

newsletter

Chance für das kritisch kranke Kind

Nr. 10 – Sept. 2010

Liebe Gönnerinnen und Gönner

Wie Sie über all die letzten Jahre mitverfolgen konnten, ist das Leben auf einer Kinder-Intensivstation und Neugeborenenabteilung von Veränderungen geprägt. Eine dieser Veränderungen fand dieses Jahr im Vorstand unserer Stiftung statt: Professor Oskar Bänziger trat von seinem Amt zurück. Während neun Jahren engagierte er sich für die Stiftung. Nun freue ich mich, das wichtige Amt von ihm zu übernehmen. In diesem Newsletter erfahren Sie einiges über mich und meine Arbeit. Sie erfahren, warum mir dieser Vorsitz so wichtig ist. Er hängt mit meiner täglichen Arbeit zusammen. Mit der Aufgabe meines Teams.

Viele Dinge die unseren Alltag auf der Station begleiten, wären **ohne die Unterstützung der Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“** nicht möglich. Dank Ihnen **liebe Gönnerinnen und Gönner** können wir die grossen Projekte wie Kunst- und Ausdruckstherapie oder Care Team aufrechterhalten. Dank Ihnen konnten wir aber auch kleinere Dinge anschaffen. Etwa den neuen bequemen Stuhl für stillende Mütter. Dafür möchte ich mich bei Ihnen von ganzem Herzen bedanken.

Vielleicht fragen Sie sich, warum das Kinderspital Zürich diese Kosten nicht tragen kann. Nun das ist eine politische Frage. Ich sage es so: Der Staat finanziert die medizinische Betreuung

unserer Patienten. Und viele von der Stiftung finanzierten Projekte werden als medizinisch unbedeutend klassiert. Es handelte sich aber unserer Ansicht nach um Dinge, die für den Einzelnen, nämlich für die betroffenen Eltern unserer kleinen Patienten, eine grosse Bedeutung haben.

Neben der bestmöglichen medizinischen Betreuung sind es Kunst- und Ausdruckstherapie oder das Care Team, die unseren Kindern und ihren Familie das Gefühl von Bedeutung, Geborgenheit und guter Betreuung geben. Und das ist in einem so grossen Spitalbetrieb ein äusserst wichtiger Faktor auf dem Weg der Genesung.

Sie sehen, mein Team und ich wissen mit Ihrer Hilfe umzugehen. Wir sind dankbar, wenn Sie uns auch weiterhin unterstützen.

PD Dr. Vera Bernet



PD Dr. Vera Bernet, Leitende Ärztin der Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie



inhalt

- 2 „Ich möchte Neugeborenen einen optimalen Start ins Leben ermöglichen“
- 5 Kaum geboren, atmete Clemens nicht
„Clemens muss vielleicht bis übers erste Lebensjahr bei uns bleiben
Wann hilft der Sozialdienst?“
- 9 Tochter schwerkrank: „Mein Arbeitgeber gibt mir Sicherheit“
- 12 Glockenklänge erhellen den Morgen
- 14 Spitaleintritt, Austritt und viele Fragen
- 16 Geldspenden statt Geburtstagsgeschenk





„Ich möchte Neugeborenen einen optimalen Start ins Leben ermöglichen“

PD Dr. Vera Bernet leitet zusammen mit Prof. Dr. Bernhard Frey die Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie. Neu übernahm sie auch den Vorsitz in der Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“. Im Interview erzählt sie mehr über sich, ihre Arbeit und ihr Engagement für kranke Kinder.

Frau Bernet, in der Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie behandeln Sie und Ihr Team schwerkranke Kinder. Was sind die häufigsten Leiden?

Vera Bernet: Die Mehrheit sind schwerkranke Termingeborene mit Herzfehlern, Missbildungen und chirurgischen Problemen. Dann noch die Gruppe der grösseren Kinder nach Unfällen, schweren Infektionen und so weiter.

Und was sind die grössten Probleme der Frühchen, die auf ihre Abteilung kommen?

Sie leiden an den Folgen der Frühgeburtlichkeit. Das sind zum Beispiel schwere Darmentzündungen oder die Folgen einer Hirnblutung mit Bedarf, eine Ableitung in den Bauchraum einzulegen, et cetera.

Kommt es vor, dass jemand entscheiden muss, ob Intensivmedizin eingesetzt werden soll oder nicht?

Ja, solche Momente kommen vor. Seit einigen Jahren gibt es aber ein Forum, in dem diese schwerwiegenden Entscheidungen gefällt werden – und zwar auf tragenden, fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen basierend. Das

Ethikforum ist ein fester Bestandteil unserer täglichen Arbeit. In Form von strukturierten ethischen Sitzungen fällen wir Entscheidungen, die wir dann mit den Eltern diskutieren.

Sind es immer Notfälle?

Nein. In der Notfallsituation muss das der Diensthabende Kaderarzt mit dem Team besprechen und die Entscheidung fällen. Häufig bahnt sich aber eine solche Situation an. Sie kann dann in Ruhe abgeklärt und betrachtet werden.

Muss alles was machbar ist, gemacht werden, um das Leben eines Kindes zu retten?

Ja, wenn man das Leben damit retten kann. Aber man muss nicht den Körper eines Kindes am Leben halten, wenn es keine Chance gibt auf ein lebenswertes Leben. Dieser Begriff ist schwierig und auch vorbelastet, weil jeder Mensch seine individuelle Betrachtung von lebenswertem Leben hat. Deswegen muss es ein Entscheid sein, der auf fundierten Grundlagen entsteht und nicht von Einzelnen getroffen wird.

Was ist denn lebenswert?

Der Ausdruck ist negativ belegt und schwierig zu füllen wie ich schon sagte. Doch deswegen sind Spezialisten an solchen Entscheidungen beteiligt. Wir diskutieren diese Fragen und unterbreiten das Resultat dann den Eltern.

Und wer entscheidet?

Wir, das Behandlungsteam des Kindes. Eltern können und sollten diese Entscheidung nicht treffen müssen. Wir unterbreiten ihnen, was wir für das Beste für das Kind halten. Die Eltern müssen die Entscheidung aber mittragen. Und zwar ohne das Gefühl, sie hätten über das Leben ihres Kindes gerichtet.

Weiss die Gynäkologin, der Gynäkologe ob das Kind einer Schwangeren „gefährdet“ ist?

Ja, manchmal. Einige angeborene Erkrankungen kann man intrauterin, also beim Ungeborenen diagnostizieren – aber nicht alle. Auch Komplikationen während der Geburt können zu grossen Problemen führen. Das kann der Geburtshelfer nicht immer beeinflussen.

Wer betreut dann Eltern, Verwandte, fremdsprachige Betroffene?

Das Team, das am Bett steht, sowie das Care-Team. Wir können es zur Unterstützung jederzeit beiziehen. Bei fremdsprachigen Eltern ist immer ein Dolmetscher vor Ort.



Warum sind Sie Ärztin geworden?

Um Neugeborenen und Kindern den bestmöglichen Start ins Leben zu ermöglichen. Also für sie da zu sein, wenn sie Hilfe brauchen.

Allen können Sie aber nicht helfen.

Am Anfang meines beruflichen Werdegangs musste ich mich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ich nicht alle kranken Kinder ‚retten‘ kann. Aber ich bin Neonatologin und Intensivmedizinerin geworden, um den Schaden so klein wie möglich zu halten, wenn das Kind krank auf die Welt kommt oder im Verlauf seiner Kindheit eine schwere Krankheit erleidet.

Auf der Abteilung sterben auch Kinder. Wie gehen Sie damit um?

Der Tod eines Kindes macht mich immer sehr betroffen. Für uns behandelnde Ärzte und für die Pflege braucht es oft viel Energie, um das Sterben zu akzeptieren. Immer wieder müssen wir uns vor Augen führen, dass wir auch vielen Kindern helfen können, die zu uns kommen.

▲ Vera Bernet untersucht einen kleinen Patienten.

Sie präsidieren neu die Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“. Warum engagieren Sie sich in Ihrer knappen Freizeit?

Die Stiftung unterstützt seit Jahren Projekte, die den Familien unserer kleinen Patienten helfen, die ihren Aufenthalt erleichtern, erträglicher machen und damit die Gesundung vorantreiben.

Diese Projekte sind medizinisch irrelevant ...

Ja, im klassischen Sinn. Und doch ist es augenfällig wenn man sieht, wie schwerstkranke Kinder strahlen, wenn sie ein tolles Bild gemalt haben. Oder wenn wir erleben, dass Säuglinge aufhören zu weinen, wenn jemand mit ihnen Musik macht. Solche Momente erleichtern unsere Arbeit als Mediziner ebenfalls. Auch

wenn es Projekte sind, die man nicht immer mit Studien messen kann.

Ein konkretes Beispiel?

Nehmen wir die Ausrüstung unseres Stillzimmers. Hier sollen Mütter in Ruhe ihr krankes Kind stillen können. Will man dieses Zimmer dementsprechend gestalten, braucht es mehr als ein Regal und eine Milchpumpe.

Was braucht es dann?

Es braucht eine Atmosphäre, die Mutter und Kind vielleicht für einen kleinen Augenblick vergessen lassen, dass sie im Spital sind. Die Möbel hierfür anzuschaffen war nur mit Hilfe der Stiftung Chance möglich.

Die Stiftung finanziert auch das Care-Team.

Ja, eine sehr wichtige Aufgabe. Das Care-Team hilft, die Eltern aufzufangen, wenn sie einen Verlust verarbeiten müssen. Damit entlasten sie auch das Behandlungsteam. Auf diese Dinge können wir nicht verzichten und auch ich persönlich möchte sie nicht missen. Deshalb habe ich mein Engagement für die Stiftung nun noch ein bisschen erweitert.

Leidet Ihre Familie nicht darunter?

Nein, nein. Meine Tochter ist sieben Jahre alt. Ich arbeite bewusst nur 90 Prozent, damit ich garantiert zwei freie Tage pro Monat habe. Manchmal kommt meine Tochter an einem freien Nachmittag mit ins Spital. Wenn sie sich zusammen mit der Pflegeassistentin auf der Abteilung nützlich machen konnte, fahren wir beide begeistert nach Hause. Dann ist ihr klar, dass meine Arbeit wichtig ist. Es gibt aber auch Zeiten, wo sie nicht versteht, warum ihr Mami so viel weg ist. Aber das ist ja bei vielen berufstätigen Frauen so.

Und woher nehmen Sie die Kraft für Ihre Arbeit?

Energie und Kraft ziehe ich aus den Momenten mit meiner Familie, aus der Arbeit und aus meinem sozialen Netzwerk. Entspannung finde ich beim Jogging und weiteren sportlichen Hobbys. Und dann kenne auch ich Momente, in denen ich mir mehr Freizeit wünschen würde. ●

▼ Entspannte Atmosphäre im Stillzimmer. Die Einrichtung finanzierte die Stiftung „Chance“.





Kaum geboren, atmete Clemens nicht

Von Martin Schuppli

Mit grossen Augen mustert der neun Monate alte Clemens den Besucher, langsam öffnet er den Mund, gähnt ausgiebig und kuschelt sich dann zufrieden in Mutters Arm. Dabei löst sich der Beatmungsschlauch der Trachealkanüle, die im Hals des Kindes steckt. Eines der Kontrollgeräte piepst und Margret J. stöpselt den Schlauch wieder auf die Kanüle. Alltag auf der Intensivstation des Kinderspitals. Der kleine Bub liegt in der Intermediate Care-Abteilung, IMC. Hier leben kleine Patienten, die über mehrere Wochen, Monate oder Jahre ihres Lebens beatmet, künstlich ernährt oder laufend mit Medikamenten versorgt werden müssen. Ihnen steht eine separate Intensivstation mit kinderfreundlicher, ruhiger Atmosphäre zur Verfügung. Hier können die Kinder so normal wie möglich aufwachsen. Sie werden entsprechend ihren Fähigkeiten gefördert und sie können die Eltern sowie Geschwister so oft wie möglich um sich haben.

Plötzlich wurden wir fremdbestimmt

Clemens kam im Dezember 2009 leblos zur Welt. Er atmete nicht, musste reanimiert und intubiert werden. Das Team im Notfall kämpfte um das Leben des Neugeborenen. „Es war der schlimmste Moment meines Lebens“, sagt die 33-jährige Mutter. „Von einem Moment auf den anderen waren all meine Vorstellungen, meine Wünsche und Erwartungen über den Haufen geworfen. Durch die Behinderung unseres Kindes wurden mein Mann und ich von einem Tag auf den anderen komplett fremdbestimmt.“ Es folgten schwere Wochen für das Ehepaar. Die Ärzte fanden heraus, dass Stimmbänder und Zwerchfell gelähmt sind und der Bub wohl an einer neuromuskulären Erkrankung leide. „Eine genauere Diagnose haben wir nicht“, sagt Margret J. „Die ersten Monate waren schwierig. Unser Junge machte Fort- und Rückschritte. Er hatte schlimme Einbrüche, Atemkrisen. Auch

▲ Der kleine Clemens liegt seit über neun Monaten auf der Intermediate Care Station des Kinderspitals, wo er liebevoll betreut wird.

► Tagsüber wird Clemens auch von der Mutter umsorgt. Die Kunst- und Ausdruckstherapeutin schaut ebenfalls regelmässig vorbei. Cintia Balau bringt dem kleinen Patienten mit Musik oder leisem Gesang etwas Abwechslung.

musste er eine Operation am Zwerchfell ertragen.“ Ohne Diagnose zu bleiben hat für die Eltern zwei Seiten. „Vieles ist möglich. Wir sind zuversichtlich.“

Muttermilch durch die Nasensonde

Stillen konnte Frau J. ihren Buben nicht, er erhielt fünf Monate lang die abgepumpte Muttermilch. Und zwar durch eine Sonde in der Nase. „Schlucken kann er, aber er muss es mit der Logopädin lernen. Wir machen Trinkversuche.“ Mittlerweile hat die junge Mutter keine Berührungsängste mehr. „Ich kann ja alles mit ihm machen, unser Radius ist einfach beschränkt. Aber wir haben eine Hängematte hier, eine Krabbeldecke.“

Frau J. besucht ihr Kind seit neun Monaten tagtäglich. „Ich bin gegen 9 Uhr am Morgen im Spital und um 18 Uhr kommt auch mein Mann“, sagt sie. „Er macht es gut, hilft mir im Haushalt, unterstützt mich, wo er kann.“ Trotzdem brauchte Margret J. Hilfe. Die fand sie beim Sozialdienst des Spitals (s. Seite 9). Susanne Dettwiler vermittelte ihr eine freiwillige Helferin, die den Buben zwei Vormittage pro Woche im Spital besucht und mit ihm spielt, Liedlein singt, ihn streichelt und tröstet. Margret J. ist erleichtert: „Ich bin froh, dann kann ich langsam wieder als schulische Heilpädagogin arbeiten. Das ist wichtig. Es bringt etwas Abwechslung in mein Leben.“

Versuch mit mobilem Beatmungsgerät

In dieser schwierigen Lebensphase brauchen alle Beteiligten eine Menge Kraft und Energie. „Clemens gibt uns viel zurück“, sagt Frau J. „Sein Lachen, seine Wachheit und seine Entwicklung machen uns viel Freude. Er spielt, reagiert auf uns, freut sich, wenn ich komme.“ Und auch medizinisch macht er Fortschritte. Demnächst möchte das Team von Dr. Daniela Ghelfi einen weiteren Versuch mit dem mobilen Beatmungsgerät unternehmen (s. Box). „Clemens hat den Antrieb“, sagt Margret J. „Er kann selbst atmen, einfach noch etwas flach. Diese Stabilität gibt Zuversicht. Ich habe weniger Angst, dass mit meinem Jungen etwas ist, wenn ich am Morgen ins Spital komme.“ ●



„Clemens muss vielleicht



Dr. Daniela Ghelfi ist Leitende Oberärztin auf der Intermediate Care Station. Zusammen mit ihrem Team betreut sie auch Clemens. Für den Newsletter „Chance für das kritisch kranke Kind“ beantwortete sie einige Fragen.

Frau Dr. Ghelfi, was fehlt Clemens?

Daniela Ghelfi: Bei ihm wurde nach der Geburt eine bisher noch nicht näher definierte Erkrankung aus dem Formenkreis der „Neuromuskulären Krankheiten“ diagnostiziert. Die Krankheit äusserte sich schon bei Geburt durch Lähmungen von peripheren Nerven, welche die Stimmbänder und das Zwerchfell innervieren.

Warum musste er künstlich beatmet werden?

Die spontane Atmung blieb seit Geburt ein Problem, so dass Clemens bis heute maschinell unterstützt werden muss. Dies geschieht über eine Trachealkanüle. Das ist ein Plastikröhrchen, das von aussen durch eine kleine Öffnung am Hals in die Luftröhre eingeführt ist.



„übers erste Lebensjahr bei uns bleiben“

Wie lange ist das noch nötig?

Bis Clemens selber genügend tief und kräftig einatmen kann. Bisher sind langsame, aber stetige Fortschritte zu verzeichnen. Es besteht berechnete Hoffnung, dass Clemens vielleicht einmal tagsüber selber ohne Maschine atmen kann und nur noch im Schlaf Unterstützung braucht – oder vielleicht gar nicht mehr. Es ist aber auch möglich, dass er immer auf die Unterstützung durch die Maschine angewiesen ist.

Warum muss er mit einer Magensonde ernährt werden?

Clemens kann selber nicht aktiv Nahrung schlucken. Diese Störung ist ein typisches Problem bei Kindern mit schwerwiegenden Problemen nach der Geburt. Mit grosser Wahrscheinlichkeit kann er später lernen, selbständig zu essen – dies ist aber meist ein langwieriger und sehr langer Weg!

Wo kann er Fortschritte machen?

Clemens macht zurzeit grosse Entwicklungsfortschritte. Seine Muskelkraft, Koordination und seine Haltungskraft werden immer besser. Emotional ist Clemens sehr mitteilnehmend und neugierig. Er freut sich über Besuche und Beschäftigung. Bezüglich Lungenfunktion und Atmungskraft sind kleine Fortschritte zu verzeichnen.

Wann kann der Bub nach Hause?

Die medizinischen Hilfsmittel wie Beatmungsmaschine, Trachealkanüle und Sondenernährung können komplett mobil angewendet werden. Zuerst muss Clemens aber einmal ganz stabil im Krankheitsverlauf sein – und der beträchtliche Mehraufwand zuhause muss auch durchführbar sein.

Wer hilft den Eltern?

Die Kinderspitex. Für Clemens ist der Zeitpunkt aber noch zu früh. Wahrscheinlich wird er über sein erstes Lebensjahr hinaus bei uns stationär bleiben. Vielleicht aber bis dann auch schon mit Heimurlaub.

Was wünschen Sie sich vom Umfeld des Bubens?

Ein tragfähiges grosses Freundes- und Familiennetz ist von Vorteil. Engagierte Eltern sind unabdingbar, da nur so eine Heimentlassung überhaupt möglich ist. Solange Clemens im Spital „wohnt“, ist die möglichst regelmässige und häufige Anwesenheit der Eltern von grosser Bedeutung. ●

Wann hilft der Sozialdienst?

Muss ein Kind ins Spital oder kommt behandelt nach Hause, kann das weitreichende Konsequenzen haben. Es entstehen Probleme, die eine Patientenfamilie nicht mehr alleine bewältigen kann und die das Behandlungsergebnis gefährden. Dann hilft das Team des Sozialdienstes. Es sucht nach Lösungen oder hilft Schwierigkeiten zu lindern.



Interview mit Susanne Dettwiler, Dipl. Sozialarbeiterin FH und Leiterin Freiwilligenarbeit IDEM am Kinderspital. Zurzeit arbeiten 43 Freiwillige in vier Bereichen, davon 13 in der Betreuung am Krankenbett.

Frau Dettwiler, gehen Sie aktiv auf Eltern und Betroffene zu oder kommen die Leute zu Ihnen?

Susanne Dettwiler: Beides. Auf der Langzeitintensivpflege-Abteilung IMC (Intermediate Care) arbeiten Ärzte, Pflegende und Sozialdienst eng zusammen. Ich bin bei fast allen Familien involviert. Wer ein krankes, behindertes Kind hat, muss eine komplexe Situationen bewältigen; es sind immer grosse Belastungen und Sozialversicherungsfragen im Spiel. Da die Kinder über Jahre von der IMC betreut werden, begleiten wir die Familie auch nach dem Spitalaufenthalt.

Welche Aufgaben nehmen Freiwillige wahr?

Sie schenken den Kindern ihre freie Zeit, um deren Spitalaufenthalt abwechslungsreicher und kurzweiliger zu gestalten und um die Eltern zu entlasten.

Eine vielfältige Arbeit.

Auf jeden Fall. Die Kinder haben verschiedene Bedürfnisse: Das eine möchte spielen, das andere möchte eine Geschichte hören oder erzählen, ein anderes spazieren gehen. Kleine Kinder werden herum getragen und wünschen sich Körperkontakt.

Wie rekrutieren Sie Freiwillige?

Die Mundpropaganda funktioniert bestens. Es melden sich sehr viele Personen, weil sie kranken, verunfallten oder behinderten Kindern helfen möchten.

Margret J. konnten Sie auch helfen.

Ja. Die grösste Aufgabe war die Begleitung und Unterstützung in ihrer schwierigen Situation. Helfen konnte ich auch im Sozialversicherungsbereich. Zudem habe ich auf Wunsch von Frau J. eine Freiwillige organisiert. Die Mutter soll zwei Mal pro Woche zwei bis drei Stunden für sich alleine haben. Während dieser Zeit wird eine Freiwillige bei Clemens sein.

Sie machten Frau J. Mut ...

... ihre Arbeit trotz krankem Kind wieder aufzunehmen, so wie sie es vor der Geburt geplant hatte. Sie nahm an zwei Vormittagen ihre Teilzeitarbeit wieder auf. Wichtig war es für sie, wieder ein Ziel im „normalen“ Alltag zu haben. Denn für alle Beteiligten bestand lange Zeit eine enorme Ungewissheit, wie es mit Clemens weitergeht. Nun geht es ihm wesentlich besser.

Was ist derzeit das "grösste Problem" des Sozialdienstes aus Ihrer Sicht?

Der Kampf mit der IV: Die IV kürzt je länger je mehr Leistungen, auch bei behinderten Kindern. Vor einem halben Jahr haben kleine Patienten mit einer Trachealkanüle nebst einer Hilflösenentschädigung und der Betreuung durch die Kinderspitex oft auch den Intensivpflegezuschlag erhalten. Dieser wird meist nicht mehr zugesprochen. Das bedeutet für uns, dass wir bei der IV vermehrt Einsprachen machen müssen – ein riesiger Aufwand.

Zweites Problem ist die Geldbeschaffung ...

... für Familien mit einem kleinen Einkommen und schwerstbehinderten Kindern. Kinder, die auf der IMC betreut werden, haben seltene Diagnosen. Es fehlt ihnen an einer Lobby, einer Elternvereinigung, die Geld sammelt wie beispielsweise bei Kindern mit einer Krebserkrankung. Ich finde es manchmal bedenklich, dass manche aufgrund ihrer Diagnose mehr Unterstützung bekommen als andere. ●

Tochter schwerkrank:

„Mein Arbeitgeber gibt mir Sicherheit“

Evi Ehrensperger-Schaub und ihre Tochter Caroline erleben eine harte Lebensphase. Die bald 15-Jährige musste sich im Kinderspital einen Hirntumor entfernen lassen. Gut, dass ihre Mutter vom Arbeitgeber Hilfe und Unterstützung erhält.

„Zuerst war da einfach der totale Schock“, sagt Evi Ehrensperger-Schaub. „Ihre Tochter Caroline hat einen Hirntumor“ sagte man mir im Frühling 2009, nachdem sie im Computertomograph untersucht worden war.“ Eine Notoperation wegen gestauter Hirnflüssigkeit wurde sofort notwendig und einige Tage später führten die Chirurgen eine sehr grosse Hirnoperation durch. Die Angst um das geliebte Kind verdrängte den Schock.

Schlafzimmer beim Spital

Eine grosse Hilfe war, dass Evi Ehrensperger-Schaub gleich neben dem Spital ein Zimmer der Elternvereinigung krebskranker Kinder Zürich beziehen durfte. „Ich musste keine Zeit mit Pendeln verschwenden, konnte mitten am Tag eine Dusche nachholen und in Carolines Nähe schlafen.“ Carolines Hirntumor war ein Craniopharyngeom und befand sich beim Hypothalamus und bei der Hypophyse. „Ein Geburtsgebrechen, das während der Schwangerschaft entstanden ist. In der Regel entdeckt man den Tumor erst nach Jahren, da er zu Beginn viel zuwenig klare Anzeichen ‚sendet‘“. Ab 2004 hatte Caroline immer wieder gesundheitliche Probleme, ab Sommer 2008 verdichteten sich diese noch mehr. Bis der Tumor entdeckt wurde, hatte er an Carolines Augen schon massiven, irreparablen Schaden angerichtet. Bei der schweren Operation wurden sowohl das Langzeit- wie das Kurzzeitgedächtnis beschädigt.

Caroline ist sehr tapfer

Zudem sind bei der jungen Frau die Hormonachsen ausgefallen. Sie muss deshalb täglich mehrere Hormone einnehmen; in Form von Tabletten, Tropfen, Spray, Pflaster oder Spritzen. Zudem rät die Ernährungsberaterin zu grosser Essdisziplin und soviel Bewegung wie es die Gesundheit zulässt. Schlimm sind heisse Sommertage. Carolines Kreislauf kann schlecht damit umgehen und der Körper hat Probleme, die Hitzewellen selbst zu regulieren. Ein weiteres Handicap: Migräneanfälle. „Caroline ist überaus tapfer und kämpft sich verlorenes Terrain zurück“, sagt Evi Ehrensperger-Schaub. „Es ist aber sehr hart, mit fast 15 Jahren plötzlich von so vielem ausgeschlossen zu sein. Frustrationen, Verzweiflung und Zukunftsängste sind nicht vermeidbar und Caroline muss da durch.“

Harfenklänge halfen entspannen

Mutter und Tochter erleben vieles neu. Etwa Vogelgezwitscher. „Das geniessen wir viel mehr als vorher. Und immer wieder erfahren wir ganz tiefe Glücksmomente, werden durch liebevolle Mitmenschen in unserer Seele berührt. Wir lachen trotz allem oft – notfalls hilft uns auch



▲ Evi Ehrensperger-Schaub erzählt von der Krankheit ihrer Tochter und wie sie von ihrem Arbeitgeber trotz Absenzen unterstützt wird.

Galgenhumor weiter. Dass Caroline immer wieder starke Schmerzzustände ertragen muss, macht es aber schwieriger, unseren Weg mit Elan zu gehen. So werden unsere Schritte zeitweise schwerer – aber wir gehen weiter.“

Auch im Kispi wurde die junge Patientin nicht nur medizinisch unterstützt: „Ich werde nie vergessen, wie sich Caroline bei ganz leisem Harfenspiel einer Kunst- und Ausdruckstherapeutin auf der Intensivstation entspannen konnte. Ihr Lächeln war so etwas von entspannt, schön und friedlich. Das Team auf der Intensivpflegestation half uns durch alle Notsituationen und Ängste. Ärzte und Pflegefachpersonal setzen sich nicht nur für die Kinder ein, sondern auch für die Eltern.“

Neben der Betreuung ihrer Tochter, hat Evi Ehrensperger-Schaub noch viele andere Aufgaben: „Zuerst kommt immer Caroline – Tag und Nacht. In der verbleibenden Zeit erledige ich meine Arbeit bei der Firma Ecosens. Zudem mache ich den Haushalt, kümmere mich um Administratives, zahle Rechnungen, pflege den Kontakt mit der Schule und mit der Invalidenversicherung. Und natürlich gilt es

neue Arzttermine und Kontrollen im Spital zu vereinbaren. Zurzeit ist mein soziales Leben auf Sparflamme.“ Zudem schaut die engagierte Mutter, dass eine zuverlässige Betreuerin vom Entlastungsdienst einen Abend pro Woche mit Caroline verbringt.

Grosszügiger Arbeitgeber

„Am meisten Energie gibt mir die Liebe zu Caroline. Ich bin glücklich und dankbar, mein Kind noch zu haben. Und mir tut die Liebe gut, die ich von ihr geschenkt bekomme. Das Wissen, dass ich mich auf meine Familie, auf viele gute Freunde sowie auf meinen Arbeitgeber, die Ecosens AG in Wallisellen, verlassen kann, gibt auch viel Kraft.“

Bei Ecosens, einem Beratungsunternehmen mit Know-how im Bereich der Umweltproblematik, arbeitet Evi Ehrensperger-Schaub seit über 20 Jahren. „Die Firma verzichtete auf das 20-Jahre-Jubiläumfest und spendete das Geld. Mitglieder der Geschäftsleitung kontaktierten mich und sagten: ‚Evi, nenne uns Organisationen, die

Ecosens AG Wallisellen

Die Ecosens AG unterstützt ihre Kunden bei umweltrelevanten Projekten in diversen Fachbereichen wie Altlasten, Environmental Due Diligence, Asbest etc. „Wir sind in der Lage, für jede Problemstellung eine präzise Diagnose zu liefern. Je nach der aktuellen Situation erarbeiten wir konstruktive und auf die Bedürfnisse der Kunden zugeschnittene Lösungen. Dabei integrieren wir die naturwissenschaftlichen, technischen und rechtlichen Aspekte eines Problems. So lösen wir seit fast 20 Jahren ökologische Aufgaben für unsere Auftraggeber.“ Mehr Infos: www.ecosens.ch

► Grosszügige Ecosens-Geschäftsleitung: Albert von Däniken, Lorenz Lehmann, Hans Ulrich Liniger (von links).



Euch in Eurer schlimmen Zeit am meisten geholfen haben'. Da ist natürlich das Kispi. Die GL nahm die Empfehlungen ihrer Mitarbeiterin ohne Diskussion an und spendete 25'000 Franken an die Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“ und an die Organisation „Pallkids.ch“. Zudem überwies die Firma 25 000 Franken an die Erdbebenopfer in Haiti. „Ich war überwältigt von dieser Geste.“

Die Unterstützung durch ihren Arbeitgeber ist für Evi Ehrensperger-Schaub eine unendliche Entlastung. „Meine Absenzen waren nie – aber gar nie – ein Problem. Caroline komme zuerst – und ich müsse nie Angst haben um meine Stelle, sagten meine Vorgesetzten und meine Kolleginnen Katja und Melanie übernahmen meine Arbeit. Und sie schenkten Caroline und mir dazu noch ihre Freundschaft – genauso wie die drei Ecosens-Partner Rechtsanwalt Dr. Hans U. Liniger, Rechtsanwalt lic. iur. Lorenz Lehmann und Dr. sc. nat. ETH Albert von Däniken. Zu mehreren anderen Arbeitskollegen und -kolleginnen hat es eine tiefere Bindung gegeben. Ich fühle mich von allen in der Ecosens getragen.“ ●



Wir danken herzlich

Artel Treuhand ● Stiftung Arttherapie ● Price Waterhouse Coopers ● MBF Foundation ● Stiftung Symphasis ● Ecosens AG ● Verein Schweizer Ameisen ● Bündnerinnen Vereinigung ● Neurohrer und Partner ● Edith Akcag und den Golden Voices ● Familie Bisang

und allen anderen Spenderinnen und Spendern, die uns unterstützt haben.

Golden Voices

Das Benefizkonzert der Golden Voices findet am **5. Dezember um 17.00 Uhr** in der Vogtei in Herrliberg statt. Tickets können direkt bei Edith Akcag (edith.akcag@goldenvoices.ch) oder an der Abendkasse bezogen werden.



Glockenklänge erhellen den Morgen

Klinge-linge-ling. Der fünf Monate alte Bub blinzelt und lächelt vergnügt. Greift mit seinen Fingerchen nach der silbrig glitzernden Kugel, die so verlockend klingelt. Cintia Balau stimmt ein leises Lied an, schüttelt das handliche Spielzeug. Mit wenigen Mitteln sorgt die Kunst- und Ausdruckstherapeutin in der Intermediate Care Station (IMC) für zauberhafte Stimmung.



Für einen Moment rücken die blinkenden, leise piepsenden Monitore und Überwachungsapparate, die Kabelstränge, die Nasensonde, der verpfasterte Finger und die ganze Spitalatmosphäre in den Hintergrund. Cintia Balau, selbst Mutter eines zweijährigen Sohnes, hat rasch eine Beziehung zum kleinen Patienten aufgebaut. „Es ist wichtig, Säuglingen, die über längere Zeit hospitalisiert werden müssen, Möglichkeiten für die Förderung der Entwicklung anzubieten. Die Kunsttherapeutin kann zu ihnen eine Beziehung aufbauen.“ Den Kleineren bietet Cintia Balau eine willkommene Abwechslung im Spitalalltag. Zudem entlastet sie Eltern am Spitalbett immer wieder für einen Augenblick.

Entspannung im hektischen Spitalalltag

Die Kunst- und Ausdruckstherapie hat auf der Intensivstation des Kinderspitals einen bedeutenden Stellenwert. Gerade in schwierigen Zeiten ist es für Patienten besonders wichtig, ihre Gefühle und Ängste auszudrücken. Zusammen mit Cintia Balau malen oder singen sie. Sie machen Musik und Rollenspiele, hören sich Geschichten an oder basteln. „Solche Tätigkeiten üben Kinder und viele Jugendliche gerne aus – und das nicht nur, wenn sie gesund sind. Mit der Kunst- und Ausdruckstherapie gibt es eine Form, die es selbst schwerstkranken Patienten ermöglicht, Entspannung im hektischen Spitalalltag zu finden und ihre Erlebnisse konstruktiv zu verarbeiten.“

Cintia Balau hat einen Master-Abschluss in Kunst- und Ausdruckstherapie. Ihre Stelle im Kinderspital wird von der Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“ bezahlt. Die 38-Jährige arbeitet an drei Morgen pro Woche. Dann stösst sie ihren Wagen voller Farben, Pinsel, Schreib- und Zeichenstiften, Scheren, Geschichtenbücher und Spiele durch die Intensivstationen, besucht Patienten, redet mit ihnen, nimmt sich Zeit für sie.

◀ Kunst- und Ausdruckstherapeutin Cintia Balau weckt die Aufmerksamkeit des kleinen Patienten.



▲ Fasziniert schaut der Bub auf die Ketten mit den farbigen Klötzchen und den glitzernden Glöckchen über seinem Bett.

Manchmal hat sie ihren rosaroten Sack dabei. Auch dann geht sie zielstrebig auf ein Bettchen zu, setzt sich neben einem Säugling und beginnt mit ihrer kreativen Arbeit. Cintia Balau ermöglicht Patienten, sich auf unterschiedlichste Art mit Ängsten oder traumatischen Erlebnissen auseinanderzusetzen, sie zu verarbeiten oder den Umgang mit ihnen neu zu lernen. „Das schöpferische Tun bringt die Patienten mit ihren Ressourcen in Kontakt, stärkt ihr Selbstvertrauen und unterstützt den Selbstheilungsprozess. Für die Eltern wirkt die kunst- und ausdrucks-therapeutische Begleitung entlastend, das Pflegepersonal fühlt sich in schwierigen Situationen mit den Patienten und deren Familien unterstützt.“ ●



Was ist drin im rosaroten Sack?

Ein Xylophon, Lego-Duplo-Klötze, eine Blechbüchse mit Steinen, ein Glöckleinstab, Mini-Instrumente, eine Clownfigur am Stab, verschiedene Rasseln, ein roter Ball mit langen Zottelhaaren, knisterndes Goldpapier, ein Plastik-Hund, einige Figürchen und vieles andere mehr.

Spitaleintritt, Austritt und viele Fragen

Ein Spitalaufenthalt kann Angst machen. Steht eine Operation an oder muss eine bestimmte Behandlung gemacht werden, beschleicht Kinder und Erwachsene ein mulmiges Gefühl. Die Vorbereitung hilft nicht nur Kindern, die einen Eingriff am Herzen benötigen, sondern auch ihren Eltern. Dafür sorgt das Pflegeberatungsteam Kardiologie von Gaby Stoffel.

▼ Marie-Therese Fehr beantwortet einer Familie alle Fragen rund um den Spitaleintritt ihres Sohnes.

Die beste Vorbereitung ist eine Spitalführung, bei der Kinder und Eltern die Pflegestation anschauen können. Die Kardiologie-Patienten erhalten ein knallrotes Arztköfferchen. Dort drin hat es ein funktionierendes Spielzeug-

Stethoskop, eine Blutdruck-Manschette, Handschuhe und Haube sowie eine Salbe und anderes Spitalmaterial, das die Kinder am Eintrittstag kennen lernen.

Roter Arztkoffer sehr beliebt

„Dieses Köfferli ist der absolute Renner“, sagt Gaby Stoffel. „Hat ein Neugeborenes einen Herzfehler, geben wir es auch den Geschwistern ab. Kindern hilft es, diese Dinge ohne Angst kennen zu lernen. Sie dürfen damit spielen, können es ihren Freunden zeigen und die ganze Familie wird einbezogen.“ Zur Information erhalten die kleinen Patienten ebenfalls diverse Kinderbücher mit Geschichten und für die Eltern gibt es den Patientenordner.

Wichtige Vorbereitungsgespräche

Spitalführungen werden individuell geplant. „Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff“, sagt Gaby Stoffel.

Aber nicht nur die Kinder werden ausführlich informiert. Die Eltern erfahren in den Vorbereitungsgesprächen viel über die Spitalzeit ihres Kindes und dessen Betreuung. Sie haben Gelegenheit, Fragen zu stellen: Etwa wie sie ihr Kind unterstützen oder sich Langzeitparkplätze und Übernachtung organisieren können.

„Während Eingriffen im Herzkatheterlabor oder bei einer Herzoperation sind wir immer erreichbar. Wir können Eltern Auskunft geben, sie beruhigen oder um noch etwas Geduld bitten, wenn Eingriffe etwas länger dauern. Und selbstverständlich kümmern wir uns auch um Betroffene in Krisensituationen, in Absprache mit dem Behandlungsteam.“





Auch die Heimkehr will geübt sein

Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit der Pflegeberatung ist die Vorbereitung auf den Erstaustritt von herzkranken Neugeborenen. Eltern von Säuglingen, die direkt nach der Geburt eine Herzoperation benötigten, müssen neben normaler Babypflege auch lernen, Medikamente zu geben und zu beurteilen, wie es ihrem Kind geht. Dazu erhalten die Eltern neben praktischen Anleitungen auch schriftliche Informationen.

Die Arbeit der Pflegeberatung bringt betroffenen Familien sehr viel. Dazu Gaby Stoffel: „Kinder, die eine Spitalführung besucht haben, sind weniger ängstlich, kennen einige Untersuchungen und sind vertraut mit dem Material. Das gibt Sicherheit. Den Eltern hilft die Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt und erleichtert das Einleben zu Hause. Deshalb sind Rückmeldungen sehr wichtig. Sie ermöglichen es uns, die Arbeit im Pflegeberatungsteam weiter zu verbessern.“ ●

▲ Kinder lieben den roten Arztkoffer. So genau kann man die EKG-Elektroden, die später auf die Brust geklebt werden, sonst nie untersuchen.



Kinder mit angeborenem Herzfehler

Etwa ein Prozent aller neugeborenen Kinder kommt mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt. Das können kleinere Fehlbildungen sein, die sich beim Wachstum spontan normalisieren. Oder komplexe Herzfehler, die eine oder mehrere Operationen nach sich ziehen. Die Kinderherzchirurgie ist seit 2004 dem Kinderspital Zürich angegliedert. Die Kinderherzchirurgie und die Kinderkardiologie bilden zusammen das grösste pädiatrische Herzzentrum in der Schweiz.

Pflegeberatung Kardiologie:

Telefonzeiten Montag bis Freitag von 9 bis 17 Uhr

Tel: +41 44 266 72 84

◀ Bald sieht der kleine Patient wie ein richtiger Doktor aus.



Bankier Martin Bisang und seine Frau Mirjam Staub Bisang unterstützen das Kinderspital

Geldspenden statt Geburtsgeschenke

Martin Bisang, Chef der Zürcher Bellevue Group AG, und seine Frau Mirjam Staub Bisang unterstützen die Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“. Im Newsletter erzählen die beiden, warum sie sich fürs Kinderspital engagieren und was sie mit ihren Kindern am liebsten unternehmen.

▲ Mirjam und Martin Bisang mit ihren drei Kindern.

Vor Jahren spendete der Bankier und Chef der Bellevue Group AG erstmals als Firma an eine lokale wohltätige Institution. „Diese Institution war das Kinderspital“, sagt Martin Bisang. „Als Dank wurden wir zu einem Besuch eingeladen. Was wir dann sahen, hatte uns tief berührt. Diese traurige und zugleich aber auch positive Erinnerung ist mir geblieben.“ Seiner Frau, der Juristin Mirjam Staub Bisang „gibt die Institution Kinderspital Sicherheit und Gewissheit, dass unsere Kinder bei einem gesundheitlichen Problem dort in besten Händen wären. Bis jetzt mussten wir – Gott sei Dank – nur einmal wegen einem kleinen Unfall unserer ältesten Tochter hingehen.“

Aber nicht nur die Familie Bisang unterstützt das Kispil mit namhaften Beträgen, auch ihre Freunde machen mit. „Nach den Geburten unserer drei Kinder baten wir jeweils Freunde, Verwandte und Bekannte statt eines Geschenkes um die Unterstützung für jene weniger privilegierten Neugeborenen und ihren Angehörigen. So konnten wir mithelfen, einige Spenden zu generieren“, sagt der Unternehmer. Mirjam Staub Bisang findet es toll, „wenn mit diesem Geld Projekte finanziert werden können, um kritisch kranken Kindern sowie deren Angehörigen den Aufenthalt auf der Intensivstation zu erleichtern

und die körperlich sowie seelisch sehr belastende Situation zu verarbeiten. Dies erscheint uns wertvoller, als weitere Geschenke und Spielsachen für unsere eigenen Kinder zu erhalten.“

Am Mittwochnachmittag Job als Bademeister

Das Ehepaar Bisang hat zwei Mädchen und einen Jungen. Die Kinder sind zwischen drei Jahren und sechs Monaten alt. Damit er als Vater genug Zeit hat, reduzierte der Bankier sein Arbeitspensum. „Die Abende und Weekends gehören ausschliesslich der Familie“, sagt er. Und seine Frau sagt, dass sie als selbständige Unternehmerin die nötige Flexibilität habe, um für die Kinder da zu sein. Und das geniessen die Kinder. „Am Mittwochnachmittag gehe ich jeweils früh nach Hause und spiele Bademeister für die Kids und ihre Freunde“, erzählt er. „Oder wir balgen rum. Und wenns am Weekend regnet, unternehmen wir mit Bus, Zug, Tram und Kursschiff eine Rundreise.“ Seine Frau verzieht sich mit den Kindern gerne in die Küche. „Meine Mutter hatte leider nie Zeit, mit mir Guetzlis zu machen. Darum backe ich Kuchen mit meinen Kindern. Besonders der Schoggikuchen-Teig hat es ihnen angetan.“ ●

Impressum

Newsletter – Chance für das kritisch kranke Kind
Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Telefon 044 266 78 09, Fax 044 266 71 71
eva.lindemann@kispil.uzh.ch, www.stiftung-chance.ch

Redaktion: Eva Lindemann
Texte: Martin Schuppli, www.martinschuppli.ch
Fotos: Gabriela Acklin, Valérie Jaquet; Layout: Susanne Staubli
Druck: Rolis Druck & Kopie