

Mehr Power für die Kids

3 Tage, 24 Kinder und ihre Eltern, 18 Pflegefachpersonen – ein Ziel:

Am sonnigen Frühlingswochenende vom 23. bis 25. März 2018 trafen sich Kinder zwischen 6 und 16 Jahren mit neurologischer Blasen- und Darmfunktionsstörung in Begleitung ihrer Eltern in der GoEasy Arena Siggenthal Station zum Kids-Weekend, einer Initiative der IG Kidsempowerment. Andrea Violka und Anita Hungerbühler von ParaHelp organisierten den Anlass mit den Lernzielen «Selbständig katheterisieren – auch du kannst das! Darm-Management – auch du weisst wie!».



Während den drei Tagen waren 18 spezialisierte Pflegefachpersonen im Dauereinsatz, damit die Kinder im Lernprozess eng begleitet werden konnten und ihre Eltern unterdessen an Fachvorträgen von einer grossen Portion Wissen profitieren konnten.

Üben, üben, üben ...

Ziel des Weekends war, den betroffenen Kids Autonomie und Selbständigkeit zu vermitteln. Es wurde geübt, selbständig zu katheterisieren und Lehrreiches über die geregelte Darmentleerung vermittelt. Weshalb dies so wichtig ist? Wenn Kinder selbständig ihr Blasen-/Darmmanagement im Griff haben (oder anderen erklären können, wo sie Hilfe brauchen), werden sie unabhängig und können ohne Eltern oder Pflegeverantwortliche auf Schulreisen, ins Ferienlager oder zu Kollegen auf Besuch. Nicht zu unterschätzen ist auch, dass Kinder sehen, dass es auch anderen gleich geht wie ihnen.



... Spass und Sport

Wer nicht am Üben war, konnte spielen oder an den Sportaktivitäten teilnehmen. Und Spass gehörte fix ins Rahmenprogramm: Ein Clown unterhielt die Kinder am Samstag-Nachmittag mit allerlei Tricks und Gags. Grosse Freude hatten die Kinder am Schminken und Basteln, die vielen tollen Kreationen sind der beste Beweis dafür. Am Abend trafen sich die Familien zum fröhlichen Bowling.

Für den Sonntag hatte Davide Bogiani von der SPV ein tolles Programm zusammen gestellt. Unter dem Motto „nach Pyeongchang und zurück“ simulierten die Kinder in der Halle die paralympischen Spiele – bis hin zur Verleihung olympischer Diplome. Die Eltern absolvierten derweil einen Segway-Parcours.

Chancen und Risiken der fötalen Operation

Die Eltern profitierten am Samstag von zwei Referaten: Dr. med. Maya Horst, Leiterin Neurologie an der Chirurgischen Klinik vom Kinderspital Zürich, gab unter dem Titel «Was können wir damit beeinflussen?» einen Einblick in die fötale Operation MMC*-Verschluss. Ziel der Operation des fötalen Verschlusses der defekten Wirbelsäule ist, eine weitere Schädigung der Nerven im Rückenmark möglichst früh zu vermeiden und so die fortschreitenden Schädigungen des Fötus, die bis zu einer Querschnittslähmung führen könnten, zu verhindern. Zudem kann die Entwicklung des Hydrozephalus (krankhafte Erweiterung der mit Liquor gefüllten Flüssigkeitsräume des Gehirns) zurückgehen, weil sich die Anatomie im Kopf wieder normalisiert. Seit 2011 bietet das Kinderspital Zürich diesen Eingriff an. Heute ist die Operation zwar ein Standardeingriff, verspricht jedoch keine Heilung der MMC. Es gibt auch Kinder, die weniger von dieser Operation profitieren, deshalb wurden klare Einschlusskriterien für diesen Eingriff definiert. Das Kinderspital hat bis jetzt 83 Mütter/Föten operiert und es sind keine irreversiblen Schädigungen aufgetreten. Weitere Infos finden Sie unter www.swissfetus.ch

Blasenfunktionsstörungen: Studie und Realität

Zudem klärte Dr. Maya Horst zu Blasenstörungen auf. Gemäss einer amerikanischen Studie betreffen Blasenfunktionsstörungen 95 % der MMC*-Kinder, 50 % entwickeln eine signifikante Dysfunktion des oberen Harntrakts und 6 bis 8 % bilden eine spontane Urinkontinenz. Im Kinderspital beobachten sie andere Werte: Dort haben ca. ein Drittel der Kinder eine normale Blasenfunktion. Es ist unklar, warum der Unterschied zur Studie so markant ist. Wenn Blasenstörungen nicht behandelt werden, überdehnt sich die Blase, wird dünnwandig und vergrössert. Dies führt bis zur Zerstörung der Blasenwand, einem Rückstau durch hohen Druck von Urin in die Niere, was bis zur Nierenschädigung führen kann – das muss unbedingt frühzeitig verhindert werden. Es gibt keine Heilung der Funktionsstörungen, jedoch kann der Blasen-Druck durch intermittierendes Selbstkatheterisieren (ISK) oder mit Medikamenten möglichst tief gehalten werden.

**MMC = Meningomyelocelen*

Blick über den Papierberg

Alles rund um die Invalidenversicherung erklärten Patrizia Kasman und Alexander Hartmann von der Sozialberatung des Universitätskinderspitals beider Basel. Die Leistungen der Sozialversicherungen hängen von vielen Faktoren ab und müssen individuell berechnet werden. Bei Kindern mit Geburtsgebrechen muss die IV für medizinische Massnahmen aufkommen, es braucht aber immer eine Diagnose eines Arztes. Alle IV-Formulare sind mittlerweile online abrufbar. Wenn sich Eltern für den Assistenzbeitrag interessieren, lässt man sich am besten bei der ProCap oder Prolnfirmis beraten, weitere Infos finden Sie unter www.procap.ch

Berufliche Massnahmen für das Kind sollten Eltern ab dem 12. bis 13. Lebensjahr bei der IV anmelden, damit genügend Zeit bleibt, alles in die Wege zu leiten. Wenn eine berufliche Eingliederung nicht möglich ist, wird ab 18 Jahren eine IV-Rente gesprochen.

Tipp: Zur Veranstaltungsreihe «Elternoase» des UKBB sind alle Eltern herzlich eingeladen. siehe www.intensiv-kids.ch.

Dank an Sponsoren und Pflegepersonal

Das Kidsempowerment-Weekend ist nur dank der Unterstützung von Sponsoren möglich. Daher gilt der ausserordentliche Dank ganz besonders den Firmen und Organisationen B. Braun, Coloplast, Expirion, Hollister, Publicare, SCA Hygiene Product, MMC Vereinigung, Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, Stiftung Folsäure und Wellspect Healthcare. Zudem organisierte die Schweizer Paraplegiker Vereinigung Spiel und Sport und die Kinderkliniken der Deutschschweiz stellten freundlicherweise ihr spezialisiertes Pflegepersonal zur Verfügung– ohne diesen Support wäre die Begleitung der Kinder während dem Lernprozess nicht realisierbar.

Schöne Impressionen ...





