch nicht diskutiert haben, sind die Spenden: 2018 mussten bei der Zürcher kispex zum Beispiel gut 8 Prozent der Vollkosten durch Spenden gedeckt werden. Eine gute Million Franken Spenden benötigt die kispex jedes Jahr. Darf es sein, dass die Pflege von Kindern durch private Zustüpfen finanziert werden muss?

EG: Natürlich würden wir es begrüßen, wenn die gesamten Kosten von Versicherern und Restfinanzierern gedeckt würden. An diesem Ziel arbeiten wir mit Hochdruck. Bis dahin sind wir aber auf Spenden angewiesen.

Für Profis in der Spitex
Mit unseren modularen Lehrgängen, Kursen,
Tagungen und Beratung bilden Sie sich weiter.

www.careum-weiterbildung.ch

careum Weiterbildung

Case Management im
Gesundheitswesen (NDK)
Start Oktober 2019

**10 Jahre
Zukunft!**
9. JHaS-Kongress
27. April 2019
Kongresszentrum KKThun

**Déjà 10 ans!
Et après?**
9^{ème} Congrès JHaS
27 avril 2019
Centre de congrès KKThun

**10 JAHRE
ANS
JHaS**

**SYMPOSIUM
Praxisassistenten
Assistanat
au cabinet**

JHaS  **Junge Hausärztinnen und -ärzte Schweiz
Jeunes médecins de premier recours Suisses
Giovani medici di base Svizzeri**

Veranstalter/Organisateur
www.jhas.ch

Informationen & Anmeldung/
Informations & inscription
www.jhas-kongresse.ch/2019

Administrative Organisation/
Organisation administrative
Medworld AG, www.medworld.ch

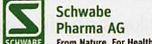
 Als Kernfortbildung AIM anerkannt /
Reconnue comme formation continue
essentielle spécifique MIG

Credits für Deinen Facharzt AIM /
Crédits pour ton titre de spécialiste en MIG

SGP/ SSP: 2 Credits als Kernfortbildung Pädiatrie /
Crédits de formation continue
essentielle spécifique pédiatrique

SAPPM/ASMPP: 3

Hauptpartner/Partenaires principaux

   **Schwabe
Pharma AG**
From Nature. For Health.

Partner/Partenaires

Patronat/Patronage

 **mfe** Haus- und Kinderärzte Schweiz
Médecins de famille et de l'enfance Suisse
Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera

 **SGAIM SSMIG SSGIM**
Schweizerische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin
Société Suisse de Médecine Interne Générale
Società Svizzera di Medicina Interna Generale
Swiss Society of General Internal Medicine



Engagiert, motiviert, kompetent.
So sind wir beim Rotkreuzdienst SRK.

Wollen auch Sie Ihre fachlichen Qualifikationen und Ihr Engagement
beim Rotkreuzdienst einbringen?

Informieren Sie sich beim Schweizerischen Roten Kreuz:
Rotkreuzdienst SRK, 058 400 41 70
info@rkd-scr.ch, www.rkd-scr.ch

Service Croix-Rouge CRS
Rotkreuzdienst SRK
Servizio Croce Rosso CRS





Betrachten wir nun eine andere Herausforderung: die Personalrekrutierung. Der drohende Fachkräftemangel in der Pflege ist ein allgegenwärtiges Thema – gerade hinsichtlich der Pflegefachkräfte mit Ausbildung auf Tertiärstufe. Und die Kinder-Spitem beschäftigt fast ausschliesslich Personal mit höherer Ausbildung. Viele Kinder-Spitem-Organisationen haben bereits jetzt Mühe damit, geeignetes Pflegefachpersonal zu finden. Und die Situation dürfte sich noch verschärfen angesichts des stetig steigenden Bedarfs an Kinder-Spitem-Leistungen: 2017 haben die Mitglieder des Verbandes Kinder-Spitem Schweiz zum Beispiel insgesamt rund 199 500 Pflegestunden geleistet – das sind 11 Prozent mehr als im Vorjahr. Wie kann sichergestellt werden, dass auch in Zukunft genügend Personal für die jüngsten Klientinnen und Klienten zur Verfügung steht?

EG: Der bestehende oder drohende Personal­mangel ist sicherlich ein zentrales Thema für alle Kinder-Spitem-Organisationen. Meiner Meinung nach müssen wir erstens aufzeigen, wie attraktiv eine Stelle bei der Kinder-Spitem ist. Unsere Pflegefachpersonen dürfen sehr selbstständig arbeiten und ihr Alltag ist äusserst abwechslungsreich. Sie haben Zeit für jedes Kind, dürfen es in seiner Entwicklung fördern und die Lebensqualität seiner ganzen Familie massgeblich beeinflussen. In Zürich weisen wir zum Beispiel mit Werbung im Tram oder im Kino auf die kispex als attraktive Arbeitgeberin hin. Zweitens braucht es in der Grundausbildung in der Pflege unbedingt mehr Pädiatrie. Derzeit mangelt es daran, was uns die Suche nach geeignetem Personal erschwert. Die Praxis ist je länger je mehr gefordert, neue Mitarbeitende mit Workshops weiterzubilden, bevor sie in der Pflege eingesetzt werden können.

BB: Ich habe in meiner Grundausbildung zum Beispiel noch gelernt, welche kognitiven und motorischen Entwicklungsschritte ein gesundes Kind durchläuft. Wie will eine Pflegefachperson wissen, wie sie ein krankes Kind fördern kann, wenn sie solche Grundprozesse nicht kennt?

Könnten teilweise auch die Anstellungsbedingungen schuld an der Personalknappheit sein? Zum Beispiel erledigen viele Kinder-Spitem-Organisationen viel Nacharbeit. Droht darum das Paradox, dass die Arbeit bei der Kinder-Spitem schlecht mit eigenen Kindern vereinbar ist?

BB: Nein, das glaube ich nicht. Natürlich gehen wir davon aus, dass alle Pflegefachpersonen alle Schichten übernehmen können, aber wir gehen auf individuelle Lebenssituationen durchaus ein. Die Arbeit bei der Kinder-Spitem ist mei-

ner Meinung nach besser mit einer Familie zu vereinbaren als zum Beispiel diejenige im Spital.

EG: Ich glaube auch, dass wir sehr familienfreundlich sind und generell sehr gute Arbeitsbedingungen bieten. Auch die Löhne bei der Kinder-Spitem sind mehrheitlich mit denjenigen im Spital vergleichbar. Die Zürcher kispex bietet zum Beispiel auch noch berufliche Vorsorge für alle, und unsere Teamkultur ist von viel Wertschätzung und flachen Hierarchien geprägt. In belastenden Situationen unterstützen wir unsere Mitarbeitenden durch Supervisionen, Teamsitzungen und Fallbesprechungen. Eine Mitarbeiterbefragung hat 2018 ergeben, dass die Arbeitszufriedenheit bei der kispex sehr hoch ist. Wenn viel Nacharbeit anfällt, stellt

dies aber sicherlich einen Nachteil in der Personalrekrutierung dar. Jede Organisation muss darum besorgt sein, dass die Arbeit bei der Kinder-Spitem mit einer Familie oder anderen Lebenskonzepten vereinbar ist. Denkbar wäre zum Beispiel eine sogenannte Spitem-Spitem-Anstellung: Eine Angestellte arbeitet sowohl im Spital als auch für die Kinder-Spitem, wodurch neue Kombinationen von Arbeitszeiten möglich wären.

Wenn wir schon bei den Unterschieden zwischen den einzelnen Spitem-Organisationen sind: Frau Gerber, Sie sind Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitem Schweiz, seit dieser 2013 mit Sitz in Zürich gegründet wurde. Betrachtet man die Mitgliederliste, wird jedoch klar, dass die Romandie kaum im Dachverband vertreten ist – anders als das Tessin und die gesamte Deutschschweiz. Wieso diese Abspaltung?

EG: Die Kinder-Spitem des Kantons Waadt ist ein Mitglied von uns, und dieses Jahr haben wir die Freiberuflichen Kinder-Spitem-Pflegefachpersonen von Französisch-Freiburg neu aufgenommen. Tatsächlich ist die restliche Romandie nicht mit dabei. Erklärungen hierfür sind sicher die Sprachbarriere und die Ressourcen, welche die verbleibenden Organisationen im Falle eines Beitritts für die Verbandsarbeit zur Verfügung stellen müssten. Wir hoffen, sie dennoch für uns gewinnen zu können – sie wären herzlich willkommen!

Die Nonprofit-Spitem-Organisationen für Kinder haben einen anderen Dachverband als die Nonprofit-Spitem-Organisationen für Erwachsene. Kinder-Spitem Schweiz arbeitet gemäss Angaben auf der eigenen Website aber eng mit Spitem Schweiz zusammen. Spitem Schweiz verfügt zudem über eine Fachkommission Kinder-Spitem, und die IV-Verhandlungen liefern ebenfalls über Spitem Schweiz. Sind Sie zufrieden mit dieser Zusammenarbeit – oder würden Sie daran künftig etwas ändern?

«In der Grundausbildung der Pflege braucht es unbedingt mehr Pädiatrie.»

Eva Gerber



EG: 2011 hat die damalige IG Kinder-Spitem – der heutige Verband Kinder-Spitem – den Antrag gestellt, dass wir noch stärker bei Spitem Schweiz vertreten sein wollten. Daraufhin entstand die Fachkommission Kinder-Spitem, in der wir die Zusammenarbeit als sehr konstruktiv erleben. Auch in der Verhandlungsgruppe zum neuen IV-Vertrag durften wir auf eine sehr enge, gute, engagierte und unterstützende Zusammenarbeit zählen. Wir entwickeln uns bezüglich der Zusammenarbeit also in die richtige Richtung. Mein Wunsch ist es, dass die Kinder-Spitem in Zukunft noch stärker bei Spitem Schweiz vertreten ist. Darum haben wir im Herbst 2018 erneut eine verstärkte Positionierung beantragt. Schliesslich warten grosse Herausforderungen wie zum Beispiel die Neuverhandlungen der IV-Tarife auf uns. Damit wir darauf möglichst gut vorbereitet sind und selbstbewusst auftreten können, sind wir nun in einem Projekt daran, mit Spitem Schweiz zu klären, welche Strukturen uns dazu am besten dienen. Denn ich habe ein Ziel, das über allem steht: Das Thema Kinder-Spitem soll in der Schweiz stark vertreten sein.

Beim Thema Anstellungsbedingungen haben Sie die gute Begleitung von Mitarbeitenden in belastenden Fällen angesprochen. Ein besonders belastender Be-

«Eine grosse Herausforderung ist der Moment, wenn die Entwicklung eines Kindes rückläufig zu werden beginnt.»

Bea Blaser

reich der Kinder-Spitem ist die Palliative Care, also die Pflege und Betreuung von Kindern, deren Krankheit nicht mehr heilbar ist. In der Schweiz sterben laut dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) 68 bis 85 Kinder pro

Jahr zu Hause. Welche besonderen Herausforderungen bringt die Palliative Care in der Kinder-Spitem mit sich?

BB: Durchschnittlich 13 Klienten der Zürcher kispex sterben pro Jahr zu Hause – in der Geborgenheit ihrer Familien. Der Verlust eines

Kindes ist für die ganze Familie unvorstellbar schwierig. Darum ist es umso wichtiger, dass wir Pflegefachpersonen darauf achten, was wir in jedem individuellen Fall tun können, um die Lebensqualität des Kindes und der Familie zu verbessern. Eine Herausforderung ist dabei beispielsweise die Balance zwischen Hoffnung und Realität. Es ist normal und nachvollziehbar, dass die Familie bis zum Tod ihres Kindes auf ein Wunder hofft. Ein wichtiger Teil unserer Arbeit ist die Stützung der Autonomie der Familie. Das bedeutet, dass wir die Entscheidungsfähigkeit der Eltern fördern und akzeptieren. Wir lassen also die Eltern den Bedarf an Unterstützung definieren und gehen wann immer möglich darauf ein. Wichtig ist weiter, dass wir die Geschwister nicht vergessen. Wir helfen ihnen beispielsweise dabei, nachvollziehen zu können, was mit dem sterbenden Kind passiert. Eine grosse Herausforderung ist auch der Moment, wenn die Entwicklung eines Kindes rückläufig zu werden beginnt. Wenn beispielsweise ein Kind die Fähigkeit verliert, den Nuggi selbst in seinen Mund zu stecken. Dies ist ein schmerzlicher Moment für das Kind, für die Angehörigen – aber auch für die Pflegefachpersonen.

Eine Pflegefachperson muss den Balanceakt zwischen emotionaler Nähe und professioneller Distanz beherrschen. Lässt es dieser zu, dass sie um ein Kind trauert?

BB: Die Eltern wünschen sich in jeder Lebenssituation eine empathische Pflegefachperson – ganz besonders, wenn es für ihr Kind keine Heilung mehr gibt und es sterben wird. Solche Situationen berühren uns Pflegenden sehr. Doch trotz unserer Emotionen ist es wichtig, dass wir immer in der Lage sind, den Eltern die grösstmögliche Unterstützung zu bieten. In der letzten Lebensphase der Kinder geht es vor allem auch darum, dass wir die Eltern darin unterstützen, die schwierige Situation auszuhalten. Ganz wichtig ist aber auch eine gute Symptomkontrolle, -erfassung und -behandlung. Kinder sterben zu sehen, ist immer belastend. Es ist aber auch eine Bereicherung, Familien in dieser schwierigen Zeit beistehen zu dürfen. Und wenn Eltern den Prozess des Ster-

Der neue IV-Vertrag

Am 1. Januar 2019 trat der Tarifvertrag in Kraft, den Spitem Schweiz und die Association Spitem privée Suisse (ASPS) mit der Medizinaltarif-Kommission UVG, der Militärversicherung (MV) und der Invalidenversicherung (IV) abgeschlossen haben. Seit 2014 wurde hierfür verhandelt. Im Vertrag sind unter anderem die schweizweit einheitlichen Tarife festgelegt, welche die jeweiligen Versicherer den Spitem-Organisationen für die erbrachten Leistungen vergüten. Der im Interview besprochene IV-Tarif basiert dabei neu auf einem Stundenansatz von 114.96 Franken. Weiter regelt der Vertrag die administrativen Abläufe und Prozesse zwischen Spitem-Organisationen und Versicherern, insbesondere die Rechnungsstellung. Die Leistungserbringer verpflichten sich zum Beispiel, die elektronische Rechnungsstellung einzuführen und stets die GLN-Nummer (Global Location Number) der Pflegefachperson mit Ausbildung auf Tertiärstufe anzugeben. Die Tarife gelten nicht für freiberufliche Kinder-Spitem-Pflegefachpersonen. Für diese ist der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) zuständig. Unter www.spitem.ch (unter «Nonprofit-Spitem», «Verträge») ist der Vertrag und weitere Informationen verfügbar.



bens ihres Kindes dank der Unterstützung der Kinder-Spitem so durchleben konnten, wie sie es sich erhofft haben, dann hilft ihnen dies bei der Verarbeitung ihres grossen Verlustes.

Wir haben über den langen Kampf um die Daseinsberechtigung der Kinder-Spitem gesprochen, über das tägliche Ringen um genügend Geld und Personal, über die Belastung durch schwere Kinderschicksale. Sie arbeiten beide seit einem Vierteljahrhundert unermüdlich für die Kinder-Spitem. Verraten Sie zum Abschluss dieses Interviews, was Sie trotz all der vorhandenen Hürden täglich antreibt?

BB: Für mich ist unsere Arbeit eine der sinnvollsten

Aufgaben überhaupt. Ich bin davon überzeugt, dass Kinder in der Geborgenheit ihres Daheims und ihrer Familie schneller gesund werden. Wir haben schon erlebt, dass Ärzte ein Kind aus dem Spital entlassen mit der Diagnose, es habe nur noch ein paar Wochen zu leben. Zu Hause blühte das Kind jedoch auf, und wir betreuten es noch vier Jahre lang. Hochachtung habe ich vor den Eltern unserer Klientinnen und Klienten. Sie

leisten unglaublich viel und müssen oft einen riesigen Spagat vollführen zwischen der Pflege ihres kranken Kindes, ihrem Beruf und der Betreuung ihrer weiteren Kinder. Mich treibt täglich an, dass wir nicht nur die kranken Kinder, sondern auch deren gesamte Familie unterstützen können.

EG: Mich treibt auch die tolle Zusammenarbeit im kispex-Team an: Ich arbeite jeden Tag mit Menschen zusammen,

die sich gemeinsam und mit viel Engagement für kranke und behinderte Kinder einsetzen. Die grösste Motivation ist aber auch für mich, wie sinnerfüllt unsere Aufgabe ist: Die Arbeit der Kinder-Spitem bedeutet für mich das folgende Bild: Ein schwerkrankes Kind liegt auf dem Sofa im Wohnzimmer, und um das Kind herum pulsiert das Leben: Seine Geschwister tollen

herum, seine Eltern gehen ihren täglichen Aufgaben nach, und das Kind ist trotz seiner Krankheit mittendrin im Leben. Und es ist glücklich, weil es dort ist, wo es hingehört: zu Hause. Dass die Kinder-Spitem für dieses Bild sorgt, gibt mir täglich viel Kraft.

Interview: Kathrin Morf

«Mich treibt täglich an, dass wir nicht nur die kranken Kinder, sondern auch deren gesamte Familie unterstützen können.»

Bea Blaser

Die Kinder-Spitem: Das Beispiel Zürich und der Dachverband

Kinder-Spitem-Organisationen kümmern sich um die Pflege und Betreuung von Klientinnen und Klienten im Alter zwischen 0 und 18 Jahren in deren Zuhause. Die Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex; siehe auch Interview) ist mit ihren derzeit rund 140 Mitarbeitenden (davon 3 Männer), 320 Klientinnen und Klienten und 51 000 Pflegestunden pro Jahr eine der grössten Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz. Zuweisungen erfolgen mehrheitlich durch das Kinderspital Zürich, mit dem die kispex eine Kooperationsvereinbarung abgeschlossen hat: Laut Bea Blaser, bei der kispex zuständig für Betriebsentwicklung, funktioniert die enge Zusammenarbeit sehr gut, unter anderem dank der Zusammenarbeit in diversen Arbeitsgruppen. Auch mit den regionalen Spitem-Organisationen pflegt man eine gute Zusammenarbeit: In manchen Gemeinden bestehen Leistungsvereinbarungen nicht zwischen Gemeinde und kispex, sondern zwischen der zuständigen Spitem-Organisation und der kispex. Zudem informiert die kispex jede Spitem-Organisation darüber, wenn sie in deren Einzugsgebiet aktiv wird. Mehr unter <https://kinderspitem-zuerich.ch>.

Die meisten Nonprofit-Kinder-Spitem-Organisationen des Landes sind Mitglieder im Verband Kinder-Spitem Schweiz. Der Dachverband zählt derzeit 15 Mitglieder. Im Jahresbericht 2017 erfährt man, dass die dem Verband angeschlossenen Organisationen (damals waren es noch 14) insgesamt 1902 kranke oder behinderte Kinder betreut haben. 199 438 Pflegestunden wurden hierzu im Jahr 2017 von 601 Mitarbeitenden geleistet. Die Fallzahlen steigen seit Jahren kontinuierlich – unter anderem wegen der grossen Fortschritte in Medizin und Medizintechnik und weil der Leitsatz «ambulant vor stationär» auch bei Kindern umgesetzt wird. Mehr unter www.kinder-spitem.ch.



Timo Portmann (4) muss dreimal täglich inhalieren. Die KinderSpitex Zentralschweiz, hier Judith Scherrer, steht ihm dabei an jedem Freitagmorgen zur Seite. Bilder: Leo Wyden

Zu Besuch bei zwei kleinen Klienten

Timo Portmann (4) aus Sigigen LU ist mit einer komplexen Hirnstammproblematik geboren worden und braucht wegen einer starken Schluckstörung eine Trachealkanüle sowie eine Magensonde. Weil seine Luftwege gesichert werden müssen, ist er auch in der Nacht auf die KinderSpitex Zentralschweiz (Kispex) angewiesen. Maël Philippe Le Clère (2) aus Unterägeri ZG leidet hingegen an Epidermolysis bullosa (EB). Weil seine Haut so fragil ist wie ein Schmetterlingsflügel, braucht er täglich frische Verbände am ganzen Körper. Viermal pro Woche schaut für das aufwendige Prozedere die Kispex vorbei. Das Spitemagazin hat die beiden kleinen Klienten besucht.

Timo

Der viereinhalbjährige Timo Portmann aus Sigigen LU ist ein kluges und fröhliches Kind, das gerne spielt – zum Beispiel jeden Mittwochvormittag in der Bauernhof-Spielgruppe. Doch sein Start ins Leben war keineswegs einfach: Dass etwas mit ihrem ungeborenen Kind nicht in Ordnung war, wurde Petra

und Björn Portmann klar, als der Bauch der Schwangeren überproportional wuchs. Ob sie gar zwei oder drei Kinder erwarte, fragten Freunde und Fremde. In der Frauenklinik erklärte man den werdenden Eltern, das Baby scheidet Flüssigkeit aus, vermöge aber nicht genug davon zu schlucken. Darum war der Bauch seiner Mutter mit übermässig Frucht-



wasser gefüllt. Am 11. Juli 2014 kam Timo per geplantem Kaiserschnitt in der 36. Woche in der Frauenklinik Luzern zur Welt. Timo wurde gleich mit einer Magensonde versorgt, weil der Bub nicht schluckte und sich an seinem Speichel lebensgefährlich verschluckte. Der Bub kämpfte mit Aspirationen, sein Zustand war lebensbedrohlich. Nach sieben Tagen zeigte ein MRT, dass Timo im Mutterleib eine Hirnstammblutung erlitten hatte.

Daraufhin begann eine wahre Odyssee durch die Kinder- und Spitäler der Schweiz. «Ich habe damals auf Intensivstationen in Bern, Luzern, Zürich und Lausanne gelebt», erzählt Petra Portmann kopfschüttelnd und blättert in liebevoll gestalteten Fotoalben aus jener Zeit. Nach drei Wochen wurde dem Jungen im Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne per Luftröhrenschnitt eine Trachealkanüle gelegt, die seinen Luftweg sicherte. Und weitere Operationen sollten in den kommenden Monaten und Jahren folgen. Unter anderem entfernten die Ärzte seine Speicheldrüse, um den Speichelfluss zu reduzieren. Und sie entschieden sich für einen Fundoplikatio, eine Magenoperation, die Timos Reflux Einhalt gebot. Sonst wäre weiterhin Magensaft in seine Speise- und seine Luftröhre gedrungen und hätte diese verätzt. «Timos Hirnstammproblematik ist sehr komplex. Oft weiss niemand, was die genaue Ursache für seine Probleme ist und wie man sie genau behandeln kann», erklärt die 37-jährige und fährt dann lächelnd fort: «Die Ärzte teilten uns ja auch mit, dass Timo gemäss der MRT-Bilder aus seinem Hirnstamm nicht sitzen, schlucken oder sprechen könne. Zum Glück lagen sie damit nicht ganz richtig.»

Nur kurz nach Hause

In seinen ersten Lebensmonaten lief die Pumpe zum Absaugen von Sekret aus Timos Kanüle fast pausenlos. «300-mal musste er tagsüber abgesaugt werden und nachts 80-mal», erzählt Petra Portmann. Nach gut acht Monaten wurde im Februar 2015 der erste Versuch unternommen, Timo aus der Spitalobhut zu entlassen. Doch nach fünf Tagen in seinem Daheim erkrankte der Bub an Influenza und musste erneut ins Spital ziehen. Auf der Notaufnahme steckte er sich auch noch mit Vari-Zellen (Windpocken) an – bei einem anderen Kind, das zehn Minuten zuvor im Spital gewesen und folglich nicht einmal in die Nähe von Timo gekommen war. Doch selbst das reichte für eine Ansteckung aus, denn wegen seiner Kanüle war er viel anfälliger für jegliche Infekte und Viren. «Das ist das Schwierige bei Kindern mit Trachealkanüle», sagt Petra Portmann. «In Timos Nähe niest ein Kind, und schon ist er krank.»

**«Die Kispex ist uns wichtig,
denn wir wollen, dass unser
Bub zu Hause sein kann.»**

Petra Portmann



Timo Portmann, seine Mutter Petra (l.) und Judith Scherrer von der Kispex fertigen Handabdrücke fürs Spitex Magazin.

Erst im Alter von zehn Monaten konnte der Bub schliesslich nach Hause, ohne gleich wieder ins Spital zurück zu müssen. «Ohne das grosse Engagement der Kispex hätte Timo wohl bis ins Alter von eineinhalb im Spital bleiben müssen», sagt seine Mutter. «Die Kispex ist uns sehr wichtig, denn wir

wollen, dass unser Bub zu Hause sein kann; auch über Nacht.» Im zweiten Lebensjahr war er nicht oft krank, aber «Nebenbaustellen» begannen den Jungen zu plagen: Zum Beispiel litt er öfters unter Krampfanfällen, weswegen ihm die Ärz-

te Antiepileptika verabreichten. «Diese haben seine Krämpfe aber nur verschlimmert», berichtet Petra Portmann. Erst nach zwei Monaten begriffen die Ärzte, dass die Krämpfe nicht von Epilepsie, sondern von Schmerzen herrührten. «Timo muss unter unglaublichen Schmerzen gelitten haben, bis man dies herausfand», sagt seine Mutter traurig.

Eine Therapie bringt Fortschritte

Die Wende in Timos Krankengeschichte kam, als die Portmanns auf das Therapiezentrum Gabriele Iven in Baiersbronn





DE stiessen. In jenem Zentrum wird gemäss der Padovan-Methode vorgegangen, einem ganzheitlichen logopädischen Therapiekonzept. «Dort sagte erstmals jemand zu uns, er wisse, wie man Timo therapieren kann», erzählt Petra Portmann. «Wir müssten Vollgas geben und mit der Therapie beginnen, aber dann würde unser Sohn gehen, schlucken und sprechen lernen.» Seither fährt die Familie viermal jährlich in den Schwarzwald, und inzwischen haben seine Eltern auch in der Schweiz eine Logopädin gefunden, die nach dem Padovan-Konzept arbeitet und die Timo seither betreut. «Die IV kommt für diese therapeutischen Leistungen nicht auf, aber sie lohnen sich», sagt Petra Portmann. «Denn damals begann Timo tatsächlich zu schlucken, und sein Gesundheitszustand verbesserte sich im Allgemeinen.»

Im Herbst 2017 erkrankte der Bub dann aber an einer schweren Lungenentzündung, und seine bisher optimistische Mutter bangte erstmals um sein Leben. «Ich fragte mich, ob Timo noch kämpfen mag», erinnert sie sich. Doch Timo bewies erneut seinen Lebenswillen, erholte sich und machte nach seiner Rückkehr nach Hause erneut Fortschritte. Beispielsweise lernte er zu gehen und bewegt sich heutzutage bereits mit Leichtigkeit durchs Haus. Auch einige Worte beginnt er derzeit zu sprechen – aber richtig unterhalten kann er sich in der Gebärdensprache, die auch seine Eltern, Grosseltern und Freunde der Familie gelernt haben. «Ich habe immer an ihn geglaubt», sagt seine Mutter lächelnd. «Und endlich kann ich sagen, dass Timo mehr Tage zu Hause verbracht hat als im Spital: Er ist viereinhalb Jahre alt und war gut zwei Jahre davon im Spital.»

Die Kispex ist Dauergast

Bis Timos Zustand stabil war, schaute die KinderSpitex Zentralschweiz (Kispex) täglich für drei Stunden vorbei, doch nun ist der Zustand des Jungen stabil und die Besuche bei Tageslicht haben sich auf einen reduziert. Doch noch immer sind Timos Tage vollgestopft mit pflegerischen Massnahmen: Fröhlich morgens gilt es die Sonden und Kanülen zu pflegen und um 5 Uhr erfolgt die erste von vielen Nahrungsaufnahmen über die Sonde, denn Timo soll an Gewicht zulegen. 20-mal am Tag muss Sekret abgesaugt werden, zudem erhält Timo Antibiotika und muss dreimal täglich inhalieren. Besonders wichtig ist, dass sein Zustand auch in der Nacht im Auge behalten wird: Bis zu sechsmal pro Woche stellt die Kispex sicher, dass Timo während seines Schlafes stabil bleibt. Ausserhalb des Kinderzimmers überwacht eine Pflegefachfrau auf einem Monitor, wie es um Sättigungswerte und Puls des Jungen bestellt ist. Regelmässig weiss sie aufgrund der Geräusche aus dem Kinderzimmer, dass Sekret abgesaugt werden muss. Und 10- bis 20-mal pro

Nacht ertönt ein Alarm, auf den sie zu reagieren hat. Dieser «Alarm» kann übrigens auch Timo selbst sein: Braucht er seine Pflegefachperson, klatscht er in die Hände.

Timos Kispex-Team besteht aus einem Dutzend Pflegefachfrauen. «Sie alle sind zu einem festen Teil unseres Umfeldes geworden. Und ich mag es, dass sie mit uns mitfühlen, aber nicht mitleiden», sagt Petra Portmann. An diesem

Freitagmorgen kümmert sich die 43-jährige Judith Scherrer um Timo, die seit rund eineinhalb Jahren bei der Kispex arbeitet. «Ich geniesse den engen Kontakt zu den Familien und das selbstständige Unterwegssein», sagt die Pflegefachfrau HF,

während sie mit Timo ein Brettspiel spielt. «Timo muss jederzeit überwacht werden. Dass nebenbei auch noch Zeit für den Beziehungsaufbau zum Kind und das Fördern seiner Entwicklung ist, gehört zur umfassenden Pflege und Betreuung durch die Kispex», erklärt sie. Danach verabreicht die Pflegefachfrau ihrem kleinen Klienten Tee über die Sonde – und Timo hilft dabei tatkräftig mit und lächelt Judith Scherrer an, auch wenn seine Muskulatur einseitig geschwächt ist. «Timo ist ein sehr liebes Kind und mag Menschen gern. Aber stur sein kann er auch», sagt Petra Portmann lachend. Weil er auch ein Kämpfer und schlau sei, herrsche im Hause Portmann Zuversicht, was seine weitere Entwicklung betrifft. «Vielleicht kann er in einigen Jahren ohne Trachealkanüle leben», sagt die 37-Jährige, die im 50-Prozent-Pensum im Marketing arbeitet. Zeit dafür hat sie zum Beispiel, wenn Timo am Mittwochmorgen die besagte Bauernhofspielgruppe besucht. Damit dies möglich ist, obwohl jederzeit eine Notsituation auftreten kann, begleiten ihn «seine» Kispex-Pflegefachfrauen zum Spielen und Herumtollen unter Katzen und Hühnern.

Maël

Ein «Bobo» habe er, ruft der zweijährige Maël und zeigt auf seinen Knöchel, der entzündet und von kleinen Wundblasen übersät ist. Dass Zweijährige sich mitunter eine Wunde zuziehen, ist durchaus normal – im Leben von Maël Philippe Le Clère aus Unterägeri ZG geschieht dies aber viel häufiger als in demjenigen anderer Kinder: Denn Maël leidet an der Erbkrankheit Epidermolysis bullosa (EB), die auch «Schmetterlingskrankheit» genannt wird, weil die Haut der Betroffenen verletzlich ist wie ein zarter Schmetterlingsflügel.

«Wegen des merkwürdigen Gesichtsausdrucks des Arztes wussten wir in der Sekunde, in der Maël zur Welt kam, dass mit unserem Jungen etwas nicht stimmt», beginnt Marina Le Clère zu erzählen. Der Sohn von Marina und Matyas Philippe Le Clère kam per Kaiserschnitt zur Welt, und

«Timo ist viereinhalb Jahre alt und hat über zwei Jahre davon im Spital verbracht.»

Petra Portmann



Alle Verbände sind fertig, die Handschuhe sind ausgezogen, eigentlich gilt es nur noch Maël die Kleider anzuziehen: Aber der Zweijährige scherzt lieber noch ein bisschen mit Mutter Marina Philippe Le Clère (links) und Kispex-Mitarbeiterin Julia Mösching.

der Gesichtsausdruck des zuständigen Arztes war damit zu erklären, dass Maël kaum Haut an den Schienbeinen, Knöcheln und Ellbogen hatte. Der Arzt warf auch einen Blick auf die Wundblasen auf dem Körper des Neugeborenen – und liess die Eltern alsbald wissen, dass er die Diagnose EB vermutete. Er riet den Eltern indes, auf die genauen Testergebnisse zu warten und sich nicht intensiv im Internet in die Thematik einzulesen. «Die Situation war beängstigend, weil wir nicht wussten, an welcher Form von EB unser Sohn litt», erklärt Marina Le Clère. «Es gibt aggressive Formen der Krankheit, und im Internet stösst man schnell auf Berichte über Betroffene, die nur einige Stunden gelebt haben.» Nach fünf harten Tagen des Bangens erfuhren die Eltern, dass Maël an einer mittelschweren Form leidet, genauer an rezessiver dystropher EB (RDEB). Maëls Körper vermag zwar das Kollagen VII zu produzieren, das er für den zellulären Aufbau der Haut benötigt – aber nicht in ausreichendem Mass. «Immerhin konnten wir unser Baby in den Armen halten, ohne dass es gleich Blasen davontrug», sagt die 45-Jährige. «Maël hatte Glück im Unglück. Das sagen wir uns oft.»

Spezielle Nahrung und Kleidung

Ein Kind stelle das Leben seiner Eltern sowieso auf den Kopf, fährt Maëls Mutter fort – aber dies gelte besonders für ein Kind mit Haut, die so sanft behandelt werden muss wie ein Schmetterlingsflügel. Kommt hinzu, dass Maëls Haut bei Feuchtigkeit noch fragiler wird, und Temperatur

vermag sie schlecht zu regulieren. «Er überhitzt schnell und weint, bis wir alle Fenster aufreissen», erzählt seine Mutter. «Und im Sommer hat er jeweils mehr Wunden, weil seine Haut durch Hitze noch heikler wird.» Fünf Wochen lang weilten die frischgebackenen Eltern im Kinderspital Zürich und lernten von EB-Experten alles über die Krankheit. «Und als wir entlassen wurden, was erst sehr beängstigend war, übernahm die wundervolle KinderSpitex Zentralschweiz. Sie war unsere Lebensretterin», sagt Marina Le Clère. «Zu Hause allein zurechtzukommen, wäre sehr schwierig gewesen. Und von der Kispex haben wir auch alle nötigen Pflorgetechniken gelernt.»

Schnell stellte sich heraus, dass zwei Alltagshandlungen besonders risikoreich sind für den Zuger Jungen, der zweisprachig aufwächst – mit seinen Eltern spricht er Französisch, mit seiner Nanny Schweizerdeutsch. Die erste Alltagshandlung ist das Anziehen und Tragen von Kleidung: Maël trägt vor allem Spezialkleidung, die keine Nähte vorweist, welche die sensible Haut schnell wundreiben würden. Die zweite risikoreiche Alltagshandlung ist die Nahrungsaufnahme. Der «Schoppen» rieb zum Beispiel zu stark an Maëls Mundhöhle und sorgte für schlimme Blasen. Sorgfältig eingecremte Spezialaufsätze für die Baby-Flasche verschafften hier Abhilfe. Feste Nahrung begann Maël erst zu sich zu nehmen, als er beinahe zwei Jahre alt war. Zu viel Angst hatte er bis dahin vor all den Esswaren, die seine sensible Mundhöhle und die fragile





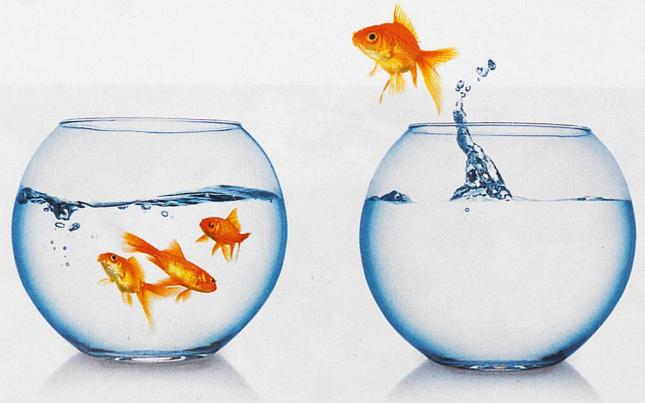
Stadt Zürich
Schulungszentrum Gesundheit

Für Praxisausbilder/-innen mit Schwung ...

die Lernende/Studierende im Gesundheitswesen ausbilden.

Lehrgang Praxisausbilder/-in mit SVEB-Zertifikat
Nächster Start: 16. Mai oder 6. November 2019

www.wissen-pflege-bildung.ch



HÖGG
LIFTSYSTEME

CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE



Montiert in
2 Wochen

www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +



wirksam und
kompetent führen

In der Führungsetage hier entlang!

Der **Master MAS Health Care Management** startet
erneut im September 2019.

Wir sind der führende Anbieter von Führungsausbildungen
im Gesundheitswesen. Mit unseren Ausbildungen
bieten wir passende Angebote für alle Leitungsstufen.

wittlin stauffer
Managementausbildung und Unternehmensberatung
Lagerstrasse 102
8004 Zürich

Telefon 043 268 26 00
info@wittlin-stauffer.ch
www.wittlin-stauffer.ch

wittlin stauffer



**heimelig
betten**

PFLEGE · KOMFORT

8280 Kreuzlingen
Tel. ★ 071 672 70 80



365 Tage erreichbar



Im Alter zu Hause leben

Heimelig Betten möchte, dass Sie sich
zu Hause fühlen. Wir beraten Sie gerne und
umfassend und übernehmen die erforderlichen
administrativen Aufgaben mit den
Kostenträgern. Heimelig Betten liefert
schnell und zuverlässig, damit Sie Ihren
Alltag zu Hause weiterhin genießen können.

www.heimelig.ch Vermietung und Verkauf von Pflegebetten

Speiseröhre zu verletzen drohten. Inzwischen mag der Bub Suppe, weiche Pasta und zartes Fleisch, und langsam findet er auch Gefallen an gekochtem Gemüse. Während seine Mutter sich vom «Spitex Magazin» interviewen lässt, rührt der Kleine in einer Schüssel mit Cornflakes. «Sie sind immer noch nicht weich genug», erklärt er zweimal. «Er weiss langsam ganz genau, was er schlucken kann und was ihn verletzen würde», sagt seine Mutter, während ihr Sohn sich endlich strahlend einen Löffel voller aufgeweichter Cornflakes in den Mund schiebt. «Neben seiner Krankheit ist Maël ein typischer Zweijähriger», fährt die 45-Jährige fort. «Er ist sehr neugierig, verspielt, versteht sich mit jedem Menschen und er ist sehr empathisch.» Einmal habe sie sich zum Beispiel beim Kochen tief in den Finger geschnitten, und Maël habe sich rührend um sie gekümmert. «Wunden sind sein Alltag. Er weiss, dass sie Zeit brauchen, um zu heilen, und dass Trost dabei hilft.»

Nur wenige schlimmere Vorfälle

Herumtollen und hartes Spielzeug sind in Maëls Leben trotz seiner Krankheit nicht verboten; nur schützende Handschuhe trägt er, wenn er mit Legos grosse Türme baut. Oft zieht er sich eine kleine Verletzung zu, aber seine Eltern sind zu Experten im fachmännischen Versorgen von Wunden geworden. Mit grossen Wunden sahen sie sich bisher glücklicherweise selten konfrontiert: Einmal rannte Maël in einem fremden Appartement auf eine Katze zu, wobei er eine kleine Schwelle übersah und mit voller Wucht auf sein Gesicht stürzte. «Seine Haut ist an mehreren Stellen aufgeplatzt», erinnert sich seine Mutter mit einem Schaudern. Und vor rund einem Jahr spielte der Bub mit einem – zumindest für andere Kinder – harmlosen Plastikspielzeug, als ihm dieses entglitt und seinen Finger herunterrutschte. «Dabei wurde seine Haut vom Finger geschält wie von einer Karotte», erzählt seine Mutter. «Maël blutete stark und weinte fürchterlich.» In beiden Fällen beruhigte ein Anruf im Kinderspital die Eltern: Es reichte jeweils aus, die Wunden zu desinfizieren und in den folgenden Tagen darauf zu achten, dass sie sich nicht entzündeten. Eine Aufgabe, der die Eltern dank eines riesigen Schrankes im Kinderzimmer gewachsen sind: Darin finden sich allerlei Wundauflagen, Verbände, Desinfektionsmittel, Scheren und Salben – ein Arsenal, angesichts dessen sogar mancher Hausarzt vor Neid erblassen würde. «Und Maëls Haut heilt zum Glück gut und schnell», sagt seine Mutter.

Viermal pro Woche schaut die Kispex vorbei

Nur Maëls Knöchel, Knie, Füsse und die Schienbeine sind seit seiner Geburt immer verletzt oder im Heilungsprozess begriffen. Die besonders fragile Haut an diesen Stellen wird



Auch Maël, Julia Mösching (links) und Marina Philippe Le Clère erstellen Handabdrücke in den Spitex-Farben fürs Spitex Magazin.

«Maël weiss langsam genau, was ihn verletzen würde.»

Marina Philippe Le Clère

rund um die Uhr mit massgeschneiderten Wundauflagen und Verbänden geschützt, die es täglich nach einem warmen Bad zu wechseln gilt. An vier Tagen pro Woche kümmert sich die KinderSpitex Zentralschweiz (Kispex) um das anspruchsvolle Prozedere, am Wochenende und am Mittwoch sind jeweils die Eltern darum besorgt.

Eine der fünf für Maël zuständigen Pflegefachpersonen ist die 31-jährige Julia Mösching, die seit einem Jahr für die Kispex tätig ist. Mithilfe von Schablonen schneidet sie an diesem Dienstagmorgen die Wundauflagen zu, während Maël in der Badewanne plantscht und von seiner Mama mit Plastikspielzeug unterhalten wird. «Die Arbeit bei der Kispex ist sehr abwechslungsreich, was ich schön finde», sagt die Pflegefachfrau HF. «Und ich geniesse den nahen Kontakt mit den Familien.» Das Bad und die neuen Verbände sowie das Eincremen der Haut förderten die Wundheilung und beugten neuen Wundblasen vor, erklärt die Pflegefachfrau, als Maël lautstark «Juliaaaa!» ruft. Die angeforderte «Juliaaaa» eilt lachend ins Badezimmer und hüllt ihren Klienten in ein feines Tuch – ein Frotteetuch wäre für seine verletzte Haut zu rau. Daraufhin trägt sie den Buben ins Kinderzimmer und beginnt gemeinsam mit seiner Mutter, seinen Körper mit Verbänden zu verhüllen. «Gugus», ruft der kleine Klient dabei plötzlich und wirft sich seine Kuschedecke übers Gesicht, woraufhin die ganze Runde in Gelächter ausbricht. Maël scheint vergessen zu haben, dass er das erwähnte «Bobo» hat. «Tut es denn nicht weh?», fragt ihn seine Mutter und streicht ihrem Sohn zärtlich über den Kopf, woraufhin dieser lächelnd verneint. «Du bist ein starker kleiner Junge», sagt sie.



Stadt Zürich
Schulzentrum Gessnerhof



Pflegefachperson Nadia Atil von der imad betreut Kellyan während seines Mittagessens in der Schulkantine. Der Neunjährige leidet an Diabetes Typ 1.

Bild: Flora Guéry

Diabetes-Kinder individuell betreuen



134 Kinder mit Diabetes hat die Genfer Spitex-Organisation imad seit 2014 betreut; und die Zahl der zuckerkranken Mädchen und Jungen hat sich innert fünf Jahren fast verdoppelt. Um diese Zunahme bewältigen zu können und die Betreuung der Kinder – und auch der Erwachsenen – mit Diabetes zu optimieren, hat die imad in zwei Jahren rund 40 Pflegefachpersonen in Diabetologie ausgebildet.

«Ich bin wie alle anderen», sagt der neunjährige Kellyan, denn ihm ist es wichtig, wie seine Klassenkameraden zu sein: ein sehr geselliges Energiebündel, das gerne boxt, turnt und in der Natur unterwegs ist. Später will er Polizist werden wie sein Papa. Dass er von Diabetes Typ 1 betroffen ist, scheint ihm zweitrangig, denn er hat von klein auf gelernt, mit dieser chronischen Krankheit zu leben (siehe auch Infokasten). Mittags isst Kellyan in der Schulkantine in Jussy GE, und auch dort hat er spezielle Regeln zu akzeptieren: Während sich seine Schulkameraden an den Tisch setzen, geht er zur Pflegefachfrau, die ihn während der Mittagszeit begleitet. An

diesem ersten Montag im März ist dies Nadia Atil, die seit beinahe acht Jahren für den Genfer Spitex-Kantonalverband imad (institution genevoise de maintien à domicile) arbeitet. Während Kellyan seinen Gesundheitspass und das Blutzucker-Messgerät aus seinem Rucksack fischt, fragt ihn Nadia Atil, wie er sich fühlt und ob er wie gewohnt gefrühstückt hat. «Comme d'hab'» – wie gewohnt – antwortet der Junge lächelnd und fügt an, dass er sich gut fühle.

Nachdem er seine Hände gewaschen hat, wechselt Kellyan die feine Nadel seines Blutzucker-Messgeräts und punktiert damit die Spitze seines Ringfingers. Dann gibt er einen

Tropfen Blut auf den Teststreifen des Geräts, während die Diabetes-Fachberaterin ihn beobachtet. Sie ermutigt ihren jungen Patienten, selber zurechtzukommen – doch sie beobachtet sein Verhalten genau, um mögliche Symptome für eine Unterzuckerung – wie Müdigkeit, Blässe und Zittern – oder solche für eine Überzuckerung – wie Reizbarkeit, Übelkeit und Sehstörungen – nicht zu übersehen. Ziel ist es, Kellyans Blutzuckerwerte stabil zu halten, um das Risiko von Diabetes-bedingten Komplikationen zu vermeiden.

Individuelle Betreuung

Nur wenige Sekunden vergehen, bis der Monitor den Zuckergehalt in Kellyans Blut anzeigt: Er ist etwas höher als erwartet. «Das ist bestimmt ein Zeichen, dass Kellyan wegen der Reportage etwas aufgeregt ist», erklärt Nadia Atil, die stets die Situation als Ganzes im Auge behält; also auch die Umgebung des Kindes, seine Gefühle und sein Tagesprogramm. Um die erhöhten Blutzuckerwerte zu korrigieren, braucht es einen ersten Insulinbolus – eine Insulinmenge, die zur sofortigen Korrektur des Blutzuckers bestimmt ist. Er wird mit der Insulinpumpe gespritzt, die Kellyan ständig bei sich hat. Die Dosis entspricht der ärztlichen Verordnung ebenso wie der auf dem Bildschirm angezeigten Menge. Sobald der Schüler das Dreisatz-Rechnen gelernt hat, wird er diese Berechnung selbst durchführen können. «Man kann nicht schneller vorwärts machen, als es Kellyans kognitive Entwicklung erlaubt», sagt Nadia Atil. Nebst seinem Alter hängt die Fähigkeit eines Kindes mit Diabetes, sich selbst zu versorgen, von verschiedenen Faktoren ab: So spielen Reife, Wunsch nach Unabhängigkeit, psychomotorische Fähigkeiten und (nicht immer konstante) Motivation eine Rolle.

Schliesslich darf sich der kleine Patient einen gemischten Salat holen. Salate kann er ohne Einschränkung essen; er muss jedoch alle Speisen, die Kohlenhydrate enthalten,

genau bestimmen und wägen. Bevor er sich zu seinen Kameraden setzt, eilt er zurück zu Nadia Atil und legt ein Stück Brot auf eine Waage, damit die imad-Mitarbeiterin die Anzahl Kohlenhydrate erfassen und verbuchen kann. Das tut er auch mit den Linsen und dem Apfel, die heute Teil des Menüs sind. Nach dem Essen kehrt Kellyan, gesättigt und leichten Schrittes, für eine weitere Dosis Insulin erneut zu Nadia Atil zurück. Dann kontrollieren Fachperson und Klient zusammen, ob Kellyan alles Nötige im Rucksack hat, um sich im Falle einer Unterzuckerung selbst Zucker zuzuführen: Alles ist bestens, der Neunjährige hat Glukosetabletten und Fruchtsaft dabei. Das Duo kontrolliert auch genau, ob Kellyan das Fläschchen mit Glucagon bei sich trägt, ein natürliches Peptidhormon, das den Blutzuckerspiegel steigert, also die gegenteilige Wirkung von Insulin hat. Die Lehrerin oder die Pflegefachperson können dieses spritzen, sollte Kellyan bewusstlos werden. Nach der Prüfung des Materials trägt Nadia Atil alle Details ins elektronische Patientendossier ein. Dies ist von grosser Bedeutung für den Informationsaustausch zwischen Kellyans Eltern und den Fachpersonen.

Laut Marie Josée Walter, Pflegeexpertin ISC bei der imad, ist die Betreuung von Diabetes-Kindern speziell. «Wir müssen uns dem Kind anpassen, nicht umgekehrt», erklärt sie. «Und wir sind der verlängerte Arm der Eltern, die tagsüber nicht ständig präsent sein können. Wir arbeiten mit einem Menschen im Wachstumsstadium, in dem sich einiges abspielt. Der Austausch während der Betreuung ist darum entscheidend für später.» Marie Josée Walter erinnert daran, dass jeder Klient einzigartig ist und Anrecht auf individuelle Pflege hat. «Wir berücksichtigen Bedürfnisse, Vorlieben und Gewohnheiten, um unsere Klientinnen und Klienten zu befähigen, ihre Krankheit selbst in die Hand zu nehmen.»



Diabetes, eine chronische Krankheit

Diabetes ist eine chronische Krankheit, die in allen Altersgruppen vorkommt. Es handelt sich um die am häufigsten auftretende Stoffwechselerkrankung: Weltweit lebten 2014 rund 422 Millionen Erwachsene mit Diabetes. 1980 waren es laut einem Bericht der Weltgesundheitsorganisation «nur» 108 Millionen. Hauptgründe für die Krankheit sind Übergewicht, Bewegungsmangel und ungesunde Ernährung; genetische Veranlagungen und Umweltfaktoren begünstigen die Krankheit. Es gibt drei Diabetes-Typen: Typ 1 (meist bei Kindern), Typ 2 (90 Prozent aller Fälle) und Schwangerschaftsdiabetes. Diabetes Typ 1 entsteht, weil die Bauchspeicheldrüse kein Insulin ausschüttet. Es kommt auch vor, dass der Organismus das produzierte Insulin nicht korrekt verwertet. Da Insulin ein für die Regulierung des Blutzuckergehalts lebenswichtiges Hormon ist, müssen sich Typ-1-Diabetiker täglich Insulin spritzen.

Das für Diabetes-Kinder zuständige Fachpersonal betreut auch die Familie: Es muss den Angehörigen die nötigen Kenntnisse in Sachen Ernährung und die unentbehrlichen Behandlungstechniken vermitteln. Sie müssen gegen das Auftreten von Über- und Unterzuckerung gewappnet sein und die langfristigen Risiken kennen. Denn Diabetes-Komplikationen – Sehkraftverlust, Nieren- oder Herzversagen, höheres Infektionsrisiko oder auch Verletzungen an den Füßen, was zu Amputationen führen kann – drohen die Lebensqualität des Betroffenen stark zu beeinträchtigen. Eine chronische Krankheit wie Diabetes erfordert eine ständige Kontrolle und eine gesunde Lebensweise, was viele Auswirkungen auf das Kind und seine Umgebung haben kann. Die Familie eines erkrankten Kindes muss von Pflegefachpersonen unterstützt werden, um Erschöpfungszustände zu vermeiden (siehe auch Infokasten Seite 31).



Digitaler Doktor, Roboterpflege und Krebsblogging – Wo bleibt da die Menschlichkeit?

Palliative Care – Beziehungspflege in der digitalisierten Welt

Jahrestagung 2019

Donnerstag, 13. Juni 2019,
Alterszentrum Hottingen,
Schulthesspark, Freiestrasse 71,
8032 Zürich

Das Programm der Jahrestagung von palliative zh+sh richtet sich nicht nur an Fachpersonen der Palliative Care, sondern explizit auch an Freiwillige. Programm und Anmeldung unter www.pallnetz.ch/fachtagung-2019.htm



palliative zh+sh



«Ihr Aus- und Weiterbildungs-
institut IKP: wissenschaftlich –
praxisbezogen – anerkannt.»

Mit Option zum eidg. Diplom
Neu: Finanzierung Ihrer Aus-
bildung durch Bundesbeiträge



Info-Abend:
17. Juni

**Körperzentrierte/
Psychologische/
Berater/in IKP**

Psychosoziale Beratungskompetenz
kombiniert mit Körperarbeit, Ent-
spannungsübungen, Sinnfindung
und Ressourcenstärkung. Optional
mit eidg. Diplomabschluss.
(3 Jahre, SGfB-amerk.)



Info-Abend:
2. Mai

**Ganzheitlich-
Psychologischer
Coach IKP**

Kompetenz in Psychologie und
Coaching aus dem Bereich syste-
misch-lösungsorientierter psycho-
sozialer Beratung. Mit Zertifikats-
abschluss. (Dauer: 8 Monate)

Mehr Infos?
Tel. 044 242 29 30
www.ikp-therapien.com

IKP, Zürich und Bern

EDUQUA



Seit 30 Jahren anerkannt

*Mit Ihrer Spende schützen Sie
MenschenrechtsverteidigerInnen.*

Danke!

Peace Brigades International Schweiz
Im Einsatz für Frieden und Menschenrechte



shp



Intelligente Vorsorgekonzepte

Wir bringen Leben in Ihre Vorsorge

Als Spezialist für die Vorsorgebedürfnisse des schweizerischen Gesundheitswesens bietet die SHP für jedes in diesem Bereich tätige Unternehmen, von Einzelfirmen bis zu Institutionen mit einigen hundert Versicherten, intelligente und preisgünstige Vorsorgekonzepte.

Sie möchten Ihre berufliche Vorsorge optimieren?

Dann kontaktieren Sie unsere Experten für ein kostenloses und unverbindliches Beratungsgespräch.

Pensionskasse SHP, Kronenplatz 1, 8953 Dietikon, Telefon 044 268 90 60, www.pkshp.ch



Neues System mit Spezialisten

Wie Kellyan sind seit 2014 134 Kinder mit Diabetes von der imad betreut worden. In fünf Jahren ist diese Zahl um 42 Prozent gewachsen: von 24 Kindern im Jahr 2014 auf 34 im Jahr 2018. Die Mehrheit der Fälle betrifft Diabetes Typ 1, Einsätze wegen Diabetes Typ 2 bleiben die Ausnahme von der Regel. In früheren Jahren war die Betreuung von Diabetes-Kindern Sache der Teams «hospitalisation à domicile» (HAD; «Krankenhaus zu Hause»), das an der Schnittstelle zwischen Spital und Spitem tätig ist. Die starke Zunahme von Diabetes-Erkrankungen führte dann aber zu einem stetigen Anstieg der entsprechenden Fälle – derzeit betreut die imad bereits über 1000 Diabetes-Klienten in allen Altersgruppen. Um die Betreuung der zunehmenden Klientenzahl zu optimieren, hat die imad ein neues operatives System eingeführt: Sie bildet nun für die 45 HAD-Teams sogenannte «infirmières et infirmiers relais en diabétologie (IRD)» aus, also vermittelnde Diabetologie-Pflegefachpersonen. Diese Spezialisten fungieren in Bezug auf Diabetes-Klienten als Bindeglied innerhalb der multidisziplinären Teams, übernehmen besonders komplexe Fälle selbst und vermitteln ihren Kolleginnen und Kollegen den aktuellen Wissensstand in Sachen Diabetologie.

Neue, besonders instabile Fälle werden erst von den HAD-Teams betreut. Dazu sagt Catherine Chappuis Marotta, verantwortlich für diese Abteilung sowie den Nachtdienst: «Die steigende Zahl der von uns betreuten Kinder mit Diabetes bedingt, dass unsere Fachkräfte zusätzliche technische und erzieherische Kompetenzen erwerben müssen.» Catherine Busnel, verantwortlich für die Forschungs- und Entwicklungseinheit der imad, ergänzt: «Wenn die Situation dies erfordert, übernehmen unsere Diabetes-Spezialisten eine unterstützende Rolle in den Spitem-Teams: Sie helfen beim Erwerb von nötigen Kenntnissen, der Analyse komplexer Situationen, dem Entscheid für zu ergreifende Massnahmen sowie bei der Reflexion von bisherigen Praktiken.» Seit 2017 haben rund 40 Fachkräfte die Diabetologie-Ausbildung absolviert, die fünf Schulungseinheiten und sechs Stunden im Aussendienst umfasst. Mit dem bevorstehenden dritten

Lehrgang will imad erreichen, dass von 680 Pflegefachpersonen deren 60 in Diabetologie spezialisiert sind.

Partnerschaftlich arbeiten

Was die Betreuung von Diabetes-Kindern betrifft, so sind sich Catherine Busnel und Catherine Chappuis Marotta einig: Man muss partnerschaftlich arbeiten. Denn die Auswirkungen dieser Krankheit können zur sozialen Isolation führen sowie zu einem Gefühl von Abhängigkeit und Besorgnis. Vorurteile in Bezug auf die Krankheit können zudem bewirken, dass Betroffene Schwierigkeiten damit bekunden, sich eine nahe oder ferne Zukunft vorzustellen. Aus all diesen Gründen müsse die Betreuung multidisziplinär sein, in Partnerschaft mit Ärzten, Psychologen und Diabetes-Organisationen. Die Begleitung eines Kindes mit Diabetes verlange nach Kontinuität, die nur eine interinstitutionelle Zusammenarbeit möglich mache: das Genfer Universitäts-spital ist zuständig für die Diagnostik sowie die Umsetzung der Behandlung. Das Genfer Jugendgesundheitsamt kümmert sich um die Integration des Kindes in die schulischen Aktivitäten und eine spezielle Aufsicht, und die imad ist für die Pflegeleistungen und das Verfolgen der Therapieziele zuständig. Bei der Betreuung betroffener Mädchen und Jungen sei es dabei besonders wichtig, dass alle Fachkräfte zusammenarbeiten, um das Kind im Umgang mit seiner Krankheit *autonom* zu machen. Damit die Kinder oder Jugendlichen nicht stigmatisiert werden, müssten sie indes nicht nur von Fachkräften, sondern auch von der Familie und vom sozialen Umfeld getragen werden.

Laut Catherine Busnel und Catherine Chappuis Marotta ist es die Aufgabe der Pflegefachpersonen, dem Diabetes-Kind ein normales Leben zu ermöglichen. Denn dank sorgfältiger Registrierung der Blutzuckerwerte, präziser Behandlungspläne und einer gesunden Lebensweise könnten die Mädchen und Jungen trotz ihrer Krankheit aus dem Vollen schöpfen – und beispielsweise Sport treiben wie jedes andere Kind ihres Alters auch. Die beiden unterstützen also Kellyan in seiner Überzeugung, dass er «wie alle anderen» ist.

Flora Guéry



Eine Auszeit für die gesamte Familie von kranken Kindern

Die Betreuung eines kranken Kindes erfordert viel Energie, was physisch und psychisch sehr erschöpfend sein kann. Die Genfer Spitem-Organisation imad hat deshalb die Dienstleistung «*Répît aux familles avec enfant gravement malade*» (Auszeit für Familien mit einem schwer kranken Kind) eingeführt. Geboten werden Kinder- und Hausaufgabenbetreuung, Begleitung bei Arztbesuchen und anderen Aktivitäten, Haushaltshilfe sowie soziale Unterstützung. Jeder Einsatz wird auf die Bedürfnisse der betroffenen Familie abgestimmt. Die Idee dieser Dienstleistung wurde 2013 nach der Einreichung einer Motion im Grossen Rat des Kantons Genf

ausgearbeitet. Nach einer erfolgreichen Testphase konnte das Programm 2017 eingeführt werden. Seither haben rund 50 Familien vom Angebot profitiert. Verantwortlich dafür ist ein in der Romandie einzigartiges Team von Pflegefachpersonen, das Tag und Nacht und sieben Tage pro Woche verfügbar ist. Ihm obliegt es, im Krisenfall die Familiendynamik zu erhalten, Erschöpfungszuständen vorzubeugen und die Auswirkungen der Krankheit auf die sich manchmal vernachlässigt fühlenden Geschwister in Grenzen zu halten. Da die Krankenkassen diese Hilfeleistung nicht finanzieren, wird ein Einheitstarif von 16.15 Franken pro Stunde verrechnet.



Bernadette Capelli von der Schaffhauser Mütter- und Väterberatung bestimmt die Körpergrösse des sechs Monate alten Elyas Okubay.
Bilder: Beatrix Bächtold

Sie stehen Müttern und Vätern mit Rat und Tat zur Seite

In elf Schweizer Kantonen liegt die Mütter- und Väterberatung in den Händen der Nonprofit-Spitex. Die jüngsten Klientinnen und Klienten, vom Neugeborenen bis hin zum Kindergartenalter, sind in der Regel weder krank noch behindert, sondern schauen mit ihren Betreuungspersonen aus anderen Gründen vorbei. Das Spitex Magazin wirft an einem ganz normalen Tag einen Blick hinter die Kulissen der Mütter- und Väterberatung in Schaffhausen.

Ein Sturmtief fegt an diesem Montagnachmittag über den Kirchhofplatz in der malerischen Altstadt Schaffhausens, und vor dem ehemaligen Schulhaus stemmt sich eine junge Frau gegen den Wind. Schützend legt sie die Hand vor ihren Bauch, denn dort, sorgfältig in weiche Tücher gehüllt, trägt sie ihr Baby. Gerade elf Wochen alt ist der Junge, und als er zur Welt kam, war er zu leicht. Die junge Mutter möchte nun von einer neutralen Fachperson erfahren, ob mit ihrem Baby wieder alles in Ordnung ist. Und so betritt sie das ehemalige Schulhaus, das inzwischen das Familienzentrum

ist, in welchem die Spitex Region Schaffhausen die Mütter- und Väterberatung anbietet. Drinnen ist es warm, eine Kaffeemaschine surrt, ein Junge mit einem klappernden hölzernen Tierchen im Schlepptau kreuzt ihren Weg. «Mütter- und Väterberatung» steht auf einem Schild neben einer offenen Türe. Die junge Mutter kommt zum ersten Mal hierher, doch sie findet sich schnell zurecht. Spontan setzt sie sich zu den anderen Müttern ins Wartezimmer, das eher wie ein Spielzimmer aussieht, und hört zu, wie sie sich unterhalten. Plaudernd und lachend beobachtet man ge-



meinsam Kinder, die gerade ein Schaukelpferd lieblosen. Aus einer Ecke hört man, wie eine Mutter sagt: «Für mich ist diese Anlaufstelle sehr wichtig. Von den Ratschlägen einer neutralen Fachperson kann ich mitnehmen, was für mich passt. Das gibt mir wertvolle Sicherheit.»

In die Schaffhauser Mütter- und Väterberatung kommt man ohne Anmeldung, einen Termin braucht man also nicht. Die jeweilige Beratung nimmt für gewöhnlich kaum mehr als eine Viertelstunde in Anspruch, geöffnet ist jeweils am Montag von 9 bis 11 und von 14 bis 16 Uhr. Kurze Wartezeiten überbrücken die Mütter hauptsächlich mit dem Austausch von Erfahrungen. Um ein Thema ist man nie verlegen, denn Babys und Kleinkinder sorgen schliesslich für reichlich Gesprächsstoff. Eine halbe Stunde später

wird die junge Frau mit ihrem elf Wochen alten Baby wieder hinaus in den Wind gehen – lächelnd, denn sie hat im Beratungsgespräch erfahren, dass sich ihr Sohn erfreulich entwickelt und bereits ein wenig Gewicht zugelegt hat.

Ein geduldiger Klient

Gemessen und gewogen wurde der Säugling von Bernadette Capelli, die nach einer Familienpause in ihren Beruf zurückgekehrt ist. Seit einigen Jahren arbeitet Capelli an zwei Tagen pro Woche als Assistentin bei der Mütter- und Väterberatung, die im Kanton Schaffhausen von der Nonprofit-Spitem angeboten wird. «In meinem Beruf kann ich mein medizinisches Wissen und die Erfahrungen, die ich mit meinen eigenen Kindern gemacht habe, perfekt anwenden», sagt sie und widmet sich dann wieder dem kleinen Elyas, der vor ihr auf einer Waage liegt, vergnügt mit den Beinchen zappelt und mit wenigen Lauten versucht, mit der Erwachsenen ein Gespräch zu führen.

Auch das Massnehmen zur Bestimmung seiner Körpergrösse lässt der fröhliche Bub geduldig über sich ergehen. Die Ergebnisse hält Bernadette Capelli in einer Tabelle fest. Sie wird diese an die Teamleiterin Anne Forster übermitteln, die – Bezug nehmend auf diese Werte – gleich das Beratungsgespräch führen wird. Für Elyas Mutter ist es das erste Kind, und natürlich hat sie viele Fragen mitgebracht. Doch über das, was hinter der Türe des Beratungszimmers konkret besprochen wird, herrscht absolute Schweigepflicht. «Das nehmen wir sehr ernst. Wir beraten, klären auf und beantworten Fragen, und das alles wirklich vertraulich», sagt Anne Forster, die als Teamleiterin an vier Tagen pro Woche arbeitet. Zu ihrem Team gehören aktuell vier Mütterberaterinnen und sechs Assistentinnen.

Stetige Weiterbildung

Anne Forster lebt im 16 Kilometer entfernten Rafz im Zürcher Unterland. Seit 27 Jahren arbeitet die Endfünfigerin und Pflegefachfrau mit Nachdiplomstudium (DNS) als Mütter- und Väterberaterin, seit 14 Jahren bei der Spitem. Um auf dem Laufenden zu bleiben, nimmt sie unter anderem jährlich an einer zweitägigen Fachtagung am Vierwaldstättersee teil. Diese wird vom Schweizerischen

Fachverband Mütter- und Väterberatung (siehe Infokasten) organisiert. An der Fachtagung trifft sie Berufskolleginnen aus der ganzen Schweiz. Man bildet sich weiter und tauscht sich aus. Jedenfalls kehrt Anne Forster am Ende jeder Tagung inspiriert und mit neuem Schwung nach Hause zurück.

So hat sie an der Tagung

zum Beispiel erfahren, dass sie ihre tägliche Arbeit mit interkulturellen Vermittlerinnen hilfreich ergänzen kann. «Auf diesem Gebiet war man im Kanton Zürich viel weiter als wir, weil die Herausforderungen dort früher akut wurden als im Kanton Schaffhausen», sagt sie. Die Mütter- und Väterberaterinnen in Schaffhausen sprechen zwar Deutsch, Italienisch, Französisch und Englisch, doch immer häufiger genügt das nicht mehr, denn die Klientinnen und Klienten kommen zunehmend aus den unterschiedlichsten Kulturkreisen der Welt. Die Lösung ist DERMANN, die Fachstelle des Schweizerischen Arbeiterhilfswerks SAH für interkulturelles Dolmetschen und Vermitteln. Mitarbeiterinnen der Organisation kommen mit zu Hausbesuchen oder in die angebotene offene Beratung. «Von ihnen habe ich einige kulturelle Besonderheiten kennengelernt, zum Beispiel, dass Müttern aus dem asiatischen Kulturkreis die Kartoffel als Nahrungsmittel eher unbekannt ist», erzählt Anne Forster.

Panoramablick und Feinmotorik

Anne Forster ist Mutter zweier erwachsener Kinder und nahm früher selbst die Mütterberatung in Anspruch. «Nicht so häufig, denn ich war ja vom Fach», berichtet sie. Trotzdem erfuhr sie damals am eigenen Beispiel, dass der Beruf Mutter noch einmal ganz anders ist als die Arbeit im Spital. Kein Feierabend nach acht Stunden, sondern 24 Stunden Verantwortung. «Das zehrt und ist überaus anstrengend. Man kann es sich nicht vorstellen, wenn man es nicht selbst erlebt hat. Jedoch kann man sich über jeden noch so kleinen Fortschritt freuen. Das sind Aufsteller, die einem immer wieder Kraft verleihen und auf die man bewusst achten sollte», erklärt sie. Schlaflose Nächte, Schreien, mangelnder Appetit, unregelmässige Verdauung: Wenn die

**«In meinem Beruf kann ich
mein medizinisches Wissen
und die Erfahrungen,
die ich mit meinen eigenen
Kindern gemacht habe,
perfekt anwenden.»**

Bernadette Capelli





Mütter und Väter von solchen Momenten berichten, kann Anne Forster sich gut in sie hineinversetzen. «Kenne ich alles, habe ich auch schon live erlebt», sagt sie.

Und so hat sie alleine schon aus eigener Erfahrung gute Tipps für die jungen Eltern parat. «Eine Mutter berichtete, dass ihre wenige Monate alte Tochter im Kinderwagen oft unzufrieden wirkt und schreit. Sie habe das Gefühl, das Mädchen wolle schon sitzen und hinausschauen. Gleichzeitig habe sie gehört, dass Babys in diesem Alter noch nicht sitzen sollen», berichtet Anne Forster. Sie gab den Ratschlag, eine Art Keil unter das neugierige Mädchen zu legen, um der Kleinen so den Panoramablick zu ermöglichen – und es funktionierte. Schmunzeln lässt Anne Forster auch die Erinnerung an eine andere Begebenheit: «Einmal berichtete eine Mutter, sie mache sich Sorgen, weil sie bei ihrem zweijährigen Sohn ungenügende feinmotorische Fähigkeiten auszumachen glaubte», erzählt sie. «Während sie mir das erzählte, öffnete der Bub unbemerkt ihre Handtasche, ergriff das Handy, wählte die App mit den Fotos und klickte sich mit sichtlichem Vergnügen und flinken Fingern durch die Aufnahmen. Wir mussten beide lachen, als wir das bemerkten. So stellte der Junge seine feinmotorischen Fähigkeiten sehr eindrücklich gleich selbst unter Beweis. Sie lagen eindeutig über dem Durchschnitt.»

«Jeden Beruf muss man in vielen Jahren erlernen. Mutter und Vater wird man hingegen über Nacht, einfach so.»

Anne Forster



Schönes und Trauriges

Als Teamleiterin der Mütter- und Väterberatung hat Anne Forster ein Pensum von 80 Prozent. Montags macht sie Beratung, der Rest ist mit organisatorischen Aufgaben, dem Führen von Statistiken oder der Personalplanung ausgefüllt.

Die Mütter- und Väterberatung, der Dachverband und die neue Fachprüfung

Seit dem 1. Januar 2001 wird die *Mütter- und Väterberatung im Kanton Schaffhausen* von der Nonprofit-Spitem organisiert. Am 1. Januar 2012 wurde die Spitem Region Schaffhausen eine Abteilung der Stadtverwaltung der Stadt Schaffhausen. Der Kanton stellt der Stadt einen Betrag zur Verfügung und regelt die Zusammenarbeit mit einer Leistungsvereinbarung. Und so berät und unterstützt die Mütter- und Väterberatung Eltern und Betreuungspersonen mit ihren Kindern zu den Themen Stillen, Ernährung, Entwicklung, Erziehung, Pflege, gesundheitsförderndes Verhalten und vermittelt Kontaktadressen zu weiteren Fach- und Beratungsstellen. Neben Schaffhausen (www.spitem-sh.ch) übernimmt die *Nonprofit-Spitem die Mütter- und Väterberatung in folgenden Kantonen*: Appenzell Innerrhoden (www.spitemai.ch), Fribourg: Sensebezirk (www.spitemsense.ch), Genf (www.imad-ge.ch), Obwalden (www.spitemow.ch), Nidwalden (www.spitemnw.ch), Schwyz (www.spitemsz.ch), Tessin (www.sacd-ti.ch), Uri (www.spitemuri.ch), Waadt (www.avasad.ch) und Wallis (www.smzo.ch; www.cmw-smz-vs.ch).

Diese Mütter- und Väterberatungen sind Mitglied beim *Schweizerischen Fachverband Mütter- und Väterberatung (SF MVB)* mit Sitz in Bern (www.sf-mvb.ch). Laut seiner Website überschaut und bündelt der SF MVB die Entwicklungen in Bezug

auf die Mütter- und Väterberatung in allen Sprachregionen und stimmt sie mit Politik, Wissenschaft und anderen Fachorganisationen ab. Ein besonderes Anliegen des SF MVB sei es, dass die Standards und Richtlinien für die Beratung sicher angewendet und periodisch weiterentwickelt werden. Zudem setzt er sich untere auch für die Aus- und Weiterbildung ein.

Und bezüglich dieser Aus- und Weiterbildung gibt es Neuigkeiten: OdASanté hat 2014 das Projekt «Eidgenössische Prüfungen im Pflegebereich» ins Leben gerufen. In enger Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus Praxis und Bildung wurden eine neue Berufsprüfung (BP) sowie sieben Höhere Fachprüfungen (HFP) geschaffen, darunter die *HFP in Mütter-/Väterberatung*. Drei HFP (Fachexpertin/Fachexperte in Onkologiepflege, Nephrologiepflege und Diabetesfachberatung) sind im Januar 2019 vom Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) genehmigt worden. Zwei weitere (BP für Fachfrau/Fachmann in psychiatrischer Pflege und Betreuung sowie die HFP für Fachexpertin/Fachexperte in Palliative Care) stehen kurz vor der Genehmigung. Zu einem späteren Zeitpunkt folgen neben der HFP in Mütter-/Väterberatung die HFP in geriatrischer und psychogeriatrischer Pflege sowie die HFP in Psychiatriepflege. Mehr Informationen unter www.odasante.ch.



Dejana Zlatkov aus Neuhausen ist mit dem 20 Monate alten Alexei spontan in die Beratung gekommen. Der Junge hat an diesem Nachmittag Kontakt mit der zweijährigen Emilija geknüpft. Wartezeit wird so zum willkommenen Erlebnis.

Angeboten werden nicht nur die offene Beratung im Büro, sondern auch Hausbesuche. Zudem gibt es eine Telefonnummer, unter der man sich spontan Rat holen kann, und manches lässt sich auch per E-Mail klären. «Für unsere Arbeit ist der verbindende Fachaustausch wichtig. Wenn eine Mitarbeiterin von einem Hausbesuch zurückkehrt, reden wir über das Vorgefallene», sagt die Pflegefachfrau. «Wenn man beispielsweise erkennt, dass eine Mutter kräftemässig am Anschlag ist, dann überlegen wir gemeinsam, wie wir sie unterstützen können. Aber wir verordnen nie und wir kontrollieren auch nicht, sondern leisten Unterstützungsarbeit, um eigene Lösungen zu finden», erklärt sie. Oft helfe es auch, einfach nur zuzuhören, wenn ein Elternteil sein Herz ausschüttet.

Regelmässig besuchen die Mitarbeiterinnen der Mütter- und Väterberatung die Geburtenabteilung im Spital, um das Angebot vorzustellen. «Beim ersten Kind kennt das praktisch niemand. Beim zweiten hoffen wir, dass man uns kennt – aber das ist auch nicht immer so», erzählt Forster. Und Beratung sei wichtig. «Jeden Beruf muss man in vielen Jahren erlernen. Mutter und Vater wird man hingegen über Nacht, einfach so. Früher, in der Grossfamilie, kam man unweigerlich in Kontakt mit Neugeborenen und wusste, wie man mit der neuen Situation umgehen muss. Heute leben die Paare oft eher isoliert und haben manchmal Vorstellungen, die mit der Realität nichts zu tun haben», sagt sie. Wenn Anne Forster so erzählt, spürt man, wie viel Freude ihr der Beruf macht. «Vor einem halben Jahr kam eine Mutter mit ihrem dritten Kind vorbei. Die beiden Grossen waren zehn und elf Jahre alt. Sie kamen früher auch in die Beratung und ich habe sie sofort wiedererkannt. Das sind die schönen Momente», sagt sie. Doch es gibt auch Trauriges. «Schwierige soziale Situationen wie zum Beispiel Trennung, Scheidung oder Krankheiten», zählt sie auf und blickt

zu Boden. Nachdenklich habe es sie auch gemacht, als kürzlich die Mutter eines zwei Monate alten Mädchens sie fragte, wie lange in diesem Alter die maximale Zeit vor dem Bildschirm sein dürfe. Doch schnell kehrt Anne Forster wieder zurück zu Erfreulichem: «Der erste Zahn, das erste Krabbeln, die ersten Worte: Es ist wahnsinnig schön, die Freude mit den Eltern zu teilen», sagt sie.

Durchgehend gut beraten

777 Babys kamen im Einzugsgebiet der Mütter- und Väterberatung Schaffhausen im Jahr 2018 zur Welt. Vom Säuglings- bis zum Kindergartenalter dürfen sie in die Beratung kommen. In anderen Kantonen endet die Mütter- und Väterberatung bereits mit ein oder zwei Jahren und die Kinder werden erst wieder beim Eintritt in den Kindergarten vom Arzt untersucht. «Es hat sich bewährt, durchgehend in Kontakt zu bleiben. Wichtige Entwicklungsschritte laufen in den ersten Lebensjahren ab, und wenn die Eltern am Ball bleiben und Lösungen finden, kann vieles zum Wohle des Kindes und der ganzen Familie geplant werden», sagt Forster. Zur Förderung der psychosozialen Entwicklung empfiehlt man Einzelkindern den Besuch der Krabbelgruppe und später, ein Jahr vor dem Kindergarten, die Spielgruppe. Auch das Erlernen der deutschen Sprache sollte frühzeitig beginnen. Damit motiviert man auch die Mütter, einen Deutschkurs zu besuchen, damit sie den Kindern später in der Schule helfen können. Meistens kommt die Mutter mit dem Baby in die Beratung, aber immer häufiger erscheinen auch Väter oder Grosseltern. «Kürzlich kam sogar eine sehr aufgeschlossene Urgrossmutter mit einem Baby vorbei», erzählt Forster. «So etwas finde ich toll.»

Beatrix Bächtold

