Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz
Herausgeber: Spitex Verband Schweiz
Band: - (2015)
Heft: 1

Rubrik: Fokus "Kinderspitex" : grosses Engagement für kleine Patienten

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.01.2026

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

Lorenz Pauli/Kathrin Schärer, DA BIST DU JA! Copyright © 2014, Atlantis, ein Imprint der Orell Füssli Verlag AG, Schweiz

Grosses Engagement für kleine Patienten

Im familiären Umfeld und in den eigenen vier Wänden fühlen sich schwer kranke Kinder geborgener als in einem Spital. Für die oft sehr komplexe und zeitintensive Pflege der kleinen Patienten zeichnen Mitarbeitende der Kinderspitex-Organisationen verantwortlich. Wie gehen Pflegende und Eltern mit der immensen Belastung um, wie werden die Pflegeleistungen abgegolten und wie nehmen Kinder ihr Schicksal an?

Die Familiensysteme gelangen an Grenzen

Die Abgeltung der Pflege kranker und behinderter Kinder zu Hause ist ein kompliziertes Geflecht von Kostenträgern, das Lücken aufweist. Dies erschwere die Situation betroffener Familien, sagt Eva Gerber, Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitex Schweiz.

Eva Gerber, Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitex Schweiz: «Die Eltern sollten medizinische Verrichtungen den Pflegenden überlassen können.» Bild: zvg

Julienne, die wegen einer angeborenen Muskelkrankheit bereits als Baby starb – zu Hause, in den Armen ihrer Eltern. Elouan, der seine ersten Lebensmonate wegen eines seltenen Gendefekts im Kinderspital verbrachte und nun, seit seiner Heimkehr, intensive Pflege benötigt. Samira und ihre Familie, deren Leben sich durch eine Hirntumor-Diagnose bei der kleinen Tochter radikal veränderte. Sie alle fanden und finden professionelle Unterstützung durch die Kinder-Spitex Kanton Zürich («kispex»). 2013 pflegte die Organisation 216 schwer kranke Kinder und Jugendliche zu Hause; sie leistete 36 621 direkte Pflegestunden. Geschäftsleiterin Eva Gerber und ihre Mitarbeitenden bekommen dabei hautnah mit, welcher Dauerbelastung die Familien ausgesetzt sind.

«Viele schwer kranke Kinder können nur zu Hause leben, weil die Eltern jeden Tag einen grossen Teil der pflegerischen und medizinischen Verrichtungen selber ausführen», stellt Gerber fest. Oft gelange deshalb das ganze Familiensystem an seine Grenzen. Mitverantwortlich dafür sind Lücken in der Finanzierung. Die Abgeltung von Kinderspitex-Leistungen für schwer kranke und schwer behinderte Kinder ist ein kompliziertes Geflecht verschiedener Kostenträger, die sich gerne gegenseitig den Ball zuschieben: Invalidenversicherung (IV), Krankenkassen, öffentliche Hand.

Bundesgericht spricht Machtwort

Offensichtlich wurde dies 2010, als ein Bundesgerichtsentscheid für Konsternation sorgte. Die höchste Instanz hielt fest, dass die IV bei Kindern mit Geburtsgebrechen nur medizinische Pflegeleistungen übernimmt, für die es qualifiziertes Personal brauche. Pflege, welche die Eltern selber ausführen könnten, gehöre nicht dazu. Die IV begann daraufhin, Spitex-Leistungen zu streichen. «Eine verheerende Situation», sagt Eva Gerber, die auch den 2013 gegründeten Verband Kinder-Spitex Schweiz präsidiert. 2011 milderte ein weiteres Bundesgerichtsurteil die Folgen etwas ab: Das Gericht entschied, die Krankenversicherung müsse für die Grundpflege aufkommen, die die IV nicht mehr bezahle, also etwa für Körperpflege und Lagerung der kleinen Patientinnen und Patienten.

So seien immerhin Kinder mit Geburtsgebrechen den Kindern mit nachgeburtlicher Krankheit oder Behinderung punkto Spitex-Leistungen gleichgestellt worden, konsta-

tiert Eva Gerber. 2012 präzisierte das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) in einem Rundschreiben, welche medizinischen Massnahmen von der Kinderspitex zulasten der IV erbracht werden können. Eva Gerber wertet das Rundschreiben insofern als kleinen Erfolg, als darin erwähnt werde, dass die IV Pflegeleistungen finanziere, welche die Eltern nicht freiwillig erbringen könnten.

«Fachkundige Unterstützung»

Dennoch bleiben viele Probleme ungelöst. So hält das BSV fest, dass die Spitex-Leistung «nicht der alleinigen Elternentlastung dienen» dürfe (siehe Kasten). Für «kispex»-Geschäftsleiterin Eva Gerber ist diese Regelung nicht nachvollziehbar. Betroffene Familien gerieten so kräftemässig und finanziell an ihre Grenzen. Anstatt von Entlastung der Eltern spricht die Präsidentin des Kinder-Spitex-Verbands lieber von fachkundiger Unterstützung: «Die Eltern sollten medizinische Verrichtungen den Pflegenden überlassen können.» Es gehe um eine Stärkung der Familien. Müsse das Kind wegen Überlastung der Eltern hospitalisiert werden oder in ein Heim wechseln, koste dies mehr. Die Fachfrau weist zudem auf immer komplexere Pflegesituationen zu Hause hin. So pflege die «kispex» mehrere Kinder, die via Trachealkanüle atmen und deshalb eine 24-Stunden-Überwachung benötigten.

Ob beim Umgang mit Beatmungsgeräten, beim Absaugen der Kanülen, bei Ernährung via Magensonde oder bei der Überwachung von Kindern mit Epilepsie- und Krampfanfällen – viele Eltern benötigten mehr Unterstützung, bilanziert Eva Gerber. Die Kinderspitex Zürich setze sich denn auch für eine «bedarfsgerechte und faire» Umsetzung des BSV-Rundschreibens ein, doch die IV-Beiträge seien nicht kostendeckend. Nicht nur die Eltern der betroffenen Kinder bekommen die Unterdeckung zu spüren, sondern – je nach Kanton – auch die Kinderspitex-Organisationen. Die Kinderspitex Zürich finanzierte ihre Pflegestunden 2013 zu 40 Prozent über IV und Krankenversicherung, zu 34 Prozent über Subventionen der Gemeinden. Zu 26 Prozent ist die Organisation hingegen auf Spenden angewiesen – «ein hoher Anteil», sagt die Geschäftsleiterin.

Überwachung rund um die Uhr

Vor allem Familien, deren schwer kranke oder behinderte Kinder besonders vieler Pflege bedürfen, sind in einer schwierigen Lage. 2013 richtete die IV an 2700 Kinder und Jugendliche in Hauspflege eine Hilflosenentschädigung mit Intensivpflegezuschlag aus. Davon benötigen nach Schätzungen von Fachleuten etwa 900 Kinder Betreuung und Überwachung rund um die Uhr, weil lebensbedrohliche Situationen eintreten können. Zwar lassen sich Entlastungsdienste teils über bestehende IV-Leistungen – Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag und den 2012 eingeführten Assistenzbeitrag – finanzieren. Doch das reiche «bei Weitem» nicht aus, um alle Kosten zu decken, die sich aus der behinderungsbedingten Familienpflege von Kindern ergäben: Zu diesem Schluss kommt ein Rechtsgutachten der Universität Zürich im Auftrag der Stiftung Kind und Familie Schweiz.

Handlungsbedarf wurde inzwischen auch im Parlament erkannt. Die Kommissionen für Soziale Sicherheit und Gesundheit von National- und Ständerat stellten sich hinter eine parlamentarische Initiative, die bessere Unterstützung für die Hauspflege schwer kranker oder schwer behinderter Kinder verlangt. Derzeit arbeitet die Subkommission Familienpolitik der zuständigen Nationalratskommission einen Erlassentwurf aus, noch ist nichts spruchreif. Um längere Abwesenheiten pflegender Angehöriger vom Arbeitsplatz aufzufangen, prüft der Bund neu auch die Einführung eines Betreuungsurlaubs mit oder ohne Lohnfortzahlung. Dies wurde Ende 2014 bekannt. Für eine politische Lösung setzt sich auch der Verband Kinder-Spitex Schweiz ein, der die öffentlichen Kinderspitex-Organisationen vertritt. Der Verband engagiert sich – zusammen mit der Fachkommission Kinderspitex beim Spitex Verband Schweiz – überdies für die Qualitätssicherung in der Kinderspitex. Ambulante Pflege und Betreuung in vertrauter Umgebung wirke sich positiv auf Entwicklungs- oder Heilungsprozesse aus, weiss Eva Gerber: «Wir durften schon oft erleben, wie Kinder zu Hause regelrecht 'aufblühten' und ihre Augen wieder zu strahlen begannen.»

Susanne Wenger

Das sagt der Bund

swe. Was sagt das zuständige Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) zu den Forderungen der Fachleute und Eltern nach besserer Abgeltung der Pflege schwer kranker und behinderter Kinder zu Hause? Es signalisiert zwar Gesprächsbereitschaft bei den IV-Tarifen, dies aufgrund der neuen Pflegefinanzierung. Für Februar wurden erste Tarifgespräche mit den Spitex-Organisationen vereinbart. Dabei gehe es jedoch ausschliesslich um die medizinischen Massnahmen im gesetzlichen Aufgabenbereich der IV, betont BSV-Sprecher Harald Sohns gegenüber dem «Spitex Magazin». Erbringe die Spitex Leistungen, «die aus Sicht von Betroffenen und Fachpersonen klar notwendig, aber von Gesetzes wegen von den Sozialversicherungen nicht gedeckt sind», müssten andere Finanzierungsquellen zum Tragen kommen. Für die Gesundheitsversorgung seien die Kantone verantwortlich: «Der Kanton muss die Finanzierung der nötigen Dienstleistungen sicherstellen.» Auch punkto Entlastungsdienste sieht das BSV andere in der Pflicht. Angehörige benötigten «noch verstärkt» Entlastungsangebote und Beratung durch Fachpersonen, räumte zwar IV-Chef Stefan Ritler 2013 im Vorwort zu einer Studie ein. Doch da seien «insbesondere die Kantone und Behindertenorganisationen» gefordert.

Glücklich über jedes Lächeln

Kranke Kinder fühlen sich am wohlsten daheim, im vertrauten familiären Umfeld. Die Kinderspitex sorgt dafür, dass dem so sein kann. Das «Spitex Magazin» begleitete eine Pflegefachfrau Pädiatrie auf ihrer Tour. Entstanden ist ein nicht ganz gewöhnliches Tagebuch.

06.20 Uhr

Stockdunkel ists, neblig und bitterkalt. Barbara Hauser steht vor ihrem Haus in Scheuren (BE). Sie wirft einen letzten Blick auf die Utensilien auf dem Rücksitz ihres Wagens, dann fährt sie los. Der erste Einsatz führt die diplomierte Pflegefachfrau Pädiatrie nach Zollikofen, zu Till und Zoe. Kurz vor 7 Uhr öffnet sie dort die Haustüre. Im Haus ist kein Ton zu hören. Es ist finster, noch schlafen alle. Barbara Hauser geht in ein Zimmer («quasi das Spitex-Zimmer»), schaltet das Licht ein. Die grosse weisse Theke mit dem Chromstahl-Waschbecken und ein Wickeltisch fallen sofort ins Auge, auch die wandhohen Holzgestelle mit den unzähligen Fächern, Boxen, Büchsen und Dosen, fein säuberlich angeschrieben allesamt. Sie richtet die Medikamente für die beiden Kinder; Flaschen, Gläser, Ernährungspumpen; wiegt und mischt die Inhalte für Tills Diät ab. Ruhig, routiniert und zügig geht sie ans Werk, geredet wird wenig, gehandelt dafür umso mehr. Im Haus ist noch immer alles still.

Die Bedürfnisse des Kindes respektieren

Barbara Hauser (51) arbeitet seit rund sechs Jahren bei der Kinderspitex Biel-Bienne Regio. Das Credo ihrer Spitex-Organisation ist auch ihr Credo: «Auch kranke und behinderte Kinder sollen sich entwickeln und ihre Fähigkeiten entfalten können. Familien, die wir betreuen, sollen ihr 'normales' Leben leben können – so lange wie möglich.» So lange wie möglich? Die Zeitspanne, so präzisiert sie, werde allein durch den Gesundheitszustand der zu pflegenden Kinder definiert. Barbara Hauser liebt ihren Job, den Kontakt mit Menschen, die Möglichkeit, Hilfe leisten

Barbara Hauser betreut Zoe (links) und Till Bucher: Action pur am frühen Morgen. Bilder: Guy Perrnoud

zu können. «Das tönt zwar sehr pathetisch, aber es ist so.» Bei Buchers in Zollikofen ist sie seit rund zweieinhalb Jahren tätig, sie wird von Eltern und Kindern wie ein Mitglied der Familie akzeptiert.

Wie beispielsweise von Till Bucher. Der 5-jährige Bub leidet an einer Mitochondriopathie, einer unheilbaren Stoffwechselstörung. Seine Zellen produzieren zu wenig Energie, was die Funktion der Organe und der Muskeln beeinträchtigt. Till kann weder gehen noch selber essen. Er ist sehr schwach und braucht Unterstützung in allen Aktivitäten des täglichen Lebens.

Körperpflege, die Zubereitung seiner ketogenen Diät (Till wird durch eine so genannte PEG-Sonde ernährt, einen künstlichen Zugang durch die Bauchdecke zum Magen), Blutentnahmen, die Verabreichung von Medikamenten, inhalieren – die Pflege des Jungen dauert jeden Morgen gute zwei Stunden. «Wir müssen uns dabei Tills Tempo anpassen. Wenn etwas nicht den gewohnten Gang nimmt, bekommt er Angst. Es gilt immer, einen Weg zu finden, wo seine Bedürfnisse und sein Wille respektiert werden können, aber auch die Pflege korrekt und in der vorgesehenen Zeit verrichtet wird», erzählt Barbara Hauser. Dann sagt sie leise: «Seine Lebenserwartung ist ungewiss».

07.30 Uhr

Im Haus sind Schritte zu hören. Renate Bucher trägt Sohn Till auf den Armen. Er hustet stark und hat Mühe mit dem Atmen. Barbara Hauser ist sofort zur Stelle. Wie es dem Jungen in der letzten Nacht ergangen sei, will sie wissen. Die Mutter berichtet und legt hier und da Hand an, dann zieht sie sich zurück. Die eigene Morgentoilette ist angesagt, und sehr bald schon wird Zoe erwachen. Till sitzt auf dem Wickeltisch, Barbara Hauser unterstützt ihn beim Abhusten des Schleims, indem sie seinen Brustkorb leicht zusammendrückt. Till ist guter Dinge, trotz Atemnot. Der Fotograf, die Kamera und insbesondere das Blitzlicht bieten willkommene Ablenkung.

Routiniert, speditiv, aber nie hektisch: Cédric Feuz und seine Mutter Sandra vertrauen der Pflegefachfrau Pädiatrie.

Stoisch lässt er die Blutentnahme über sich ergehen – nicht bevor er aber deutlich gemacht hat, in welchen Finger heute gestochen werden muss. Till weiss sehr gut, welcher Pflegeschritt ansteht. Bald schon fliesst der Nahrungsbrei durch die Sonde direkt in seinen Magen. Frühstück.

Schwierige Einsatzplanung

Auffallend ist das unkomplizierte Verhältnis zwischen den beiden Frauen. Barbara Hauser nickt. «Die Situation hier ist eben auch ungewöhnlich.» Till sei in diesem Haushalt nicht der einzige Patient. «Bei seiner dreijährigen Schwester Zoe wurde nach der Geburt eine Cystische Fibrose diagnostiziert.» Auch dies eine Stoffwechselstörung, bei der die Sekrete im Körper zäh seien. Der Schleim bleibe in den Lungen liegen und werde bakteriell besiedelt, Infekte würden in der Folge das Lungengewebe schädigen. Bei der professionellen Pflegerin schlägt für ein paar Sekunden die persönliche Betroffenheit durch: «Das sind Schicksalsschläge ...» Zoe müsse zweimal täglich inhalieren und anschliessend Atemphysiotherapie machen. «Auch im Falle von Zoe unterstützen wir die Eltern bei der Pflege», erzählt Barbara Hauser.

Ein Haushalt, zwei kleine Patienten, lange Pflegeeinsätze – daraus entstehe eben eine besondere «Beziehung». Denn im Rahmen der Einsatzplanung gebe man sich alle erdenkliche Mühe, so oft wie möglich die gleiche Pflegeperson einzusetzen, immer sei das allerdings nicht möglich. Schulzeiten, Schlafzeiten, Mahlzeiten, fixe Medikamentenzeiten, Abwesenheiten für andere Therapien oder Arztkontrollen, familienorganisatorische Gegebenheiten, Arbeitszeiten der Eltern, Wünsche der Familien, diese Kriterien würden die Planung von fortlaufenden Einsätzen erschweren.

08.00 Uhr

Barbara Hauser arbeitet kontinuierlich weiter. Till braucht ihre volle Aufmerksamkeit, doch so ganz nebenbei ist auch eine erste Aufräum- und Abwaschrunde angesagt – und ein versteckter Blick auf die Uhr. Denn pünktlich um 9 Uhr wird der Schulbus vorfahren und Till abholen. Er geht in den Kindergarten der Blindenschule Zollikofen.

Keine Hektik aufkommen lassen

Gemäss Bedarfsabklärung stehe ihr für Till eine vorgegebene Behandlungszeit zur Verfügung. Gerade in der Arbeit mit Kindern sei das aber oft sehr heikel. «Nicht das Einhalten der veranschlagten Zeit ist das eigentliche Problem. Es ist nicht immer leicht, speditiv zu arbeiten, ohne das Gefühl von Hektik aufkommen zu lassen.» Denn damit seien viele Kinder überfordert.

08.15 Uhr

Till ist angezogen. Er krabbelt Richtung Wohnzimmer, zum Inhalationsgerät. Till braucht es jeden Morgen und jeden Abend, er hilft bei der Inbetriebnahme denn auch wacker mit. Mit der Atemmaske vor dem Gesicht sitzt er Minuten später in der Sofa-Ecke. Barbara Hauser setzt sich kurz neben ihn, reicht ein Bilderbuch und wird für einige Momente zur Märchentante.

Einige ganz kurze Momente, denn inzwischen ist auch Zoe erwacht. Auf Mutter Renates Armen blickt sie mit noch verschlafenen Augen in die Runde, dann lässt sie die morgendliche Körperpflege über sich ergehen.

Zwei Pflegende stehen nun im Einsatz, erneut wird das gute «Zusammenspiel» ersichtlich. Barbara Hauser kümmert sich weiter um Till, Zoe geniesst die ersten Morgenstunden unter der Obhut der Mutter.

Die Zeit drängt, denn in wenigen Minuten wird Till abgeholt. Der kleine Rucksack ist gepackt, der Rollstuhl steht bereit. Der Junge freut sich auf den Vormittag im Kindergarten, stets eine willkommene Abwechslung in seinem klar strukturierten, von Behandlungsaktionen geprägten Alltag.

09.15

Barbara Hauser hat die erste Pflegeetappe im Hause Bucher hinter sich. Till ist im Kindergarten, Zoe geniesst eine zweite Tasse Milch. Ein paar Minuten Zeit für administrative Arbeiten. Arbeitsrapporte und Krankenblätter werden ausgefüllt. Tills Zustand wird minutiös festgehalten. Erst dann steht Zoes Atemphysiotherapie auf dem Programm. Das kleine Mädchen kennt das Prozedere. Sie bringt den grossen Gymnastikball. Es folgen spielerische Atemübungen, Zoe muss sich rücklings über den Ball dehnen, darauf auf und ab

hüpfen, dann an einem feinen Gummiseil, Ross und Wagen gleich, durch die Wohnung rennen, gefolgt von Barbara Hauser und Mutter Renate. Auch hier richte man sich eben nach den Bedürfnissen und dem Willen der Kleinen, sagen die beiden Frauen. Täglich seien denn auch gute und kreative Ideen gefragt, um die Therapie spielerisch umzusetzen. Heute scheints gelungen zu sein, Barbara Hauser wird mit einem Geschenk belohnt. Stolz überreicht ihr Zoe eine kleine Pappfigur. Das sei Zwerg Dickbauch, verkündet sie strahlend, gebastelt gemeinsam mit der Grossmutter.

Zoe lässt Seifenblasen steigen

Erst gegen 10 Uhr ist Barbara Hausers Einsatz in Zollikofen beendet. Mutter und Tochter Bucher sitzen warm eingepackt im Garten. Nach einer langen Nebelperiode zeigen sich feine Sonnenstrahlen. Zoe lässt Seifenblasen steigen. Ein Moment ganz normales Leben.

Kann man solche Erlebnisse einfach wegstecken? Für die Pflegefachfrau ist es ein normaler Arbeitseinsatz. Doch auch sie muss sich hin und wieder bewusst abgrenzen. «Wer alles an sich heranlässt, trägt plötzlich eine sehr schwere Last», meint sie dazu. Gespräche im Team würden helfen, Ausgleich finde sie auch in ihrer Familie, in der Natur oder beim Nähen. Trotzdem: «Wenn ich sehe und spüre, dass sich ein Kind durch meine Pflege und Begleitung besser fühlt und gut entwickeln kann, wenn sich seine Familie unterstützt und bestätigt fühlt, dann bin ich auf dem richtigen Weg. Grundsätzlich arbeiten wir nach den erhobenen Pflegediagnosen und den dazu ausformulierten Pflegezielen. Der Massnahmenplan beschreibt dann die einzelnen Pflegeverrichtungen. Die Pflegeplanung wird laufend evaluiert und angepasst. Aber zwischendurch ist man einfach nur Mensch und nur Mutter und glücklich über jedes Lächeln eines kleinen Patienten.»

«Massgebend ist immer die Situation der Patienten.»

Barbara Hauser

14.00 Uhr

Die Mittagspause wieder daheim in Scheuren ist von kurzer Dauer für Barbara Hauser. Wir treffen sie am Nachmittag bei Sandra Feuz in Erlach. Sohn Cédric, 10 Jahre alt, liegt auf einer Matratze im Wohnzimmer. Er spielt und fühlt sich jetzt ganz offensichtlich in seiner Ruhe gestört. Es braucht einige Minuten Überredungskunst seitens Mutter und Spitex-Frau, bis Cédric bereit ist, den dreifach gebrochenen Oberschenkel zu zeigen. Der externe Fixateur muss gereinigt und die Wunden versorgt werden. Barbara Hauser geht mit Engelsgeduld ans Werk, erklärt dem Jungen jeden Schritt, lenkt ihn mit allen möglichen Mitteln ab. Nach 40 Minuten ist der Spuk vorbei. Neben Cédric liegt die Katze. Der Junge streichelt sie fein – und lächelt zufrieden.

Breite Leistungspalette

Der Einsatz in Erlach ist verhältnismässig einfach im Vergleich zum Vormittag. Barbara Hauser nickt: «Es ist ein anderes Beispiel unserer Tätigkeit. Wir sind hier für die Wundversorgung zuständig und stehen der Familie beratend zur Seite.» So werde den Eltern und auch dem jungen Patienten aufgezeigt, wie man – trotz Beinbruch – eine Treppe in der Wohnung überwinden könne. Beratung, Anleitung, Kontrolle – auch dies gehöre zum Leistungsportfolio der Kinderspitex.

Cédric zeige zwar kleine Anzeichen von Autismus, benötige aber deswegen normalerweise keine Spitexpflege. Eine lockere Sache also? Kein Einsatz sei locker, korrigiert Barbara Hauser. «Wir nehmen jedes Kind und seine Familie sehr ernst. Nicht unsere Sicht zählt, massgebend ist immer die Situation der Patienten und deren Umfeld. Wenn ich weiss, dass ein Kind gut versorgt ist, dann bin auch ich ruhiger. Ich habe dann einfach ein gutes Gefühl».

Ein gutes Gefühl hat auch Sandra Feuz (44). Sie sei dankbar für diese Form der Spitex-Unterstützung, denn sie schaffe es einfach nicht, die Wunde selber zu versorgen. «Diese Schrauben und Drähte … Ich habe Angst, meinem Sohn Schmerzen zu bereiten.» Sie muss dies auch nicht tun; eine Mutter soll einfach Mutter sein und ihr Kind begleiten und trösten können. Ganze zwölf Wochen wird Cédric mit dem Fixateur leben müssen. Eine lange Zeitspanne, in der die Pflegefachfrauen der Kinderspitex Biel-Bienne Regio zu einem wohl temporären, jedoch wichtigen Teil im Familiengefüge werden.

Stefan Senn

Kinderspitex Biel-Bienne Regio

stes. Die Kinderspitex Biel-Bienne Regio wurde im Jahr 2002 als Projekt lanciert, das 2005 in eine reguläre Dienstleistung überging. Das heutige Tätigkeitsgebiet erstreckt sich über Biel, den Berner Jura, das ganze Seeland, bis zu den Berner Vorortsgemeinden Wohlen, Zollikofen, Kirchlindach und Bremgarten. 2013 wurden in rund 2500 Pflegestunden 50 Kinder betreut. Von Januar bis Ende November 2014 nahmen die Leistungen um 50 % zu. In den elf Monaten wurden 67 Kinder betreut und 3390 Pflegestunden geleistet, ein Teil davon als Nachtwachen. Im Einsatz stehen 15 diplomierte Pflegefachfrauen Pädiatrie in Teilzeitanstellung.

Im Kanton Bern sind zwei weitere öffentliche Kinderspitex-Organisationen tätig, nämlich die Kinderspitex Bern (Stadt Bern und das Oberland) und die Kinderspitex Oberaargau AG (Emmental, Oberaargau).

CURAVIVA weiterbildung

Praxisnah und persönlich.

Möchten Sie weiterkommen?

- **Palliative Care** (Fachvertiefung)
  16. April bis 16. Oktober 2015 (10 Tage), Luzern
- **Lehrgang Langzeitpflege und -betreuung**
  4. Mai 2015 bis 29. September 2016 (40 Tage), Luzern
- **Lehrgang BerufsbildnerIn im Sozial- und Gesundheitsbereich**
  14. September 2015 bis 29. April 2016 (17 Tage), Luzern
- **Gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung** (Fachvertiefung)
  12. Oktober 2015 bis 1. März 2016 (10 Tage), Luzern

Inhouse-Angebote
Wir entwickeln für Sie und mit Ihnen massgeschneiderte inhouse-Weiterbildungen und Beratungen für Ihre Organisation. **Nehmen Sie Kontakt mit uns auf.**

Weitere Informationen unter
www.weiterbildung.curaviva.ch

CURAVIVA Weiterbildung Abendweg 1 6006 Luzern
Telefon 041 419 01 72 weiterbildung@curaviva.ch

Rotkreuz-Notruf
Sicherheit rund um die Uhr

Ein Knopfdruck genügt – und unsere Notrufzentrale organisiert sofort Hilfe. Rund um die Uhr. Ein persönlicher und kompetenter Service.

031 387 74 90 • www.rotkreuz-notruf.ch

unterstützt durch: Allianz | Schweizerisches Rotes Kreuz

Renate Bucher mit Tochter Zoe: «Wir waren einfach nur unsagbar traurig.» Bild: GP

«Wenn das nicht Perspektiven sind ...»

Renate Bucher (37), Mutter von zwei Kindern mit ungewisser Lebenserwartung. Der Pflegeaufwand für Till und Zoe ist ein fixer Teil ihres Alltags. Ein Alltag, dem die Eltern trotz allem gute Seiten abgewinnen können.

Spitex Magazin: Wie haben Sie den Moment, als Tills Krankheit diagnostiziert wurde, in Erinnerung?
Renate Bucher: Als sie uns die Diagnose mitteilten, waren wir nur unsagbar traurig. Unser Umfeld und vor allem Till halfen uns, die neue Situation zu akzeptieren. Till verstand überhaupt nicht, warum wir ihn so oft in die Arme schlossen und weinten. Für ihn hatte sich an diesem Tag nichts geändert. Unsere beiden Familien und Freunde haben uns in dieser schwierigen Zeit und bis heute in allen Lebenslagen unterstützt und getragen und uns durch diese schwierige Zeit begleitet.

Sie und Ihr Mann haben sich anfänglich alleine um Tills Pflege gekümmert?
Als sich Tills Gesundheitszustand verschlechterte, die Pflege immer aufwendiger wurde und die Nächte immer schlafloser, kamen wir zunehmend an die Grenzen unserer Kräfte. Die Unterstützung durch die Kinderspitex und durch unser Umfeld hat uns geholfen, wieder zurück in ein normales Leben zu finden. Heute sind die Abläufe gefestigt.

Wie ist das zu verstehen?
Till nimmt sich selber nicht als krank oder behindert wahr. Er ist einfach so, wie er ist. Mit ihm und mit Zoe, die körperlich nicht behindert ist, versuchen wir, ein ganz normales Leben zu leben. Der organisatorische Aufwand ist zwar gewaltig, und bedingt durch die Spezialnahrung, die Till regelmässig zu sich nehmen muss, bleibt nur wenig Platz für Spontaneität.

Man sagt, dass sich eine derartige Situation auch negativ auf das Familienleben auswirken kann.
Die Situation hat uns noch mehr zusammengeschweisst. Wir geniessen die schönen Momente intensiv. Nebensächlichkeiten sind für uns tatsächlich nebensächlich. Wir fühlen uns im Gleichgewicht, wissen jedoch, dass es eben ein sehr labiles Gleichgewicht ist. Auch für Zoe stimmt die Welt heute. Sie wollte schon immer – wie jedes kleine Geschwister – sein wie ihr grosser Bruder. Dazu gehören bei Till Spitalaufenthalte, Medikamente, Spitexbesuche usw. Als auch Zoe ins Spital musste, Medikamente bekam und inhalieren musste, war sie sehr stolz. Für sie hat mit ihrer Krankheit das «normale» Leben begonnen.

Wie sehen Ihre Zukunftsperspektiven aus?
Wir wissen, dass Till eine geringe Lebenserwartung hat. Auch Zoe leidet an einer unheilbaren Krankheit. Was ist Zukunft? Nachdem Till vor zwei Jahren aus der Intensivstation nach Hause kam, war es das 'Morgen'. Letzten Winter planten wir längere Sommerferien. Heute planen wir den rollstuhlgängigen Hausumbau.

Zoe besucht die Waldspielgruppe, wird nächstes Jahr die Regelklasse besuchen und später einen Beruf erlernen können. Wenn das nicht Perspektiven sind ...

stes

Lorenz Pauli/Kathrin Schärer, DA BIST DU JA! Copyright © 2014, Atlantis, ein Imprint der Orell Füssli Verlag AG, Schweiz

«Todkranke Kinder sind sehr verantwortungsbewusst»

Wie ist es, wenn Kinder und Jugendliche sterben? Was brauchen sie und ihre Familien? Das weiss in der Schweiz kaum jemand besser als die Ärztin Eva Bergsträsser, Leiterin der Palliative Care am Zürcher Kinderspital und Pionierin der pädiatrischen Palliativbetreuung.

Spitex Magazin: Eva Bergsträsser, wie erleben Sie die schwer kranken und sterbenden Kinder?
Eva Bergsträsser: Sehr unterschiedlich. Wir betreuen auch schwerst mehrfach behinderte Kinder, die nicht verbal kommunizieren können. Dort fehlt das für uns Erwachsene wichtige Medium der Sprache, um ein Kind wirklich zu verstehen. Kinder mit kardiologischen oder onkologischen Krankheiten können bereits in sehr jungen Jahren formulieren. Ich erinnere mich an einen 5-jährigen Jungen, der das Lebensende indirekt immer wieder angesprochen hat. Häufig sind solche Äusserungen von Kindern aber erst im Rückblick zu verstehen.

Was sagen die Kinder zum Beispiel?
Ein Kind sagt, dass es schön wäre, nochmals zu grillieren. Oder es verabschiedet sich von seinen Spielsachen, indem es die Eltern auffordert, sie wegzuräumen, weil es sie nicht mehr brauche. Im Nachhinein wird das von allen als Eingrenzen des Lebensradius verstanden, auch wenn man es im Moment vielleicht nicht so interpretierte.

Können Kinder gut loslassen?
Wir betreuen Kinder und Jugendliche von 0 bis 18 Jahren. Die Jugendlichen werden uns Erwachsenen immer ähnlicher und halten stärker am Leben fest. Kleinere Kinder

scheinen besser loslassen zu können, aber ich möchte dies nicht verallgemeinern. Kinder betrauern meist nicht so sehr das Abschiednehmen, sie sorgen sich vielmehr, was mit den Zurückbleibenden passiert. Werden die Eltern traurig sein? Was passiert mit meiner Schwester, meinem Bruder? Das beschäftigt sterbende Kinder sehr, sehr stark.

Sagen Sie den Kindern, dass sie sterben werden?

Ich spreche nur in den seltensten Fällen direkt mit den Kindern über das Sterben. Als Ärztin bin ich für sie zu nahe dran an der bedrohlichen Wahrheit. Ich spreche daher mit den Eltern, die in der Regel die primären Bezugspersonen des Kindes sind. Es geht dabei um Fragen wie: Möchte oder muss das Kind noch etwas erleben, um leichter sterben zu können? Manchmal suchen wir auch gemeinsam nach einer Vertrauensperson, die mit dem Kind sprechen könnte. Denn die Kinder neigen dazu, ihre Eltern zu schonen, wenn es um Krankheit und Tod geht.

«Sterbende Kinder neigen dazu, ihre Eltern zu schonen.»

Eva Bergsträsser, Kinderärztin und Onkologin

Gibt es Familien, mit denen man nicht über den Tod sprechen kann?

Ja, meistens ist dies kulturell und religiös bedingt. Doch auch wenn das Reden über das Sterben ein Tabu ist, spreche ich es unter Umständen an, vor allem, wenn ich merke, dass in der Familie etwas nicht stimmig ist. Ich lasse die Eltern wissen, dass ich als betreuende Ärztin mit meinem kulturellen Hintergrund über solche Dinge zu reden pflege. Ich biete das Gespräch an – respektiere dann aber in jedem Fall die Antwort.

Zur Person

swe. Die Kinderärztin und Onkologin Eva Bergsträsser leitet die Pädiatrische Palliative Care am Kinderspital Zürich. Das Angebot entstand 2008 auf Bergsträssers Initiative hin. Ein kleines Team aus Medizin, Pflege, Sozialdienst und Psychologie kümmert sich jährlich um 40 bis 50 todkranke Kinder und Jugendliche, die am Kinderspital behandelt werden. Die palliative Betreuung erfolgt ergänzend zur Primärbetreuung der kleinen Patientinnen und Patienten. Diese leiden vorwiegend an Herz- oder Krebserkrankungen sowie an neurologischen Erkrankungen. Bergsträsser leitet die nationale PELICAN-Studie, die mehr Aufschluss über die Situation sterbender Kinder und ihrer Familien geben soll. Pro Jahr sterben in der Schweiz jährlich rund 400 Kinder an den Folgen chronischer Erkrankungen oder im Neugeborenenalter. 2014 ist Bergsträssers Buch «Palliative Care bei Kindern» – ein Elternratgeber – im Hans-Huber-Verlag erschienen.

Welches Mitspracherecht haben Kinder bei Therapie-Entscheiden?

Die Ethik-Charta an unserem Kinderspital besagt: Je palliativer die Situation eines Kindes oder eines Teenagers ist, desto grösser ist das Mitspracherecht. Steigt die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind nicht überleben wird, wird es in die Entscheide einbezogen, deren Folgen es ja zu tragen hat, zum Beispiel einen Spitalaufenthalt wegen einer Chemotherapie.

Wie entscheiden die Kinder?

Sehr unterschiedlich, sehr verantwortungsbewusst. Oft auch sehr im Sinne der Eltern. Und manchmal sehr radikal. So beschloss einmal ein 10-Jähriger, mit jeglicher intravenöser Behandlung aufzuhören. Der Junge wusste aber, dass seine Eltern hinter ihm stehen.

Ab welchem Zeitpunkt sind die Kinder und Jugendlichen Palliativfälle?

Grundsätzlich kommt pädiatrische Palliative Care zum Zug, wenn die Krankheit des Kindes lebenslimitierend ist oder geworden ist. Palliation im engeren Sinn beginnt, wenn der Alltag des Kindes nicht mehr aufrechterhalten werden kann und die Pflege komplexer wird. Wenn also beispielsweise ein herzkrankes Kind derart sauerstoffbedürftig ist, dass es den Weg vom Schulhauseingang zum Klassenzimmer nicht mehr gehen kann. Das Kind soll dann immer noch zur Schule gehen können, aber es braucht mehr Aufwand, um dies sicherzustellen.

Palliative Care für Kinder bedeutet also auch Lebensgestaltung?

Ja. Ziel ist immer, Lebensqualität zu erhalten. Unsere Betreuung umfasst körperliche, seelische, entwicklungspädiatrische, soziokulturelle und spirituelle Aspekte. Viele kranke Kinder lieben den Alltag, die «Normalität». Wir schauen also, was es braucht, damit das Kind zur Schule gehen kann: Transporte, Schulbegleitung, Informationen, was im Notfall zu tun ist. Wichtig ist es auch, die Unterstützung der Eltern sicherzustellen, damit sich das Familiensystem nicht erschöpft. Wir helfen mit, ein lokales Netzwerk aufzubauen und geben den Betreuungsteams vor Ort die Rückendeckung, die sie brauchen.

Was sind die wichtigsten Bedürfnisse der Kinder und ihrer Eltern in der Palliative Care?

Ein wichtiges Ziel ist es, die Leiden der Kinder zu lindern: Schmerzen, aber auch Übelkeit, Erbrechen oder Dystonie (Muskelkontraktionen). Für die Eltern ist Kommunikation

PRAXISNAH studieren und für die Arbeit PROFITIEREN.

aktuell
effizient
engagiert

Wer an der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit studiert, bringt Inhalte seines beruflichen Alltags in die Aus- und Weiterbildungen ein – und kann das erarbeitete Wissen gleichzeitig im Beruf umsetzen.

- Bachelor of Science FH in Nursing
- Master of Science FH in Nursing by ‹Applied Research› und ‹Clinical Excellence›
- MAS FH in Cardiovascular Perfusion
- MAS FH in Care Management
- MAS FH in Chronic Care
- MAS FH in Geriatric Care
- MAS FH in Management of Healthcare Institutions
- MAS FH in Oncological Care
- MAS FH in Palliative Care
- MAS FH in Rehabilitation Care (Kooperation mit IGRP)
- MAS FH in Wound Care (Kooperation mit SAfW)
- DAS FH in Neuro/Stroke
- DAS FH in Pflege- und Gesundheitsrecht
- CAS FH in Transplantationspflege

Termine für Infoanlässe: www.kalaidos-gesundheit.ch

Kalaidos Fachhochschule Gesundheit
Careum Campus, Pestalozzistrasse 5
8032 Zürich, Tel. 043 222 63 00

Eidgenössisch akkreditierte und beaufsichtigte Fachhochschule

Kalaidos Fachhochschule Schweiz
Die Hochschule für Berufstätige.

KALG132

www.root.ch
service ag
your data company

Weinfelderstr. 32 - 8575 Bürglen - 071 634 80 40

Perigon Homecare Adress- und Debitorenverwaltung

RAI-HC Schweiz Bedarfsabklärung + Pflegeplanung

Caragon™ Pflegediagnostik

Perigon Dispo Dienst- und Einsatzplanung

Perigon Mobile Mobiler Einsatzplan mit Leistungserfassung und Verlaufsbericht

KORE Kostenrechnung

root - ASP Lösung Rechenzentrum

Hardwarelösungen von A-Z

NEU: RAI-HC WEB

Ihr Partner für Spitex-Gesamtlösungen

Wir liefern, was Sie brauchen.

Wir bieten sämtliche medizinische Hilfsmittel für Inkontinenz-, Stoma- und Wundversorgung.

Profitieren auch Sie von einer Zusammenarbeit mit Publicare:

- Das zeitaufwändige Zusammenpacken und Schleppen der Produkte entfällt für Sie.
- Die Lieferung erfolgt diskret zum Klienten nach Hause: portofrei via A-Post.
- Die Abrechnung erledigt Publicare direkt mit der Versicherung der Klienten.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Täfernstrasse 20 | 5405 Dättwil
Telefon 056 484 10 00 | www.publicare.ch

zentral. Sie haben häufig das Gefühl, nicht die Informationen zu erhalten, die sie brauchen, und sie erleben die Betreuung als chaotisch und unkoordiniert. Ich bin immer wieder erstaunt, wie wenig die Fachwelt über Palliative Care weiss.

Was wäre nötig?
Mehr Mut etwa, Behandlungen auszuprobieren, zum Beispiel in der Schmerztherapie. Ich betrachte es als meine Aufgabe, dieses Bewusstsein bei den Kolleginnen und Kollegen zu fördern.

Sterben die Kinder im Spital oder zu Hause?
Für Familien, die dies so möchten, versuchen wir, die medizinische Betreuung zu Hause zu organisieren und lassen die Kinder im vertrauten Umfeld sterben. Andere Familien fühlen sich im Spital besser aufgehoben. Von zentraler Bedeutung ist die Trauerbegleitung. Nach dem Tod des Kindes halten wir noch ungefähr zwei Jahre lang Kontakt zur Familie. Zudem bieten wir Gesprächsrunden für hinterbliebene Geschwister und Eltern an.

Wie eng arbeiten Sie mit der Kinderspitex zusammen?
Sie ist unsere wichtigste Co-Playerin. Vieles von dem, was in der Betreuung zu Hause möglich ist, steht und fällt mit dem Angebot der ambulanten Kinderkrankenpflege. Ich erlebe die Kinderspitex als sehr engagiert, bereit auch, sich auf die Beziehung mit einer Familie einzulassen. Manchmal ist es dabei schwierig, sich professionell abzugrenzen. Aber dies ist umso nötiger, weil so nicht nur die Pflegenden selber geschützt werden, sondern auch die Familie. Mit dem Tod des Kindes verliert diese auch ein soziales Netz von Betreuungspersonen. Vor zu grossen Sekundärverlusten gilt es die Familie zu schützen.

Genügt das Kinderspitex-Angebot in der Schweiz?
Um den Bedürfnissen der Kinder und ihrer Familien in dieser existenziellen Situation gerecht zu werden, müssten mehr Stunden bewilligt und finanziert werden. Fünf Stunden Kinderspitex pro Woche reichen in einer Familie mit einem herzkranken Kind gerade für das Nötigste. Aber die Eltern benötigen auch Auszeiten und sollten da die Verantwortung einer Fachperson übertragen können. Finanziell wäre das kein Riesenaufwand.

Welche Kostenträger sind gefragt?
In erster Linie die Invalidenversicherung (IV). Was die häusliche Pflege kranker, sterbender oder schwer behinderter Kinder angeht, finde ich die Leistungen der IV völlig unzureichend.

«Die Kinderspitex ist unsere wichtigste Co-Playerin», sagt die Palliativmedizinerin Eva Bergsträsser. Bild: zvg

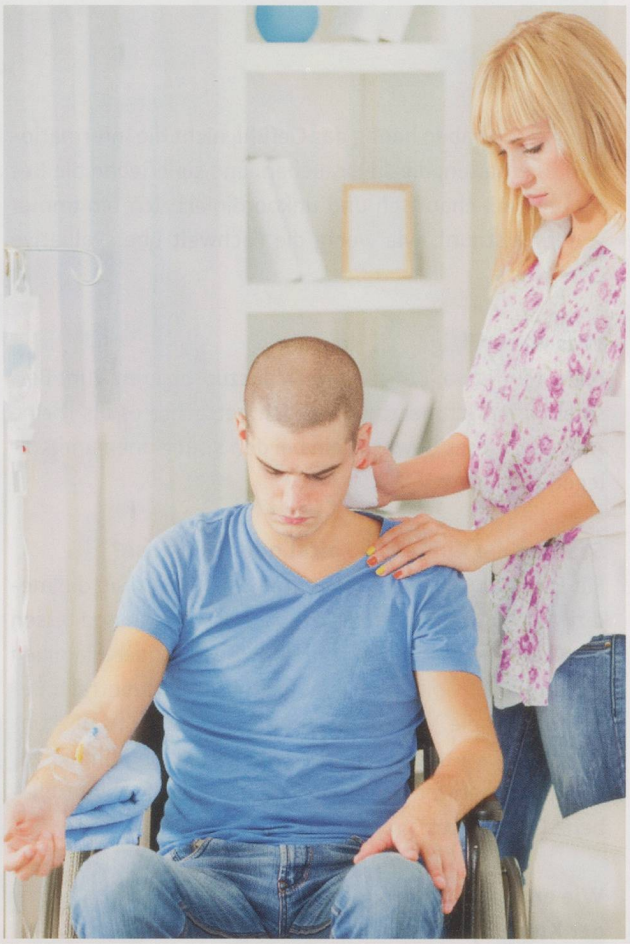
Wie beurteilen Sie das Angebot pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz?
Neben dem Kinderspital Zürich bieten Lausanne und die Ostschweiz eine Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche an. Es fehlt an einem flächendeckenden, fachlich-fundierten Angebot. Ein Modell könnte sein, ausgehend von drei grösseren Zentren kleinere regionale Netzwerke zu schaffen. Für solche innovativen Versorgungsmodelle setze ich mich ein.

Sie begleiten seit vielen Jahren sterbende Kinder. Was beeindruckt Sie am meisten?
Die Dankbarkeit, die mir von den Familien, aber auch von Fachkollegen entgegenkommt. Und natürlich die vielen Begegnungen mit Kindern und Jugendlichen. Sie sind nicht immer nur traurig und schwer, sondern auch unbelastet und humorvoll. Da gibt es Momente mit grosser Leuchtkraft. Sie geben mir eine Energie, die einfach nur beglückend ist.

Interview: Susanne Wenger

Wir helfen Ihnen helfen

mit Produkten für die:
- Infusionstherapie
- Chemotherapie
- Infusionspumpen
- Spritzen und Kanülen



CODAN

Unsere Artikel finden Sie unter:
www.codanshop.ch

CODAN Medical AG; Oberneuhofstrasse 10; 6340 Baar
Tel.: 041 747 00 77 Mail: codan@codan.ch

Zuhause arbeiten. Dort, wo es Sie braucht.

Weiterbildung für Spitex-Haushelferinnen.

Die Tätigkeit in fremden Haushalten ist anspruchsvoll und unterscheidet sich von der Arbeit im eigenen Zuhause. Im Basiskurs für Haushelferinnen erhalten Sie die nötige Sicherheit – und in den vielen Weiterbildungskursen wichtiges zusätzliches Know-how.

Mehr unter **zag.zh.ch/weiterbildung**

Ich bin ZAG!

ZAG

Zentrum für Ausbildung
im Gesundheitswesen Kanton Zürich
Turbinenstrasse 5, CH-8400 Winterthur
T +41 52 266 09 09, F +41 52 266 09 99
info@zag.zh.ch, www.zag.zh.ch

Berufsbegleitend studieren. Genau hier.

Bachelor of Science
Ernährung & Diätetik

Master of Advanced Studies
Gesundheitsförderung

Kombination E-Learning & Face-to-Face-Unterricht (2 Samstage im Monat)

Grösste zeitliche Flexibilität, vereinbar mit Beruf und Familie

www.ffhs.ch

FFHS
Fernfachhochschule Schweiz
Zürich | Basel | Bern | Brig

Nicole Gross weiss: «Die Spitäler kennen uns und vertrauen uns.» Bild: NDC

Ein delikater Auftrag

Die Mitarbeitenden der Kinderspitex des Kantons Waadt sind rund um die Uhr unterwegs. Ihre Aufträge erhalten sie in der Regel von den Universitätsspitälern; doch die Fälle werden immer komplexer.

Die Arbeit der Waadtländer Kinderspitex SIPeD ist in den letzten Jahren nicht einfacher geworden. Andere Pflege, neue Technik, aber auch längere Einsatzdauer sind aktuelle Herausforderungen. Seit einigen Jahren sehen sich die Mitarbeitenden zunehmend mit Krankheiten wie Krebs oder genetischen und neurologischen Erkrankungen konfrontiert. Zwar hat die Zahl der jungen Patientinnen und Patienten letztes Jahr leicht abgenommen, die Anzahl der Pflegestunden hingegen ist um 40 Prozent gestiegen – nicht zuletzt, weil die Kinderspitex häufig eine langfristige Pflege sicherstellt.

Anspruchsvoller werden auch die Bedürfnisse der jungen Klienten. Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre können die Pflege täglich von 7 bis 22 Uhr beanspruchen – nicht nur zu Hause, sondern auch in der Schule, in der Kita, im Heim, in der Landschulwoche oder im Skilager. Nach einer Operation oder einem Unfall, für Blutentnahmen oder einen Verbandswechsel steht es ausser Frage, dass die Kinderspitex für die jungen Patientinnen und Patienten da ist. In besonderen Situationen steht ihnen eine Nachtwache zur Verfügung.

«Ständige Weiterbildung ist selbstverständlich.»

Nicole Gross, Kinderspitex Kanton Waadt

Die Spitäler vertrauen der SIPeD

Die 2005 gegründete Waadtländer Kinderspitex (ein Dienstleistungsbereich der kantonalen Spitex-Organisation AVASAD) gilt weit herum als Vorzeigebetrieb. Ein zentral geleitetes Team betreut vier Regionen des Kantons. Nicole Gross ist Leiterin des Bereiches. Sie beobachtet die Entwicklung schon länger. «Wenn die Fälle komplizierter geworden sind, ist dies nicht zuletzt, weil die Spitäler uns kennen und vertrauen.» In der Tat überweisen diese viele schwere Fälle an die SIPeD. 71 Prozent ihrer jungen Patientinnen und Patienten kommen aus Universitätsspitälern der Region (CHUV Lausanne, HUG Genf) sowie aus Spitälern in Bern und Zürich, weitere rund 20 Prozent aus Regionalspitälern. Bei den übrigen melden Kinderärzte oder die Eltern Bedarf an.

Es geht auch um die Eltern

Nicole Gross kennt jedes Kind beim Namen. Es sind kleine Krebspatienten darunter, Kinder mit Verbrennungen und Behinderungen, Teenager-Schwangerschaften oder Nierentransplantationen. «Es ist nicht immer einfach, doch wir sind da, wo es uns braucht», sagt die Fachfrau. «Ein Kind in Château-d'Oex hat dieselben Rechte wie eines aus Lausanne.» Nicht zuletzt gehe es auch darum, dass Eltern autonom leben und einigermassen normal arbeiten könnten.

Intravenöse Behandlungen, künstliche Ernährung, Pflege und Überwachung von Nasen-Magen-Sonden, Blasensonden und andere Pflegemassnahmen gehören zum Alltag von Nicole Gross' Team, zu dem 24 spezialisierte, erfahrene und sehr gut ausgebildete Pflegende gehören.

Sie stellen nicht nur die Pflege selber, sondern auch die psychosoziale Begleitung sicher und führen ein unterstützendes Team für komplexe Situationen. In Palliativ-Situationen wird die Zahl der Mitarbeitenden auf das allernötigste Minimum beschränkt, um Nähe und Kontinuität sicherzustellen.

«Es braucht persönliche Reife»

Das Know-how und die Art, wie die Kinderspitex den Kindern und Jugendlichen beisteht, sind entscheidend. «Unser Auftrag ist delikat. Wir müssen uns trotz Eile die nötige Zeit nehmen. Wir bewegen uns im intimen Umfeld der Menschen und teilen ihre Gefühle», sagt Nicole Gross. Ständige Weiterbildung ist daher eine Selbstverständlichkeit, sie erlaubt uns, die Sicherheit der Hauspflege und die Kompetenzen der Mitarbeitenden zu garantieren. Wer bei der Kinderspitex arbeitet, hat zuvor während mindestens drei Jahren Erfahrungen in der Neonatologie, der Chirurgie, der Intensivpflege oder der Kindermedizin gesammelt. Schliesslich arbeiten die Pflegenden auf sich allein gestellt und müssen in der Lage sein, richtige Entscheidungen zu treffen. «Unsere Mitarbeitenden müssen über 30 Jahre alt sein, denn für diesen Job braucht es eine gewisse persönliche Reife», erklärt die SIPeD-Verantwortliche. Derselbe Anspruch gilt auch gegenüber den Pflegenden des Unterstützungsteams, die im Spital arbeiten und so den Bezug zur Praxis haben.

NDC/tul

Besuch für gesunde Kinder

Jedes Jahr kommen im Kanton Waadt etwa 8000 Kinder zur Welt. Und jedes dieser Babys – beziehungsweise seine Eltern – hat Anrecht auf einen Besuch einer Pflegefachfrau Pädiatrie.

Marie-Catherine Béguin: «Das ist wahre Präventionsarbeit.» Bild: NDC

Während der ersten vier Lebensjahre können frisch gebackene Eltern im Kanton Waadt die Begleitung und Beratung einer Pädiatriepflegerin in Anspruch nehmen. Das sei wahre Prävention, meint Marie-Catherine Béguin, Beraterin der Kleinkinderpflegerinnen. Anbieter der Dienstleistung ist IPE (Infirmières Petite Enfance), das Kompetenzzentrum innerhalb von AVASAD, der Waadtländer Spitex-Organisation. Die Hausbesuche der Pflegefachfrau sollen die gesunde und ausgewogene Entwicklung der Kinder fördern. Sie finden kurze Zeit nach der Rückkehr von Mutter und Kind aus dem Spital statt, aber auch nach einer Adoption oder einfach bei Bedarf.

Telefonische Anlaufstelle

Die IPE bieten Eltern und ihren Babys auch wöchentliche Treffen an 40 Orten im Kanton an. Zudem stellen sie im Auftrag des CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) in Lausanne eine besondere Betreuung für Frühgeborene sicher, die auch Eltern und Geschwister mit einbezieht. Schliesslich können Eltern mit Fragen und Sorgen werktags jederzeit die IPE telefonisch kontaktieren. Alle diese Dienstleistungen sind gratis. Das Präventionsprogramm will in erster Linie die Kompetenzen der Eltern stärken. Die häufigsten Fragen drehen sich um die Ernährung, den Schlaf und das Weinen – und natürlich um die Dreimonats-Krämpfe.

Die IPE-Beraterinnen arbeiten eng mit anderen Akteuren wie freischaffenden Hebammen, Kinderärzten oder den Diensten der Geburts- und Kinderkliniken zusammen. Sie entwickeln zu verschiedensten Themen Informationsblätter, die in den Geburtskliniken des Kantons Waadt aufliegen. Die laufend ergänzten Merkblätter können auf der Website von AVASAD heruntergeladen werden.

www.avasad.ch

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

zh aw Gesundheit Institut für Pflege

Vertiefen Sie Ihr Wissen und Können

Unsere berufsbegleitenden und praxisorientierten Weiterbildungen bestehen aus verschiedenen Modulen. Diese können einzeln absolviert werden oder führen Schritt für Schritt zu einem Certificate, Diploma oder Master of Advanced Studies.

– MAS in Gerontologischer Pflege
– MAS in Onkologischer Pflege
– MAS in Pädiatrischer Pflege
– MAS in Patienten- und Familienedukation

Informationsveranstaltungen
Besuchen Sie eine unserer Informationsveranstaltungen und erfahren Sie mehr zu den Studienrichtungen.

– Mittwoch, 8. April 2015
– Mittwoch, 17. Juni 2015
Jeweils von 17.30 – 19.30 Uhr

Weitere Informationen
www.gesundheit.zhaw.ch/pflege

Zürcher Fachhochschule

KeySafe...

...und der Schlüssel ist da, wo er gebraucht wird.

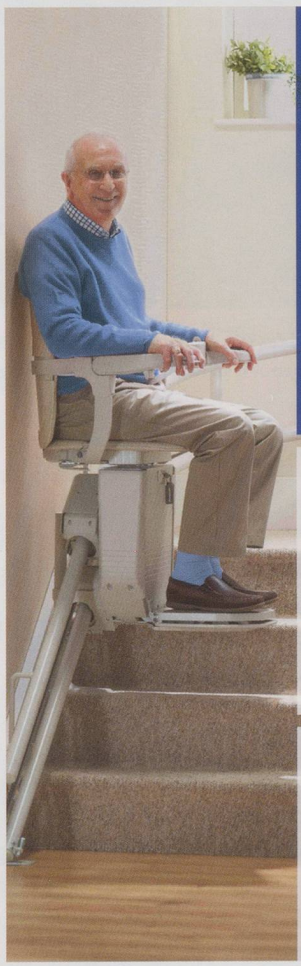
- einfach
- zuverlässig
- zeitsparend
- robust
- wetterbeständig

Spitexpreis:

1 Stück Fr. 89.-/pro Stk.
6 Stück Fr. 79.-/pro Stk.

Preise exkl. 8% MwSt.
und Versand Fr. 15.-

HSO Bopp AG, Tel. 044 883 33 88, www.keysafe.ch



BLEIBEN SIE MOBIL! MIT UNS.

Die HERAG AG, ein Schweizer Familienunternehmen, verhilft seinen Kunden seit 30 Jahren zu mehr Unabhängigkeit, Sicherheit und Komfort.

HERAG

HERAG AG, Treppenlifte
Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See
info@herag.ch, www.herag.ch

8707 Uetikon: 044 920 05 04

Senden Sie mir ihre Gratisinformationen

Name
Vorname
Strasse
PLZ/Ort
Telefon

«Wir alle brauchen einen Notausgang»

Pflegefachfrauen klettern auf Bäume und lassen Papierflieger segeln: Der Berner Kinderbuchautor Lorenz Pauli beleuchtet in seinen Büchern auch schwierige Themen von einer humorvollen Seite. Bild: sk

Der Berner Kinderbuchautor Lorenz Pauli lässt Kinder durch die Lüfte fliegen und Pflegefachfrauen auf Bäume klettern. Mit seinen Büchern bietet er Kindern Reisen in andere Welten und einen «Notausgang», um Erlebtes neu einzuordnen.

Wie war das am Anfang? Was genau? Meinst du den Anfang der Geschichte? Oder den Anfang der Welt? Oder den Anfang aller Gedanken? Diese Fragen stellen sich zwei haarige Tiere mit Rüssel. Sie schweben im Weltall und sinnieren in der Geschichte «Da bist du ja» über den Anfang ihres Daseins, über das Ende und über die Liebe füreinander.

In einem Kaffee statt im Weltall sinniert auch der Erfinder dieser Geschichte über den Anfang – nicht der Welt, aber seines Daseins als Schriftsteller. Lorenz Pauli zählt Bücher auf, die er als Kind verschlungen hatte – Lindgren, Kästner und allen voran Sendaks «Wo die wilden Kerle wohnen» – bis ihn vor 22 Jahren «ein gewisses Sendungs-

Lorenz Pauli/Kathrin Schärer, DA BIST DU JA! Copyright © 2014, Atlantis, ein Imprint der Orell Füssli Verlag AG, Schweiz

bewusstsein» dazu verleitete, selbst Geschichten zu schreiben. Kindergeschichten. «Die Philosophie der Kinder, ihr Humor, das Kippen zwischen Realität und Fantasie, das finde ich wunderbar.»

Ein verspieltes Kind – und noch mehr

Inspirieren lässt sich der ehemalige Kindergärtner von seinen beiden Kindern. «Oft führe ich aber auch einen Dialog mit meinem eigenen inneren Kind.» Lorenz Pauli hält inne. «Vielleicht bin ich ein Egomane. Ich grinse gerne über meine eigenen Geschichten und Kapriolen. Für mich ist das wie mit Lego spielen: die einzelnen Teile zusammenstellen, umstellen und schauen, ob es passt.» Sein verspieltes inneres Kind zeigt sich in einem verschmitzten Lächeln. Da ist aber noch mehr: ein Geschäftsmann, wenn er die Nickelbrille zurechtrückt und die Verlagsrechte thematisiert, ein Vater, wenn er auf die Uhr blickt, um sicherzugehen, dass er den Kindern rechtzeitig ihr Mittagessen zubereitet, und ein Pädagoge, wenn er mit ruhiger Stimme und Gedankenpausen über die Absicht hinter seinen Büchern spricht.

«Die Philosophie der Kinder finde ich wunderbar.»

Kinderbuchautor Lorenz Pauli

Im Auftrag der Kinderspitex

Hat alles, was einen Anfang hat, auch ein Ende? Nicht alles hat ein Ende. Wir haben einen Anfang, und wir haben ein Ziel. So philosophieren die Rüsseltierchen weiter. Erstes Ziel, das Lorenz Pauli mit seinen Büchern verfolgt, ist die Unterhaltung. Darüber hinaus bietet er Kindern alternative Möglichkeiten, um Erlebtes zu reflektieren und zu verarbeiten. «Wir alle brauchen einen Notausgang, um aus Situationen zu flüchten, die uns belasten.» Das Buch als Notausgang lässt es dem Autor frei, auch schwierige Themen wie Krankheit von einer humorvollen Seite zu beleuchten. Dann kommt es schon mal vor, dass Pflegefachfrauen auf Bäume klettern, um Papierflieger im Sonnenlicht segeln zu lassen, oder dass der kleine Patient dank der Klebkraft des Schnellverbands an seiner Zimmerdecke haften bleibt. So im Buch «Jetzt kommt Frau Wipf» – eine Geschichte über Lotta und Linus. Sie werden von Frau Wipf zu Hause gepflegt. Lorenz Pauli schrieb das Buch vor vier Jahren im Auftrag der Kinderspitex Zentralschweiz.

Wie der Alltag in der ambulanten Kinderkrankenpflege aussieht, erfuhr der Autor im Kontakt mit Fachpersonen. Auf einen Besuch der kranken Kinder verzichtete er hingegen. «Ich hätte wohl beim Besuch eines krebskranken Kindes meine eigenen Emotionen nicht unter Kontrolle gehabt. Und ein heulender Autor ist nicht hilfreich.»

Mit der Buchseite zwischen sich und den manchmal tragischen Kinderschicksalen bewahre er die notwendige Leichtigkeit zum Schreiben. Die braucht es, wenn er vermitteln will: «Alles verändert sich, aber es kommt immer irgendwie gut. Diese Gewissheit muss man auch einem sterbenskranken Kind zu spüren geben.» Oder wie sagt es das Rüsseltierchen so schön? *Wo man etwas wachsen lässt, da wächst etwas.*

Wo Unmögliches möglich wird

Zunehmend wächst auch Lorenz Paulis Publikationsliste. Bis zu zwei Bücher veröffentlicht der Berner jedes Jahr. Daneben tritt er als Geschichtenerzähler auf. Als er 2013 merkte, dass ihm seine Projekte nicht mehr genug Energie lassen für die eigenen Kinder, ging er für einmal im übertragenen Sinn «über die Bücher». Er gab seinen Job als Kindergärtner auf. Er sei nun «stark Familienvater». Das lässt ihm mehr Raum zum Geschichtenerfinden – zum Beispiel auf dem Fahrrad oder beim Abwaschen. Das nächste Buch erscheint im Frühling. Worum es geht, lassen die bisherigen Bücher erahnen: Unmögliches wird möglich, Kinder entdecken neue Welten, können fliegen, werden wilder, stärker, freier. Nicht zuletzt erfahren sie Geborgenheit, die über die letzte Seite hinaus anhält: All die erlebten Wunder stellen sich am Ende der Geschichte nie als «nur geträumt» heraus. Lorenz Pauli schüttelt den Kopf. «Das finde ich doof. Ein solches Ende widerspiegelt schwache Flugfähigkeiten von Autoren.»

Wie also sieht das Ende einer Geschichte aus? Vielleicht gilt auch hier die Weisheit der Rüsseltierchen: *Ich glaube, das Ziel ist, immer wieder ein kleines Stückchen Anfang zu finden.*

Sarah King

www.mupf.ch

Zur Person

sk. Der Kinderbuchautor und Erzähler Lorenz Pauli (47) lebt mit seiner Frau und seinen beiden Kindern in der Länggasse in Bern. Die beiden Bücher «Jetzt kommt Frau Wipf» (2010, Fr. 24.80) und «Da bist du ja!» (2014, Fr. 19.80) können neben anderen Werken auf www.mupf.ch bestellt werden. Die Homepage informiert ausserdem über Lorenz Paulis nächste Auftritte.