



STIFTUNG CHANCE
für das kritisch kranke Kind

newsletter 2016

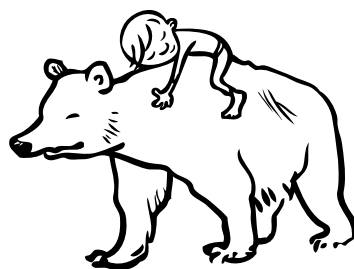
Care Team: Wenn ein Kind stirbt

Kunst- und Ausdruckstherapie hilft heilen

Tagebuch für Familien
mit kritisch kranken Kindern

WIR DANKEN:

ARTEL TREUHAND, ZÜRICH
ART-THERAPIE FONDATION, GENÈVE
BAIN & COMPANY, ZÜRICH
FRAUENPODIUM ENGSTRINGEN, OBERENGSTRINGEN
HELGARD FIELD, BEVERLY HILLS, USA
HANS LÜSCHER STIFTUNG, PFÄFFIKON
HERZ & STERN, ZÜRICH
PARFUMS CHRISTIAN DIOR AG, ZÜRICH
PRICEWATERHOUSECOOPERS, ZÜRICH
STAMPFAG AG, EINSIEDELN
VEREIN SCHWEIZER AMEISEN, ZUMIKON
VOLLAND AG, RÜMLANG
CARMEN ZUMSTEIN, ZÜRICH
ZURICH INSURANCE COMPANY LTD., ZÜRICH



STIFTUNG CHANCE
für das kritisch kranke Kind

Unser Dank an Sie!



Prof. Dr. Vera Bernet

Liebe Gönnerinnen und Gönner

Wieder können wir dank Ihrer grosszügigen Spenden auf ein erfolgreiches Jahr der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind zurückblicken.

Was gab es Neues im vergangenen Jahr?

Zuerst habe ich die grosse Freude, Sie über unsere neue Stiftungsrätin Daniela Bosshardt-Hengartner zu informieren. Die eidg. dipl. Pharmakologin arbeitete als Finanzanalystin bei verschiedenen Zürcher Instituten. Seit 2004 ist sie Unternehmensberaterin im Bereich Pharma, Medizinal- und Biotechnologie. Daniela Bosshardt-Hengartner ist Mutter von zwei Buben im Alter von acht und elf Jahren. Mit ihrem Engagement in unserem Stiftungsrat will sie beitragen, dass kritisch kranke Kinder und ihre Angehörigen unterstützt werden können.

Weiter darf ich Ihnen mitteilen, dass – auch dank Ihrer Spenden! – die Simulationspuppen «ihre Arbeit» im neuen Simulationszentrum aufnehmen konnten. Seit Anfang Juli ist der «Pavillon Mitte» des Kinderspitals, in dem das Simulationszentrum beheimatet ist, in Betrieb.

Unsere Baby-Ambulanz ist weiterhin, gut sichtbar für alle, im Einsatz und hat seit ihrem Start vor zwei Jahren

rund 400 kritisch kranke Kinder sicher auf eine Neonatologiestation gebracht. Dass dies möglich ist, freut mich jeden Tag, und ich möchte mich nochmals bei allen bedanken, die uns bei der Finanzierung unterstützt hatten.

Auch unsere laufenden Dienstleistungen wie die Kunst- und Ausdruckstherapie, die Pflegeberatung für Neugeborene mit angeborenen Magen-Darmfehlbildungen sowie unser Care Team sind aus dem täglichen Betrieb des Kinderspitals Zürich nicht mehr wegzudenken. Dies alles ist nur dank Ihnen, verehrte Gönnerin, verehrter Gönner, möglich, und ich würde mich sehr freuen, wenn wir auch im kommenden Jahr auf Ihre Hilfe zählen dürften.

Im Namen kritisch kranker Kinder, für die wir diese Gelder sammeln, danke ich Ihnen an dieser Stelle nochmals herzlich und freue mich darauf, Ihnen im nächsten Jahr wieder berichten zu können.

Mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit verbleibe ich herzlich Ihre

Prof. Dr. Vera Bernet

Leitende Ärztin Neonatologie und Intensivmedizin

Leben mit der Trachealkanüle

Manche Kinder kommen mit sehr engen oberen Atemwegen zur Welt oder die Atemwege verengen sich durch Krankheit. Andere Kinder sind zu schwach, um selbst zu atmen. In solchen Fällen ist eine Trachealkanüle nötig. Durch das kleine Röhrchen, das am Hals in die Luftröhre eingeführt wird, kann das Kind ungehindert atmen oder beatmet werden. Die Trachealkanüle ist ein wichtiger Schritt dieser Kinder auf dem Weg nach Hause. Bedingung ist, dass die Eltern die aufwändige Pflege lernen und zu Hause weiterführen können.



Lio, endlich zuhause, rechts sein Bruder Jamie Foto: Sandra Blake

Frühling/Sommer 2015. Im April erfahren Lios Eltern, dass ihr ungeborenes Kind an einer linksseitigen Zwerchfellhernie leidet. Durch die Öffnung im Zwerchfell drücken die Bauchorgane in den Brustkasten und verdrängen die Lunge, die sich dadurch nicht richtig entwickeln kann. Lio kommt am 21. Juli 2015 im Universitätsspital Zürich zur Welt. Einen Tag später wird er auf die Intensivstation A1 des Kinderspitals Zürich verlegt. Das Kispi wird er erst nach fast einem Jahr verlassen können.

Wenige Tage nach der Geburt wird Lio operiert, die Organe in den Bauchraum zurückversetzt, die Hernie geschlossen. Weil Lios Lunge wenig entwickelt ist, muss er auch

nach der Operation über eine Atemmaske beatmet werden. In den folgenden Wochen macht Lio auf der Intensivstation und später auf der Neonatologie gute Fortschritte. Um ihm die Nahrungsaufnahme zu erleichtern, wird Lio über eine Sonde ernährt. Seine Eltern wechseln sich ab, fahren täglich die lange Strecke ins Kinderspital Zürich. Lios grosser Bruder Jamie verbringt seine Nachmittage nun beim Grosi.

Nach sechs Wochen kommt es zu einer plötzlichen Verschlechterung von Lios Atmung. Lio wird auf die Intensivstation zurückverlegt. Es zeigt sich, dass auch die Luftröhre wenig entwickelt ist und die Lunge während des Krankheitsverlaufs gelitten hat. Die verschiedenen Faktoren machen das Atmen für Lio schwierig. Er wird längerfristig beatmet werden müssen. Um dies zu gewährleisten, entscheidet man sich für die Trachealkanüle. Nach diesem Eingriff stabilisiert sich Lios Zustand rasch. Er wird auf die IPS A2 verlegt. Nun muss nicht mehr um Lios Überleben gekämpft werden. Für die Eltern geht es jetzt darum, die aufwändige medizinische Pflege zu erlernen, damit Lio nach Hause kann. Unter Anleitung des interdisziplinären Teams der IPS A2 übernehmen die Eltern Schritt für Schritt die Versorgung ihres Sohnes. Auf der Langzeitintensivstation A2, ehemals Intermediate Care, werden komplex kranke Kinder betreut. Sie bietet mehr Platz und ein ungestörteres Umfeld als die IPS A1. Auf die IPS A2 darf Jamie für längere Besuche mitkommen.

Im März 2016 kann Lio endlich nach Hause! Trotz der intensiven Pflege, die der Kleine zu Hause braucht, kehrt ein neuer Familienalltag ein. Die langen Fahrten ins Kispi fallen weg. Lio wird beatmet, über eine Sonde ernährt und muss rund um die Uhr überwacht werden. Er reagiert abweisend, wenn man ihn am Mund berührt. Es gelingt ihm jedoch trotz Trachealkanüle, Geräusche zu machen. Die Kinder-Spitex, eine Logopädin und eine Physiotherapeutin unterstützen die Eltern bei der Betreuung. Und natürlich ist das Team der IPS A2 jederzeit für Fragen erreichbar. Erste Ausflüge mit Lio hat die Familie bereits unternommen. Dafür musste der Kombi gegen einen Van eingetauscht werden. Beatmungsgerät und jede Menge Pflegematerial fahren jeweils mit.

Lios nächster Besuch im Kispi ist schon vorgesehen.

Auf der IPS A2 wird Lios Zustand kontrolliert, werden die Einstellung der Beatmung, die Medikamente und Nahrung angepasst. Und natürlich hoffen die Eltern, dass sich Lios Zustand stabilisiert haben möge, dass er kräftiger geworden, seine Lunge nachgereift sei und er eines Tages auf die Kanüle und die Beatmung werde verzichten können. Ein langer Weg der kleinen Schritte.

Im Juli 2016 ist Leonardo dreieinhalb Jahre alt.

Seine Schwester Alessandra, sein Vater und sein Zwillingbruder Michele sind in den Sommerferien. Leonardo musste mit seiner Mutter zu Hause bleiben. Er atmet seit er acht Monate alt ist durch eine Trachealkanüle. Leonardo spielt am Computer, kurvt mit seinem Dreirad durch die Wohnung. Drei- bis viermal pro Stunde muss Schleim aus Leonardos Lunge abgesaugt werden. Er wird vollständig, also dreimal täglich, über eine Sonde ernährt. Vier- bis fünfmal täglich muss Leonardo inhalieren. Täglich muss der Zugang am Hals gesäubert und desinfiziert sowie das Band, das die Trachealkanüle an Ort und Stelle hält, gewechselt werden. Für Leonardo jedesmal unangenehm. Fünfmal in der Woche hält die Kinder-Spitex Nachtwache. Nachts ist Leonardo an die Beatmungsmaschine angeschlossen. Atmung, Puls und Sättigung werden von Geräten überwacht. Auch nachts muss drei- bis viermal pro Stunde Schleim abgesaugt werden. Zudem wird die Magensonde angehängt. Leonardo mag es nicht, wenn man ihn am Mund berührt. Er isst nicht über den Mund. Durch die Trachealkanüle fällt ihm die Stimmbildung schwer. Er verständigt sich mit selbstkreierten Handzeichen und Gebärdensprache, die er und seine Familie lernen. Gemeinsame Ferien hat

die fünfköpfige Familie seit der Geburt der Zwillinge nie gemacht. Leonardo kehrt alle sechs Monate zur Kontrolle auf die IPS A2 des Kinderspitals Zürich zurück. Die Familie ist jedesmal gespannt, ob sich ein Ende der Zeit mit Trachealkanüle und Beatmung abzeichnet. Verständlicherweise.



Leonardo bei der Kontrolle auf der IPS A2

Die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind hat die Intermediate Care, eine Station für Langzeitpatienten auf der Intensivstation des Kinderspitals Zürich, mitfinanziert.

Die IMC ist heute unter dem Namen IPS A2 Teil der IPS. Auf der IPS A2 erlernen Eltern die komplexe und aufwändige Pflege ihrer Kinder, damit deren Entlassung nach Hause möglich wird. Hier werden die regelmässig erfolgenden, stationären Kontrollen durchgeführt und die Kinder aufgenommen, wenn sie akut erkranken. Da die Kinder zu Kontrollen zurückkehren, ist die Beziehung zwischen ihnen, ihren Angehörigen und dem Team eng und vertraut.

Wenn ein Kind stirbt



Rund zwölf Frauen leisten im Kinderspital Zürich Pikettdienst, wenn Eltern ihr Liebstes verlieren.

Als Mitarbeiterinnen des Care Teams stehen sie Familien beim Tod eines Kindes bei.

Die Finanzierung des Care Teams ist eine Kernaufgabe der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind.

Nach drei Dingen erkundigt sich Claudia Dobbert vor einem Einsatz. Was ist passiert? Welcher Kultur gehören die Angehörigen an? Welche Sprache sprechen sie? Dann geht sie los, um Eltern in einem der entsetzlichsten Momente ihres Lebens beizustehen. Eltern, die ein Kind verloren haben.

Claudia Dobbert ist seit Februar 2016 Leiterin des Care Teams des Kinderspitals Zürich, dessen Einsätze ausschliesslich von der Stiftung Chance finanziert werden.

Aufgabe des Care Teams ist es, Angehörigen sterbender oder verstorbener Kinder beizustehen.

Eine Familie in einer Krisensituation braucht vor allem Zeit. Zeit, die Situation zu verstehen, zu begreifen, anzunehmen. Gerade in Notfallsituationen ist es für das Behandlungsteam jedoch oft schwierig, die nötige Zeit aufzubringen, um umfassend auf die Familie einzugehen. Deshalb gibt es das Care Team. Durch seine Arbeit entlastet es die Mitarbeitenden des Kinderspitals.

Rund zwei Drittel der Kinder, die im Kinderspital Zürich sterben, sind Patientinnen oder Patienten der beiden Intensivpflegeabteilungen, das letzte Drittel stirbt im Schockraum, der zur IPS gehört. Kritisch kranke Neugeborene überleben aufgrund mehrfacher Behinderungen oft nur wenige Tage. Grössere Kinder sterben an lebensbedrohenden schweren Krankheiten oder Unfällen.

Jedes Jahr sterben im Kinderspital Zürich 50 bis 60 Kinder. Ein Kind pro Woche.

Das Care Team wurde von der hochgeschätzten Ärztin Katharina Waldvogel vor über 15 Jahren ins Leben gerufen und seither ausschliesslich von der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind finanziell getragen. Seine Aufgaben sind vielfältig, umfassen in erster Linie die Begleitung, Unterstützung und Information der Familie sowie die Betreuung der Geschwister in der akuten Krisensituation. Das Care Team ist zudem dafür besorgt, Informationen an die Angehörigen abzugeben. Es kümmert sich um den Aufbahrungsraum und Materialien für Abschiedsrituale.

Die Mitarbeiterinnen des Care Teams sind in verschiedenen Bereichen am Kinderspital Zürich tätig; als Pflegefachfrauen auf den Intensivpflegestationen, Pflegeberaterinnen Pädiatrische Palliative Care, Fachpsychologinnen, Pflegefachfrauen Onkologie, Sozialarbeiterinnen und Pflegeexpertinnen aus dem Bereich Chirurgie.

Alle Mitarbeiterinnen leisten Pikettdienst. Ziel ist es, dass das Care Team rund um die Uhr, während sieben Tagen die Woche, an 365 Tagen im Jahr erreichbar wäre. Dafür braucht es weitere Mitarbeiterinnen und zusätzliche finanzielle Mittel.

Was sie bei einem Einsatz erwartet, weiss Claudia Dobbert vorher nicht. Manche Eltern sind sprachlos in ihrer Trauer, andere werden in ihrem Schmerz aggressiv. Claudia Dobbert ist Pflegeberaterin und suchte nach zweijähriger Tätigkeit auf der IPS des Kinderspitals Zürich eine neue Herausforderung. Sie hat sich im

Bereich Palliative Care weitergebildet. Zugute komme ihr, meint sie, dass sie «wenig Berührungsängste mit dem Tod» habe.

Das Care Team bereitet neue Mitarbeiterinnen anhand eigener Erfahrungen auf die Einsätze vor. Alle Mitarbeitenden nehmen jährlich an einer spezifischen Weiterbildung teil. Anlässlich von zwei Supervisionen pro Jahr werden Erfahrungen ausgetauscht, besprochen und eingeordnet.

Man muss es aushalten können, nichts sagen, nichts helfen, nichts lindern zu können.

Durch die unterschiedlichen beruflichen Hintergründe hat jede Mitarbeiterin des Care Teams eine eigene Herangehensweise an eine Krisensituation, bzw. die End of Life-Betreuung eines sterbenden Kindes. Kaum eine Situation gleicht der anderen. Familien entscheiden, welche Angebote des Care Teams sie annehmen möchten. So kann eine Mitarbeiterin aus dem Fachbereich Pflege beispielsweise vorschlagen, das verstorbene Kind zu waschen und anzukleiden, während eine Mitarbeiterin aus dem Sozialbereich einen anderen Zugang zu den Eltern und Geschwistern findet. Meist gilt es, die Wünsche und Bedürfnisse der Familie zu erahnen und entsprechende Angebote zu machen. Zum Beispiel können von den Füßchen des verstorbenen Kindes zur Erinnerung Gipsabdrücke angefertigt werden. Spezialisierte Fotografinnen können organisiert werden, die erste oder letzte Bilder des «kleinen Engels» machen. Damit sich Eltern, die in der Krisensituation meist wenig aufnahmefähig sind, später zurechtfinden, übergibt das Care Team Informationen mit wichtigen Adressen und Anlaufstellen. Darin sind auch die administrativen Notwendigkeiten aufgeführt sowie Kontakte für eine spätere psychologische Betreuung bei der Trauerbegleitung.

Die Mitarbeiterinnen arbeiten freiwillig und in ihrer Freizeit für das Care Team – zusätzlich zu ihren Pensen am Kinderspital. Bezahlt werden sie von der Stiftung Chance.

Ein Abschiedsritual für das verstorbene Kind findet auch auf der jeweiligen Intensivpflegestation oder Abteilung statt. Dafür sind ebenfalls die Mitarbeiterinnen des Care Teams zuständig. Ein Windrad und ein Schildchen mit dem Namen des verstorbenen Patienten werden für 24 Stunden auf der Station, am Platz des Kindes aufgestellt.

Die Familien haben die Möglichkeit, das verstorbene Kind noch einmal für ein paar Tage mit nach Hause zu nehmen, so dass Angehörige Abschied nehmen können. Bleibt das verstorbene Kind im Kinderspital, wird es für den Abschied in den Aufbahrungsraum gebracht. Dieser ist wie ein Andachtsraum gestaltet, jedoch konfessionell neutral gehalten.

Ein Einsatz in einer Krisensituation dauert für die Mitarbeiterinnen des Care Teams zwischen zwei und zehn Stunden.

Auf Wunsch bietet das Care Team Seelsorger auf. Sterbende Neugeborene können getauft werden. Die Zusammenarbeit mit den verschiedenen konfessionellen Stellen verläuft professionell, insbesondere mit dem muslimischen Bestattungsamt, da aus religiösen Gründen eine muslimische Bestattung rasch vollzogen werden soll.

Auch der nächste Schritt ist individuell und von Familie zu Familie verschieden: Das Kind kann in Anwesenheit der Eltern eingesargt werden, sofern es noch im Kinderspital ist. Ist es zu Hause, ist der Bestattungsdienst der Gemeinde zuständig.

Die Belastung durch die Einsätze im Care Team ist nicht zu unterschätzen. Und kann nicht hoch genug geschätzt werden!

Nach dem Einsatz in der akuten Krisensituation bleibt die Mitarbeiterin des Care Teams eine Ansprechperson für die Eltern. Sie schreibt den Familien eine Kondolenzkarte, meldet sich nach einem Jahr nochmals bei den Familien und ehrt damit das Andenken des verstorbenen Kindes. Jede Mitarbeiterin des Care Teams lässt nach einem Einsatz das Erlebte nochmals Revue passieren, bewältigt auf ihre Weise. Die verstorbenen Kinder bleiben in Erinnerung, ihre Namen präsent, ihre Schicksale auf immer mit dem Kinderspital verbunden.

Das Care Team wurde von Kinderärztin Katharina Waldvogel vor über 15 Jahren gegründet. Die Einsätze der Mitarbeiterinnen des Care Teams werden ausschliesslich von der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind finanziert.

Unser Tagebuch – ein voller Erfolg!

Als ihre Tochter Caroline schwer erkrankt, muss sich Evi Ehrensperger-Schaub innert Tagen auf die neue Situation einstellen. Die erfahrene Direktionsassistentin protokolliert jedes Arztgespräch, führt Buch über den Krankheitsverlauf, notiert Fragen, Hinweise, Pflegeanordnungen. Aus ihren Erfahrungen ist unser Tagebuch entstanden.

Im Frühling sind die violetten Tagebücher der Stiftung Chance ausgeliefert worden. Seither werden sie kostenlos an Eltern mit kritisch kranken Kindern auf den Intensivstationen des Kinderspitals Zürich verteilt. Sie sind ein voller Erfolg! Das Tagebuch hilft Eltern und Kindern, alle wichtigen Telefonnummern und Kontaktdaten zu Ansprechpersonen und Fachstellen in Griffnähe zu haben. Vor allem aber bietet es – gegliedert in vier Bereiche – viel Platz für Notizen und Eintragungen, für Zeichnungen, für Grüsse und Genesungswünsche von Besucherinnen und Besuchern.

Struktur als Strategie

Initiantin des Tagebuchs ist unsere Stiftungsrätin Evi Ehrensperger-Schaub. Sie hat während der insgesamt sieben Wochen dauernden Spitalaufenthalte ihrer damals dreizehnjährigen Tochter fast drei Ringbücher mit Notizen, Protokollen und Berichten gefüllt. Die Bücher waren Arbeitsinstrumente, mit denen sich Evi Ehrensperger-Schaub in die komplexe Krankheit einarbeitete, die ihr halfen Informationen zu verarbeiten, Schlüsse zu ziehen, Fragen zu stellen, aber auch Familie, Freunde und Schule ihrer Tochter genau zu informieren und bei der Betreuung anzuleiten.

«Ich war immer gut organisiert und gewohnt, vorbereitet zu Besprechungen zu erscheinen, Notizen zu machen und auf dem Laufenden zu sein. Möglich, dass dies damals meine Strategie war, mit dem Schock fertig zu werden. Ich habe auf das zurückgegriffen, was ich am besten kann: Informationen sammeln, strukturieren, vernetzen, agieren.» Evi Ehrensperger-Schaub ist in den letzten sieben Jahren zu einer Expertin für die

seltene Krankheit und die verschiedenen Komplikationen geworden, mit denen Caroline leben muss. Aus dem Wunsch, dass andere Eltern von ihren Erfahrungen profitieren sollen, ist die Idee des Tagebuches entstanden. «Ins Tagebuch darf alles,» meint die allein-



Geschenk für kritisch kranke Kinder

erziehende Mutter, die ihre heute behinderte Tochter praktisch allein betreut, «Frust, wenn einmal ein Tag nicht so besonders gut verlaufen ist, aber auch Positives, Hoffnungsvolles – und davon schon der kleinste Schimmer!»

Das Tagebuch

Die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind bedankt sich sehr herzlich bei Evi Ehrensperger-Schaub, Monika Rohrer und dem grosszügigen Spender, welcher die Druckkosten für das Tagebuch finanziert hat. Das Tagebuch ist ein Geschenk, das wir mit grosser Freude überreichen und das von den betroffenen Familien gern angenommen wird.

Kunst hilft heilen



Rachela wartete im Kinderspital auf ein neues Herz. Ihre Arbeiten drückten ihre Gefühle aus.

Der Nutzen der Kunst- und Ausdruckstherapie ist (noch) nicht wissenschaftlich belegt. Dass Kreativität kranken Kindern helfen kann, ihre eigenen Heilungskräfte zu mobilisieren, davon sind Fachleute jedoch längst überzeugt.

Was nehmen kritisch kranke Kinder, die längere Zeit im Kinderspital behandelt wurden, bei ihrer Entlassung mit? Ihre Erinnerungen an Schmerzen, an Angst, an fremde Menschen in einer fremden Welt fern von zu Hause? Erinnerungen, die sie wohl möglichst schnell vergessen möchten. Was noch dabei ist, sind Zeichnungen, selbst hergestellte Objekte, Collagen und damit Erinnerungen an Therapiestunden, welche die Kinderseele entlasteten. Denn oft, so schildern die drei Therapeutinnen, welche am Kinderspital Zürich für die Kunst- und Ausdruckstherapie zuständig sind, zeigten die Arbeiten eines Kindes eine ganz erstaunliche Auseinandersetzung mit seiner Krankheit. Häufig sind es berührende Momentaufnahmen der bedrohlichen Situation, der Ängste, aber auch der Hoffnungen.

Kinder und ihre Gefühle

Kindern fehlen oft die Worte, um ihre Gefühle auszudrücken. Als probates Ventil dient daher die Kunst- und Ausdruckstherapie. Unter therapeutischer Anleitung, sei es beim Malen, dreidimensionalen Gestalten, aber auch beim Rollenspiel finden kritisch kranke Kinder einen Zugang zu den Vorgängen um sie herum und zu den Gefühlen, die sie in ihrem Innersten beschäftigen. Sie bringen auf ihre Art «zu Papier», wie es um sie steht. Kunst- und Ausdruckstherapie ist deshalb weit mehr als die nette Malstunde, welche Unterhaltung in den Spitalalltag bringt. Der Schwerpunkt liegt klar auf dem therapeutischen Nutzen. Entsprechend sind die Mitarbeiterinnen auch ausgebildet. Ihre Aufgabe ist es, während der Sitzungen «an der Seite» der Kinder zu bleiben. Sie schreiben nichts vor, nehmen aber Hinweise wahr und leiten die Kinder an, mit den Dingen in Kontakt zu kommen, die sie bewegen. Die Kinder sind sich dabei meist selbst nicht bewusst, was sie beispielsweise in ihren Zeichnungen «ansprechen» und «ausdrücken».

Warten auf ein neues Herz

Die Zeichnungen und Arbeiten von Rachela sind ein berührendes Beispiel für die Gedankenwelt eines Kindes, das sich mit seiner schweren Erkrankung auseinandersetzen und während einer bangen Wartezeit auf ein neues Herz hoffen musste. Ein erstes Bild zeigte ein Herz, gemalt in dunklen Farbtönen. Eine auf dem Bild angebrachte Schnur mit geduldig aufgereihten Glasperlen schien eine verblüffend exakte Analyse der Situation zu sein: Mein Herz ist krank. Ich brauche Geduld, bis ein neues gefunden wird. Bei einem späteren Termin



Rachelas Bruder Nino mit Therapeutin Beatrice Länzlinger

zeichnete Rachela Tiere. Als Ausdruckstherapeutin Beatrice Länzlinger danach fragte, begann Rachela über die Arche Noah zu sprechen. Ein wohl unbewusster Hinweis auf die Chance und die Hoffnung des Überlebens. Kurz nach der Operation und vor dem Austritt aus dem Kinderspital bastelte Rachela schliesslich ein Herz – in kräftiger, roter Farbe.

Kunst- und Ausdruckstherapie auch für Geschwister

Auch Geschwister können am Kinderspital Zürich in den Genuss der Kunst- und Ausdruckstherapie kommen. Rachelas jüngerer Bruder Nino machte sich grosse Sorgen um seine Schwester. Der Kindergärtler musste lernen, dass seine Schwester Ruhe brauchte, dass sich in der Familie vieles um ihr Wohl drehte und er öfter einmal zurückzustecken hatte. In der Kunst- und Ausdruckstherapie, die er gemeinsam mit Rachela besuchte, zeigte sich, wie fürsorglich er sich seiner Schwester gegenüber verhielt. Dabei ist Nino ein Energiebündel! Als er von Beatrice Länzlinger «die Erlaubnis» erhielt, auch einmal laut zu sein, war das für ihn eine Befreiung.

Musik für die Jüngsten

Für Kinder, die zu klein oder zu krank sind, um zu malen oder sich in einem Rollenspiel auszudrücken, ist Musiktherapie das Mittel der Wahl. Zum Einsatz kommen Instrumente wie Klangschale und Monochord, aber auch die Stimmen der Therapeutinnen. Zu Beginn einer Therapiesitzung orientiert sich Tanja Onorato über die Bedürfnisse der jüngsten Patientinnen und Patienten, indem sie auf deren Atemrhythmus hört. Töne, Geräusche und Melodien sprechen den unbewussten Anteil im Dasein dieser kleinsten Patientinnen und Patienten an. Dadurch lösen sich Anspannungen, wird von Schmerzen und Angst abgelenkt. Mit den Klängen, welche Geborgenheit vermitteln, kann das Kind in eine andere Welt eintauchen und auf diese Weise beruhigt einschlafen. Daneben gibt es Kinder, welche durch die Musiktherapie angeregt und aktiviert werden sollen. Hier gilt es, ihre Neugierde zu wecken, sie aus apathischen Momenten herauszuholen, sie reagieren zu lassen, um Heilungs- oder Entwicklungsprozesse zu fördern. Beglückend für viele schwer behinderte Kinder ist es, wenn es ihnen beispielsweise gelingt, auf einem der Instrumente selbst Töne zu produzieren. Nicht zuletzt hat die Musiktherapie auf Eltern, die anwesend sind und zuhören, beruhigende Wirkung. Und schon der kunterbunte Wagen, auf dem die Therapeutinnen Malzubehör und Instrumente auf die Station schieben, die vom medizinisch nüchternen Alltag geprägt ist, schickt einen frischen Hoffnungsschimmer ins Zimmer.

Vom Nutzen

Die Kunst- und Ausdruckstherapie am Kinderspital Zürich wird hauptsächlich Kindern und Jugendlichen mit akuten und chronischen körperlichen Erkrankungen angeboten, die mehrheitlich auf den Intensivstationen hospitalisiert sind. Mediziner und Pflegende sind sich einig, dass die Kunst- und Ausdruckstherapie für kritisch kranke Kinder wertvoll ist, insbesondere, wenn diese über längere Zeit eine Behandlung brauchen und im Kinderspital bleiben müssen. Kunst- und Ausdruckstherapie, zu der Zeichnen, Malen, dreidimensionales Gestalten, Modellieren, aber auch Musizieren und Rollenspiele gehören, ist unverzichtbar für eine ganzheitliche Betreuung von Kindern. Das schöpferische Tun bringt die Patienten mit ihren eigenen Ressourcen in Kontakt und stärkt ihr Selbstvertrauen. Säuglingen auf der Neonatologie, die noch nicht selbst kreativ sind, dient sie zur Entspannung, so dass die Kinder ruhiger werden, sich ihre Atmung verbessert, sie einschlafen können.

Fondation Art-Therapie

Die Kunst- und Ausdruckstherapie wurde 1999 im Rahmen eines gemeinnützigen Projektes von Charlotte Leber, damals Kommunikationsleiterin eines Finanzinstituts, initiiert. Um die Weiterführung zu sichern, gründete Charlotte Leber 2008 mit sechs Kinderspitälern in der Schweiz die Fondation Art-Therapie. Es ist der Fondation zu verdanken, dass die Kunst- und Ausdruckstherapie heute fester Bestandteil im schweizerischen Kinderklinikalltag ist. Diese Therapieform wird sowohl auf der Neonatologie als auch in der Behandlung von Jugendlichen eingesetzt.

Die Kunst- und Ausdruckstherapie am Kinderspital Zürich wird durch die Stiftung Chance und die Fondation Art-Therapie finanziell ermöglicht.



Tanja Onorato bei der Musiktherapie mit der Klangschale und einem unserer jüngeren Patienten

Mit Puppen Leben retten



Simulationen an Puppen im neuen Simulationszentrum des Kinderspitals Zürich ermöglichen interdisziplinären Teams das Einüben von zeitkritischen Abläufen für den Ernstfall.

Das neue Simulationszentrum am Kinderspital Zürich ist eröffnet

Vier Jahre sind vergangen, seit das erste medizinische Konzept für die Simulation am Kinderspital Zürich erarbeitet wurde. Damals setzte sich die Überzeugung durch, dass das Üben mit Simulationspuppen positive Auswirkungen auf die medizinische Weiterbildung, die Betreuung und Behandlung der Patienten hat. Mittels Puppen lässt sich ein breites Spektrum medizinischer Akutsituationen realitätsnah inszenieren. In den simulierten Notfällen trainieren Teams ihre Fertigkeiten und

die Abläufe, um auf die akute, intensive Betreuung unfallverletzter oder schwer erkrankter Kinder vorbereitet zu sein.

Neu stehen drei Simulationspuppen zur Verfügung. Zu Simulationsbaby Lou konnte dank grosszügiger Spenden zugunsten der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind eine Simulationspuppe in der Grösse eines Neugeborenen sowie in der Grösse eines Kleinkindes angeschafft werden. Die hochtechnisierten Puppen haben eine realistische Anatomie, ihre Symptome und Körperfunktionen lassen sich per Computer steuern.

Ein dauerhaftes Zuhause für die Puppen

Bis anhin wurden die Simulationstrainings in unterschiedlichen Räumen durchgeführt, welche dafür kurzfristig provisorisch eingerichtet werden mussten. Seit Anfang Juli 2016 haben die Puppen im Simulationszentrum im neu erbauten Pavillon Mitte eine feste Bleibe gefunden. Das neue Simulationszentrum verfügt über einen fix installierten Simulationsraum und eine Audio-Video-Anlage für die Trainingsüberwachung und -besprechung. Die Steuerung der Puppen ist in einem separaten, nicht einsehbaren Raum untergebracht.

Seit Herbst finden regelmässig Simulationen in den Bereichen Intensivpflege, Neonatologie, Notfall und Anästhesie statt. Geplant ist, dass alle Mitarbeitenden, die an sensiblen, zeitkritischen und interdisziplinären Schnittpunkten im Einsatz sind, mindestens ein Training pro Jahr absolvieren. Neben Simulationsübungen werden spezifische Trainings durchgeführt, um Arbeits- und Lernprozesse einzuüben.

Das neue Simulationszentrum am Kinderspital Zürich wurde grösstenteils durch die Spenden am Kispi-Ball im Baur au Lac 2014 finanziert.

Die beiden neuen Puppen und die Audio-Video-Anlage im neuen Simulationszentrum des Kinderspitals Zürich hat die Stiftung Chance finanziert.

5 Fragen an Johanna Beckmann, Oberärztin Psychosomatik / Psychiatrie



Johanna Beckmann ist Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutin. Sie unterstützt kritisch kranke Kinder und deren Angehörige am Kinderspital Zürich.

Verständlicherweise belastet Angehörige die Situation eines kritisch kranken Kindes auf der Intensivstation. Johanna Beckmann unterstützt Betroffene, um negative Folgen möglichst zu vermeiden.

Frau Beckmann, was muss man sich unter psychosozialer Betreuung vorstellen? Welches sind Ihre Aufgaben?

Die psychiatrische Betreuung auf der Intensivstation beinhaltet ein Gesprächsangebot für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie für ihre Eltern. Je nach Bedarf werden auch Geschwister und/oder nahe Angehörige eingebunden. Frequenz und Intensität der

Behandlung sind individuell den Bedürfnissen der Betroffenen angepasst.

Als Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutin biete ich neben einer Krisenintervention auch Psychotherapie an. Auch die medikamentöse Unterstützung der Patienten oder Eltern kann indiziert sein.

Ausserdem bin ich am Kinderspital für eine chirurgische Station mit dem Schwerpunkt Urologie als Psychiaterin zuständig und arbeite mit in der Kinderschutzgruppe und Opferhilfeberatungsstelle.

Für wen sind Sie in erster Linie zuständig – für kritisch kranke Kinder oder für deren Angehörige?

Für beide. Meine Aufgabe als Oberärztin der Abteilung Psychosomatik/Psychiatrie ist primär die Betreuung des kritisch kranken Kindes. Natürlich gehört dazu aber auch die Unterstützung des familiären Systems, das ja einen wesentlichen Beitrag für die Genesung des Kindes leistet und daher unbedingt gestützt und stabilisiert werden sollte. So können Eltern für das Kind da sein, aber auch ihre eigenen Belastungsgrenzen besser erkennen.

Wie reagieren Angehörige auf den Schock, ein kritisch krankes Kind zu haben?

Viele Angehörige können anfangs nur schwer fassen, was ihnen passiert ist. In dieser Phase funktionieren die Familien meist erst einmal mechanisch. Die Erschöpfung, Trauer und auch Wut kommen erst im Verlauf deutlicher hervor. Die Belastung steigt natürlich auch mit der Länge des Aufenthaltes des Kindes im Spitals, bzw. der akut kritischen Situation. Die Reaktionen bewegen sich zwischen Trauer, Ängsten und Hilflosigkeit, sie können sich aber auch durch Wut und Verzweiflung äussern.

Welches können die Folgen einer solchen Stressbelastung sein? Wie lassen sie sich verhindern?

Die Folgen der akuten Stressbelastung können Gedankenkreisen, ausgeprägte Ängste sowie Schlafstörungen, Appetitverminderung und körperliche Erschöpfung sein. In schweren Fällen zeigen sich Zeichen einer Traumatisierung mit wiederkehrendem Erleben der akuten Gefährdung in Form von Erinnerungen und/oder Träumen, erhöhter Schreckhaftigkeit oder auch emotionaler Abstumpfung. Allgemein zentriert sich das Erleben sehr auf die akute Situation, die Konzentrations- und Belastungsfähigkeit für andere Lebensaufgaben ist stark reduziert. Ganz verhindern lässt sich eine Stressreaktion bei der schweren Erkrankung des eigenen Kindes wohl kaum.

Durch das Thematisieren und Relativieren der elterlichen Schuldgefühle, die Objektivierung der Ereignisse und das «Aushalten» von Emotionen können die Eltern aber oft sehr entlastet werden. Da der Partner und das soziale Netz meist ebenfalls emotional sehr involviert sind, wird es als Entlastung erlebt, mit einer aussenstehenden Person zu sprechen, die nicht geschont werden muss. Weiter können Ressourcen gestärkt und Spannungsmomente ausgearbeitet werden oder auch einfache Übungen zum Gedankenstopp eine Erleichterung bringen.

Welche Fragen beschäftigen betroffene Familien? Wie können Sie helfen?

Ein häufiges Thema in den Elterngesprächen ist die Schuldfrage. Eltern stellen sich die Frage, ob sie ihr Kind vor der Krankheit hätten bewahren können, bzw. richtig und schnell genug reagiert haben. Die Tatsache, das eigene Kind nicht vor allem beschützen zu können, löst existenzielle Ängste aus.

Weitere Fragen sind, wie die Familie das Kind jetzt am besten unterstützen kann und in welcher Form Geschwister eingebunden und informiert werden sollen. Möglicherweise geht es um die Auseinandersetzung mit einer neu gestellten Diagnose und die Anpassung der Lebenssituation, bzw. die daraus resultierenden, längerfristigen Konsequenzen in Bezug auf die Entwicklung und Lebensqualität des Kindes.

Die Stiftung Chance finanziert ein 10%-Stellenpensum von Dr. Johanna Beckmann am Kinderspital Zürich.

Ein grosses Dankeschön



Andri verkauft Anisbrötli

Bei winterlichen Temperaturen verkaufte Andri, 8 Jahre, am Adventsmarkt Zumikon seine selbstgemachten Anisbrötli. Das Schild «Reinerlös zugunsten der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind» veranlasste viele Käuferinnen und Käufer zu Aufrundungen, sodass Andri voller Stolz 377 Franken überweisen konnte.

Wir bedanken uns sehr herzlich!

Nook Young Fashion sammelt für kritisch kranke Kinder

Das Zürcher Kindermodegeschäft sorgt dafür, dass sich Kinder und Jugendliche bis 16 Jahre in ihren Kleidern wohlfühlen. Für die Stiftung Chance wurden tolle T-Shirts verkauft. Mehr dazu auf nook-zh.ch

Herzlichen Dank für die tatkräftige Unterstützung!



BAIN & COMPANY



Versteigert für den guten Zweck

Bain & Company ist eine der weltweit führenden Strategie- und Managementberatungen. Im Rahmen der Bain Charity Auktion hat die Schweizer Bain-Tochter eine Versteigerung mit kreativen Angeboten von Mitarbeitenden durchgeführt. Der Erlös von über 21.000 Franken kam vollumfänglich der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind zugute.

Wir danken herzlich für den inspirierten Einsatz für die Stiftung Chance!



Foto: Geoff Pegler

Musik für die Stiftung

Das diesjährige Zurich Charity Concert «Masters of Classical Music» in der Kirche Enge war ein grossartiger Erfolg für die Sängerin, die Musikerinnen und Musiker. Die eine Hälfte des Reinerlöses wurde bereits zum vierten Mal der Stiftung Chance überwiesen.

Wir danken herzlich im Namen der kritisch kranken Kinder am Kinderspital Zürich.

Veranstaltungshinweis 30.10.2016

Spendenlauf der Cleven Stiftung beim Chinagarten in Zürich. Infos und Anmeldung www.run4kids.ch

Impressum

Titelbild: Loris, neugeboren, auf der IPS

Redaktion: Eva Lindemann Fotos: Gabriela Acklin, Valérie Jaquet

Zu Sonderkonditionen gearbeitet haben:

Koordination und Gestaltung: Tina & Adriano Ackermann Illustration Bär: Babette Maeder

Texte: Tina Ackermann Druck: Elmar Ming, Küchler Druck, Giswil Couverts: H. GOESSLER AG

Stiftungsrat der

Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind

Prof. Dr. Vera Bernet, Präsidentin

Daniela Bosshardt-Hengartner

Evi Ehrensperger-Schaub

Dr. Claudia Furrer-Kübler

Christine Maguire-Hobi

Eva Lindemann, Geschäftsführerin



Herzlichen Dank!

Die Stiftung Chance unterstützt kritisch kranke Kinder auf der Intensivstation und Neonatologie des Kinderspitals Zürich und erleichtert ihnen und ihren Familien den Aufenthalt; mit zusätzlicher Betreuung, mit Infrastruktur, mit Kunst- und Ausdruckstherapie, mit einem Care Team. Das ist dringend nötig und wird allein durch die Stiftung ermöglicht.

Finanziert wird die Stiftung Chance durch Gönnerinnen und Gönner.

Bild gezeichnet im Rahmen der Kunst- und Ausdruckstherapie

