

Pflegeberatung Spina bifida

Spina bifida ist eine seltene, angeborene Krankheit. Sie entsteht als Folge eines fehlenden Verschlusses des Neuralrohrs in der frühen Schwangerschaft. Je nach Ausprägung zeigen sich bei Kindern mit Spina bifida motorische Lähmungen, Sensibilitätsstörungen, eingeschränkte Blasen- und Darmfunktion und kognitive Beeinträchtigungen. Die speziellen Bedürfnisse der Kinder verlangen die Behandlung und Betreuung vieler Fachpersonen und den Einsatz unterschiedlichster Hilfsmittel und Therapien.

Die Pflegeberatung Spina bifida übernimmt im interprofessionellen Behandlungsteam die klinische Koordination. Sie ist in enger Absprache mit dem Team die primäre Ansprechperson für medizinisch-pflegerische Fragestellungen der Familie. Sie informiert, berät, schult und begleitet Kinder mit Spina bifida und ihre Familien ab Geburt bis zum Übergang ins Erwachsenenalter.

Kontakt Pflegeexpertin APN Spina bifida

Alexandra Wattinger

Brigitte Seliner (Vertretung)

spinabifida@kispi.uzh.ch

Montag bis Donnerstag, 08:00 – 16:00 Uhr

Telefon +41 44 266 38 16

www.kispi.uzh.ch/sbz

Angebot der Pflegeberatung Spina bifida

- Primäre Ansprechperson und Koordination bei medizinisch-pflegerischen Fragen sowie Beratungen zu Themen wie:
 - Symptommanagement
 - Förderung und Unterstützung der Selbständigkeit sowie Integration/ Inklusion
 - Begleitung und Beratung bei Übergängen (bsp. Eintritt Kindergarten/ Schule)
- Unterstützen und befähigen im Selbst- und Familienmanagement
- Unterstützen bei Fragen, welche die Familien im Alltag begleiten und herausfordern
- Vorbereiten der Jugendlichen und der Eltern auf die Transition in die Erwachsenenmedizin
- Informieren, beraten und koordinieren von stationärem Spitalaufenthalt, Rehabilitationsaufenthalt, Therapien und Operationen
- Vernetzen mit der Elternvereinigung SBH Schweiz und international
- Unterstützen von Pflegefachpersonen und anderen Fachpersonen spitalintern und -extern in der Behandlung und Pflege der betroffenen Kinder und Familien
- Spitalvorbereitung pränatal mittwochs und donnerstags, andere Tage nach Rücksprache