

Lebensräume, die gesundes Verhalten ermöglichen

Round-Table-Gespräch zu Gesundheit und Gesundheitserziehung
bei Kindern im Schulalter

Moderation und Text: Rita Ziegler-Kuprecht

Die Schule ist einer der zentralen Lebensbereiche von Kindern und Jugendlichen – schon deshalb, weil sie hier einen Grossteil ihrer Zeit verbringen. In der Schule eignen sie sich Wissen und Fähigkeiten an, knüpfen soziale Kontakte und lernen gesellschaftliche Normen kennen. Die Schule trägt, kurz gesagt, wesentlich dazu bei, dass sich Kinder zu lebensfähigen Persönlichkeiten entwickeln. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist einerseits Gesundheit und andererseits die Kompetenz, richtig mit der eigenen Gesundheit umzugehen.

Martin Wendelspiess, welche gesundheitlichen Herausforderungen stehen im Schulalltag heute im Vordergrund?

Martin Wendelspiess: Die Schule wird beim Thema Gesundheit stets schnell ins Spiel gebracht und ist so konstant konfrontiert damit: Das Spektrum reicht von Behinderungen und sonderpädagogischen Massnahmen über die Zahnprophylaxe und die schulärztliche Kontrolle bis hin zum Umgang mit neuen Medien oder Infektionskrankheiten. Zum Teil geht es sogar so weit, dass

die Schule selbst als gesundheitsgefährdend erlebt wird, weil sich Kinder nicht wohlfühlen, überlastet oder schlecht integriert sind. Es gibt also viele Facetten und mindestens ebenso viele Erwartungen an die Schule.

Anders gefragt: Beobachten Sie Entwicklungen? Gibt es Gesundheitsprobleme, die früher im Vordergrund standen, heute aber nicht mehr so relevant sind, und umgekehrt?

Martin Wendelspiess: Man kann, salopp formuliert, schon gewisse Modeerscheinungen ausmachen: Zahnprophylaxe war früher in aller Munde. Dann ging die Kariesproblematik stark zurück; auch dank erfolgreicher Schulinterventionen. Heute behandelt man eher Zahnstellungen. Umgekehrt stand Übergewicht vor zwanzig Jahren klar weniger im Fokus. Geht man viel weiter zurück, an den Anfang der Volksschule, waren Probleme wie Unterernährung, Kinderarbeit oder mangelnde Gesundheitsversorgung daheim akut. Mit der Migration gewinnen diese Themen wieder stärker an Aktualität als in den 1950er- bis 1970er-Jahren, in denen sich die Wohn- und Lebensverhältnisse stetig verbesserten. Hier bewegt sich das Pendel also vielleicht auch zurück.

Die Diskussionsrunde

- Emilie Achermann, Fachbereichsleiterin Gesundheitsförderung und Prävention an der Pädagogischen Hochschule Zürich
 - Angela Nacke, Ergotherapeutin und Leiterin von Pluspunkt, Zentrum für Prävention, Therapie und Weiterbildung
 - Peter Rüesch, Leiter Fachstelle Gesundheitswissenschaften am Departement Gesundheit der ZHAW
 - Martin Wendelspiess, Leiter des Volksschulamts Kanton Zürich
-

Angela Nacke: Was wir von Lehrpersonen hören und diverse Studien zeigen, ist, dass die motorische Leistungsfähigkeit der Schulkinder nachlässt. Das ist eigentlich absurd, denn wir hatten noch nie so viele Fördermöglichkeiten und Spielgeräte wie heute. Eine zweite Problematik ist das Übergewicht, das definitiv häufiger vorkommt – mit entsprechenden Konsequenzen: Altersdiabetes bei Kindern gab es früher schlichtweg nicht.



Peter Rüesch: Im Gesundheitsbegriff spiegelt sich wider, was in der Öffentlichkeit diskutiert wird. Das beschränkte sich früher viel stärker auf körperliche Aspekte, etwa Infektionskrankheiten. Ich erinnere mich zum Beispiel an die flächendeckenden Tuberkulose-Impfungen in meiner Kindheit. Heute haben wir einen viel breiteren Gesundheitsbegriff, der vermehrt Themen umfasst, die sich auf psychische Aspekte oder das Verhalten beziehen wie ADHS oder eben Übergewicht.

Zieht denn die Allgegenwart der Gesundheitsthematik auch negative Konsequenzen für die Kinder nach sich?

Emilie Achermann: Diese Gefahr besteht. Die Spannweite dessen, was als normal gilt, wird schmaler. Bei Kindern, die man früher einfach mitgetragen hat, werden heute schneller Störungen diagnostiziert. Das kann ein Problem sein, weil die Betroffenen diskriminiert oder stigmatisiert werden. Es bedeutet aber auch eine Chance, weil man das Kind mit Therapien unterstützen kann. Für Eltern mit einem «schwierigen» Kind ist eine

Diagnose oft eine Erleichterung. Denn das heisst, dass man etwas unternehmen kann.

Angela Nacke: Ich denke, es gibt heute eine Diskrepanz zwischen Kindern mit effektiven Entwicklungsstörungen und solchen, die sich aus anderen Gründen ähnlich verhalten. Ein Beispiel ist ADHS. International haben wir hier erwiesenermassen konstante Betroffenenzahlen von sechs bis sieben Prozent. Nach Einschätzung der Lehrpersonen sind in ihren Klassen aber stets bedeutend mehr ADHS-Schüler.

Woran liegt das? Sind die Anforderungen im Schulalltag, auch an ein bestimmtes Verhalten, gestiegen?

Peter Rüesch: Das frage ich mich auch. Zugleich wird das Abweichen von der Norm heute wohl schneller mit gesundheitlichen Defiziten erklärt, die es zu beheben gilt. Erhält ein Kind eine Diagnose, kommt oft eine ganze Maschinerie in Gang. Das war früher sicher anders, auch weil es den Apparat von Fachpersonen und Therapien noch gar nicht gab.



«Ich bin mir nicht sicher, ob sich die Gesundheitsprobleme wirklich so stark gewandelt haben. Vielleicht hat sich einfach unser Blick darauf verändert.»

Martin Wendelspiess



«Heute haben wir einen viel breiteren Gesundheitsbegriff, der vermehrt Themen umfasst, die sich auf psychische Aspekte oder das Verhalten beziehen.»

Peter Rüesch

Martin Wendelspiess: In der Schule wie gesamtgesellschaftlich gibt es heute wohl einen gewissen Gleichheitskult. Um nochmals auf die Zahnstellungen zurückzukommen: Da hatten wir früher eine ganz andere Toleranzschwelle. Deshalb bin ich mir auch nicht sicher, ob sich die Gesundheitsprobleme wirklich so stark gewandelt haben. Vielleicht hat sich einfach unser Blick darauf verändert. Die Klein-

familie spielt hier übrigens eine entscheidende Rolle. Als Familien noch fünf oder sieben Kinder hatten, war es nicht so gravierend, wenn eines davon leistungsschwächer war. Heute fokussiert sich alles auf ein oder zwei Kinder, die alle Erwartungen erfüllen sollten: in der Schule, im Ballett, im Fussballclub und im Musikunterricht.

Angela Nacke: Gleichzeitig scheint es im Sinne der Schule zu sein, den Leistungsanspruch zu steigern, um im internationalen Vergleich mithalten zu können. So habe ich dies jedenfalls kürzlich an einem Vortrag gehört. Aber wenn wir die Anforderungen stetig hochschrauben, geht auch die Schere auseinander: Dann fallen die Schwächeren eben noch mehr auf.

Emilie Achermann: Die Schule steht natürlich unter dem Druck der Abnehmer. Ich höre oft, dass man bis in die dritte, vierte Klasse viele Kinder integrieren und toleranter sein könne. Danach rückt der Übertritt in die Oberstufe und später die Lehre oder eine weiterführende Schule ins Blickfeld. Damit steigen die Anforderungen unweigerlich.

Die Schule wie auch die Eltern scheinen die Kinder also zu einem gewissen Grad unter Druck zu setzen: Wer ist denn verantwortlich für ihre Gesundheit?

Angela Nacke: Die Schule allein ist wenig erfolgreich. Das zeigt auch die Forschung. Gesundheitsförderung sollte ein gemeinsames Projekt sein, in dem Fachpersonen aus Schule, Gesundheitswesen und Gemeinden mit den Familien zusammenspannen. Aus Frankreich gibt es hier vielversprechende Zahlen.

Emilie Achermann: Auch wir versuchen, die Eltern ins Boot zu holen. Im Kanton Zürich gab es kürzlich ein Projekt zum Thema psychosoziale Gesundheit, bei dem die Eltern in einem Kurs ihr Erziehungsverhalten optimieren konnten. Die Lehrpersonen besuchten eine Weiterbildung und mit den Kindern wurde anhand des Lehrmittels «Fit und stark fürs Leben» gearbeitet. Es hat sich gezeigt, dass dieser kombinierte Ansatz den gesundheitsfördernden Effekt verstärkt.

Martin Wendelspiess: Wir müssen uns bewusst sein, dass Kinder bereits vier oder fünf Jahre alt sind, wenn sie mit der Schule in Kontakt kommen. In den ersten Lebensjahren werden viele Weichen gestellt: Die Familie ist prägend, auch im Gesundheitsverhalten. Die Schule kann beobachtend, ergänzend oder unterstützend wirken und mit einem guten Klima zur

Gesundheit beitragen. Sie hat sicher einen gewissen Einfluss, aber die primäre Verantwortung zu tragen, wäre eine Überforderung.

Peter Rüesch: Ich sehe auch andere Miterziehungsinstanzen wie die Medien, die Werbung oder den Detailhandel. Als Vater hatte ich in den Warenhäusern stets einen Kampf an den Kassen, wo ein Berg von Süssigkeiten wartete. Statt bloss die Eltern und die Schule in die Pflicht zu nehmen, gäbe es auch hier wirkungsvolle Massnahmen, um etwa gegen Übergewicht vorzugehen.

Muss man Kindern die Gesundheitskompetenz denn überhaupt vermitteln? Wüssten sie nicht intuitiv, was ihnen guttut – etwa bei der Bewegung?

Angela Nacke: Im motorischen Bereich entwickeln sich tatsächlich viele Kinder von Natur aus gesund, weil sie ein variationsreiches Umfeld haben, das ihnen Gelegenheit gibt, unterschiedlichste Erfahrungen zu machen: beim Spielen und Klettern draussen, beim Hantieren mit Stiften oder Schere. Wenn das Umfeld aber sehr eintönig ist und ein Kind hauptsächlich vor dem Fernsehen sitzt, hat es auch keine Chance, motorische Kompetenzen zu entwickeln. Die Lebensbedingungen spielen hier eine wichtige Rolle.

Emilie Achermann: Bei der Ernährung weiss man zum Beispiel, dass schon Säuglinge gerne Süsses haben. Auch die Muttermilch ist ja süss. Diese Vorliebe war wahrscheinlich funktional, als es noch nicht das Überangebot an Süssem gab. Heute müssen die Kinder wohl tatsächlich erst lernen, damit umzugehen.

In der Arbeitswelt wird betriebliche Gesundheitsförderung immer wichtiger. Bräuchten wir entsprechende Angebote im Schulkontext?

Emilie Achermann: Ich würde in Bezug auf die Zielgruppe Schülerinnen und Schüler eher den Settingansatz hervorheben, den auch die WHO und das Schweizerische Netzwerk Gesundheitsfördernder Schulen propagieren. Die Schule sollte nebst den Kompetenzen, die sie vermittelt, Lebensräume schaffen, in denen ein gesundes Verhalten möglich ist. In der Ernährung haben wir bereits grosse Fortschritte gemacht: Pausenkioske führen heute gesunde Produkte, die den Kriterien entsprechen, welche die Schüler im Unterricht kennenlernen. Oft setzen Schulen im Rahmen der Gesundheitsförderung auch eine Reihe von Aktivitäten wie Waldtage oder Projekt-



«Wir sollten das Thema Gesundheit so in die Schule integrieren können, dass es nicht als Zusatzbelastung, sondern als Unterstützung erlebt wird.»

Emilie Achermann



«Gesundheitsförderung sollte ein gemeinsames Projekt sein, in dem Fachpersonen aus Schule, Gesundheitswesen und Gemeinden mit den Familien zusammenspannen.»

Angela Nacke

wochen um. Allerdings bringt es nichts, einem Überaktivismus zu verfallen. Wir müssen auch evaluieren und den Mut haben, Massnahmen, die sich nicht bewähren, wieder abzuschaffen.

Martin Wendelspiess: Ich möchte auch eine Lanze brechen für die Schule im «simplen» Sinn, die man



vielleicht unterschätzt. In der Schule machen Kinder Sport und Musik. Sie gehen in die Natur, haben Gelegenheit, sich in Ruhe auf ein Buch einzulassen. Das alles sind gesundheitsfördernde Tätigkeiten, die einfach zum Schulalltag gehören. Sie sind für mich mindestens so wertvoll wie spektakuläre Zusatzaktivitäten. Untersuchungen haben gezeigt, dass ein gutes Schulklima die Kinder stärkt und so das Risiko gesundheitlicher Gefährdungen minimiert.

Wie wird Gesundheit im Unterricht denn thematisiert? Gibt es dafür künftig ein eigenes Schulfach?

Emilie Achermann: Ein eigenes Fach brauchen wir definitiv nicht. Gesundheit findet in diversen Schulkontexten Platz. Offensichtlich im Sport oder in der Hauswirtschaft, aber auch im Deutsch oder in Mensch und Umwelt. Im Auftrag des Volksschulamts haben wir Planungshilfen erarbeitet, die den Lehrpersonen zeigen, auf welcher Altersstufe welche Schwerpunkte gewinnbringend erarbeitet werden können. Zur Sprache kommen Bewegung und Ent-

spannung, Ernährung, Sucht- und Gewaltprävention, psychosoziale Gesundheit und Sexualpädagogik. Vieles läuft auch nebenbei: Soziale Kompetenzen etwa werden gefördert, ohne dass es dafür ein entsprechendes Schulfach gäbe.

Peter Rüesch: Inwieweit ist es denn ein Thema, ob sich die Kinder wohlfühlen in der Schule?

Emilie Achermann: An den Schulen bemüht man sich, mit den Kindern partizipativ zu arbeiten und über Klassenräte oder Schülervollversammlungen zu erfahren, wie es um das Wohlbefinden steht.

Martin Wendelspiess: Bei der Schulevaluation alle vier bis fünf Jahre gibt es immer eine Schülerbefragung. Darin wird ergründet, ob sich die Kinder geborgen und ernst genommen fühlen, ob man auf sie eingeht und vieles mehr. Beim ersten Mal war ich positiv überrascht, dass sich neunzig Prozent der Kinder – nach eigenen Angaben und anonym befragt – wohlfühlen in der Schule.

Inwiefern ist der integrative Unterricht eine Gelegenheit, gesundheitliche Beeinträchtigungen zu thematisieren und zu lernen, damit umzugehen?

Angela Nacke: Wenn man irgendwo lernt, dass es Menschen gibt, die anders funktionieren, dann in der Schule. Die Frage ist halt: Gelingt uns das oder geht es auf Kosten derer, die integriert werden sollen? Denn sicher ist es auch sehr schwierig zu erleben, dass man anders ist als die anderen und nicht dieselben Leistungen erbringt.

Martin Wendelspiess: Meines Erachtens sollte Integration das Ziel und die Regel sein, aber nicht um jeden Preis. Bei den Gehörlosen weiss man zum Beispiel, dass sich rund zwei Drittel der Betroffenen wohler fühlen, wenn sie unter Normalhörenden sind. Ein Drittel hält sich lieber unter Seinesgleichen auf und spricht in Gebärdensprache. Dann ist für zwei Drittel Integration die bessere Lösung und für einen Drittel nicht. Auch für nicht beeinträchtigte Kinder ist Integration eine Chance: Sie erweitern ihre Sozialkompetenz und entwickeln Toleranz gegenüber Schwächeren.

Was könnten das Departement Gesundheit der ZHAW und die Berufsgruppen, die hier ausgebildet werden, zum Thema Gesundheit in Schulen beitragen?

Angela Nacke: Mir fällt immer wieder auf, dass es wenige Verbindungen zwischen Fachkräften aus der Gesundheit und der Pädagogik gibt. Das ist schade, denn wenn es zum Beispiel um motorische Kompetenzen von Schulkindern geht, hätten wir als Ergo- oder Physiotherapeuten ja das Know-how – auch in der Prävention. In den Weiterbildungen, die unser Zentrum anbietet, erleben wir immer wieder, dass gerade Lehrpersonen sehr dankbar sind um dieses Zusatzwissen.

Martin Wendelspiess: Das ist ein Dilemma, in dem die Schule drinsteckt. Wenn man die Verschuldung der Jugendlichen anschaut, wird sofort der Ruf nach Vernetzung laut: mit dem Betriebsamt, der Wirtschaftsberatung und den Budgetfachstellen. So ist es im Gesundheitsbereich, bei der Sexualerziehung, bei den Medien. Grundsätzlich finde ich diesen Austausch ebenfalls grossartig, aber institutionalisieren können wir ihn wohl schlichtweg nicht überall. Irgendwo kommt die Schule an ihre Grenzen.

Peter Rüesch: Vielleicht wäre auch eine Zusammenarbeit zwischen Pädagogischer Hochschule und Depar-

tement Gesundheit in der Lehrerbildung möglich, als erster Schritt, der sich später auf die Praxis ausdehnen könnte?

Emilie Achermann: In der Weiterbildung und auch in der Forschung ist dies denkbar. In der Kompaktwoche Gesundheitsförderung, welche die Studierenden in der Grundausbildung absolvieren, ist eine vertiefte Auseinandersetzung mit spezifischen Themen aber schwierig. Wir versuchen dort jedoch, die Vernetzung zu fördern, indem wir Besuche in Fachstellen ermöglichen. Hier liessen sich durchaus auch zusätzliche Bereiche einbeziehen. Zu wissen, welche Unterstützungsangebote überhaupt existieren, ist ja auch sehr wertvoll.

Zum Schluss ein Ausblick: Wie soll Gesundheit in zwanzig Jahren im Schulkontext behandelt werden?

Martin Wendelspiess: Das Ziel bleibt wohl stets dasselbe: dass Kinder gesund und autonom grosswerden können. Aber die Themen, die dabei im Vordergrund stehen, können sich ändern. Ich wage allerdings keine Prognose.

Angela Nacke: Ich würde mir wünschen, dass die Gesundheit vermehrt zur gemeinsamen Sache wird und unsere Berufsgruppen im Schulsystem vielleicht stärker Platz finden.

Emilie Achermann: Wir sollten das Thema Gesundheit so in die Schule integrieren können, dass es nicht als Zusatzbelastung, sondern als Unterstützung erlebt wird. In Zukunft werden Schulen wohl auch stärker in Tagesstrukturen funktionieren. Hier ergeben sich neue Möglichkeiten, um Gesundheit ganz praktisch zu leben, statt bloss Wissen zu vermitteln.

Peter Rüesch: Ich sehe eher Chancen und Risiken. Ein Risiko wäre vielleicht, dass unsere Gesellschaft einen Gesundheitsfanatismus entwickelt, der Kinder, die vom Ideal abweichen, diskriminiert. Beim Thema Übergewicht glaube ich diese Tendenz manchmal schon zu erkennen. Auch ein breiterer Einsatz leistungssteigernder Substanzen, sogenanntes Neuroenhancement, würde in diese Richtung gehen. Eine Chance wäre, wenn wir ein etwas entspannteres Verhältnis zu Abweichungen von der Norm hätten. Ich frage mich schon, ob der Alarmismus, den wir manchmal an den Tag legen, die Kinder nicht stark verunsichert.

Schicksalsschläge abfedern

Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien brauchen spezialisierte Pflege

Von Jen Haas

Sie sind so etwas wie die Nadeln im Heuhaufen der Medizin: Rund 7000 Krankheiten gelten als selten, weil sie höchstens eine von 2000 Personen betreffen. Dies macht sie zu einer grossen Herausforderung, wie Dorothea Kleiner-Schürch, Dozentin im Bachelorstudiengang Pflege der ZHAW, aus eigener Erfahrung weiss. Betroffene haben nicht nur mit schwierigen Krankheitsbedingungen zu kämpfen, sondern oft auch mit einem Umfeld, das diesbezüglich noch wenig Sensibilität entwickelt hat.

Es kann ganz unerwartet passieren. Nach einem Klassenlager zeigt Andreas plötzlich seltsame Symptome: Er ist reizbar, sehr müde und muss erbrechen. Später stellt sich heraus, dass er an einer Harnstoffzyklusstörung leidet. Offenbar hat die ungewohnte Ernährung im Lager zu einer Stoffwechselentgleisung geführt. Andreas fehlt ein Enzym, das in seiner Leber das Ammoniak, ein Eiweissstoffwechselprodukt, abbaut. Das giftige Ammoniak sammelt sich in seinem Blut an und gelangt ins Gehirn. Die Folgen können lebensbedrohlich sein und bis zum Koma mit bleibenden Gehirnschäden oder zum Tod führen. Deshalb muss Andreas eine strikte Diät einhalten, darf also nur die für den Körper nötige Menge Eiweiss zu sich nehmen. Medikamente helfen, den Ammoniakgehalt im Blut zu senken.

Die medizinischen Waisenkinder

Harnstoffzyklusstörungen sind seltene Krankheiten. Im englischen Sprachraum werden solche Krankheiten auch «orphan diseases» genannt. Der Ausdruck ist treffend: Erstens manifestieren sie sich meist im Kindesalter und zweitens sind sie bislang von der Wissenschaft und auch in der öffentlichen Wahrnehmung vernachlässigt worden. Dies ändert sich nun zum Glück, wie die Pflegewissenschaftlerin Dorothea Kleiner-Schürch erklärt. Dafür gibt es verschiedene Gründe. Zum einen rücken mit dem gesteigerten Inte-

resse an der personalisierten Medizin die genetischen Eigenheiten von erkrankten Personen in den Fokus der Forschung und damit auch die seltenen Krankheiten, die meist durch einen Defekt in einem einzigen Gen verursacht sind. Zum anderen fördern die USA und die EU in den letzten Jahren verstärkt die Forschung in diesem Bereich.

Kleine Fallzahlen, grosse Odyssee

Dorothea Kleiner-Schürch ist wie viele andere auch per Zufall auf die seltenen Krankheiten gestossen. Sie wurde angefragt, an einer Studie mitzuarbeiten, für die sie Betroffene einer Stoffwechselkrankheit in der Schweiz rekrutieren musste. Rund vierzig Personen fand sie, womit auch schon etwas über die Häufigkeit gesagt ist. Die Fallzahlen sind klein, weshalb viele Betroffene zunächst einmal eine diagnostische Odyssee erleben: Die Ärzte können die oft unspezifischen Symptome trotz zahlreicher Tests und Untersuchungen lange keinem Krankheitsbild zuordnen. Sie sind der Krankheit in ihrer Karriere nie oder vielleicht nur einmal begegnet. Schätzungen gehen davon aus, dass ein Hausarzt einmal pro Jahr mit einer seltenen Krankheit konfrontiert wird.

Viele Krankheiten – das macht die Diagnose zusätzlich kompliziert – beginnen unscheinbar: Ein Kind verhält sich zunehmend ungeschickt, bewegt sich langsamer oder ist oft verstimmt und weint häufig. «Jetzt zu merken, dass es sich nicht um eine vorübergehende Laune, sondern um etwas Ernsthaftes handelt, ist enorm schwierig», erklärt Kleiner-Schürch. «Eltern mer-

ken, dass etwas nicht stimmt, und sind verunsichert, wenn der Arzt die Ursache nicht herausfindet.» In nicht wenigen Fällen dauert es Jahre, bis eine Diagnose feststeht.

Alltägliche Dramen

Eine klare Diagnose bringt einerseits Erleichterung, andererseits bedeutet sie für die Betroffenen und das familiäre Umfeld einen grossen Schicksalsschlag. Die Krankheit ist nicht heilbar und wirft Fragen auf: Wie gehen wir im Alltag damit um? Gibt es Medikamente? Wie sieht der Krankheitsverlauf aus? Es ist für Kinder nicht einfach, mit einer chronischen Krankheit zu leben und anders zu sein als ihre Altersgenossen. «Was sagen Sie einem Kind, das bei einer Geburtstagsparty nicht das essen darf, was alle anderen Kinder essen?», wirft Kleiner-Schürch ein. Täglich spielen sich also kleine Dramen ab. Eltern wiederum erleben die unheil-

«Eine spezialisierte Medizin braucht auch eine spezialisierte Pflege.»

Dorothea Kleiner-Schürch
Dozentin im Bachelorstudiengang Pflege



bare Krankheit und die oft aufwändige Pflege ihres kranken Kindes als sehr belastend und ermüdend. Sieht man dem Kind die Krankheit nicht an, fehlt zudem das Verständnis für ihre Sorgen und Nöte. Hier sieht Kleiner-Schürch eine wichtige Aufgabe der Pflege. Sie soll auf dem schwierigen Weg begleiten, zuhören, ermutigen, beraten – und vor allem die Kontinuität der Versorgung gewährleisten. Dies verleiht Eltern Sicherheit.

Eine auf seltene Stoffwechselkrankheiten spezialisierte Pflege existiert in der Schweiz noch nicht. Deshalb will Dorothea Kleiner-Schürch Aufbauarbeit leisten. Sie tritt im Kinderspital Zürich eine neu geschaffene Stelle an und hilft, diesen Bereich auszubauen. «Eine spezialisierte Medizin braucht eben auch eine spezialisierte Pflege», so Kleiner-Schürch.

Teurer Fortschritt

Der medizinische Fortschritt ist zwar erfreulich, stellt uns aber auch vor neue Herausforderungen. Heute werden viele mit ihren Krankheiten älter, Ärzte und Pflegepersonal in der Erwachsenenmedizin sind so mit

einer neuen Patientengruppe konfrontiert. Die längere Lebensdauer und neue Therapien provozieren zudem die Frage nach der Finanzierung. Ein Bundesgerichtsurteil aus dem Jahr 2010 setzte der Kostengutsprache eine Grenze und löste eine öffentliche Debatte aus: Eine Morbus-Pompe-Patientin hatte auf kantonaler Ebene erstritten, dass die Krankenkasse die Behandlung mit einer Enzymersatztherapie bezahlen muss. Das Bundesgericht widersprach dem und erklärte, dass die medizinische Behandlung nicht mehr kosten dürfe als der ökonomische Wert eines Menschenlebens. Dieser Wert liegt bei 100 000 Franken pro Jahr, was bei den sehr teuren Enzymersatztherapien oft bei weitem nicht ausreicht.

Doch auch wer keine sehr teure Therapie braucht, kann kurzerhand in finanzielle Nöte geraten, weil nicht alle Leistungen dauerhaft finanziert werden. «Ich erlebe Familien, deren Einkommen zu hoch ist für die Sozialhilfe, aber für die dringend benötigte Entlastung nicht reicht», erzählt Kleiner-Schürch. Betroffenen fehlt es also auch an einer Lobby, die sich in unserem Gesundheitssystem für sie einsetzt.