

# newsletter

Chance für das kritisch kranke Kind

Nr. 11 – Sept. 2011

Sehr geehrte Gönnerinnen und Gönner

## Gesundheit ist Teamwork

**Bereits sind ein Dutzend Monate vergangen seit unserem letzten Newsletter. Es war mein erstes Jahr als Präsidentin der Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“. Und in dieser Funktion möchte ich mich bei Ihnen herzlich für die Unterstützung bedanken.**



Dank Ihrer finanziellen Hilfe konnten wir die Kunst- und Ausdruckstherapie weiterführen sowie das Fortbestehen des Care Teams sichern. Etwas, das ohne Ihre Unterstützung und die Umsetzung durch ein engagiertes Team nicht möglich gewesen wäre.

Und dieses Team, die Menschen die auf unseren Stationen arbeiten, möchte ich Ihnen dieses Mal ein wenig näherbringen.

Ein Team ist eine Gruppe von Menschen, die in einer bestimmten Weise organisiert sind, um ein gemeinsames Ziel zu erreichen. Dieser Definition liegen zwei wesentliche Elemente zugrunde: Zum einen die Gruppe von Menschen und zum anderen das gemeinsame Ziel.

Die Gruppe setzt sich bei uns auf den Abteilungen aus mehr als 140 Mitarbeitern zusammen. Dazu gehören Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten, Sozialarbeiterinnen, Kunst-

und Ausdruckstherapeutinnen, Psychologen, die Mitarbeitenden im Care Team und viele, viele mehr. Alle kann ich nicht aufzählen die im Hintergrund rund um die Uhr wirken. Das Ziel dieser motivierten Gruppe ist die bestmögliche Gesundheit unserer kleinen und grösseren Patienten sowie ihrer Familien.

Ein Teil dieses grossen Teams sind meine Oberarzt-Kolleginnen und -Kollegen. Viele von ihnen sind schon seit vielen Jahren ein fester und wichtiger Bestandteil des Ganzen.

In diesem Sinne bedanken wir uns als Team für Ihre Unterstützung. Wir alle freuen uns, wenn wir Sie auch im nächsten Jahr zu den Gönnerinnen und Gönnern der Stiftung „Chance“ zählen dürfen.

Mit den besten Wünschen für eine gute Gesundheit.

▲ Das Ärzteteam auf der IPS: Maja Hug, Carsten Döll, Vincenzo Cannizzaro, Nicole Mettaufer, Bernhard Frey (Leiter der Abteilung), Dietrich Klauwer, Daniela Ghelfi, Barbara Brotschi, Oliver Niesse, Vera Bernet und Jörg Ersch.



PD Dr. Vera Bernet  
Leitende Ärztin Neonatologie  
Stv. Abteilungsleiterin  
Intensivmedizin und Neonatologie

- 2 Trotz kürzerer Aufenthaltsdauer mehr kranke Kinder auf Intensivabteilungen
- 5 „Nie könnten wir die Kinder alleine lassen“
- 8 Neuromuskuläre Erkrankungen sind genetisch bedingt
- 10 „Das Care Team half uns, Larissas Tod zu bewältigen“
- 12 „Ich weiss, dass mein Geld dringend gebraucht wird“



# Trotz kürzerer Aufenthaltsdauer mehr kranke Kinder auf Intensivabteilungen



**Christine Maguire, 58, arbeitet – mit Unterbrüchen – seit bald 40 Jahren im Kinderspital. Sie ist verheiratet, hat keine Kinder und pendelt in der Regel mit dem Velo von Küsnacht ZH ins Kispil. Im Interview spricht die erfahrene Pflegefachfrau über ihre Arbeit in der grössten Kinder-Intensivabteilung der Schweiz.**

Interview: Martin Schuppli

*Frau Maguire, Sie sind Leiterin Pflegedienst Intensivstationen A und B, Neonatologie sowie Notfall. Was ist Ihre Aufgabe?*

Christine Maguire: Ich bin verantwortlich für die Führung und Organisation der vier erwähnten

Stationen, Bereiche genannt. Dazu gehören Coaching und Unterstützung der Leiterinnen Pflege, die Koordination mit den Bereichen Pflegeexpertinnen und Lehre. Also der Studierenden HF und FH, der Fachangestellten Gesundheit, Nachdiplomstudium IPS und Notfall. Dann liegt die Evaluation und Anstellung neuer Mitarbeitenden bei mir. Zudem moderiere ich ethische Entscheidungsfindungsgespräche und übernehme die Patientenkoordination. Dies vor allem bei Engpässen. Und dann bin ich die Schnittstelle zu anderen Institutionen, IP-Stationen.

*An der Front arbeiten können Sie aber nicht mehr.*

Nein, nein. Meine Aufgabe ist es, den Leiterinnen der Stationen die Strukturen zu schaffen, damit sie mit ihren Teams die verantwortungsvollen Aufgaben lösen können.

*Anspruchsvolle Tätigkeiten.*

Für uns alle, ja. Sie fordern grosses Wissen und Können sowie Erfahrung. Zudem kann der Umgang in schwierigen, traurigen Situationen sehr belastend sein. Die Arbeit ist jedoch auch sehr vielseitig. Und mit dem grossen Spektrum der Medizin spannend und herausfordernd.

*Wie viele Leute sind Ihnen unterstellt?*

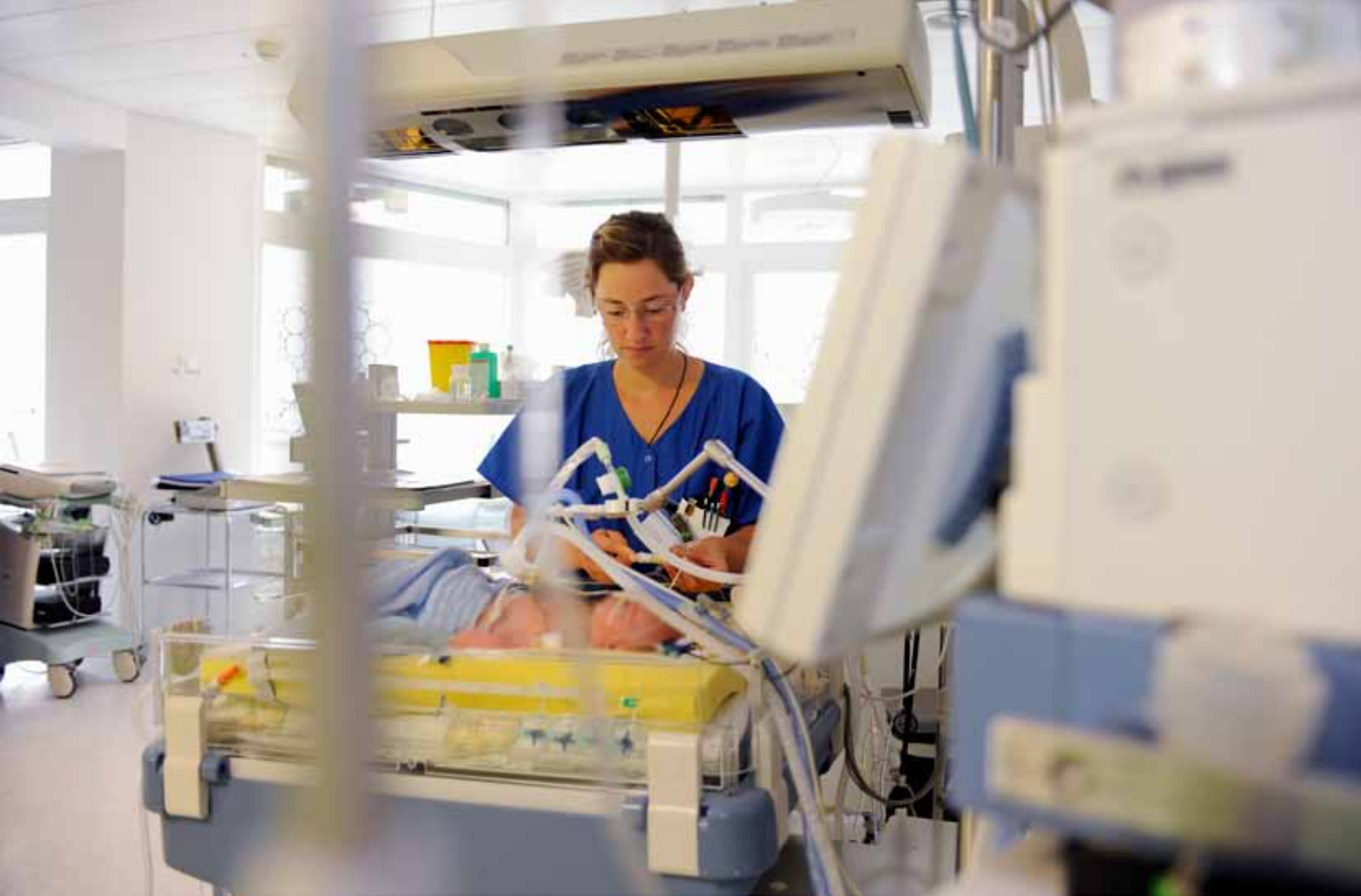
Rund 170 Pflegerinnen und Pfleger. Sie sind in folgende vier Bereiche aufgeteilt: Intensivpflegestation A und B, Neonatologie und Notfall. In diesen Abteilungen arbeiten hauptsächlich Berufsleute aus der Schweiz und aus Deutschland.

*Speziell ausgebildete Mitarbeitende?*

Unbedingt. Wer in der Intensivpflege arbeiten will, braucht neben dem Pflegefachausweis eine Zusatzausbildung in Intensivpflege. Das Nachdiplomstudium dauert zwei Jahre.

*Wie unterscheidet sich die Intensivpflege von normalen Pflegeaufgaben?*

Eine IP-Pflegende muss sich – nebst grossem Fachwissen – sehr rasch auf immer wieder neue Geschehnisse einlassen können. Sie muss eine neue Situation sofort einschätzen und darauf richtig reagieren können. Dafür braucht es rasche Auffassungsgabe, Handlungsfähigkeit in Stresssituationen und natürlich grosse Empathie.



*Im Kispi arbeitet das Pflegepersonal im Dreischichten-System. Wie viele Leute sind gleichzeitig in der Intensivpflege tätig?*

Wir haben Platz für total 23 Kinder in den Intensivstationen. Sie sind durchschnittlich über 90 Prozent ausgelastet. In der Regel betreut eine Pflegendende in der Intensivstation ein bis zwei Patienten.

*Ist die Neonatologie auch so stark ausgelastet?*

Ja, die 16 Plätzen sind zu 95 Prozent belegt. Es sind früh- und neugeborene Kinder mit angeborenen Fehlbildungen, die oft über längere Zeit betreut werden. Diese Kinder waren noch nie zu Hause. Das heisst, die Eltern müssen speziell unterstützt und angeleitet werden, bevor ihr Kind entlassen werden kann. Eine Pflegendende betreut zwei bis drei kranke Neugeborene.

*Werden die Intensivabteilungen, die IPS, im Kispi auch immer stärker genutzt?*

Ja, das ist so. Wir haben eine ständige Zunahme von Patienten. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer in der IPS nimmt ab, weil die Behandlungspfade effizienter werden. Dafür steigt die Anzahl der Kinder.

*Hat das auch mit dem Angebot an medizinischen Möglichkeiten zu tun?*

Genau. Dieses Angebot nimmt ständig zu. Und darum gibt es mehr schwerkranke Kinder mit komplexen Krankheitsbildern. Viele von ihnen hätten vor einigen Jahren nicht überlebt.

*Stark belastet ist das Personal auch im Notfall: Dort wirkt es sich aus, dass viele Familien keinen Hausarzt haben.*

Stimmt. Und darum kommt es vor, dass sich Eltern bei uns im Notfall mitten in der Nacht mit einem Kind melden, das „nur“ über Bauchweh klagt.

*Früher hätte die Mutter ein warmes Chriessteisäckli aufgelegt ...*

Das ist so. Und heute fährt man halt ins Spital. Das belastet unsere Infrastruktur stark. Alle Kinder, die im Notfall eintreten, werden triagiert. Das heisst, sie werden in Gruppen nach Schweregrad und Dringlichkeit eingeteilt.

*Und was ist die Aufgabe der Notfallpraxis?*

Die haben wir vor anderthalb Jahren eingerichtet. Sie wird an Feiertagen und Wochenenden

zusätzlich von Hausärzten betreut. Dort werden die Kinder mit sogenannten „leichteren“ Beschwerden betreut. Trotzdem steigt die Zahl der Patienten stetig an und es kommt immer wieder zu langen Wartezeiten.

*Schwierig für Eltern, wenn sie warten müssen und ihr Kind herzerweichend weint.*

Unter den vielen Personen, die die Dienste der Notfallstation beanspruchen, sind die Erwartungen sehr unterschiedlich. Es ist nicht immer einfach, all die Wünsche und Bedürfnisse zu berücksichtigen. Wir haben einen Personalschlüssel, den wir einhalten müssen. Er ist sehr knapp berechnet angesichts der zunehmenden Anzahl Patienten.

*Sind die engen Platzverhältnisse ebenfalls ein Handicap?*

Das ist nicht mehr das Problem. Mit den Überbrückungsmassnahmen konnten wir die Platzverhältnisse auf allen Stationen in meinem Bereich deutlich verbessern.

*Mussten Sie auch schon Patienten wegschicken?*

Das passiert leider. Vor allem im letzten Winter waren unsere Stationen stark belegt. Es kam deshalb immer wieder vor, dass Kinder in andere Städte verlegt werden mussten oder geplante Operationen mit anschliessendem IPS-Platzbedarf verschoben werden mussten.

*Wie steht es um die Übernachtszimmer für Eltern?*

Wir haben Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern bei Notfällen, im selben Trakt wie die Intensivpflegestationen. Zudem stehen ein Stillzimmer sowie andere Rückzugsmöglichkeiten für Eltern und Angehörige zur Verfügung.

*Im nächsten Jahr wird die Fallpauschale eingeführt. Wirkt sich dieser umstrittene Entscheid auf die Arbeit des Pflegepersonals aus?*

Die Auswirkungen von DRG lassen sich zum jetzigen Zeitpunkt zu wenig einschätzen. Wir werden aber alles daran setzen, dass für unsere Patienten weder die Qualität und noch die Sicherheit beeinträchtigt sind.

*Im Kisp sind Freud und Leid ständig präsent. Sind Ihre Leute speziell geschult?*

Ja. Etwa in Palliative Care, wenn Heilung nicht mehr absehbar ist, oder im Care Team, also in der Begleitung Sterbender.

*Ein spezielles Thema ist die Ethik.*

Bei der Behandlung von schwerkranken Kindern stösst auch die Medizin an Grenzen. Da stellt sich etwa die Frage: Können wir dem Kind mit unserer Therapie tatsächlich helfen oder verlängern wir nur sein Leiden? Eine einzelnen Person kann das nicht beantworten. Das passiert in einem ethischen Entscheidungsfindungsprozess. Beteiligt sind das Behandlungsteam, die Spezialisten und Therapeuten. Ganz wichtig ist natürlich der Einbezug der Eltern. Es gilt sie zu unterstützen und zu begleiten, sodass der getroffene Entscheid gemeinsam getragen werden kann.

*Dann funktioniert die interdisziplinäre Zusammenarbeit?*

Sie ist für unsere Arbeit sehr wichtig. Ein Behandlungsteam setzt sich zusammen aus Pflege, Arzt und Therapeut. Gerade in Stationen mit kritisch kranken Kindern, wo häufig jede Sekunde zählt, ist das gute Funktionieren der Zusammenarbeit besonders wichtig. •



► Judith Weber besucht mit Sohn Roman ihre beiden muskelkranken Kinder Silvan und Nadja im Kinderspital.



## „Nie könnten wir die Kinder alleine lassen“

**Wer behinderte Kinder zu Hause pflegt, muss auf viel verzichten und einen schier unlösbaren Berg von Problemen bewältigen. Judith und Christian Weber gewähren einen Einblick in ihr Leben.**

Von Martin Schuppli

Judith Weber versteht von der intensiven Pflege muskelkranker Kinder mehr als viele Profis. Die gelernte Damenschneiderin, aktive Bauersfrau und Mutter von drei Kindern könnte im Kinderspital auf der Intermediate Care-Abteilung arbeiten. Denn zwei der drei Kinder von Judith und Christian Weber sind schwer behindert. Sie leiden an einem sehr seltenen neuromuskulären Leiden (s. Seite 8).

Ohne Elektro-Rollstuhl ist es dem siebenjährigen Silvan nicht möglich, sich fortzubewegen. Ebenfalls kann er keinen ganzen Tag ohne zusätzliche Sauerstoffzufuhr sein. Und selbstständig essen ist für ihn auch nicht möglich. Der Bub ist rund um die Uhr auf fremde Hilfe angewiesen. Das Zmorge erhält der Siebenjährige in Form von Kraftnahrung über eine Sonde.

Seine kleine Schwester Nadja kann ihr Leben noch etwas ungezwungener genießen. Aber der Fünfjährigen droht ebenfalls ein Schicksal im Rollstuhl. „Auch ihre Muskeln verändern sich, zusätzlich schädigt eine Skoliose ihre Wirbelsäule“, sagt die Mutter. „Sie muss deshalb ein Korsett tragen.“

Judith und Christian Weber sitzen in ihrer Bauernhofküche in Fischbach-Göslikon AG. An der Wand stehen zwei Rollstühle, auf dem Tisch liegt ein Plastikentchen. „Die Kinder werden betreut und sind jetzt im Zirkus“, sagt Judith Weber. „Darum können wir uns Zeit nehmen für ein Gespräch.“

### Das Glück war von kurzer Dauer

Das Schicksal schlug bei den Webers ein, wie der Blitz aus heiterem Himmel. Unvermittelt und heftig. „Zwei Jahre nach dem kerngesunden Roman kam Silvan zur Welt. Es war ein Sonntag. Die Geburt war kompliziert – ein Notfall-Kaiserschnitt. Danach musste

der Säugling wegen eines Infektes sofort ins Kantonsspital Aarau. Einige Tage später kam er gesund nach Hause.“ Endlich war die Familie zusammen. Nur war das Glück von kurzer Dauer.

Zweieinhalb Jahre später wurde Nadja geboren. In dieser Zeit klagte der kleine Silvan über Beinschmerzen. Der Arzt stellte eine Muskelentzündung fest. Die Blutwerte des Buben waren so schlecht wie bei einem Herzinfarktpatienten. Zuerst tippten die Spezialisten auf Rheuma, dann aber stellten die Ärzte im Kantonsspital Aarau fest, dass eine unheilbare Muskelkrankheit die Beschwerden verursacht. Danach wurde auch Nadja diversen Tests unterzogen. Und auch bei ihr stellte man die Muskelkrankheit fest. Judith und Christian Weber hatten vergebens gehofft.

## Roman leidet mit seinen Geschwistern

Das Schicksal der beiden Kinder betrifft nicht nur Vater und Mutter. Nein, auch Roman, der neunjährige Sohn leidet darunter. „Unser Ältester muss notgedrungen immer hinten anstehen.“ Logischerweise dreht sich alles um Silvan und Nadja. Ihnen gilt die Aufmerksamkeit der Eltern, der Spitexfrauen, der Ärzte. Das prägt. Roman kümmert sich rührend um seine Geschwister, weicht nicht von ihrer Seite. Ihr Schicksal geht ihm nahe, beschäftigt ihn. Es macht ihn aber auch einsam. „Gehts Silvan nicht so gut, will Roman bei ihm bleiben“, sagt die Mutter.

Aber nicht nur die Kinder sind es, die den Eheleuten Sorgen bereiten. „Unser Leben ist ein ständiger Kampf“, sagt Christian Weber. „Ein Kampf um mehr Spitexstunden, ein Kampf um die Bewilligungen für den dringend nötigen Umbau unseres Hauses. Ein Kampf ums Geld, das an allen Ecken und Enden fehlt.“

▼▶ Kunst- und Ausdrucks-therapeutin Tanja Onorati besucht den neunjährigen Silvan auf der Intensivpflegestation. Weil er durch eine Maske atmen muss, malt sie ihm einen blauen Punkt drauf. Das gefällt dem Buben.



## Hausumbau verzögert sich

Die Kinderspitexstunden wurden nun Gott sei Dank erhöht. Silvan erhält mittlerweile 30 Stunden Pflege. Aber mit dem Umbau des Hauses geht es nur langsam voran. Christian und Judith Weber hoffen, Ende Jahr damit beginnen zu können. Es muss dringend etwas passieren, denn die starken Bauersleute schaffen es bald nicht mehr, den behinderten Sohn in den oberen Stock zu tragen, wo Schlafräume und Badezimmer sind.

Überhaupt mahlen die Mühlen der Behörden langsam. Ein Beispiel: Nach Silvans letztem Spitalaufenthalt teilten die Ärzte mit, dass der Bub erst nach Hause könne, wenn er ein neues Beatmungsgerät erhalte. So weit so gut. Aber diese Maschine können die Webers nicht selbst kaufen, diese Anschaffung müssen sie bei der IV beantragen. Und dieser Antrag wurde – aus welchem Grund auch immer – drei Wochen lang

nicht bearbeitet. So musste der wieder genesene Silvan im Spital bleiben, bis dem Antrag stattgegeben wurde. Für Judith Weber sind das Leerläufe. Es bedeutete, dass sie länger als nötig tagtäglich nach Zürich fahren musste, um dort einen halben Tag bei ihrem Sohn zu sein.

## Ohne grösseres Auto keine Ferien

Die Belastung mit zwei kranken Kindern ist enorm. Zeit für sich oder für ihren Mann hat Judith Weber kaum. Die beiden können nicht zwei, drei Tage alleine wegfahren. Auch fehlt es an Energie und Zeit, das Eheleben zu pflegen, soziale Kontakte wahrzunehmen. „Früher besuchte ich regelmässig die Proben des Musikvereins, ich spiele nämlich Waldhorn“, sagt Judith Weber. „Aber das musste ich aufgeben. Ich brauche die Zeit und die Energie für die Kinder. Dabei wäre gerade der gesellschaftliche Teil nach den Proben so wichtig.“

▼ Silvan liebt es auch, wenn die Kunst- und Ausdruckstherapeutin mit ihm ein Bilderbuch anschaut. Etwa die Geschichte vom Frieden stiftenden Regenbogenfisch mit dem schillernd glänzenden Schuppenkleid.



Ein Fremdwort ist auch das Wort Ferien. „Einmal reisten wir für drei Tage ins Tessin“, sagt Christian Weber. „Das war toll, bleibt unvergessen“, bestätigt seine Frau. „Aber das liegt nicht mehr drin. Wir könnten gar nicht mehr mit allem wegfahren. Zuviel Gepäck. Stellen Sie sich vor, wir brauchen Rollstühle, Sauerstoffflaschen, Beatmungsgeräte, Maschinen, die das Abhusten erleichtern. Und dann Kleider, Spielsachen und so weiter.“ Christian Weber seufzt: „Wir müssten einen VW-T5-Bus haben. Und diese Anschaffung liegt derzeit überhaupt nicht drin.“

## Sich Zeit nehmen für die Kinder

„Und was ist mit Nachbarschaftshilfe?“, fragt der Chronist. Judith Weber lächelt gequält, schüttelt den Kopf. „Es interessiert kaum jemanden, wie es uns geht, was wir für Sorgen haben. Kaum jemand will wissen, ob wir Hilfe brauchen. Die Leute sind gehemmt, uns anzusprechen. Vielleicht fürchten sie sich, dass wir sagen, es gehe nicht gut. Aber sie sehen doch den Krankenwagen vor dem Haus. Sehen, wie wir uns mit den Rollstühlen abmühen.“ Dabei wäre jede helfende Hand nützlich. Manchmal wünscht sich Judith Weber einfach jemanden, der mit Nadja und Silvan hinunter zur Reuss spaziert oder sich Zeit nimmt für sie.



# Neuromuskuläre Erkrankungen sind g

**Dr. med. Daniela Ghelfi, Leitende Oberärztin auf der Intermediate Care Station IMC im Kinderspital, beantwortet im Kurz-Interview Fragen zur Krankheit von Silvan und Nadja.**

*Frau Dr. Ghelfi, was haben Silvan und Nadja Weber für eine Krankheit?*

Dr. Daniela Ghelfi: Eine sogenannte neuromuskuläre Erkrankung, die Fachabkürzung heisst NMD. Bei den Geschwistern ist die definitive Diagnose allerdings noch nicht klar. Am ehesten handelt es sich um eine Kongenitale Muskeldystrophie mit Rigid Spine oder eine Myopathie.

*Ist diese Krankheit genetisch bedingt?*

Ja. Die Mehrzahl der NMD sind genetisch bedingt. Für die Erkrankung von Silvan und seiner jüngeren Schwester bestehen keine Zweifel am genetischen Ursprung.

*Gibt es Heilungschancen?*

Nein. Für NMD gibt es nie eine Heilung. Bei einigen Formen bleibt die Erkrankung stationär, viele sind aber progredient, also fortschreitend.

Bei ganz wenigen NMD-Formen kann man den Verlauf medikamentös etwas positiv beeinflussen, aber nie heilen. Bei Silvan und Nadja gibt es weder Aufhalten noch Heilung. Die Symptome und Ausfälle der Körperfunktionen werden schlimmer.

*Muss Silvan deswegen immer öfter ins Spital?*

Ja, leider. Seit Ende 2009, Anfang 2010 musste Silvan wegen Atemschwierigkeiten immer häufiger hospitalisiert werden. Wir befürchten, dass dies so weiter gehen könnte. Also mit vielen „Entgleisungen“ und Rehospitalisationen. Sicher sind wir aber nicht. Wir alle hoffen natürlich, dass Silvan nochmals eine stabilere Zeit erleben darf.

*Wie lange kann er noch ohne Trachealkanüle\* leben?*

Die Trachealkanüle könnte eine Option sein, dann nämlich, wenn eine durchgehende Tagesbeatmung nötig ist und oder ein sehr häufiges Sekretabsaugen aus den Atemwegen notwendig würde.

\* Tracheotomie heisst der chirurgischen Eingriff, bei dem durch die Halsweichteile ein Zugang zur Luftröhre geschaffen wird. Durch dieses sogenannte Tracheostoma wird eine Art Plastik-Röhrchen eingelegt, die Trachealkanüle.



Und woher nimmt das Ehepaar die Kraft, dieses Schicksal zu ertragen? Es wird still in der Küche. Judith wischt sich Tränen ab, Christian schluckt leer, hält ihre Hand. „Ich weiss es nicht“, sagt die Frau. „Es muss einfach weitergehen. Wir nehmen jeden Tag so, wie er kommt.“ Beide schweigen. Dann klingelt das Telefon. Judith Weber nimmt es ab. ... „Ja, ich komme sofort“, sagt sie und hängt auf. „Eine Betreuerin wars. Silvan atme schwer, er huste. Ich muss zu ihm“, sagt sie, packt die Autoschlüssel auf dem Tisch und hastet durch die Küche hinaus zum Auto.

„So kann alles stillstehen. Von einer Sekunde auf die andere“, sagt Christian Weber und greift sich an den Bauch. „Wissen Sie, ich bin nicht ganz gesund. Ich habe Diabetes und muss eine Insulinpumpe tragen. Das schränkt mich ein.“ •

## genetisch bedingt“

### *Ist diese Massnahme lebensverlängernd?*

Nein. Ihr Einsatz könnte aber die Beatmung vereinfachen. Silvan würde aktuell von einer Kanüle kaum profitieren, hätte aber alle ihre negativen Auswirkungen zu ertragen. Bisher haben wir uns gemeinsam gegen die Kanüle ausgesprochen. Was später ist, ist noch nicht entschieden (auch abhängig vom Verlauf im Alltag) und auch nicht voraussagbar.

### *Gibt es spezialisierte Heime, wenn Eltern es nicht mehr schaffen, NMD-Kinder zu Hause zu pflegen?*

Es gibt zwar Schulheime und Institutionen, die sind aber besonders für Säuglinge und Kleinkinder sehr dünn gesät. Das gilt vor allem für Kinder mit Trachealkanüle und Kinder mit Beatmung. Geht es zu Hause gar nicht, müsste man sicher Kompromisse machen und nach einer bestmöglichen Institution suchen. „Pflege-stationsheime“ für Kinder gibt es in diesem Sinne nicht. (MS) •



## Wir danken herzlich

Artel Treuhand • Stiftung Arttherapie • Price Waterhouse Coopers • MBF Foundation • Verein Schweizer Ameisen • Atag & Young AG • C.+ R. Röthlisberger • Fam. Bisang • C. Zumstein • M. Wiesli • Lions Club Freiamt • Edith Akcag und den Golden Voices

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

## Golden Voices

Das Benefizkonzert der Golden Voices findet am **11. Dezember 2011** um 17 Uhr in der Vogtei in Herrliberg ZH statt. Interessierte können Tickets direkt bei Edith Akcag (edith.akcag@goldenvoices.ch) beziehen oder an der Abendkasse kaufen.

Katrin und Armons Tochter starb bei einem Unfall

# „Das Care Team half uns, Larissas Tod zu bewältigen“



▲ Larissa (links) mit ihren Geschwistern. Das junge Mädchen trägt ein selbst gestaltetes T-Shirt. Weil sie die Vampirgeschichten von Stephanie Meyer (Twilight Saga) liebte, heisst es darauf: „Biss später ...“.

„Larissa war ein Sonnenschein. Aufgestellt, fröhlich und voller Temperament“, sagt Mutter Katrin und schluckt. Ihre Augen füllen sich mit Tränen. Die Älteste der drei Kinder von Armon und Katrin Gerber aus dem Kanton Schwyz verunfallte am Dienstag, dem 3. November 2009, auf dem Weg zur Schule. „Larissa war mit dem Velo unterwegs“, schildert Vater Armon die Ereignisse des sonnigen Novembertages. „Sie überquerte an einer übersichtlichen Stelle eine Tempo-80-Strasse und wurde von einem Auto gerammt.“ Die Schülerin trug einen Helm. Der schützte ihren Kopf, das tödliche Schädel-Hirntrauma konnte er aber nicht verhindern. Obwohl Ambulanz und Rega-Heli rasch vor Ort waren und Larissa umgehend ins Kinderspital geflogen wurde, kam jede Hilfe zu spät. Der viel zu hohe Hirndruck richtete grossen Schaden an. Das schwer verletzte Kind starb einen Tag später auf der Intensivstation.

Der Tod, das Sterben des geliebten Kindes war für Eltern, Geschwister, Verwandte und nahe-stehende Freunde ein unfassbarer Schock. „Ich flog mit nach Zürich“, sagt Mutter Katrin Gerber. „Armon folgte mit seinem Bruder im Auto. Im Kinderspital wurden wir liebevoll betreut. Ärzte und Pflegepersonal informierten uns laufend,

bezogen uns mit ein in die schwerwiegenden Entscheidungen. Larissa wurde gut versorgt und ich war lange überzeugt, dass sie es schaffen würde.“

Aber die Zwölfjährige schaffte es nicht. Ihre Organe funktionierten zwar noch, aber die diensthabende Ärztin konnte den Eltern keine Hoffnung machen. „Mit ehrlicher Anteilnahme teilte sie uns mit, dass Larissas Hirn tot sei und dass sie sterben werde“, sagt Katrin. „Da nützten all unsere Gebete, die vielen guten Gedanken unserer Freunde nichts.“

Katrin und Armon Gerber waren froh um die unkomplizierte Hilfe des Care Teams. „Sie taten alles, um uns diesen schweren Schicksalsschlag erträglich zu machen“, sagt der selbstständige Schreiner. „Sie stellten uns in einem Raum vis-à-vis der Intensivstation Betten auf, damit wir Larissa nahe sein konnten. Später, als Larissa dann tot war, richteten sie den Aufbahrungsraum liebevoll her, schmückten ihn mit Blumen und Kerzen. Sie rieten uns auch, letzte Fotos von unserer Tochter zu machen. Darüber sind wir heute sehr froh.“

Ebenfalls betreut wurden Larissas Geschwister und um die traumatisierte Mutter kümmerte sich zusätzlich ein Psychologe. „Leider hatte er nicht sehr viel Zeit. Aber es tat gut, mit ihm zu reden.“ Das Care Team versorgte die Gerbers mit vielen Informationen zur Trauerarbeit. „Sie gaben uns Listen mit Büchern, Adressen von Selbsthilfegruppe. Und sie rieten uns, nicht mit den Medien zu reden. Darüber waren wir sehr froh, wir wären wohl voll in den Hammer der Boulevard-Journalisten gelaufen“, sagt Armon Gerber.

Und die Gerbers lernten auch, wieder zu lachen. „Bei aller Trauer, bei allem Schmerz und bei aller Verzweiflung geht das Leben weiter“, sagt Armon Gerber. „Bereits am Abend nach Larissas Tod wollte unser Jüngster in seinem Zimmer wieder mit uns ‚bällege‘. Dabei wurde natürlich auch gelacht.“ (MS) ●

# Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“ finanziert das Care Team im Kinderspital

## *Frau Naji, seit wann gibt es im Kinderspital ein Care Team?*

Sarah Naji: Seit elf Jahren. Es wurde im Herbst 2000 gegründet für die Stationen IPS A, IPS B und Neo. Seit Herbst 2007 ist das Care Team für das gesamte Kinderspital und das Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis zuständig.

## *Wie viele Personen arbeiten für das Care Team? Wie setzt es sich zusammen?*

Acht bis zehn Pflegefachpersonen leisten Pikettdienste. Weiter gehören zum Care Team PD Dr. Jörg Ersch, Oberarzt Intensivstation; Esther Koch, Sozialdienst; Rosanna Abbruzzese, Psychologin sowie Christine Maguire, Pflegedienstleiterin. Letztere verwaltet die Finanzen und rekrutiert neue Mitarbeitende. Geleitet wird das Care Team von mir.

## *Wie sind die Leute ausgebildet?*

Nebst ihren Grundausbildungen und den Fachweiterbildungen verfügen alle Mitarbeiterinnen über langjährige praktische Erfahrung in der Sterbebegleitung und haben Weiterbildungen mit unterschiedlichen Schwerpunkten aus dem Bereich Palliative Care besucht. Zum Beispiel Begleitung in Krisensituationen, Sterbe- und Trauerbegleitung et cetera.

## *In welchen Abteilungen arbeiten die Teammitglieder?*

Alle Mitarbeiterinnen, die Pikettdienste leisten, arbeiten als Pflegefachpersonen im Schichtdienst. Zurzeit sind es alles Mitarbeiterinnen der Intensivstation A. Wir würden es aber sehr begrüßen, Mitarbeiterinnen von peripheren Abteilungen oder aus dem Rehab Affoltern im Team zu haben.

## *Worin besteht die Hauptaufgabe des Care Teams?*

In der Begleitung sterbender Kinder sowie ihrer Angehörigen. Wir helfen ihnen, diese Zeit entsprechend ihrer Kultur und Glaubensrichtung zu gestalten. Das Behandlungsteam wird in Krisensituationen sowie bei der Sterbebegleitung unterstützt und entlastet.

## *Wer finanziert diese Aufgaben?*

Das Care Team wird von der Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“ finanziert.

## *Was ist Ihre wichtigste Botschaft, Ihr erster Ratschlag an Eltern, die einen Schicksalsschlag verarbeiten müssen?*

Ich würde sagen, wir geben keine Ratschläge, sondern sind bemüht, Eltern und Geschwisterkindern Zeit und Raum zu geben, damit sie ihren Wünschen und Bedürfnissen entsprechend Abschied nehmen können. ●



▲ Sarah Naji ist Pflegeexpertin Praxis Intensivpflege und MAS Palliative Care

## So hilft das Care Team

- Begleitung der Angehörigen vor und nach dem Tod eines Kindes
- Unterstützung der Angehörigen in der Gestaltung ihrer individuellen, kulturellen oder religiösen Bedürfnisse sowie in der Ausübung ihrer Rituale
- Begleitung der Angehörigen in den Aufbahrungsraum
- Information der Angehörigen bezüglich organisatorischer Abläufe nach dem Tod ihres Kindes, Hilfe bei der Erledigung von Formalitäten, Organisation der Überführung ins Heimatland
- Betreuung von Geschwisterkindern
- Unterstützung und Beratung von Mitarbeitenden, die noch wenig Erfahrung haben in der Begleitung eines sterbenden Kindes und seiner Angehörigen
- Mitorganisation von Nachbesprechungen mit dem Behandlungsteam

# „Ich weiss, dass mein Geld dringend gebraucht wird“

**Irene Desax spendet der Stiftung „Chance“ seit vielen Jahren regelmässig Geld. Die Bündlerin arbeitete vier Jahre als Chefsekretärin im Kinderspital. Ihr Chef war Prof. Oskar Bänziger, bis 2009 Leiter von Intensivstation und Neonatologie sowie langjähriger Präsident des Vereins „Chance für das kritisch kranke Kind“. In dieser Zeit erlebte Irene Desax schöne und traurige Momente. Liebes und Leides. Freude und Trauer. Sie sah Eltern lachen und weinen.**



▲ Irene Desax mit ihrer Enkelin Alessia

Zwei ganz unterschiedliche Ereignisse nisteten sich in ihrem Herzen ein.

„Einige Tage vor Weihnachten 2002 und ziemlich genau vier Monate nachdem ich im Kispì meine Arbeit angefangen habe, wurde ein zweijähriger Knabe mit Hirnhautentzündung hospitalisiert. Der Bub war in einem sehr schlechten Zustand. Zwei Tage später wurde der Hirntod festgestellt. Organspende ist im Kispì ein alltägliches Thema und so suchten die Verantwortlichen mit den Eltern das Gespräch. Sie stimmten zu und ihr Bub wurde weiterbeatmet. Am nächsten Tag kamen die Eltern mit ihrem älteren Sohn, den Grosseltern und Paten des Kindes, um Abschied zu nehmen. Das Care Team war bereit. Mein Büro befand sich vis-à-vis der Intensivzimmer. Kurze Zeit später kam

der Vater schluchzend hinaus. Am liebsten hätte ich ihn in die Arme genommen. Seine Tränen, seine Trauer brachen mir fast das Herz. Zum Glück war eine Mitarbeiterin des Care Teams bereit, sie nahm sich seiner an. Mir gingen viele Gedanken durch den Kopf. Ich überlegte mir, aus welchen Gründen die Eltern Ja zur Organspende sagten. Vielleicht ist es für sie leichter, den Tod ihres Sohnes zu verarbeiten. Er hatte zwar ein kurzes Leben, doch hinterliess er sicher viele schöne Erinnerungen, und mit der Organspende konnten andere Kinder weiterleben, die vielleicht gestorben wären. Dies kann eventuell zur Verarbeitung der Trauer weiterhelfen.“

Auch der besonders schöne Moment hat mit Organspende zu tun. Irene Desax: „Ein Mädchen mit schwerem Herzdefekt lag auf der Intensiv B. Ein passendes Herz zu finden, ist nicht einfach. Der Zustand verschlimmerte sich und da beschlossen die Spezialisten, dem Kind vorübergehend ein Kunstherz einzusetzen. Das erste Mal im Kispì. Das Mädchen erholte sich gut nach der Operation. Es dauerte dann noch ein paar Wochen, bis endlich ein passendes Spenderherz zur Verfügung stand und die definitive Operation stattfinden konnte. Welche Freude nach einigen Wochen, als das Mädchen auf die IMC kam und zum ersten Mal, nach vielen Monaten, auf dem Gang herumspazieren durfte. Noch grösser natürlich unsere Freude, nachdem sie endlich, nach vielen Monaten, wieder zu ihren Eltern nach Hause durfte.“

„Ich merkte, dass hier das Geld dringend nötig ist, und vor allem habe ich gesehen, dass mit diesem Geld viel Gutes gemacht wird. Es braucht nicht viel, wenn viele auch so denken. ‚Jeder Rappen zählt‘, dies gilt auch für die „Chance für das kritisch kranke Kind“.“ ●