



Alessia ist in ihrem Körper gefangen, aber durchaus in der Lage, ihre Gefühle auszudrücken und ihre Umwelt wahrzunehmen.

## **Alessia M. aus M.** geboren 30. September 2009

### **Familiensituation:**

1 Geschwister, Mutter alleinerziehend und  
in Weiterbildung als Vorbereitung  
Erwerbstätigkeit

# 1. Krankheit und Verlauf



**Alessia leidet an einer sehr seltenen komplexen Schädigung des Zentralnervensystems (Aicardi-Syndrom).**

**Sie ist ein schwerstbehindertes Mädchen mit geistiger und psychomotorischer Retardierung.**

- Alessia leidet unter Epilepsien, starker Schleimbildung die zu Atemnot führt, ist ganzkörpergelähmt und hat eine starke Sehbehinderung (bis blind).
- Alessia braucht in ihren täglichen Aktivitäten jederzeit Überwachung und Unterstützung. Alessia ist in ihrem Körper gefangen, aber durchaus in der Lage, ihre Gefühle auszudrücken und ihre Umwelt wahrzunehmen.



**Alessia werden 13x teils schwer verträgliche Medikamente für die epileptischen Anfälle, zur Lösung der Körperspannung (Spastik), Stuhlgangregulierung und lebenswichtige Nährstoffe sondiert.**

Das Aicardi-Syndrom hat einen fortschreitenden Verlauf. Drei Viertel aller betroffenen Kinder erreichen das 6. Lebensjahr, 40 Prozent werden 15 Jahre alt oder älter.

Wichtigstes Ziel ist die Wahrung der Lebensqualität und die Aufrechterhaltung wichtiger Körperfunktionen um weitere Schädigungen und damit kostenintensive Operationen zu verhindern.

## 2. Pflegebedarf



**Es finden täglich rund 18 Positionsumlagerungen statt (Bauch, Sitzschale, Stehbrett, seitlich, sitzend, liegend links und rechts).**

### Grundpflege

- Das Wickeln sowie An- und Ausziehen gestaltet sich aufgrund der Körperspannung, dem zunehmendem Gewicht und der ausgekugelten Hüfte (Schmerzen) als sehr aufwändig.
- Die Haut- und Körperpflege gestaltet sich aufgrund der Versteifung als sehr aufwändig.
- Die Zähne lassen sich aufgrund der Schluck- und Schleimbeschwerden sehr schwer reinigen.

### Behandlungspflege

- Über den Tag erhält Alessia 13 x teils schwer verträgliche Medikamente für die epileptischen Anfälle, zur Lösung der Körperspannung (Spastik), Stuhlgangregulierung und lebenswichtige Nährstoffe.
- Die epileptischen Anfälle können sehr schmerzhaft sein. Im Notfall wird ein Medikament verabreicht. Bessere und schnellere Hilfen sind Nähe und beruhigende Worte.
- Infektionskrankheiten (bspw. Lungenentzündung) können sich jederzeit zur Lebensbedrohung entwickeln.
- Flüssigzufuhr und viermal künstliche Nahrung pro Tag werden manuell sondiert. Die Ernährungssonde muss täglich gewechselt werden.

**Alessia muss häufig inhalieren zum Abhusten und Lösen des Schleims, welcher Erstickungszustände und Todesangst auslösen kann.**



### Atem- und Bewegungstherapie

- Manuelle Körpertherapie und häufiges Inhalieren zum Abhusten und Lösen des Schleims.
- Zur Lösung der Körperversteifung (Spastik) wird Alessia regelmässig warm gebadet und durchbewegt.
- Aufgrund der Skoliose kann Alessia ohne Korsett nicht sitzen, welches zum Anziehen sehr aufwändig ist. Das Korsett verhindert eine weitere Krümmung der Wirbelsäule (täglich 2 Stunden tragen) soweit dies medizinisch machbar ist.
- Zum Sitzen braucht Alessia eine Sitzschale.
- Alessia hat ein Stehbrett, welches sie zweimal täglich benutzen muss.
- Es finden täglich rund 18 Positionsumlagerungen (Bauch, Sitzschale, Stehbrett, seitlich, sitzend, liegend links und rechts) statt.

### Notfallinterventionen

- Epileptische Anfälle bedeuten immer ein Risiko. Eine schnelle Notfallintervention muss jederzeit gewährleistet werden.
- Atemnot durch übermässige Schleimbildung; sie darf nie unbeaufsichtigt sein, weil da Erstickungsgefahr droht.

### 3. Bestehende Unterstützung



**Alessia hat ein Stehbrett, welches sie zweimal täglich benutzen muss.**



**Alessia benötigt manuelle Körpertherapie zum Abhusten und Lösen des Schleims.**

- Hilflosenentschädigung HE und Intensivpflegezuschlag IPZ: Fr. 1058.20 pro Monat.
- Insgesamt 26 Stunden Behandlungs- und Grundpflege verteilt auf fünf Wochentage:
  - IV: 16 Stunden Behandlungspflege und 40 Minuten Beratung pro Woche.
  - Krankenkasse 10 Stunden pro Woche (beantragt 14 Stunden).
- Die Schwester der Mutter betreut und pflegt Alessia an 15 Std. pro Woche.
- Jede zweite Woche ist Alessia zur Entlastung der Mutter in einem heilpädagogischen Pflegeheim, damit Raum für das Geschwisterkind besteht und für die Mutter Weiterbildung als Vorbereitung Erwerbstätigkeit möglich ist.
- Die Mutter leistet pro Monat CHF 1000 an selbst bezahlte Entlastungsstunden.

## 4. Problematik

### Grundsätzliches

- Eltern werden zum Spielball von verschiedenen Interessensgruppen und müssen in vier verschiedenen Systemen juristische Experten werden: Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Krankenversicherung und Assistenzbeitrag.
- Fehlende Leistungen und jahrelange Verzögerungen durch Zahlungsverweigerung der Versicherungen zwingen Eltern aus finanziellen Gründen zur verfrühten oder vollständigen Heimeinweisung.
- Es liegt im Interesse der IV und der Krankenkasse den Heimeintritt zu begünstigen, weil sich damit der Kostenfaktor auf den Kanton und die Gemeinde verschiebt.

- Mit dem Tarif CHF 32.50 des Assistenzbeitrags kann keine Fachperson angestellt werden, welche für die gestellten Anforderungen geeignet ist (eine Notfallintervention kann in jeder Minute und bei jeder betreuenden Person eintreten).
- AssistentInnen (kein Fachpersonal) müssen jederzeit bei der Betreuung die Eltern oder eine Pflegefachperson als Ansprechpartner haben.
- Den betroffenen Familien fehlen beim Assistenzbeitrag die Kapazität, zusätzlich zum bestehenden Administrationsaufwand auch noch als Arbeitgeber aufzutreten.

Der zusätzliche organisatorisch-administrative Aufwand ist ausserordentlich hoch:

### IV / KK / Finanzielles

- IV / KK Korrespondenz prüfen, beantworten, erledigen.
- Behandlungsstunden, Grundpflegestunden, Assistenzbeitrag erneuern/verhandeln (Medizinische und therapeutische Kostengutsprachen).
- Einzahlung und Prüfung von behinderungsbedingten Rechnungen.
- Behinderungsbedingter steuerlicher Aufwand erfassen.
- Lohnauszahlung und Koordination der aktuellen Entlastungsstunden.



**Flüssigzufuhr und viermal künstliche Nahrung pro Tag werden manuell sondiert. Die Ernährungssonde muss täglich gewechselt werden.**

### **Medizin und Pflege**

- Medizinische Behandlungsgeräte prüfen, beantragen und beschaffen (Inhaliergerät, Absauggerät, Sondierapparat usw.); Gerätewartung (Service, Verschleissteile etc.).
- Laufend Hilfsmittelanpassungen und -überprüfung infolge Wachstums, Druckstellen oder Schmerzen.
- Medikamente: Rezeptbeschaffungen, Rezepte erneuern und Dosierungen anpassen.
- Medizinische Verbrauchsgüter abklären, testen, beantragen und beschaffen.
- Ernährungsberatung: Informationen liefern und Anleitungen übernehmen.

### **Organisation, Koordination zur Sicherstellung der Pflege**

- Arzt- und Spitaltermine koordinieren und mit Kinderspitex begleiten (sieben Fachabtl.).
- Wissenstransfer und Koordination gegenüber Kinderspitex, Heim und Fachstellen.
- Laufende Termine und Besorgungen für den Akutfall.
- Wochenplan dauernd anpassen, ergänzen und ausdrucken; Gesundheitlicher Zustand festhalten und bei Bedarf übermitteln (Heim, Spitex, Ärzte).

### **Recht**

- Rechtsdurchsetzung gegenüber IV und KK.

**Fehlende Leistungen und teils jahrelange Verzögerungen durch Zahlungsverweigerung der Versicherungen zwingen Eltern aus finanziellen Gründen zur verfrühten oder vollständigen Heimeinweisung. Es liegt im Interesse der IV und der Krankenkasse den Heimeintritt zu begünstigen, weil sich damit der Kostenfaktor auf den Kanton und die Gemeinde verschiebt.**

