

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-Spitem Schweiz.



Eva Gerber, Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitem 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-Dia-

gnose bei der kleinen Tochter radikal veränderte. Sie alle fanden und finden professionelle Unterstützung durch die Kinder-Spitem 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 Kinderspitem-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 Bundesgerichtsentcheid 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, Spitem-Leistungen zu streichen. «Eine verheerende Situation», sagt Eva Gerber, die auch den 2013 gegründeten Verband Kinder-Spitem 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 Spitem-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.