

Tag der Kranken 2022

«Wir können viel von kranken Kindern und ihren Familien lernen»

Sandra Hügli-Jost

Kommunikationsbeauftragte mfe

Krankheiten und Beeinträchtigungen beeinflussen das Familienleben. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn Kinder oder Jugendliche davon betroffen sind. In so einer Situation ist es wichtig, bewusst Raum zu schaffen für schöne Momente. Sich als Familie Hilfe und Entlastung zu suchen, ist ein erster Schritt.



Krankheiten können plötzlich eintreten und das Familienleben verändern. Nicht immer ist es dann noch möglich, das zu leben und zu erleben, was man möchte. Im Gesundheitsbericht 2020 geht das OBSAN davon aus, dass ein Fünftel der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz entweder ein Gesundheitsrisiko aufweist oder mit einer chronischen Erkrankung oder Beeinträchtigung lebt. Was bedeutet das für die betroffenen Familien? Für den Tag der Kranken 2022 mit dem Motto «Lebe dein Leben» wurde dieser Frage nachgegangen. «Wir können viel von kranken Kindern und ihren Familien lernen,» ist PD Dr. med. Eva Bergsträsser, Leiterin der pädiatrischen Palliative Care am Kinderspital Zürich, überzeugt. «Kinder leben ihre Emotionen, sind präsent im Moment und haben durch ihre Vorstellungskraft die Gabe, etwas Magisches zu erschaffen.» Sie findet es wichtig, dass man sich traut, das zu leben, was für

einen selbst wichtig ist und sie rät: «Setzt euch mit Kindern auseinander und befragt sie zu ihren Sichtweisen.» Dies könne helfen, Türen zu öffnen, die verschlossen sind, aber auch um aus der Ernüchterung des Alltags herauszukommen.»

Herausforderungen im Alltag – ein Beispiel

Der 8-jährige Leonidas ist stark wie ein Löwe, braucht jedoch tagtäglich eine 1:1-Betreuung. Bei ihm wurde in der 30. Schwangerschaftswoche Tuberkulose Sklerose diagnostiziert. Für die Eltern bedeutet das, dass sie stets wachsam sein müssen, denn bei dieser seltenen Krankheit können jederzeit epileptische Anfälle auftreten. Der Knabe hat zudem kein Gefahrenbewusstsein und ist sehr kräftig. Durch sein unkontrolliertes Verhalten, wozu auch Beissen, Treten oder Hauen gehören, kann er jederzeit sich und andere gefährden. Wenn Kinder schwer krank werden oder krank zur Welt kommen, ist

Über 80 Jahre Engagement für kranke und beeinträchtigte Menschen

Hinter dem Tag der Kranken steht der gleichnamige Trägerverein, der die Bevölkerung immer am ersten Märzsonntag, dieses Jahr **am 6. März 2022**, auf ein besonderes Thema aus dem Bereich «Gesundheit und Krankheit» sensibilisieren will. Mitglieder sind sowohl Patientenorganisationen als auch Gesundheitsligen, Branchen- und Fachverbände wie mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) sowie

andere im Gesundheitswesen tätige Vereinigungen und Verbände. In der Rubrik «Aktivitäten» der Website www.tagderkranken.ch sehen Interessierte, welche Veranstaltungen wo und wann stattfinden und sie finden Informationen zur Postkartenaktion. Auch eigene Aktivitäten können dort angemeldet werden. Der Verein finanziert sich über Mitgliederbeiträge und Spenden.

Spendenkonto: PC 89-187572-0

mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
Medicine de famille et de Pédiatrie Suisse
Medici di famiglia e dell'Infanzia Svizzera

Redaktionelle
Verantwortung:
Sandra Hügli-Jost, mfe



Abbildung 1: Über 20 Jahre Praxiserfahrung fliessen in die Arbeit von Dr. med. Claudia Wandt ein. © Nachdruck mit freundlicher Genehmigung von pro pallium.

dies für die ganze Familie belastend. Oft nehmen Krankheit, Therapie und Organisatorisches so viel Raum ein, dass wenig Platz bleibt, um das «Leben zu leben». Um dem entgegenzuwirken, setzen sich Fachleute und diverse Organisationen dafür ein, dass die Zeit auch mit schönen Momenten und wertvollen Erinnerungen gefüllt werden kann.

Freiräume dank Hilfe von aussen

Die Eltern von Leonidas sind tagtäglich am Organisieren, weil ihr Kind rund um die Uhr Betreuung braucht. Die kleinen Fortschritte ihres Sohnes und das Kinderlachen seiner Schwester geben ihnen als Familie immer wieder Auftrieb und Kraft. Aber – und das ist ihnen wichtig zu betonen – ohne Hilfe von aussen würde es nicht gehen. Und sie raten anderen Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind, die diesen Schritt noch nicht gewagt haben, es ebenfalls zu tun. In ihrem Fall sind dies gelegentliche, mehrtägige Aufenthalte in einer Entlastungseinrichtung für behinderte Kinder. Seit dem zweiten Lebensjahr von Leonidas unterstützt zudem die Kinderspitex die Eltern. Weiter sind seit sechs Jahren Freiwillige von pro pallium für die Familie da. «Wir wollen qualitatives Leben für die Kinder und Familien ermöglichen, etwa indem wir dem kranken Kind oder seinem Geschwister Zeit schenken oder beispielsweise im Haushalt entlasten, damit die Familie gemeinsam schöne Stunden verbringen kann. Dabei sind es nicht immer die grossen Dinge, die zählen, sondern auch die kleinen Momente im Alltag», erklärt Cornelia Mackuth-Wicki, Geschäftsleitung a.i. von pro pallium.

Expertenrolle anerkennen und entlasten

«Betroffene und ihre Angehörigen werden Meister im Planen und eignen sich oft neue Kompetenzen an wie etwa Wissen über den menschlichen Körper, Ernährung und Bewegung», ist sich die Rechtsberaterin und Leiterin des Fachbereichs Jugend und Eltern, Caroline Brugger Schmidt von Diabetes Schweiz sicher. Mit ihrer Zöliakie-Erkrankung und als Mutter einer Tochter mit Diabetes kann sie sich gut in solche Familien hineinversetzen und sie unterstützen, den für sie richtigen, eigenen Weg zu finden. «Wir haben gefühlt eine «halbe» Apotheke zu Hause und die medizinischen Kenntnisse werden immer besser. Zudem sind wir Stammgast im Kinderspital geworden», fasst die Mutter von Leonidas ihre Situation zusammen. Für ihren Sohn müssen sie immer wieder zahlreiche Termine bei Spezialisten organisieren. Im Rahmen eines neuen Projekts soll untersucht werden, ob und wie Praxispädiater:innen Eltern mit einem schwerstkranken Kind unterstützen und entlasten können und sollen.

Pädiater:innen stärken für die Begleitung schwerstkranker Kinder

Dr. med. Claudia Wandt, Dr. Beat Sottas



www.togetherforshortlives.org.uk 2011, ehemals ACT

Abbildung 2: Typologie des Projekts in der Übersicht.

pro pallium untersucht in einem schweizweiten Projekt zusammen mit einem medizinischen Beirat, in welchem Ausmass Praxispädiater:innen mit lebenslimitierenden Krankheitsverläufen konfrontiert sind, welche Herausforderungen sich dabei stellen, welche regionalen Unterschiede bestehen und welche Hilfestellungen Pädiater:innen und Familien wünschen.

Praxispädiater:innen werden kaum mit Palliative Care in Verbindung gebracht. Dennoch: Weil rund 5000 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen oft jahrelang zu Hause leben, sind auch sie mit schweren Krankheitsverläufen und palliativen Situationen konfrontiert.

Diese Erkrankungen umfassen vier Typen (s. Abb. 2)¹:

1. Lebensbedrohliche Krankheiten mit Behandlungsoptionen (z.B. Malignome, Herzfehler);
2. unheilbare Krankheiten mit eingeschränkter Lebenserwartung (z.B. Cystische Fibrose);
3. unheilbare Krankheiten mit progredientem Verlauf ohne Behandlungsoptionen (z.B. Muskeldystrophie, Stoffwechselerkrankungen);
4. unheilbare Krankheiten mit schwerer langjähriger Behinderung (z.B. Cerebralparese).

Diese Typologie zeigt, dass pädiatrische Palliative Care (PPC) nicht primär eine end-of-life-care ist, sondern oft eine Betreuung über Jahre. Gute Lebens- und Versorgungsqualität bedingt dabei ein multiprofessionelles Netzwerk, in dem Praxispädiater:innen als Grundversorger den Dreh- und Angelpunkt zwischen Spezialist:innen und Familie bilden.

Erste Resultate zeigen Handlungsbedarf

Das pro pallium-Projekt mit Dr. med. Claudia Wandt, Kinderärztin (s. Abb. 1), Dr. Beat Sottas, Sozialwissenschaftler, und Cornelia Mackuth-Wicki, Pflegeexpertin BScN, ist noch nicht abgeschlossen, aber die Online-Erhebung, Gespräche mit Eltern und die 40 Interviews mit Pädiater:innen zeigen jetzt schon, dass für eine bessere ambulante Versorgung schwerkranker Kinder noch viel zu tun ist:

Praxispädiater:innen nehmen Patient:innen mit schweren chronischen Krankheiten oft nicht als Fälle wahr, die in einen der vier o.g. Typen gehören. Dadurch wird verkannt, dass andere Unterstützungsmöglichkeiten genutzt werden können.

- Viele Pädiater:innen sind ungenügend auf PPC-Situationen vorbereitet. Sie wünschen sich praktische, fachliche und organisatorische Unterstützung, namentlich eine bessere Zusammenarbeit mit den Fachärzt:innen in den Kliniken.
- Für eine gute Versorgung zu Hause reicht es nicht, die rein medizinischen Aspekte abzudecken. Vielen sind Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützungsstrukturen nicht bekannt. Diese variieren je nach Wohnort und Kanton enorm, was zu ungleichen Zugangschancen für betroffene Familien führt.
- Das Unterstützungsangebot variiert auch je nach Diagnose. Vieles, was bei onkologischen Patient:innen standardmässig implementiert ist, gibt es für Kinder mit anderen Diagnosen kaum oder gar nicht.
- Eine optimale Versorgung wird auch durch administrative Hürden und unterschiedliche Anforderungen beeinträchtigt, die Pädiater:innen nicht richtig kennen.
- Defizite bestehen bei der Gesprächsführung und Kommunikation, insbesondere betreffend Prognose, Familiensystem oder kulturellen Vorstellungen.
- Offensichtlich ist auch, dass vieles auf der Systemebene angegangen werden muss, weil Verbesserungen nur durch Interventionen an der Schnittstelle von Gesundheits- und Sozialsystem möglich sind.

Die Ergebnisse werden in ein Vademecum und Fortbildungen einfließen. Damit wird die Versorgungs- und Lebensqualität schwerkranker Kinder und ihrer Familien im ambulanten Bereich verbessert.

Die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene pro pallium

Seit 2009 begleitet pro pallium Familien mit schwerstkranken Kindern mit fundiertem Know-how. Ausgebildete Freiwillige unterstützen dieselbe Familie über eine längere Zeit in ihrem herausfordernden Familienalltag zu Hause und schaffen Momente zum Durchatmen. Durch die langfristige Zusammenarbeit mit derselben Person kann eine Vertrauensbasis entstehen. Diese Begleitung ist für die Familien gratis und wird durch Spenden finanziert.

¹ www.togetherforshortlives.org.uk

Sandra Hügli-Jost
Kommunikations-
beauftragte
mfe Haus- und Kinderärztin
Schweiz
Geschäftsstelle
Effingerstrasse 2
CH-3011 Bern
Sandra.Huegli[at]
hausarztteschweiz.ch