

Handbuch CF-Sozialarbeit

Stand 20.11.2024

Basiswissen Cystische Fibrose

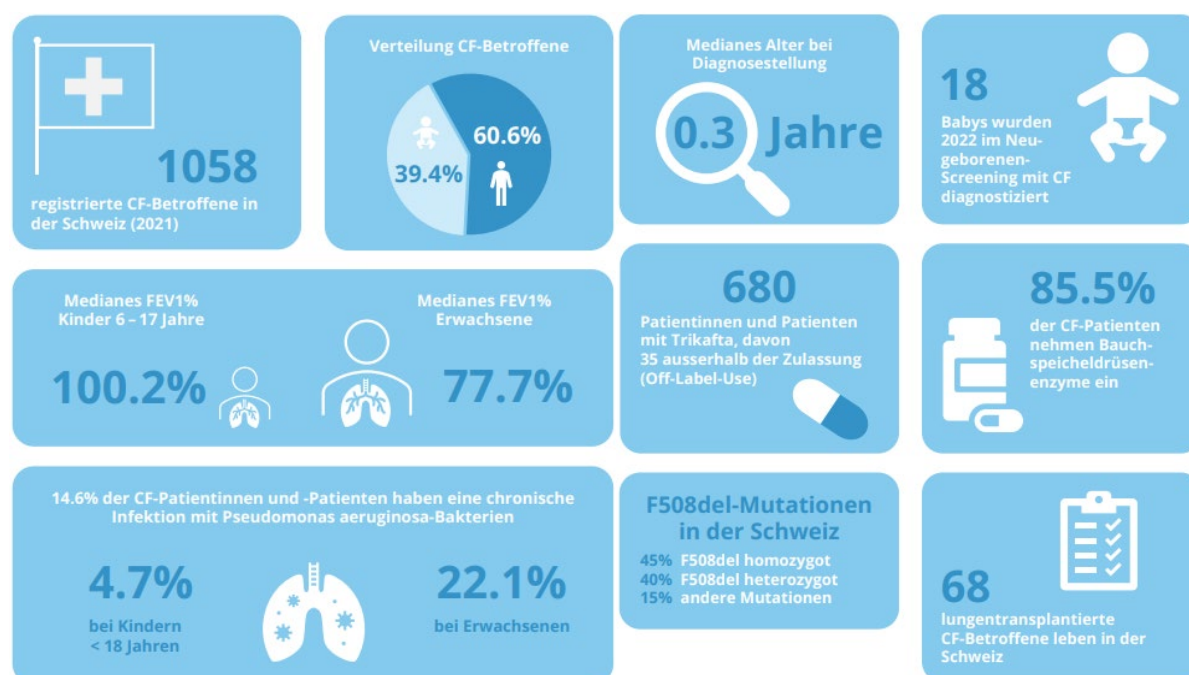
Was ist Cystische Fibrose: [Was ist Cystische Fibrose | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Grafik: [Was ist CF](#)

Leben mit Cystischer Fibrose [Leben mit CF | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Behandlung von Cystischer Fibrose: [Behandlung | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Trikafta: [Trikafta | Cystische Fibrose Schweiz](#)



CF-Sozialarbeit

CFS finanziert Beratungsstellen in folgenden Zentren und mit Teilzeit Pensen (Stand November 2023): Ostschweizer Kinderspital (20%); Kantonsspital St. Gallen (10%); Unispital Zürich (70%); Kinderspital Zürich (20%); Kinderklinik Inselspital Bern und Lindenhofspital Bern (60%); Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV Kinder (30%); Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV Erwachsene (40%); Luzerner Kantonsspital (20%)

In anderen Regionen der Schweiz (z.B. Aargau, Basel, Genf, Tessin) werden CF-Betroffene von den Sozialarbeitenden des Spitals oder der Lungenliga betreut. Diese Sozialarbeitenden sind in der Fachgruppe CF-Sozialarbeit explizit integriert, damit der spezifische Austausch des Fachwissens gefördert werden kann und somit die Beratungen für alle CF-Betroffenen qualitativ hoch und einheitlich ist.

[Sozialdienst von Cystische Fibrose Schweiz](#)



Angebote der CFS für Betroffene

[Übersicht](#) über finanzielle Unterstützungsangebote

Finanzielle Unterstützung für Familien:

- [Soforthilfe](#) (CHF 500/Jahr)
- [Hospitalisierung](#) (CHF 30/ Tag)
- [IV-Kur zuhause](#) (CHF 15 / Tag)
- [Überbrückungshilfe](#) (bis zu 6x CHF 500 pro Jahr)
- [Gesundheitsfördernde Massnahmen](#)
- [Mobilität](#)

Finanzielle Unterstützung für Erwachsene CF-Betroffene:

- [Soforthilfe](#) (CHF 500/Jahr)
- [Hospitalisierung](#) (CHF 30/ Tag)
- [IV-Kur zuhause](#) (CHF 15 / Tag)
- [Überbrückungshilfe \(via Fondation de la mucoviscidose\)](#)
- [Gesundheitsfördernde Massnahmen](#)
- [Mobilität](#)
- IV-Rekus: Auf Anfrage bei der Geschäftsstelle info@cystischefibroseschweiz.ch

Fachinformationen:

- www.cystischefibroseschweiz.ch
- [Unterstützungen und Angebote](#)
- [Broschüren für alle Lebenslagen](#)
- [Ensemble \(Mitgliedermagazin\)](#)
- [Jahresbericht](#)

Zu den wichtigsten Themen geben unsere nachstehenden [Merkblätter](#) ebenfalls viele Informationen.

Merkblätter:

- [Inhalation](#)
- [Krankenkassenwechsel trotz CF](#)
- [Invalidenversicherung für CF-betroffene Erwachsene](#)
- [Hilflosenentschädigung für Erwachsene](#)
- [Vergütung der Medikamente für CF-Betroffene](#)
- [Aufnahme eines Kindes mit Cystischer Fibrose in der Kita](#)
- [Steuerabzug](#)
- [CF-Genträger](#)



Online-Kurse für Betroffene / Angehörige / Fachpersonen:

[Kurse | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Rechtsberatung: [Rechtsberatung | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Versandapotheke: [Versandapotheke | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Vernetzung unter Eltern / Betroffenen:

- [Regionalgruppen zur Vernetzung von Eltern / Betroffenen](#)
- [Whatsapp Chats](#)
- **Aktivitäten für Erwachsene:** [Aktivitäten | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Fachgruppe CF-Sozialarbeit

Für den regelmässigen fachlichen Austausch sind die Sozialarbeitenden in einer Fachgruppe CF-Sozialarbeit organisiert. Die Fachgruppe CF-Sozialarbeit ist organisatorisch in CFS integriert.

Zielsetzung der Fachgruppe

- Die Fachgruppe erarbeitet Standards zur Qualitätsförderung (und -messung) der Sozialarbeit mit CF-Betroffenen.
- Regelmässiger Austausch und Intervention fördern die Fachkompetenz der Fachgruppenmitglieder (Teilnahme an Fachtagungen 2 – 3x pro Jahr).
- Bei Fragen und Problemen stehen sich die Fachgruppenmitglieder auch individuell zur Verfügung.
- Die CFS ist über die aktuellen Themen im Bereich Sozialarbeit informiert und stellt die Kommunikation zwischen Vorstand/Geschäftsstelle und Sozialarbeitenden sicher.

Eine Vertreterin der Fachgruppe Sozialarbeit ist ebenfalls im CF-Rat:

[CF-Rat | Cystische Fibrose Schweiz](#)

Verpflichtung zur jährlichen Leistungserfassung

Die von der CFS finanzierten Sozialarbeitenden müssen im Rahmen ihrer Tätigkeit für CFS eine Statistik führen, die von der CFS vorgegeben wird und mit welcher im Wesentlichen die folgenden Ziele erreicht werden sollen:

- Erfassung der Beratungs-/Betreuungsleistung als Datengrundlage für die CFS
- Leistungsausweis der entsprechenden Tätigkeit gegenüber dem Bundesamt für Sozialversicherung (BSV), welches einen Teil der Leistungen mitfinanziert.
- CFS rapportiert dem BSV die geleisteten Arbeitsstunden, Patienten/CF-Betroffene resp. Dossiers nach Kanton gegliedert



Das BSV hat auf Verlangen ein Einsichtsrecht vor Ort und Stelle (also im Spital), was den so genannten Behindertennachweis betrifft. Durch eine Liste, entweder mit dem Nachweis des Vor- und Nachnamens und Geburtsdatum oder durch die entsprechende AHV-Nummer, ist offenzulegen, dass die Leistungen an bezugsberechtigte Personen erbracht wurden. Alle Beteiligten verpflichten sich, die Privatsphäre der Patienten und die damit zusammenhängenden gesetzlichen Bestimmungen strikte zu respektieren.

Wichtige Adressen

CFS-Geschäftsstelle: info@cystischefibroseschweiz.ch, Kontaktperson: Nicole Richard

Alle CF-Zentren der Schweiz: Die Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF) ist eine Vereinigung von Ärzten, Pflegekräften, Therapeuten und Wissenschaftlern, die Menschen mit CF betreuen, in wissenschaftliche Projekte zu CF involviert sind oder sich anderweitig mit der Erkrankung professionell beschäftigen. Die SWGCF trifft sich in der Regel zweimal pro Jahr im Frühling und Herbst.

Über Cystische Fibrose Schweiz

Verein / Patientenorganisation

Cystische Fibrose Schweiz war Ende 2022 wie folgt zusammengesetzt:

- 1'849 Einzelmitglieder, davon 450 CF-Betroffene und 7 Kollektivmitglieder
- 14 Ehrenmitglieder
- 6 Vorstandsmitglieder
- 10 Regionalgruppen
- 280 Stellenprozent CF-Sozialberatung
- 280 Stellenprozent auf der Geschäftsstelle
- 2 Betroffenen-Kommissionen (CF-Erwachsene und Transplantierte)
- Forschungs- und Unterstützungskommission

Veranstaltungen und News von Cystische Fibrose Schweiz:

[News & Agenda | Cystische Fibrose Schweiz](#)



Checkliste: Gespräch Wechsel von der IV zum KVG bei CF Patienten

Empfohlener Zeitpunkt des Gesprächs: Spätestens im November vor dem Jahr, in dem der Patient 20 Jahre alt wird!

Dauer des Gesprächs: ca. 1 - 1.5 Stunden

Die CF-Betroffenen sollen folgende Dokumente mitbringen:

- aktuelle KK-Police
- eine KK-Musterabrechnung

Das Gespräch muss also zwingend im 19. Altersjahr geführt werden, weil der Patient dann Ende Jahr seine Franchise festlegen muss, sinnvollerweise auf das Minimum. Wird eine höhere Franchise gewählt, geschieht dies zum Nachteil des Patienten.

- Bei einer Franchise von CHF 2'500.— zahlt der Patient seine Behandlungskosten bis CHF 2'500.— selbst sowie dazu auch noch den Selbstbehalt von CHF 700.—, d.h. Total CHF 3'200.— pro Jahr, was ein grosser Kostenpunkt ist.)

Vorbereitung Sozialarbeitende:

- [Merkblatt Vergütung der Medikamente für CF-Betroffene](#)
- max. Kostenbeteiligung
- Geburtgebrechenmedikamentenliste (GGML)
- Mittel- und Gegenstände-Liste (MiGeL)
- Hospitalisationsformular
- Steuerratgeber von Proinfirmis: [Wehrpflichtersatz - Pro Infirmis](#)

Inhaltspunkte Gespräch:

- KVG/VVG anhand konkreter Police erklären und Muster KK-Abrechnung (wie erkennt man Nichtpflichtleistung?)
- evtl. Zusatzversicherung nicht kündigen, wenn sie Sinn macht, allfällige Leistungen kontrollieren und erst dann entscheiden, ob sich die Prämie lohnt
- GGML/GGSL (erklären, abgeben): Hinweis, dass E-Flow Aerosol-Apparat mit Mesh-Technologie, MiGel-Nr: 14.01.03.00.1, in der MiGel separat aufgeführt wird und einen anderen Tarif hat
- Medikamenten-Liste, was von IV bezahlt wurde, von IV/Apotheke erstellen lassen (Abgabe Merkblatt Medikamente)
- maximale Kostenbeteiligungen
- Kostenbeitrag von CFS bei Hospitalisation und IV-Heimtherapie (Beispiel Formular abgeben)
- Steuererklärung, Abzüge für CF-Patienten (Link zu Pro Infirmis und Link zum Merkblatt von CFS zeigen)
- Militär: Informationen zu Wehrpflichtersatz unter <https://www.proinfirmis.ch/behindertwastun/steuern/wehrpflichtersatz.html>
- selbständig/unabhängig von zu Hause werden (Fondation, Love-Ride, www.budgetberatung.ch)
- Fragen? Andere aktuelle Themen?



Checkliste: Erstgespräch (Neudiagnose)

Familiäre Situation:

- Kontaktdaten der Familie aufnehmen (Namen, Geburtsdatum, Adresse, E-Mail)
- Befinden Kind/Eltern?
- Alltag besprechen, Arbeitstätigkeit Mutter? Kinderbetreuung/ Kita?
- Geschwister?
- Entlastung?
- Bereits CF in der Familie? Info-Lücken?
- Andere Probleme?
- Finanzen?
- Bereits Kontakte mit einem Sozialdienst?
- Kontakte mit anderen CF-Eltern, Regionalgruppe? Besteht? Gewünscht?

Invalidenversicherung:

- IV-Anmeldung ausfüllen/abschicken
- Info IV-Zusammenfassung: Geburtsgebrechen, medizinische Massnahmen, keine Rechnungen selbst zahlen!!! Eltern sollen bei Rechnungen das Gespräch mit der KK suchen, den Nutzen eines Mahnstopps erklären.
- Reisekosten bei der IV einfordern, Rechnungsstellung
- Bei schwer eingeschränkten Patienten (in pflegerisch aussergewöhnlich aufwendigen Fällen aufgrund von Komplikationen, schwierigem Verlauf oder einer Mehrfachbehinderung) an die Hilflosenentschädigung denken, Formulare der Sozialversicherungsanstalt (nur wenn neben der CF-Diagnose auch noch eine andere Diagnose vorhanden ist) und von CFS
- Steuerabzug

Versicherung/ Krankenkasse:

- Krankenkasse Info: Zusatzversicherungen nicht künden, ab 20jährig zahlt die IV keine medizinischen Massnahmen mehr, die Jahresfranchise auf CHF 300.— setzen
- REGA-Gönnerschaft?

Patientenorganisation Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

- Website / Broschüren
- Mitgliedschaft
- Hospitalisationskosten
- Unterstützungskommission/Soforthilfe
- Kontakte mit anderen CF-Eltern, Regionalgruppe
- Sozialdienst-Angebot, Broschüre, Visitenkarte



Checkliste: Verlaufskontrolle Jugendliche in Pubertät (CF Transition) und Erwachsene

Vor Beginn der Ausbildung: (ca. 12 – 16 Jahren, spätestens 14 Jahren, d.h. 8.Klasse)

- IV: Wegfall der Hilflosenentschädigung ab 15 Jahren sofern eine gutgesprochen wurde.
- Lehre oder weitere Schule?
- Berufswunsch, häufige Frage: gibt's Einschränkungen?
- Über Früherfassungsmassnahmen der beruflichen Eingliederung informieren, diese sind auch bei geringen Einschränkungen sehr hilfreich
- Wie und wann soll über CF während des Berufswahlprozesses informiert werden, Umgang mit der Krankheit gegen aussen
- Tipps zur Berufswahl und Lehrstellensuche: Internet, Berufsberatung BIZ, IV-Berufsberatung
- Krankheitsverarbeitung, Einstellung zu CF, Umgang mit der Krankheit und Therapien, Eigenverantwortung übernehmen
- Pubertät, Ablösung, Schwangerschaftsverhütung
- Kontakte
- andere Fragen, Schwierigkeiten
- Abgabe der Broschüre «CF Im Berufsleben»

Bei Beginn und während der Ausbildung (15 Jahren - Ausbildungsende)

- Krankheitsverarbeitung, Einstellung zu CF, Umgang mit der Krankheit und Therapien
- Arbeitsweg, Transport?
- frühzeitiger Lehrfahrausweis, evtl. Auto?
- Bewältigung der neuen Situation (Stressfaktor)
- evtl. 2. Inhaliergerät, ca. CHF 250.—
- neue Auseinandersetzung mit CF
- Info über CF im Erwachsenenalter, Broschüren CFS, CF und Schwangerschaft, «worüber nicht gesprochen wird»
- Kontakte
- Ablösung von zu Hause
- Wechsel von der Kinderklinik in Erwachsenenklinik, Prozedere und evtl. Fallübergabe
- reduziertes Pensum, Teilzeit-Lehre, IV?
- andere Fragen, Schwierigkeiten
- Finanzen, Beiträge von Fondation/CFS



Bei Abschluss der Ausbildung und Eintritt in die Arbeitswelt (ab ca. 18 Jahren)

- Erste Stellensuche, allenfalls Weiterbildung
- Pensum: Voll- oder Teilzeit
- IV-Rente
- EL
- Wechsel von der IV zur Krankenkasse ab 20 Jahren: Anpassung der Jahresfranchise auf CHF 300.— und Selbstbehalt von CHF 700.— → die maximale Kostenbeteiligung beträgt demzufolge CHF 1'000.—
- Probleme mit der Krankenkasse: Was tun?
- Zusatzversicherung nicht künden, wenn sie Sinn machen
- GGML/MiGel, Medi-Liste was von IV bezahlt wurde von IV erstellen lassen
- KVG/VVG erklären anhand der Versicherungspolice und einer Musterabrechnung der Krankenkasse (wie erkennt man Nichtpflichtleistung?)
- Steuern
- Kosten Hospitalisation: Hospitalisationskosten müssen selber beantragt werden.
- selbständig/unabhängig von zu Hause werden: Ablösung vom Elternhaus, Wohnfragen
- Kontakte / Freunde
- Rega
- Fondation de la mucoviscidose
- Love-Ride
- Budgetberatung: www.budgetberatung.ch
- Partnerschaft, Heirat, Kinderwunsch
- Leben mit CF, Veränderung im Umgang mit der Krankheit?
- Krankheit soll das Gästezimmer sein, nicht der Familientisch
- Metaebene: Nicht die CF entscheidet, sondern ich entscheide, ob ich glücklich bin!!!
- Info über CF im Erwachsenenalter, Informationen CFS, CF und Schwangerschaft, «worüber nicht gesprochen wird», Facebook / Instagram
- Whatsapp-Chats

Bei Beginn gesundheitlicher Einschränkungen

- Standortbestimmung: Beruf, soziales Umfeld, Versicherungssituation, Finanzen, Rente/Umschulung?
- Allgemeine Informationen zu IV-Leistungen, Procedere, Zeitpunkt Anmeldung, zusätzliche finanzielle Unterstützung (EL, Fondation, Love Ride)