



^b
**UNIVERSITÄT
BERN**

Institut für Sozial- und
Präventivmedizin
Evaluation Support Unit

Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr

**Eine Übersicht zu drei exemplarischen Krankheiten
sowie von Unfällen von Kindern bezüglich des
Betreuungsaufwands der betroffenen Eltern**

**Heinz Bolliger-Salzman, Dr.phil.
Beatrice Metry, MSc.**

Bern, 30. Juni 2014

Zusammenfassung

Ausgehend vom Postulat Seydoux 09.4199, welches einen ausreichend langen, bezahlten Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern fordert, erhielt das ISPM Bern vom Bundesamt für Gesundheit den Auftrag, die diesbezüglichen aktuellen Fakten zusammenzutragen, um eine Grundlage für das weitere (politische) Vorgehen vorlegen zu können. Mittels Ermittlung und Triangulation verschiedener Datenstränge – wissenschaftliche Literatur, Statistiken, Befragung von Fachpersonen und Konsultation von einschlägigen Online-Foren - entstanden ein etwas ausführlicher Hintergrundbericht sowie ein kurzes Faktenblatt. Beide enthalten in unterschiedlichem Detaillierungsgrad die aktuell zugänglichen Daten zum Thema.

Der Begriff der seltenen Krankheit wird oft synonym mit dem Begriff der schweren Krankheit verwendet. Dabei gibt es gerade in vorliegendem Zusammenhang einen wesentlichen Unterschied zwischen selten und schwer. Für Eltern, die ein schwerkrankes Kind betreuen ist es unwesentlich, ob die Krankheit ihres Kindes selten (\leq ein Fall pro 2000) vorkommt. Viel wichtiger ist die Schwere der Krankheit und somit das Ausmass des Betreuungsaufwandes und den damit verbundenen Einschränkungen, beispielsweise einer Lohneinbusse, weil ein Elternteil sich ganz der Betreuung des Kindes verschreibt und auf eine Erwerbsarbeit verzichten muss. Das Ausmass einer sogenannten schweren Krankheit muss jedoch noch definiert werden. Als Ausgangspunkt müssen von Fachpersonen wie Pädiatern und Entwicklungspsychologen Ausgangswerte vom Betreuungsausmass einer altersentsprechenden Normalentwicklung (Betreuungsaufwand in Stunden) vorliegen, anhand derer eine Abweichung sichtbar und messbar gemacht werden kann.

Die aktuelle Situation in der Schweiz bezüglich Betreuungsurlauben oder Arbeitszeitreduktion ist nicht offiziell geregelt. Das heisst, im Arbeitsgesetz ist festgehalten, dass Arbeitgebende Arbeitnehmende bis zu drei Tagen freistellen müssen, falls diese Familienverpflichtungen wie beispielsweise Kinderbetreuung (gilt für Kinder bis 15 jährig) nachkommen müssen. Für länger dauernde Familienpflichten gibt es keine gesetzliche Regelung. In den umliegenden Ländern ist das diesbezügliche Vorgehen sehr heterogen und durch die unterschiedlichen Sozialversicherungssysteme auch nicht eins zu eins auf die Schweiz anwendbar. Es gilt ein gangbares Modell zu entwickeln, das in die Sozialversicherungslandschaft der Schweiz integriert werden kann und an die Gegebenheiten wie beispielsweise den Leistungen der Invalidenversicherung (IV) anschliesst.

In vorliegendem Bericht wird beispielhaft drei schweren Krankheiten (Spina bifida, Cystische Fibrose, terminale Niereninsuffizienz) sowie Unfällen bei Kindern nachgegangen. Diese Recherche hat gezeigt, dass lediglich lückenhafte Daten vorliegen, da in der Schweiz schwere (Kinder-)Krankheiten nicht systematisch in entsprechenden Registern erfasst werden und der elterlichen Betreuungsmehraufwand lediglich in Form von Schätzungen durch Fachleute ermittelt werden konnte. Erschwert wurde die Recherche auch durch den Umstand, dass die medizinische Krankenhausstatistik sowie die Daten der Krankenkassen keine Rückschlüsse auf die einzelne Person zulassen. So kann nicht ermittelt werden, ob eine Person aufgrund derselben Krankheit oder desselben Unfalles ein- oder mehrmals hospitalisiert wurde. Allerdings kann anhand der vier Beispiele aufgezeigt werden, dass der Betreuungsaufwand von schwerkranken Kindern sehr zeitintensiv ist und nicht selten einem 100% Job gleichkommt. So kam es 2012 in der Altersklasse von 0 bis 18 Jahren zu insgesamt 173'022 Hospitalisationen mit unterschiedlichen Spitalaufenthaltsdauern. Davon entfielen insgesamt 437 auf die drei untersuchten Krankheiten (Spina bifida 114, Cystische Fibrose, 287, terminale Niereninsuffizienz 336) und 18'316 Unfälle.

Der durchschnittliche Betreuungsaufwand pro Monat für die Eltern wird von medizinischem Fachpersonal wie folgt eingeschätzt:

- Spina bifida: Ausbildungsgrad leicht: mind. 56 Std; schwer: mind. 84 Std.
- Cystische Fibrose: Ausbildungsgrad leicht: mind. 80Std.; schwer: mind. 219Std.
- Niereninsuffizienz: Die Aufwände sind bei diesem Krankheitsbild äusserst heterogen, je nach vorliegendem Stadium und der gewählten Therapiemethode. So wurden z.B. je nach Dialyseart (alleine für die Dialyse) folgende zeitliche Belastungen pro Monat geschätzt: für eine Hämodialyse 72. Std.; für eine Peritonealdialyse 336 Std.

- Unfälle: Für Unfälle können wegen der Heterogenität der Auswirkungen keine vernünftigen Schätzungen gemacht werden.

Bei den genannten zeitlichen Aufwänden handelt es sich um Minimalaufwände für die Eltern, wobei viele zeitliche Belastungen (Vor- und Nachbetreuung für gewisse Therapien, Anfahrtswege z.B. Dialysezentren, tägliche Handreichungen etc.) noch zusätzlich dazu kommen.

Entsprechend müsste geklärt werden, um welche Art von „Urlaub“ es sich beim Anliegen des Postulats handelt. Möglichkeiten, wie darauf reagiert werden könnte, wäre a) eine Art Versicherung des Arbeitsausfalls (analog der Erwerbsersatzordnung) oder b) ein Entgelt für die aufgewendeten Betreuungsstunden oder c) einen Urlaub im Sinn von Ferien für Eltern schwerkranker Kinder.

Um eine gesicherte Einschätzung des zusätzlichen Betreuungsaufwandes von schwerkranken Kindern geben zu können, müsste eine Datenbasis geschaffen werden, die eine realistische Einschätzung der Anzahl Betroffenen erlaubt. Dies könnte erlangt werden in dem nationale Register zur flächendeckenden Erfassung von Geburtsgebrechen und schweren und chronischen Krankheiten bei Kindern eingeführt werden. Um nähere Informationen zum Ausmass des Betreuungsaufwandes zu erhalten, müssten nebst Fachleuten vor allem betroffene Eltern befragt werden. Zu dieser Fragestellung liegt im Rahmen dieses Projekts eine entsprechende Machbarkeitsstudie (Bolliger-Salzman & Metry, 2014) zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit vor.

Résumé

En partant du postulat Seydoux 09.4199 qui exige un congé rémunéré d'une durée suffisamment longue pour les parents d'enfants gravement malades, l'Office fédéral de la santé publique a confié à l'ISPM (institut de médecine sociale et préventive) de Berne la mission de réunir tous les faits actuels en la matière afin de pouvoir présenter une base pour définir la démarche (politique) à suivre. L'évaluation et la triangulation de diverses chaînes de données – publications scientifiques, statistiques, enquêtes auprès d'experts et consultation de forums en ligne correspondants – ont ainsi permis de réaliser un rapport de synthèse plutôt détaillé ainsi qu'une courte fiche d'information. Les deux contiennent, avec une richesse de détails différente, les données actuellement accessibles sur ce thème spécifique.

Le terme de maladie rare est souvent utilisé comme synonyme de malade grave. Pourtant, il existe, justement dans le présent contexte, une différence essentielle entre rare et grave: pour les parents qui s'occupent d'un enfant gravement malade, peu importe que la maladie de leur enfant soit rare (\leq un cas sur 2000). La gravité de la maladie et par conséquent la durée des soins et du soutien nécessaires – et les restrictions que cela implique, comme par exemple des pertes de salaire, parce que l'un des parents s'occupe à plein temps de l'enfant et doit renoncer à travailler – est beaucoup plus importante. L'ampleur d'une maladie dite grave reste cependant à définir. Les experts comme par exemple les pédiatres et les psychologues du développement doivent prendre comme point de départ la durée d'accompagnement habituelle (calculé en heures) d'un enfant normalement développé dans une catégorie d'âge donnée à l'aide de laquelle il serait possible de mettre en évidence une différence et de la mesurer.

La situation actuelle en Suisse concernant les congés de présence parentale ou la réduction du temps de travail n'est pas officiellement réglementée. La loi sur le travail stipule simplement que les employeurs doivent accorder à leurs employés un congé jusqu'à trois jours si ceux-ci sont obligés d'assumer des obligations familiales comme par exemple la garde d'enfants (cela est valable pour les enfants jusqu'à 15 ans). Pour les obligations familiales d'une durée plus longue, il n'y a aucune réglementation légale. Dans les pays voisins, la politique en la matière est très hétérogène. Il est également impossible de l'appliquer telle quelle en Suisse en raison de la diversité des systèmes d'assurances de sécurité sociale. Il convient de mettre au point un modèle réalisable pouvant être intégré dans le système d'assurance sociale suisse qui viendrait se greffer sur les prestations déjà existantes comme par exemple celles de l'assurance-invalidité (AI).

Le présent rapport se penche par exemple sur trois maladies graves particulières (spina bifida, mucoviscidose, insuffisance rénale terminale) ainsi que sur les accidents chez les enfants. Les recherches effectuées ont révélé que les données existantes sont lacunaires parce que les maladies (infantiles) graves ne figurent pas systématiquement dans des registres correspondants en Suisse. En plus, il n'a été possible de déterminer le temps supplémentaire passé par les parents auprès de leur enfant que sous forme d'estimations fournies par les experts. Les recherches ont été également rendues difficiles par le fait que les statistiques médicales en milieu hospitalier ainsi que les données des caisses d'assurance maladie sont anonymisées. Il est donc impossible d'établir si une personne a été hospitalisée une ou plusieurs fois pour la même maladie ou le même accident. Toutefois, il est possible de montrer avec les quatre exemples examinés que l'accompagnement des enfants gravement malades prend beaucoup de temps et que la charge représentée correspond bien souvent à celle d'un emploi à plein temps. En 2012, on a ainsi dénombré chez les enfants de 0 à 18 ans jusqu'à 173'022 hospitalisations de durée variable. Au total, 737 hospitalisations concernaient les trois maladies examinées (spina bifida 114, mucoviscidose 287, insuffisance rénale terminale 336) et 18'316 correspondaient des accidents.

La durée moyenne d'accompagnement par mois pour les parents est estimée comme suit par les professionnels de la santé:

- Spina bifida – degré de sévérité léger: 56 h minimum; grave: 84 h minimum.
- Mucoviscidose – degré de sévérité léger: 80 h minimum; grave: 219 h minimum.
- Insuffisance rénale: les durées sont extrêmement inégales pour ce tableau clinique suivant la phase dans laquelle se trouve le patient et la méthode thérapeutique choisie. On a ainsi

estimé en fonction du type de dialyse (pour la dialyse seule) les charges en temps par mois comme suit: 72 h pour une hémodialyse et 336 h pour une dialyse péritonéale.

- Accidents: pour les accidents, des estimations raisonnables sont impossibles à faire en raison de l'hétérogénéité des conséquences.

Les durées mentionnées correspondent aux durées minimales pour les parents auxquelles il faut ajouter de nombreuses autres charges (soins et soutien avant et après certains traitements, trajets pour se rendre par exemple aux centres de dialyse, aides dans la vie quotidienne etc.).

Il faudrait également définir de quel type de «congé» il est question dans ce postulat. Des réponses possibles seraient par exemple a) une sorte d'assurance de perte de salaire (comme la loi sur les allocations pour perte de gain) ou b) une rémunération pour les heures d'accompagnement fournies ou c) un congé au sens de vacances pour les parents d'enfants gravement malades.

Afin de pouvoir faire une estimation fiable de la durée supplémentaire des soins nécessaires donnés aux enfants gravement malades, il faudrait créer une base de données permettant une évaluation réaliste du nombre de personnes concernées. Cela pourrait être possible en créant des registres nationaux qui recensent les infirmités congénitales ainsi que les maladies graves et chroniques chez les enfants sur l'ensemble du territoire. Pour recueillir plus d'informations sur la durée des soins et du soutien fournis, l'avis des experts devrait aussi être complété par une enquête réalisée auprès des parents concernés. Sur ce thème, une étude de faisabilité correspondante (Bolliger-Salzman & Metry, 2014) a été présentée dans le cadre de ce projet à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique.

Summary

On the basis of the Seydoux proposal no. 09.4199, which called for extended paid leave for the parents of seriously ill children, ISPM Bern (the Institute of Social and Preventive Medicine) has been commissioned by the Federal Office of Public Health to gather the latest facts on this subject as a basis for further (political) action. By studying and triangulating various different data strands – academic literature, statistics, surveys among experts and consultation on relevant online forums – we have produced a short fact sheet and a rather more detailed background report. Both contain the most recent data that is available on the subject, in varying degrees of detail.

The term "rare illness" is often used synonymously with the term "serious illness". However, especially in this particular context, there is an important difference between rare and serious: for parents looking after a seriously ill child, it is irrelevant whether their child's illness occurs only rarely (\leq one case per 2000). What is far more important is the severity of the illness and therefore the amount of care that is required, and the resulting limitations, for example on earnings, because one parent devotes themselves entirely to caring for the child and has to give up any paid employment. However, the criteria for what is called a serious illness have yet to be defined. As a starting point, experts like paediatric specialists and developmental psychologists should produce baseline figures for the amount of care required for normal development in a child of the same age (amount of care in hours), from which any deviation would be apparent and measurable.

The current situation in Switzerland regarding leave for carers, or reduced working hours, is not officially regulated. Employment law states only that employers must allow employees up to three days for family commitments such as child care (applies to children up to the age of 15). For longer-term family commitments, there is no legal regulation. In neighbouring countries, the approach to this question varies greatly and cannot be applied to Switzerland on a like-for-like basis because of the different social security systems. A practicable model needs to be developed that can be integrated in the Swiss social security system and linked to existing systems, such as the services provided by disability benefit (IV).

This report takes three serious illnesses (spina bifida, cystic fibrosis, terminal kidney failure) as examples for investigation, as well as accidents involving children. Our research showed that only incomplete data is available, because in Switzerland serious illnesses (in children) are not systematically recorded in separate databases, and also that the extra time spent on caring by parents could only be estimated by experts. The research was also made more difficult by the fact that medical hospital statistics and data from health insurance companies do not allow individuals to be identified. It is therefore not possible to tell whether a person was hospitalised once or more than once for the same illness or accident. However, it can be seen from these four examples that caring for seriously ill children is extremely time-consuming and often amounts to the equivalent of a full-time job. In 2012, a total of 173,022 children aged between 0 and 18 were hospitalised for varying periods of time. Of these hospital stays, 737 were due to the three illnesses we were studying (spina bifida 114, cystic fibrosis 287, terminal kidney failure 336) and 18,316 resulted from accidents.

The average time spent on caring per month by parents is estimated by medical experts as follows:

- Spina bifida: degree of severity, mild: min. 56 hrs; advanced: min. 84 hrs.
- Cystic fibrosis: degree of severity, mild: min. 80 hrs.; advanced: min. 219 hrs.
- Kidney failure: the effort required to care for children with this condition varies greatly, depending on how advanced it is and the type of therapy that has been chosen. For example, depending on the type of dialysis (and for the dialysis alone), the time required per month is estimated at: for haemodialysis, 72 hrs.; for peritoneal dialysis, 336 hrs.
- Accidents: for accidents, no meaningful estimates can be provided because of the wide variety of consequences.

The times given are the minimum input by parents, and do not include many additional time-consuming tasks (care before and after certain therapies, travel time e.g. to dialysis centres, day-to-day assistance etc.).

It must therefore be clarified what kind of "leave" the proposal is considering. Possible responses could include a) a kind of unemployment benefit (like the Income Compensation Scheme EO) or b)

payment for the hours spent on caring or c) leave in the sense of time off work for the parents of seriously ill children.

In order to be able to provide a more reliable assessment of the additional time spent on caring for seriously ill children, a database would have to be created so that the number of people involved could be realistically estimated. This could be achieved by introducing national registers for recording all birth defects and serious or chronic illnesses in children. To obtain more accurate information about the amount of time spent on caring, not only medical experts but, primarily, the parents themselves should be surveyed. In connection with this project, a feasibility study on the same issue (Bolliger-Salzmann & Metry, 2014) has been made available to the Federal Office of Public Health.

Einleitung / Ausgangslage

Ausgehend vom Postulat Seydoux 09.4199 „Ausreichend langer, bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern“ wurde das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern vom Bundesamt für Gesundheit beauftragt, die zurzeit fehlenden wissenschaftlichen Grundlagen, um die Dauer eines möglichen Urlaubs für einen Elternteil eines schwerkranken Kindes einschätzen zu können, zusammenzutragen.

Fragestellung

In diesem Faktenblatt wird vier zentralen Fragen nachgegangen:

- Wie werden die Begriffe seltene Krankheiten und schwere Krankheiten definiert?
- Wie ist die aktuelle Situation in der Schweiz bezüglich eines Betreuungsurlaubs?
- Wie oft und in welchem Umfang sind Betreuungsurlaube zu erwarten?
- Was ist zu bedenken, bei der Einführung eines Betreuungsurlaubes?

Vorgehen

Es wurden Informationen aus vier unterschiedlichen Datensträngen zusammengetragen: a) Wissenschaftliche Literatur: Mittels der Scoping-Methode (Arksey & O'Malley, 2005; Armstrong et al., 2011) wurde die wissenschaftliche Literatur einer themenspezifischen Suche unterzogen. b) Statistik: Es wurden einerseits Statistiken des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV), welche Auskunft zu Leistungen von Bezüglern der Invalidenrente (IV) (Hilflosenentschädigung) machen können, herangezogen, andererseits die medizinische Krankenhausstatistik des Bundesamtes für Statistik (BfS), welche Auskunft zu Anzahl und die Dauer von Hospitalisationen geben kann. Schliesslich wurden für die Unfälle die Zahlen der Beratungsstelle für Unfallverhütung (bfu) herangezogen. c) Medizinische Fachpersonen (Pflegerinnen und Ärzte) wurden zum Betreuungsaufwand befragt. d) Aus spezifischen Online-Foren wurden Informationen zusammengetragen, um die Betroffenen-Perspektive aufzunehmen.

Limitationen des Faktenblattes

Die Datenlage ist sehr heterogen, was sich in einer relativ grossen Anzahl von „missing data“ zeigt. Ein zentrales Anliegen, nämlich die Bezifferung des elterlichen Betreuungsaufwands, wird in keiner Statistik direkt erhoben, so dass auf Schätzungen zurückgegriffen werden muss. Dazu dienen im vorliegenden Faktenblatt die Angaben bzgl. dem Bezug von Hilflosenentschädigung, aus der ein gewisser Betreuungsaufwand abgeleitet werden kann, jedoch fehlen Angaben zum Ausmass des Betreuungsaufwandes (Eltern und professionelle Pflege), der Dauer der Krankheit oder der Unfallfolgen sowie den daraus entstehenden Betreuungsaufwänden. Des Weiteren fehlen in der Schweiz Register zur systematischen Erfassung von Geburtsgebrechen (GG) oder chronischen Krankheiten bei Kindern. Eine weitere Unschärfe aus dem vorliegenden Datenmaterial ergibt sich aus dem Umstand, dass wichtige Parameter wie z.B. Altersgruppen in den verschiedenen Quellen oft unterschiedlich angegeben sind, so dass eine direkte Vergleichbarkeit erschwert und die Aussagekraft beschränkt ist. Um die Komplexität etwas zu reduzieren wurde beschlossen, dass der Untersuchungsgegenstand auf drei exemplarische seltene bzw. schwere Krankheiten sowie Unfälle eingeschränkt wird.

Definitionen

Um Klarheit zu den Begrifflichkeiten zu erlangen und dem Untersuchungsgegenstand gerecht zu werden, werden hier die seltenen sowie die schweren Krankheiten begrifflich auseinander gehalten. Ein Beispiel zur Veranschaulichung: Eine schwere Krankheit bedeutet viel Aufwand unabhängig von der Seltenheit ihres Auftretens. So gibt es Geburtsgebrechen, die relativ häufig sind, z.B. die Trisomie 21, die mit zirka 1:500 (zirka 164 pro Jahr) nicht zu den seltenen Krankheiten zählt, u.U. aber so schwer ausgeprägt sein kann, dass die Eltern einen erheblichen Zusatz-Betreuungsaufwand leisten müssen.

Gerade die schweren Krankheiten, die im Hinblick auf die Beantwortung des Postulats entscheidend für den Betreuungsaufwand der Eltern sind, sind aber bis dato definitorisch noch nicht umfassend

festgelegt. Anschliessend folgen die Definitionen der beiden Begriffe, die im Sinne einer Arbeitshypothese leitend für die Studie waren.

Seltene Krankheiten

Der Begriff der *seltene Krankheit* wird in der Literatur, von verschiedenen Organisationen ähnlich definiert. Die hier berücksichtigten Definitionen unterscheiden sich insbesondere durch ihren Detaillierungsgrad, und stammen aus folgenden Quellen: Europäischen Dachorganisation für seltene Krankheiten (o.J.), der Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2014), der Pro Raris (o.J.) und dem Bundesamt für Gesundheit (2014). Eine Synopse kommt zu folgenden Gemeinsamkeiten:

- Die Schwelle, ob selten oder nicht, liegt bei einer von 2000 Personen
- Die meisten (80%) sind genetischer Natur
- Die meisten (75%) treten bei der Geburt oder im frühen Kindesalter auf
- Es wird von 6000 bis 8000 seltenen Krankheiten ausgegangen
- Sie sind oft chronisch, invalidisierend und lebensbedrohlich

Detaillierte Angaben zu den Quellen der unterschiedlichen Definition finden sich im Literaturverzeichnis am Ende dieses Dokuments.

Schwere Krankheiten

Im Gegensatz zu den seltenen Krankheiten ist der Begriff der *schweren Krankheit* (severe illness or disease) in der Literatur kaum definiert. Da das Ausmass einer Krankheit sehr variieren kann und die Graduierung der Ausprägung einer Krankheit unterschiedlich ist, wird eine Auflistung schwerer Krankheiten in vorliegendem Zusammenhang als wenig sinnvoll und als nicht zielführend erachtet. Viel wichtiger scheint es, den erhöhten Betreuungsaufwand in ein Verhältnis zu einem altersentsprechenden „Norm“-Betreuungsaufwand zu setzen, um den Mehraufwand ersichtlich zu machen. Ein überdurchschnittlicher Betreuungsaufwand beeinträchtigt das alltägliche Berufs- und Familienleben massgeblich, einerseits dasjenige der Eltern, aber auch, und dies ist aus systemischer Sicht ein wesentlicher Punkt, insbesondere die Entwicklung und Fürsorge allfälliger Geschwister von schwerkranken Kindern. Es erscheint deshalb als sinnvoll und unumgänglich, dass bei der Definition dieses Begriffs Experten der Entwicklungspsychologie, der Pädiatrie sowie medizinisches Fachpersonal involviert werden müssen, um eine umfassende und greifbare Beschreibung zu erlangen. Wichtige Aspekte scheinen folgende zu sein:

- Als Basis müssen Angaben zum Betreuungsaufwand (in Stunden) eines Kindes vorliegen, welches sich altersentsprechend entwickelt (Altersabstufung nach Entwicklung)
- *Betreuungsaufwand* eines kranken Kindes in Stunden (inkl. Begleitung des Kindes zu Chemotherapie, Dialyse oder anderen Behandlungen)
- *Behandlungsaufwände* in Stunden (z.B. Arzt- und Kontrolltermine, Chemotherapie, Dialyse, etc.)
- Nachweis, dass der erhöhte Betreuungsaufwand über eine gewisse Zeit (z.B. länger als 1 Monat) andauert

Der zusätzliche Betreuungs- und Behandlungsaufwand sowie die Langfristigkeit der kindlichen Beeinträchtigung könnten dann als Grundlage für die Berechnung eines elterlichen Betreuungsaufwandes gelten.

Zusammenfassung

Infolge der Heterogenität, der unübersichtlichen Datenlage und gewissen Schwächen im Schweizerischen Datenkorpus weisen die hier präsentierten Zahlen gewisse Schwächen auf. Der Begriff seltene Krankheit ist bereits gut definiert, jedoch für das Erfassen des Betreuungsaufwandes unwesentlich, denn für den Betreuungsaufwand von Eltern ist entscheidender, ob die Krankheit schwer ist, als ob sie selten ist.

Die bisherige gesetzliche Situation in der Schweiz

Im Bericht *International Review of Leave Policies and related Review* des International Network on Leave Policies and Research (Moss, 2013) wird festgehalten, dass sich der gesetzliche Anspruch auf Betreuungsurlaub für kranke Kinder oder nahestehende Angehörige in den europäischen Ländern bezüglich der Länge, des Alters der Kinder sowie der Finanzierung massgeblich unterscheiden. Die Vergleiche zwischen Deutschland, Österreich, Frankreich, den Niederlanden, Dänemark, Norwegen, Schweden, Finnland und Grossbritannien zeigen insgesamt ein äusserst heterogenes Bild. In der Schweiz ist bezüglich der Entlastung (Arbeitszeitreduktion oder Betreuungsurlaub) der Eltern lediglich im Arbeitsgesetz Artikel 36 festgehalten, dass der Arbeitgeber gegen Vorweisen eines ärztlichen Zeugnisses verpflichtet ist, den Arbeitnehmenden bis zu drei Tage freizustellen, um Familienpflichten nachkommen zu können. Die Alterslimite für betreuungspflichtige Kinder ist dabei auf fünfzehn Jahre festgelegt. Für länger andauernde Familienpflichten gibt es keine gesetzliche Regelung. Jedoch ist die Regelung auf gesetzgeberischer und vertragstechnischer Ebene in Bezug auf Behandlungs- und Pflegekosten grundsätzlich solide geregelt:

- Kinder mit Geburtsgebrechen (GG) haben Anspruch auf die für die Behandlung der GG notwendigen medizinischen Massnahmen (bis zum 20. Altersjahr).
- Kinder, die zusätzliche Hilfe zu Hause benötigen, erhalten Hilflosenentschädigung (HE) Übersteigt der Pflegebedarf mehr als vier Stunden pro Tag wird zudem ein Intensivpflegezuschlag (IPZ) entrichtet.
- Als Kostenträger ist jeweils die IV verantwortlich.

Um einen Anhaltspunkt zu geben, um was für Beträge es sich bei den unterschiedlichen Graden der Hilflosenentschädigung sowie den Intensivpflegezuschlägen handelt, werden diese untenstehend aufgeführt. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass die statistischen Angaben lediglich dazu dienen, einen Eindruck vom Ausmass der Betreuung von schwerkranken Kindern zu erhalten. Die effektiven Kosten pro Einzelfall können von diesen generellen „Sockelbeiträgen“ stark divergieren, und um einiges höher ausfallen, je nach Schweregrad, Verlauf und Komplikationen der Krankheit, dem möglichen maximalen Betreuungsaufwand der Familie oder der Körperwachstumsrate des Kindes, um nur einige Faktoren anzufügen.

Hilflosenentschädigung

„Als hilflos gilt eine Person, die wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen (Ankleiden, Auskleiden, Aufstehen, Absitzen, Essen usw.) dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf. Versicherte mit einer schweren Sinnesschädigung können auch Anspruch auf Hilflosenentschädigung haben.“ (Informationsstelle AHV/ IV, 2013, S.1).

Die Hilflosenentschädigung (HE) für Minderjährige, wird pro Tag abgerechnet. Für minderjährige HE-Bezüger, die zu Hause leben, heisst dies:

| Grad der HE | pro Tag in sfr. | pro 30 Tage in sfr. |
|--------------------|------------------------|----------------------------|
| leicht | 15.60 | 468.-- |
| mittel | 39.00 | 1170.-- |
| schwer | 62.40 | 1872.-- |

Intensivpflegezuschlag

„Minderjährige, die im Tagesdurchschnitt eine zusätzliche Betreuung von mindestens 4 Stunden benötigen, haben unter gewissen Voraussetzungen Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag. Der Intensivpflegezuschlag für Minderjährige richtet sich nach dem Betreuungsaufwand, der im Vergleich zu einem gleichaltrigen, nicht behinderten Kind erforderlich ist.“ (Informationsstelle AHV/ IV, 2013, S.4). Der Intensivpflegezuschlag wird für jeden Aufenthaltstag zu Hause ausgerichtet.

| Betreuungsaufwand | pro Tag in sfr. | pro 30 Tage in sfr. |
|--------------------------|------------------------|----------------------------|
| min. 4 Std. pro Tag | 15.60 | 468.-- |
| min. 6 Std. pro Tag | 31.20 | 936.-- |
| min. 8 Std. pro Tag | 46.80 | 1404.-- |

Es ist festzuhalten, dass weitere Ausgaben z.B. für Hilfsmittel über die IV finanziert werden können und individuell abgerechnet werden.

Zusammenfassung

Die Problematik bezüglich des Postulats Seydoux: Gesetzlich geregelt sind eine kurze Freistellung durch den Arbeitgeber, sowie vom Arzt verordnete medizinische Leistungen – eine Entschädigung für den überproportionalen Aufwand der Eltern oder eine längere Arbeitszeitentlastung sind hingegen momentan in der Schweiz nirgends explizit vorgesehen. Aus einem Vergleich mit den gesetzlichen Regelungen unter verschiedenen europäischen Ländern lässt sich keine Handlungsmaxime für die Schweiz ableiten, da die einzelnen Staaten sehr unterschiedliche Ausführungen kennen, die zudem teilweise nur in einem spezifischen Gesundheitssystem zur Anwendung gelangen können, das nicht dem schweizerischen entspricht.

Drei Beispiele von schweren Krankheiten und ihre Implikationen

Um die Heterogenität und Komplexität aufzuzeigen sind drei exemplarische schwere Krankheiten näher untersucht worden, nämlich die Spina bifida, die Cystische Fibrose und die Niereninsuffizienz sowie Unfälle bei Kindern.

Spina bifida ICD-10 Q05 (GG 381)

Kurze medizinische Beschreibung

Spina bifida (Myelomeningocele, offener Rücken) ist eine angeborene Fehlbildung im Bereich der Wirbelsäule und des Rückenmarks, wobei von einem Neuralrohrdefekt gesprochen wird. Der GG-Code 381 fasst die Spina bifida gemeinsam mit anderen Deformationen unter *Missbildung des Zentralnervensystems und seiner Häute* zusammen.

Definition

Eine pragmatische Definition, die nicht primär medizinisch ist sondern einen Hinweis auf den allfälligen Betreuungsaufwand gibt, ist die folgende:

„Angeborene Fehlbildung infolge einer Störung beim Verschluss des Neuralrohres mit

- unterschiedlich ausgeprägten Strukturveränderungen an Rückenmark und Wirbelsäule,
- Muskellähmungen,
- Sensibilitätsverlust und Störung der Blasen-Darmfunktion;
- zusätzlich oft Hydrozephalus.“ (Kindernetzwerk, 2006, S. 1).

Prävalenz und Inzidenz

Spina bifida ist der häufigste Geburtsfehler, welcher das zentrale Nervensystem betrifft (Fletcher & Brei, 2010). In der Schweiz kommen laut einer Untersuchung des Bundesamts für Statistik 18 Betroffene auf 100'000 Geburten. Ähnliche Zahlen für die Schweiz finden sich in der Studie von Poretti und Kollegen (2008), welche von ein bis zwei Spina bifida-Fällen pro 10'000 Neugeborene sprechen, was für das Jahr 2012 zirka 12 Neugeborene mit einer Spina bifida bedeutet. Dies ist vergleichbar mit dem europäischen Durchschnitt (BFS, 2007). Allerdings gibt es kein Schweizer Register zur systematischen Erfassung von Neugeborenen, die mit Spina bifida geboren wurden. Die Stiftung Folsäure-Offensive hält auf ihrer Homepage ein höheres Vorkommen fest, sie spricht von einem mitteleuropäischen Durchschnitt, der bei einem Kind auf 1000 Geburten liegt (www.folsaeure.ch), was für die Schweiz im Jahr 2012 eine Spina bifida bei zirka 82 Neugeborenen bedeuten würde. Die letztgenannte Inzidenzzahl wird also deutlich höher geschätzt als in wissenschaftlichen Studien, was auf die Betroffenenperspektive zurück zu führen sein dürfte.

Statistische Zahlen

Im Alter zwischen 0 und 19 Jahren bezogen im Jahr 2013 873 Personen, die dem GG-Code 381 zugeordnet werden, Leistungen der Invalidenversicherung (IV). Noch einmal explizit: dieser GG-Code 381 umfasst alle Missbildungen des Zentralnervensystems und seiner Häute (Encephalocele, Arachnoidalzyste, Myelomeningocele, Hydromyelia, Meningocele, Megalencephalie, Porencephalie und Diastematomyelia) und nicht ausschliesslich die Spina bifida, so dass für diesen spezifischen Defekt von einer geringeren Zahl ausgegangen werden kann. Eine Schätzung der ausschliesslichen Spina bifida-Fälle erscheint auch Fachleuten als nicht möglich.

Im Jahr 2013 bezogen 281 Personen, die dem GG-Code 381 zugeordnet werden, Hilflosenentschädigung (HE). 20% der ausbezahlten HE fällt unter leichte HE, 30% unter mittlere und 4% unter schwere HE. 40% der ausbezahlten HE fällt unter HE mit Intensivpflegezusatz in unterschiedlicher Ausprägung. Die restlichen 6% fallen in diverse HE-Leistungen. (28.5.2014 vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), Bereich Statistik, Markus Buri).

Die *medizinische Krankenhausstatistik* (basierend auf dem Jahr 2012, BFS, 2014) hält 114 Hospitalisationen (Altersgruppe 0-18) aufgrund einer Spina bifida fest. 58 davon dauerten maximal 7 Tage, 36 dauerten 8-14 Tage und in 19 Fällen dauerte sie länger als 14 Tage wobei 5 davon sogar länger als 28 Tage dauerten.

Geschätzter Betreuungsaufwand eines Kindes mit Spina bifida

Dieser ist abhängig vom Ausmass und von der Lokalisation (Niveau) der Fehlbildung: als Faustregel gilt, je höher an der Wirbelsäule die Nervenschädigung, desto gravierender die Lähmungsfolgen. Diesbezüglich wird Spina bifida in folgende drei Schweregrade eingeteilt:

- **Leicht:** Fussgänger, kognitiv altersentsprechend (Regelschule), keine Hilfsmittel, CIC (clean intermittend catheterisation/ sauberes intermittierendes Katheterisieren zirka 5 x tgl.) und Darmmanagement.
- **Mittel:** gehfähig mit Hilfsmittel für kurze Strecken, sonst im Rollstuhl, kognitive Defizite, evtl. Regelschule mit Unterstützung, CIC und Darmmanagement.
- **Schwer:** paraplegisch, zu 100% im Rollstuhl, plus andere Hilfsmittel, kognitiv eingeschränkt (Spezialschule), CIC und Darmmanagement.

Eine Einschätzung des zusätzlichen Betreuungsaufwandes (im Gegensatz zur Betreuung eines gesunden Kindes) ist schwierig, da die Gruppe der Spina bifida-Betroffenen diesbezüglich sehr heterogen ist. Die erhaltenen Auskünfte lassen folgende Schätzung zu: bei einer leichten Betroffenheit kann von einem Mehraufwand von mindestens 56 Stunden pro Monat (2 Stunden pro Tag) und bei einer schweren Betroffenheit von mindestens 84 Stunden pro Monat (3 Stunden pro Tag) ausgegangen werden. Zuzüglich ist der Koordinationsaufwand (ärztliche Konsultationen, Therapien, Hilfsmittel, etc.) sowie die Begleitung zu den verschiedenen Terminen zu berücksichtigen.

Die Pflege- und Betreuungsverrichtungen unterscheiden sich nach Lokalisation der Spina bifida (Lähmungsniveau), nach kognitivem Zustand sowie nach dem Alter des Kindes. Zu den Verrichtungen, die Unterstützung verlangen, gehören Alltagsverrichtungen (An- und Ausziehen, Körperpflege, CIC, Darmmanagement) Hilfsmittel und deren (z.T. wachstumsbedingten) Anpassung, Arzttermine (Orthopädie, Urologie, Neurochirurgie, Rehabilitation), allfällige Operationen (orthopädisch, neurochirurgisch, urologisch), nächtliche Lagerung/ Umlagerung (Dekubitusgefahr) sowie die Integration in die Peer group, der Schulweg, die diversen Therapien und entsprechende Überwachung (teils können diese Kinder weder am Tag noch in der Nacht alleine gelassen werden).

Der Betreuungsaufwand verändert sich mit dem Alter des Kindes. So ist bei einer leichten Form der Spina bifida, durch die zunehmende Selbständigkeit des älter werdenden Kindes mit einer Abnahme des Betreuungsaufwandes zu rechnen, wohingegen bei einer schweren Betroffenheit eher mit einer Zunahme zu rechnen ist. Dazu liegen allerdings keine Zahlen vor, und es sind laut Dr. med. Claudia Furrer, Oberärztin Rehabilitation, Kinderspital Zürich, auch keine Einschätzungen möglich. (*Alle Angaben zum Betreuungsaufwand stammen von Dr. med. Claudia Furrer, Oberärztin, Rehabilitation, Kinderspital Zürich*). Es handelt sich bei den genannten Schätzungen also um eine ärztliche Einschätzung. Die Erhebung der elterlichen Perspektive und eventuell auch die genaueren Angaben, die Eltern dazu machen könnten, sind für eine allfällige Anschlussstudie so einzuplanen, dass die Eltern als direkte Hauptbetroffene eine gewichtige Stimme erhalten (s. Machbarkeitsstudie von Bolliger-Salzmann, 2014).

Cystische Fibrose ICD-10 E84 (GG 459)

Kurze medizinische Beschreibung

Cystische Fibrose (CF) – auch Mukoviszidose genannt - ist die häufigste autosomal-rezessiv vererbte Krankheit. Der GG-Code 459 fasst die CF gemeinsam mit anderen Deformationen unter *Angeborene Störungen der Pankreasfunktion* zusammen.

CF kann nicht geheilt, aber mit einer breiten Palette von Therapiemöglichkeiten behandelt werden. CF ist oft auf den ersten Blick von aussen nicht sichtbar. Durch die vorliegenden Symptome und den täglichen zeitintensiven Therapieaufwand bestimmt sie das Leben der Betroffenen trotzdem grundlegend (Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, 2010; Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, o.J.; Nährlich & Zimmer, 2013).

Definition

CF ist eine chronisch verlaufende, fortschreitende Störung des Stoffwechsels, welche zu Schleimbildung in verschiedenen Organen und Organsystemen (u.a. Lungen, Pankreas, obere Luftwege, Leber, Magen-Darm-Trakt) führt und deren Funktionstüchtigkeit beeinträchtigt (Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, 2010; Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, o.J.; Nährlich & Zimmer, 2013).

Prävalenz und Inzidenz

Die CF wird autosomal-rezessiv vererbt und tritt vor allem in der weissen Bevölkerung auf. 4% der Bevölkerung sind Erträger. Ungefähr 1 auf 2000 Neugeborene – Mädchen wie Knaben in gleichem Mass - sind betroffen. Das ergibt für die Schweiz zirka 41 betroffene Neugeborene pro Jahr. In der Schweiz leben ungefähr 1000 CF-Betroffene (Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, 2010; Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, o.J., S.4).

Die Zahlen im folgenden Abschnitt stammen aus dem Screening-Register des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern (ISPM). In dem CF-Neugeborenen-Screening, welches in der Schweiz seit 2011 durchgeführt wird, werden für die Jahre 2011 und 2012 28 bzw. 29 Neugeborene mit CF ausgewiesen. Auch hier wird ein Unterschied zwischen der wissenschaftlichen und der Betroffenenperspektive sichtbar.

Statistische Zahlen

Im Jahr 2013 bezogen 492 Personen im Alter zwischen 0 und 19 Jahren, die dem GG-Code 459 zugeordnet werden, Leistungen der Invalidenversicherung (IV). 286 Personen dieser Altersgruppe beziehen HE. 85% der ausbezahlten HE fiel unter die Kategorie leichte HE, 1% unter mittlere HE, 13% fallen unter HE mit Intensivpflegezusatz sowie 1% unter eine andere Sparte HE. Es kann aufgrund des Zahlenmaterials nicht ausgeschieden werden, wie viele dieser Personen dem spezifischen Krankheitsbild der CF zuzuordnen sind (28.5.2014, *Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), Bereich Statistik, Markus Buri*).

Die *medizinische Krankenhausstatistik* weist für die Altersgruppe 0 bis 18 insgesamt 287 (basierend auf den Daten von 2012, BfS, 2014) Hospitalisationen aufgrund einer Cystischen Fibrose aus. 122 Hospitalisationen dauerten nicht länger als 7 Tage, 66 dauerten 8-14 Tage und 99 dauerten länger als 14 Tage wobei lediglich 16 davon länger als 28 Tage dauerten.

Geschätzter Betreuungsaufwand

Der Betreuungsaufwand wurde in zwei Ausprägungen der CF-Erkrankung erfasst. Zum einen für eine CF mit leichtgradiger Lungenerkrankung, Pankreasinsuffizienz und ohne weitere Komplikationen zum anderen für eine CF mit schwergradiger Lungenerkrankung, chronischen Pseudomonas-Besiedlung der Lunge, allergischen bronchopulmonalen Aspergillose¹, Pankreasinsuffizienz, CF-assoziiertem Diabetes mellitus, Entwicklungsstörungen und rezidivierendem distalem intestinalen Obstruktionssyndrom (DIOS). Der Betreuungsaufwand beider Ausprägungen wird kurz vorgestellt:

¹ Allergische Erkrankung der Lunge, welche durch Schimmelpilze ausgelöst wird und eine häufige Komplikation der CF darstellt.

CF mit leichtgradiger Lungenerkrankung

Bei dieser Form der CF wird mit einem Betreuungsaufwand von zirka drei Stunden für die täglichen (jeweils mehrmaligen) Verrichtungen wie: Medikamentenabgabe (oral und subcutan), Blutzuckermessung, Inhalation, Sekret Drainage nach Inhalation und Verabreichen von hochkalorischer Zusatznahrung ausgegangen. Des Weiteren fallen vierzehntägig Physiotherapie (à 45 Minuten), alle drei Monate eine fachärztliche Sprechstunde inklusive Untersuchung im CF-Zentrum (Dauer zirka 1.5 Std.), sowie jährlich ein Aufenthalt in der Tagesklinik für eine erweiterte Jahresuntersuchung (Dauer zirka 8 Std.) und einen Termin in der Ernährungsberatung (zirka 1 Std.) an. Es kommen noch telefonische Kontakte zum CF-Zentrum, Gänge in die Apotheke und Organisation der unterschiedlichen Termine (zirka 4 Std. pro Monat) dazu.

CF mit schwergradiger Lungenerkrankung und verschiedenen Komplikationen

Bei dieser Form der CF wird mit einem Betreuungsaufwand von zirka 5.5 Stunden für die täglichen (jeweils mehrmaligen) Verrichtungen wie: Medikamentenabgabe (oral und subcutan), Blutzuckermessung, Inhalation, Sekret Drainage nach Inhalation und Verabreichen von hochkalorischer Zusatznahrung gerechnet. Des Weiteren fallen wöchentliche Physiotherapietermine (à 45 Minuten), monatliche diagnostische Massnahmen im CF-Zentrum (à 2 Std.) und alle drei Monate ein Termin im CF-Zentrum für die fachärztliche Untersuchung (à 1.5 Std.) an. Bei dieser Ausprägung der Erkrankung ist eine intravenöse antibiotische Therapie notwendig. Diese kann entweder vierzehntägig ambulant zu Hause (Dauer zirka 8 Std.) oder zweimal jährlich stationär erfolgen. Zusätzlich muss mit notfallmässigen Sprechstunden im CF-Zentrum gerechnet werden (zirka 8 Std. pro Monat). Zudem fallen telefonische Konsultationen beim CF-Zentrum, Gänge in die Apotheke und Organisation der verschiedenen Termine (zirka 8 Std. pro Monat) an.

Die Zahlen zeigen, dass schon nur der „Basis-Betreuungsaufwand“, der zu leisten ist pro Woche 45,5 Stunden beträgt – dies im Vergleich zu einer Arbeitswoche von 42 Stunden bei 100% Anstellungsgrad. Bei der Beschreibung beider Ausprägungen sind zudem die Aufwände für die Anreise (Zeit und Kosten) zu den Sprechstunden, den Beratungen oder den Therapien zusätzlich zu berechnen. Diese ist in obiger Beschreibung nicht enthalten.

Eine Spitex-Unterstützung ist für die Grundpflege zu Hause nicht erforderlich. Eine Spitex ist jedoch im Falle von ambulant durchgeführten intravenösen antibiotischen Therapien für die Medikamentengaben, den Verbandwechsel und die Überwachung zu Hause notwendig.

Der Betreuungsaufwand nimmt in der Regel mit dem Alter zu, da die Progression der Erkrankung und das Auftreten von Komplikationen zu einem erhöhten Zeitaufwand für Therapien, Arztkonsultationen und stationären Spitalaufenthalten führt. Eine genaue Quantifizierung der Zunahme des Aufwandes in Stunden pro Tag ist aufgrund der Individualität des Verlaufes nicht möglich. *(Alle Angaben zum Betreuungsaufwand stammen von Dr. med. Andreas Jung, Oberarzt, Pneumologie, Kinderspital Zürich).* Entsprechend handelt es sich auch hier bei den genannten Zeitangaben um eine ärztliche Einschätzung. Die Erhebung der elterlichen Perspektive und eventuell auch die genaueren Angaben, die Eltern dazu machen könnten, sind für eine allfällige Anschlussstudie so einzuplanen, dass die Eltern als direkte Hauptbetroffene eine gewichtige Stimme erhalten (s. dazu, die im Rahmen dieses Faktenblattes erstellte Machbarkeitsstudie von Bolliger-Salzman & Metry, 2014).

Niereninsuffizienz ICD-10 N18

Kurze medizinische Beschreibung

Wie auf der Homepage von Kids Kidney Care (o.J.) zu lesen ist, führen verschiedene Krankheiten und Ursachen zu einer Niereninsuffizienz im Kindesalter. Es werden angeborene Erkrankungen wie beispielsweise Reflux, Zystennieren oder genetische Faktoren sowie angeborene Stoffwechselkrankheiten (Cystinose und Primäre Hyperlokalurie) genannt. Auch chronische Entzündungen der Nierenkörperchen oder der Harnwege als Folge einer anderen Krankheit, z.B. einer Mandelentzündung oder einer bakteriellen Magen-Darm-Entzündung, können verantwortlich sein, wobei die Krankheitserreger durch das Blut zu den Nieren wandern, sich dort festsetzen und Entzündungen oder ein hämolytisch-urämisches Syndrom (HSU) bewirken und zu einer Niereninsuffizienz führen können. Des Weiteren werden in der Literatur Nierentumore und das nephrotische Syndrom erwähnt.

Definition

Niereninsuffizienz ist „die zweite von drei Etappen des Nierenversagens. Die progressive und unwiederkehrbare Verminderung der Funktion der Nieren. Der Verlust von 75% der funktionierenden Nephronen (harnproduzierenden Einheiten) in den Nieren führt zur verminderten glomerulären Filtration des Bluts“ (Kids Kidney Care, o.J.). Mit 90% Verlust der funktionierenden Nephronen muss der Patient dialysiert werden.

Prävalenz und Inzidenz

In der Schweiz gibt es laut dem pädiatrischen Nierenregister (mündliche Aussage von Elisabeth Maurer, ISPM, Bern, 18.3.2014), welches die letzten 40 Jahre umfasst, im Durchschnitt elf neue Fälle pro Jahr.

Statistische Zahlen

In den zehn Jahren von Anfang 2003 bis Ende 2012 wurden im Nierenregister insgesamt 103 Kinder mit einer Niereninsuffizienz erfasst. Die Niereninsuffizienz kann schon bei relativ kleinen, noch von den Eltern abhängigen Kindern auftreten. Die durchschnittliche Behandlungsdauer mittels Dialyse (Hämo- oder Peritonealdialyse) liegt bei knapp einem Jahr, wobei der Range mit 0 bis 15 Jahren relativ gross ist. In dieser Behandlungsdauer (knapp ein Jahr) ist die Zeit *nach* der Nierentransplantation, welche, wie unter *Geschätzter Betreuungsaufwand* beschrieben, ebenfalls zeit- und betreuungsaufwändig ist, nicht berücksichtigt. Auch die Phase der Transplantationsvorbereitung wie auch die Transplantation selber dauert Monate und verlangt ein grosses elterliches Engagement. Mehr als die Hälfte (43 von 83) der Nierenspenden wurde von Angehörigen gemacht, was zu einer zusätzlichen Belastung der familiären Situation führen kann. In den 10 Jahren, welche hier untersucht wurden, sind 7 Kinder mit einem Durchschnittsalter von 11.2 Jahren nach einer Behandlungsdauer von durchschnittlich 3.5 Jahren verstorben.

Die *medizinische Krankenhausstatistik* (basierend auf den Daten von 2012, BfS, 2014) weist 336 Hospitalisationen (Altersgruppe 0-18) aufgrund einer terminalen Nierenerkrankung aus. 178 dieser Spitalaufenthalte dauerten bis zu 7 Tagen, 64 dauerten 8-14 Tage, 50 dauerten 15-28 Tage und weitere 44 Hospitalisationen dauerten länger als 28 Tage.

Geschätzter Betreuungsaufwand

Nierenkranke Kinder werden oft jahrelange konservativ behandelt, d.h. sie müssen eine strikte Diät befolgen und dürfen eine gewisse, sehr geringe Trinkmenge nicht überschreiten. Dazu kommen regelmässige Medikamente, die verabreicht werden müssen. Nicht selten werden nierenkranke Kinder zu Hause peritoneal dialysiert, was eine intensive Schulung (Dauer zirka einen Monat) der Eltern voraussetzt sowie Kinder und deren Eltern täglich – zwar oft nachts – für 10-12 Stunden ans Bett oder dessen unmittelbare Nähe bindet. Oft werden diese Kinder auch mittels Sonde ernährt, was einen zusätzlichen Aufwand bedeutet. Wird eine Hämodialyse (Dauer pro Durchführung 5-6 Stunden) notwendig, findet diese in der Regel dreimal wöchentlich in einem der drei pädiatrischen

Nierenzentren² statt. Zur Begleitung ihrer Kinder legen Eltern im Durchschnitt (Median) 208 Kilometer wöchentlich (Range 12 -1782 km/Woche (Daten aus dem Nierenregister, ISPM, Bern)) zurück. Vor einer Transplantation sind Untersuchungen in allen medizinischen Disziplinen notwendig, was zeitlich sehr intensiv ist. Werden die Kinder auf die Transplantationsliste gesetzt (Wartefrist liegt ungefähr bei drei Monaten) müssen sie innerhalb von zwei bis drei Stunden im Spital sein können, falls eine Spenderniere gefunden wird. Eltern und Kinder sind für diese Zeit örtlich und zeitlich extrem gebunden und leisten eine Art Pikett. Nach erfolgter Nierentransplantation folgt eine sehr aufwändige, aber klar vorgegebene Kontrolle, zu denen die Kinder meist von ihren Eltern begleitet werden. Medikamente (Immunsuppressiva) müssen zeitlich sehr exakt eingenommen werden, was bei Kindern und Pubertierenden eine Herausforderung sein dürfte (*mündliche Auskunft vom 27.März 2014 von Béatrice Schnarwyler, Pflegeberaterin HF Nephrologie, Kinderspital Zürich*).

² Basel, Bern, Lausanne (arbeitet eng mit Genf zusammen), Zürich

Unfälle bei Kindern

Da Unfälle sehr heterogene Ereignisse sind und auch bezüglich Behandlung und Folgen sehr variieren, werden sie nachfolgend als Ganzes dargestellt. Auf eine Spezifizierung nach Strassenverkehrs-, Haushalt-, Sport- und Freizeitunfälle, Vergiftungen und Verbrennung wird verzichtet, weil in vorliegendem Zusammenhang die Unfallfolgen und der daraus entstehende Betreuungsaufwand für die Eltern wesentlich sind und nicht das Unfallereignis an und für sich.

Kurze medizinische Beschreibung

Unfälle bei Kindern können zu ganz unterschiedlichen Verletzungen und somit Diagnosen führen. Den Unfall an sich gibt es also nicht.

Definition

Im Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil der Sozialversicherungen ist der Unfall wie folgt definiert: „Unfall ist die plötzliche, nicht beabsichtigte schädigende Einwirkung eines ungewöhnlichen äusseren Faktors auf den menschlichen Körper, die eine Beeinträchtigung der körperlichen, geistigen oder psychischen Gesundheit oder den Tod zur Folge hat.“ (ATSG, Art.4).

Prävalenz

Die Statistik zu *Verletzte bei Nichtberufsunfall nach Alter* (bfu, 2013, S. 11) zeigt, dass im Jahr 2010 276'940 Kinder im Alter von 0 bis 16 Jahren verunfallten und verletzt daraus hervorgingen. Dabei handelt es sich um Strassenverkehrs- (10'560), Sport- (124'240) sowie Haus- und Freizeitunfälle (142'140). Leider ist aus dieser Statistik nicht ersichtlich, wie viele der betroffenen Kinder gesundheitliche Folgen davon trugen, ebenso fehlen Angaben zum Schweregrad der Verletzungen. Somit ist auch die Länge und Intensität der elterlichen Betreuung oder Pflege kaum abzuschätzen.

Statistische Zahlen

Weder die erwähnte Studie (bfu, 2013) noch der neuste bfu-Report (Niemann & Achermann Stürmer, 2014) stellen Daten zur Verfügung, welche eine Einschätzung zum Betreuungsaufwand von verunfallten Kindern zulassen würden. Immerhin kann festgehalten werden, dass von sämtlichen Unfällen der Gesamtbevölkerung 36 Prozent bei Kindern im Alter zwischen 0 und 16 Jahren auftreten (Niemann & Achermann Stürmer, 2014, S. 38).

Die *medizinische Krankenhausstatistik* (BfS, 2014) zeigt, dass Kinder zwischen null und vier Jahren (4976 Unfälle), zwischen fünf und neun Jahren (3672 Unfälle), zwischen zehn und vierzehn Jahren (4565 Unfälle) sowie zwischen 15 und 18 Jahren (5103 Unfälle) im Jahr 2012 aufgrund von Unfällen 18'316 Hospitalisationen aufwiesen und pro Aufenthalt zirka 3 Tage (0-14 jährige) bzw. 4 Tage (15-18 jährige) in Spitalpflege verbrachten.

Die diesbezüglichen Anfragen beim Verband der Krankenkassen – *SantéSuisse* - sowie bei verschiedenen Krankenkassen (Swica, Helsana, Visana, CSS) haben ergeben, dass die Datenlage nicht ausreicht, um stabile Aussagen machen zu können. Möglich sind einzig Angaben zu der Anzahl Unfälle und allenfalls eine Einteilung in Bezug auf die Kosten oder auf die Anzahl Spitaltage. Das würde bedeuten, dass der Schweregrad des Unfalles anhand der Kosten bzw. der Anzahl Spitaltage festgelegt würde - dies ist jedoch nicht aussagekräftig in Bezug auf den effektiven Schweregrad des Unfalles bzw. der gesundheitlichen Unfallfolgen und somit dem daraus entstehenden (elterlichen) Betreuungsaufwandes. Angaben zum Betreuungsaufwand eines Kindes nach einem Unfall, fehlen den Krankenkassen gänzlich, weshalb diesbezüglich keine Aussagen gemacht werden können.

Geschätzter Betreuungsaufwand

Der elterliche Betreuungsaufwand eines Kindes nach einem schweren Unfall kann aufgrund der vorhandenen Statistiken nicht ausgewiesen werden, da entsprechende Daten gänzlich fehlen. Dazu bräuchte es eine eigens dazu initiierte Erhebung bei betroffenen Familien.

Übersicht

| Diagnose | Code | Jahresprävalenz | Anzahl Neuerkrankungen pro Jahr in der Schweiz ³ | Geschätzter Betreuungsaufwand pro Monat ⁴ in Stunden | Ausbezahlte Hilflosenentschädigung (HE) 2013 (Altersklasse 0-19) | Anzahl Hospitalisation 2012 ⁵ (Altersklasse 0-18 Jahre) |
|--|--|----------------------------|---|--|---|--|
| Gesamt (alle Diagnosen und Codes) | - | - | - | Keine Angaben möglich | Insgesamt über alle Codes der GG-Liste der Anzahl HE-Bezüger: 9296 26% leichte HE ⁶ 34% mittlere HE 3% schwere HE 37% unterschiedliche HE mit Intensivpflegezusatz | Dauer / Anzahl Bis 7 Tage: 153`226 8-14 Tage: 11`322 15-28 Tage: 4`281 29+ Tage: 4`193 Insgesamt Hospitalisationen: 173`022 |
| Spina bifida | ICD-10 Q05 Enthalten in GG ⁷ 381 | 1-2 pro 10`000 Neugeborene | zirka 12 pro Jahr | leicht betroffen: mindestens 56 Std. ⁸ Schwer betroffen: mindestens 84 Std. Zuzüglich Organisation und Begleitung zu Therapien und Ärzten sowie Gang zu Apotheken und anderen Dienstleistern. | Anzahl HE-Bezüger: 281 20% leichte HE 30% mittlere HE 4% schwere HE 46% unterschiedliche HE mit Intensivpflegezusatz ⁹ | Hospitalisationen: 114 Durchschnittliche Aufenthaltsdauer: zirka 10 Tagen |

³ Grundlage für die Berechnung 82`164 Lebendgeburten (BfS, 2012).

⁴ Monat mit 28 Tagen berechnet

⁵ Es handelt sich nicht um Personen, sondern um Hospitalisationen. Es ist nicht ersichtlich, wie oft dieselbe Person aufgrund derselben Erkrankung eingeliefert wurde.

⁶ Basisbeträge pro 30 Tage: leichte HE: sfr 468.--/ mittlere HE: sfr. 1170.--/ schwere HE: sfr. 1872.-- vgl. S.4 in diesem Dokument

⁷ GG= Geburtsgebrechen

⁸ Dabei handelt es sich um ein absolutes Minimum des monatlichen Betreuungsaufwandes. Detaillierte Angaben finden sich im Abschnitt *Spina bifida*.

⁹ Intensivpflegezuschlag für Minderjährige zu Hause lebend vgl. S.4 in diesem Dokument

| Diagnose | Code | Jahresprävalenz | Anzahl Neuerkrankungen pro Jahr in der Schweiz ³ | Geschätzter Betreuungsaufwand pro Monat ⁴ in Stunden | Ausbezahlte Hilfenentschädigung (HE) (Altersklasse 0-19) | Anzahl Hospitalisationen 2012 ⁵ (Altersklasse 0-18) |
|--------------------------------------|-----------------------------------|--|---|---|--|---|
| Cystische Fibrose (CF) | ICD-10 E84 Enthalten in GG 459 | 3.5 pro 10`000 Neugeborene | zirka 29 pro Jahr | CF mit leichtgradiger Lungenerkrankung: 84 Std. ¹⁰ CF mit schwerer Lungenerkrankung und verschiedenen Komplikationen: 219 Std. ¹⁰ | Anzahl HE-Bezüger: 286 85% leichte HE 1% mittlere HE 14% unterschiedliche HE mit Intensivpflegezuschlag | Hospitalisationen: 287 Durchschnittliche Aufenthaltsdauer: zirka 12 Tage |
| Chronische Niereninsuffizienz | ICD-10 N18 | 1.3 pro 10`000 Neugeborene | zirka 11 pro Jahr | Konservative Behandlung, je nach Alter permanente Betreuung ¹¹ <ul style="list-style-type: none"> • Peritonealdialyse (PD): 336 Std.¹² • Hämodialyse (HD): 72 Std.¹³ • Nierentransplantation¹⁴ | Keine Angaben möglich | Hospitalisationen: 336 Durchschnittliche Aufenthaltsdauer: zirka 16 Tage |
| Unfälle bei Kindern | - | 2042 ¹⁵ pro 10`000 EinwohnerInnen | | Keine Angaben möglich | Keine Angaben möglich | Hospitalisationen: 18`316 Durchschnittliche Aufenthaltsdauer: zirka 3.5 Tage |

¹⁰ Zuzüglich: alle drei Monate fachärztliche Sprechstunden inkl. Untersuchung im CF-Zentrum (je 1.5 Std.) und eine Jahresuntersuchung in der Tagesklinik (8Std.) sowie zeitliche und finanzielle Aufwände für die Anreise zu den verschiedenen Terminen. Detailliertere Angaben zum Betreuungsaufwand finden sich im Abschnitt *Cystische Fibrose*

¹¹ Darunter fallen: Nierendiät, oft Sondenkost, Einschränkung der Trinkmenge, monatliche oder häufigere Kontrolle im Nierenzentrum

¹² PD findet täglich meist nachts statt, Betreuungsperson muss jedoch jederzeit bereit sein, um auf Unwohlsein (oft Erbrechen) des Kindes oder auf allfällige Störungen der Maschine reagieren zu können. Zuzüglich: intensive Schulung für zwei Betreuungspersonen (Dauer zirka ein Monat) zur Verabreichung der Peritonealdialyse.

¹³ Ohne Vor- und Nachbereitung. Zuzüglich: Betreuung im Alltag (Diät, Trinkmenge, etc.) sowie zeitliche und finanzielle Aufwendungen für die Anreise (drei Mal wöchentlich in eines der drei pädiatrischen Nierenzentren in der Schweiz). Nähere Angaben unter Absatz *Niereninsuffizienz*

¹⁴ Intensive Vor- und Nachbehandlung. Bis zur Transplantation sind Betroffene und Betreuende auf Pikett, da sie innerhalb 2-3 Std. im Spital sein müssen. Nähere Angaben unter Absatz *Niereninsuffizienz*

¹⁵ Im Alter von 0-16 Jahren. Es handelt sich um Strassenverkehrs- (78/10`000 EinwohnerInnen), Sport- (916/10`000 EinwohnerInnen) sowie Haushalt- und Freizeitunfälle (1`048/10`000 EinwohnerInnen). Keine Angaben zu Unfallfolgen und Schweregrad der Verletzung.

Diskussion

Die zusammengetragenen Fakten basieren auf den bestmöglichen Daten, die momentan für die Schweiz erhältlich sind. Der beträchtliche Aufwand zur Erschliessung der vorhandenen Daten hat sich insofern gelohnt, als aufgezeigt werden kann, wo allfällige Schwächen liegen.

Es wird anhand der vier obengenannten Beispiele offensichtlich, dass der Betreuungsaufwand für Eltern mit einem schwerkranken oder an Unfallfolgen leidenden Kind wesentlich höher ausfällt als der Betreuungsaufwand eines gesunden Kindes. Um jedoch die genau Grösse des Betreuungsaufwandes bestimmen zu können, fehlen im Moment die Instrumente und Erhebungsgrössen.

Für die Einschätzung der Anzahl der Betroffenen, der Betreuungsdauer und der Intensität der Betreuung sind keine entsprechenden Daten vorhanden. Es wird beispielsweise nirgends erfasst, ob ein Kind mehrmals wegen demselben Ereignis hospitalisiert wird; es werden lediglich Diagnose, Alter, Anzahl der Hospitalisationen und deren Dauer erfasst. Register zur Erfassung von frühkindlichen Krankheiten oder Geburtsgebrechen sind in der Schweiz nicht systematisch und flächendeckend eingeführt, was ein weiteres Hindernis für relevante Aussagen darstellt. Ebenfalls keine Daten gibt es zum Betreuungsaufwand, den Eltern schwerkranker Kinder leisten oder zum beruflichen Ausfall, welcher durch die Betreuung eines schwerkranken Kindes entsteht.

Des Weiteren gibt es verschiedene Aspekte, die geklärt werden müssen: Da sei einmal auf die unterschiedlichen Situationen aufmerksam gemacht, wie es zu einem höheren Betreuungsaufwand kommen kann. Es ist für die Eltern aus beruflicher und persönlicher Sicht eine andere Situation, ob ein Kind mit einem Geburtsgebrechen auf die Welt kommt, oder ob es nach ein paar Lebensjahren „spontan“ an einer akuten, lebensbedrohlichen Krankheit erkrankt und sich daraus möglicherweise eine chronische Krankheit entwickelt oder aber, ob es an den Folgen eines Unfalls leidet. Ein Geburtsgebrechen (z.B. Spina bifida) verlangt meist eine Betreuung, welche ab der Geburt beginnt und über Jahre andauert, durch den progressiven Verlauf der Krankheit immer intensiver und oft von den Eltern übernommen wird, was einen direkten Einfluss auf die beruflichen Möglichkeiten eines Elternteils und somit auf die finanzielle Situation der Familie hat. Bei einer akut auftretenden Krankheit (z.B. Krebs) ist die Betreuung über Monate vielleicht sogar ein bis zwei Jahre intensiv, nimmt dann jedoch meist ab, entweder weil das Kind geheilt, gesundheitlich stabil oder verstorben ist. Noch einmal anders verhält es sich bei einer Krankheit, die sich erst im Laufe der Kindheit entwickelt (z.B. chronische Niereninsuffizienz). Die zusätzliche Betreuung beginnt schleichend im Verlauf der Kindheit und wird immer intensiver. Mit zunehmendem Alter der Kinder werden sie bezüglich ihrer Krankheit oft selbständiger, was die betreuenden Personen entlastet. Wiederum anders kann sich die Situation bei einem Unfall präsentieren: Dabei kann es sich um eine sehr kurze intensive Betreuung handeln bis hin zu einer dauerhaften Einschränkung des Kindes, die eine kontinuierliche Betreuung verlangt.

Die oben dargestellten Situationen verlangen unterschiedliche Unterstützung, weshalb sich die Frage stellt, was genau im Postulat gefordert wird. Nachfolgend drei Möglichkeiten, wie die Forderung des Postulats verstanden werden könnte:

- Versicherung für den Arbeitsausfall analog der Erwerbersatzordnung mit der Entschädigung für Dienstleistende und der Mutterschaftsentschädigung (vorübergehend).
- Entgelt für die (pflegerische), intensive Betreuung, die von Eltern schwerkranker Kinder übernommen wird (dauerhaft).
- Urlaub für Eltern schwerkranker Kinder (zeitlich stark begrenzt)

Der Wortlaut des Postulats zielt auf diese letzte Möglichkeit ab – der Vergleich mit bestehenden europäischen Modellen zeigt aber, dass auch andere Regelungen zur Entlastung von Eltern umgesetzt werden. Wie in der Machbarkeitsstudie zum Thema (Bolliger-Salzmänn & Metry, 2014) vorgeschlagen wird, sollte die Frage, wie der Begriff schwere Krankheit beispielsweise für eine zukünftige Versicherung handhabbar gemacht werden kann, geklärt werden. In Ergänzung zu den in der Machbarkeitsstudie vorgeschlagenen Methodik könnte, ähnlich wie bei der Hilflosenentschädigung, die ihre Einstufung nach den alltäglichen Lebensverrichtungen erhebt, bei

schwerkranken Kindern mittels der Erfassung ihrer Einschränkung bezüglich der Aktivitäten des täglichen Lebens¹⁶ oder eines anderen ähnlichen Instrumentes der anfallende Betreuungsaufwand erfasst und damit messbar gemacht werden. Dazu wäre jedoch eine entsprechende Vergleichskurve nötig, welche diesbezügliche altersspezifische pädiatrische und entwicklungspsychologische Normen für ein sogenannt gesundes Kind festlegt.

Fazit

Die Grundlage für eine allfällige Entschädigung sollten die schweren Krankheiten sein und nicht die seltenen, auch wenn diese beiden Begriffe im Vorfeld teilweise fälschlicherweise synonym verwendet wurden.

Um eine gesicherte Einschätzung des zusätzlichen, allenfalls zu entgeltenden Betreuungsaufwands für Eltern abgeben zu können, müsste vorerst eine Datenbasis geschaffen werden, die eine realistische Einschätzung der Anzahl der Betroffenen ermöglicht. Dies wäre z.B. durch die Einführung von Registern zur flächendeckenden Erfassung von Geburtsgebrechen oder chronischen Krankheiten bei Kindern denkbar.

Zudem müsste die Differenz zwischen einem „normalen“ und dem zusätzlichen Betreuungsaufwand bei einem schwerkranken Kind festgelegt werden (z.B. anhand der Aktivitäten des täglichen Lebens im Vergleich zu Referenzwerten eines gesunden Kindes). Dieser Zusatzaufwand müsste monetarisiert werden, um die Kosten einer allfälligen Versicherung berechnen zu können.

Die Art der Versicherung wäre zudem festzulegen, nämlich, ob eine Versicherung für den Arbeitszeitausfall, für ein Entgelt der Betreuungsleistung der Eltern oder für einen Urlaub eingeführt werden soll.

¹⁶ Die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) nach Liliane Juchli stellen ein konzeptionelles Modell der Pflege dar und berücksichtigen dabei zwölf ATL's
http://www.pflegewiki.de/wiki/Aktivit%C3%A4ten_des_t%C3%A4glichen_Lebens

Literaturverzeichnis

- Arksey, H. & O'Malloey, L. (2005). Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. *Int. J. Social Research Methodology*, 8 (1), pp. 19-32.
- Armstrong, R., Hall, B.J., Doyle, J. & Waters, E. (2011). Cochrane Update: 'Scoping the scope' of a cochrane review. *Journal of Public Health*, 33 (1), pp. 147-150.
- Beratungsstelle für Unfallverhütung (bfu) (2013). *Status 2013: Statistik der Nichtberufsunfälle und des Sicherheitsniveaus in der Schweiz*. Verfügbar unter <http://issuu.com/bfu-bpa-upi/docs/status-2013-de> [abgerufen am: 03.04.2014].
- Bolliger-Salzmann, H. & Metry, B. (2014). *Machbarkeitsstudie zur Erfassung des Betreuungs- und Pflegebedarfs von Eltern mit schwerkranken Kindern bis zum 18. Lebensjahr*. Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2014). *Seltene Krankheiten: Arbeiten für ein nationales Konzept kurz vor dem Abschluss*. Verfügbar unter: http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=de&print_style=yes [abgerufen am: 25.03.2014].
- Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) (2014). *Extraberechnungen für diese Studie aus der BSV-Datenbank*, basierend auf den Daten von 2013. Bern: BSV.
- Bundesamt für Statistik (BfS) (2007). *Resultate zu den Gesundheitsstatistiken in der Schweiz. Neugeborene in Schweizer Spitäler 2004. Spitalversorgung von termin- und frühgeborenen Säuglingen*. Verfügbar unter: http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=0CFMQFjAH&url=http%3A%2F%2Fwww.bfs.admin.ch%2Fbfs%2Fportal%2Fde%2Findex%2Fnews%2Fpublikationen.Document.92385.pdf&ei=NskhU7ngM4ag0QW1moHICQ&usg=AFQjCNH4XpEDHQOPiBca-Z_XksZjx0WgSQ [abgerufen am: 13.03.2014].
- Bundesamt für Statistik (BfS) (2012). *Geburten und Fruchtbarkeit*. Verfügbar unter: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/02.html> [abgerufen am: 10.06.2014].
- Bundesamt für Statistik (BfS) (2014). *Extraberechnungen für diese Studie aus der Medizinischen Krankenhausstatistik* basierend auf den Daten von 2012. Neuchâtel: BfS.
- Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil der Sozialversicherung (ATSG) (2012). Definitionen allgemeiner Begriffe: Unfall. Verfügbar unter: <http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20002163/201201010000/830.1.pdf> [abgerufen am: 03.04.2014].
- Europäische Dachorganisation für seltene Krankheiten (Eurordis) (o.J.). *What is a rare disease?* Verfügbar unter: http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf [abgerufen am: 13.03.2014].
- Fletcher, J.M. & Brei, T.J. (2010). Introduction: Spina bifida – A Multidisciplinary Perspective. *Development Disabilities Research Review*, 16(1).
- Informationsstelle AHV/ IV (2013). *Merkblatt 4.13 - Hilflosenentschädigung der IV*. Verfügbar unter: <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00186/index.html?lang=de> [abgerufen am: 10.06.2014].
- Kids Kidney Care (KKC) (o.J.). *Nierenkrankheiten im Kindesalter*. Verfügbar unter: <http://www.kkc.ch/de/krankheitsbild/index.htm> [abgerufen am: 13.03.2014].
- Kindernetzwerk (2006). *Krankheitsübersicht Spina bifida*. Verfügbar unter: <http://www.kindernetzwerk.de/images/Krankheitsuebersichten/Krankheitsuebersichten-spina-bifida.pdf> [abgerufen am: 12.03.2014].
- Moss, P. (2013) *International Review of Leave Policies and Research 2013*. Verfügbar unter: http://www.leavenetwork.org/lp_and_r_reports/ [abgerufen am: 07.04.2014].
- Nährlich, L. & Zimmer, K-P. (2013). Neonatal Cystic Fibrosis Screening – Time to Begin! *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(20), 354-355.
- Niemann, S. & Achermann Stürmer Y. (2014). *Gesamtunfallgeschehen in der Schweiz*. Bern: bfu – Beratungsstelle für Unfallverhütung, 2014. bfu-Report 70.
- Poretti, A.; Anheier, T.; Zimmermann, R.; Bolthausen E. & Swiss Paediatric Surveillance Unit (2008). Neural tube defects in Switzerland from 2001 to 2007: are periconceptual folic acid recommendations being followed? *Swiss Medical Weekly*, 138(41-42), 608-613.

- Pro Raris – Allianz seltener Krankheiten – Schweiz. (o.J.) *Fact Sheet Seltene Krankheiten*. Verfügbar unter <http://www.proraris.ch/de/fact-sheets/> [abgerufen am: 04.03.2014].
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2014). „*Seltene Krankheiten*“: *Geltungsbereich eines nationalen Konzepts sowie Rahmenbedingungen für die Schaffung und den Betrieb von Referenzzentren*. Verfügbar unter: <http://www.samw.ch/de/Publikationen/Empfehlungen.html> [abgerufen am: 24.03.2014].
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (SGPP) (o.J.). *Cystische Fibrose Leben mit einer Stoffwechselerkrankung*. Verfügbar unter: http://www.sgpp-schweiz.ch/downloads/cms/rz_30800412001-umsetzung_cystische_fibrose_d.pdf [abgerufen am: 12.03.2014].
- Schweizerische Gesellschaft für zystische Fibrose (CFCH) (2010). *Das Krankheitsbild der zystischen Fibrose*. Verfügbar unter: http://www.cfch.ch/de/cystische_fibrose.html [abgerufen am: 12.03.2014].
- Seydoux, A. (2010). *09.4199 Postulat - Ausreichend langer bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern*. Verfügbar unter: http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20094199 [abgerufen am: 07.04.2014].
- Stiftung Folsäure-Offensive Schweiz (o.J.). *Neuralrohrdefekt*. Verfügbar unter: <http://www.folsaeure.ch/rund-um-folsaeure/schwangerschaft/neuralrohrdefekt.html> [abgerufen am: 27.03.2014].