

für die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Gesundheitswesen l'enfant+l'höpital pour les droits des enfants et adolescents dans les services de santé bambino+ospedale per i diritti di bambini

#### Thema:

## Leben mit chronischen Erkrankungen im Kindesalter

#### **Editorial**

In diesem Newsletter widmen wir uns dem Thema Leben mit chronischen Erkrankungen im Kindesalter. Diese Thematik ist weitreichend und facettenreich, da es eine Vielzahl chronischer Erkrankungen gibt. Dennoch lassen sich für betroffene Familien Gemeinsamkeiten ausmachen. Die chronische Erkrankung eines Kindes wirkt sich auf die ganze Familie aus, auf die Familienstruktur, die Eltern, sowie die Geschwisterkinder. Wir wachsen und gedeihen weiter. Marlise Sommer und Sara Auer bringen sich bereits seit 2016 im Vorstand des Vereins mit ein. Sie wurden an der diesjährigen Generalversammlung den anwesenden Mitgliedern vorgestellt und anschliessend in den Vorstand gewählt.

Wow! 2018 feiert Kind+Spital ein weiteres Jubiläum. Seit bald 40 Jahren engagiert sich

Kind+Spital für Eltern und Kinder im Spital. Die erzielten Erfolge, wie die Verbesserung der Aufenthaltsbedingungen von Kindern im Spital, zum Beispiel durch Rooming-in für Eltern, erweiterte Besuchszeiten



Sara Auer

oder die Einführung der ins Deutsch übersetzten EACH Charta sollen gefeiert werden. Daher freut es mich besonders, die Jubiläumskonferenz zum 40-jährigen Bestehen unseres Vereins am 8. Juni 2018 im Kantonsspital Aarau anzukündigen. Hochaktuelle Vorträge von Referentinnen und Referenten aus verschiedenen Fachrichtungen versprechen einen interessanten und vielseitigen Tag.

Sara Auer, Vorstandsmitglied



Levin, 6 Jahre, lebt mit vielen Einschränkungen.

## Leben mit chronischen Erkrankungen im Kindesalter

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung bei einem Kind hat nachhaltige Auswirkungen auf die Familie und ihr ganzes soziales Umfeld.

Sandra Bachmann, Pflegefachfrau und Professorin für Pflege (Schwerpunkt Kinderkrankenpflege) hat die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder untersucht.

Seit Beginn der pflegerischen Tätigkeit von Sandra Bachmann haben die Begegnungen mit Müttern und Vätern von erkrankten Kindern bei ihr immer wieder Fragen aufgeworfen, wie Eltern die Belastung, die Hochs und Tiefs, das Hoffen und Sorgen aushalten, wie sie die vielen schwierigen Situationen bewältigen. Diesen Fragen hat Bachmann ihre Dissertation gewidmet und anschliessend ein Buch dazu verfasst (s. bibliografische Angaben am Schluss).

#### Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Krankheit

Die Anzahl und das Spektrum der Kinder mit einer chronischen Erkrankung hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Die Gründe dafür sind vielfältig. Der Fortschritt in der medizinischen und therapeutischen Behandlung, welcher den Verlauf einer Erkrankung beeinflusst. Die Lebenserwartung bei Kindern mit einer tödlich verlaufenden Erkrankung hat sich verbessert, und die Verläufe bei angeborenen und lebensverkürzenden Erkrankungen (z.B. zystische Fibrose) haben sich verändert. Extrem Frühgeborene überleben dank des medizinisch-technischen Fortschritts, haben aber ein höheres Risiko für weitere gesundheitliche Probleme. Zudem wurde in den vergangenen Jahren eine Zunahme von Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis etc. nach der Diagnosestellung wird verzeichnet. Für die Kinder bedeutet das Überleben jedoch zumeist strenge Therapiepläne, Abhängigkeit von Medikamenten und Medizintechnik.

Chronische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich von jenen der Erwachsenen; sie können angeboren sein oder im Verlauf auftreten wie Tumorerkrankungen, Diabetes, Arthritis. Es gibt aber auch schwerwiegende gesundheitliche Probleme, deren Ursprung und Diagnose nicht festgelegt werden können.

Eine einheitliche Zuordnung und Begriffserklärung für chronische Erkrankungen im Kindesalter ist kaum möglich, dafür sind die Vielfalt und Erscheinungsbilder und die damit verbundene unterschiedliche Behandlung laut Bachmann zu heterogen. Behinderung und chronische Erkrankung im Kindesalter können meist nicht klar abgegrenzt werden und werden oft auch synonym verwendet.

#### **Ausgangslage Forschungsarbeit**

Die Autorin Sandra Bachmann hat aufgrund der analysierten Literatur ihre eigene Forschungsarbeit durchgeführt. Sie wollte empirische Erkenntnisse über die Lebenswirklichkeit von Eltern mit chronisch kranken Kindern und Jugendliche ergründen. Sie hat 25 Interviews mit 46 Personen, 13 davon betroffene Kinder durchgeführt. Diese Interviews wurden anschliessend analysiert und bilden die Grundlage für professionelle Unterstützungs- und Beratungskonzepte, welche sich am Bedarf der Zielgruppe orientieren.

#### Der Diagnoseschock und die Angst vor einer erneuten Verschlechterung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung wird von allen Eltern als einschneidendes, schockierendes und traumatisches Erlebnis beschrieben. Die Zeit kurz vor, während und als kritisches Ereignis empfunden, welches geprägt wird durch einen «psychischen Ausnahmezustand», Gegenwarts- und Zukunftsängste,

Hilflosigkeit und innere Leere. Auch sind die Eltern frustriert, haben Angst vor der Behinderung, der Stigmatisierung oder dem Tod des Kindes. Sie durchlaufen Phasen der Isolation, des Selbstmitleides und der Trauer: sie müssen ihre Vorstellung des «idealen Kindes» loslassen.

Die Zeit nach der Diagnosestellung ist für die Angehörigen mit vielen Unsicherheiten, Sorgen und Ängsten verbunden; die Eltern müssen lernen, das Verhalten und die Veränderungen ihres Kindes richtig zu deuten, einzuordnen und nicht überzubewerten. Es entsteht das Gefühl alleingelassen zu sein und die Überforderung, Entscheidungen treffen zu müssen ohne professionelle Hilfe.

#### Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf die Eltern, Geschwister und die familiäre Situation

Grundsätzlich werden von allen Eltern eine erhöhte Belastung und Auswirkungen auf die gesamte Familie, die Partnerschaft, Geschwisterkinder und das soziale Umfeld genannt. Als positive Aspekte äussern viele Eltern, dass der Zusammenhalt der Angehörigen stärker sei, und die Familien nicht per se eine psychosoziale Belastung haben. Die Belastungen der Eltern sind abhängig von mehreren Faktoren:

- Probleme in der Versorgung und Behandlung des Kindes
- Hilflosiakeit
- Angst, nicht richtig zu handeln und dem Kind Schaden zuzufügen
- Zukunfts- und Entwicklungschancen des Kindes
- Sorgen um Konflikte in der Schule
- Auswirkungen auf die Geschwister
- Überbehütung/falsche Erziehung

Pflegende Angehörige sind einer grossen Belastung ausgesetzt, weil sie ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken, wenig Freiräume haben, einen hohen Koordinationsaufwand betreiben müssen, um Termine, Therapien und den Alltag bewältigen zu können. Dies birgt ein höheres Gesundheitsri-

siko wegen unterbrochenem Schlaf, Erschöpfung und Überforderung. Ruhepausen müssen deshalb bewusst geplant werden, um der Gefahr eines Burnouts vorzubeugen. Vor allem pflegende Mütter verrichten «Schwerstarbeit», was von der Gesellschaft und der Politik so erwartet wird.

#### Auswirkungen auf die Geschwister

Das Einbeziehen und die Unterstützung von gesunden Geschwistern in der Betreuung des kranken Kindes werden von den Eltern als Ressource erlebt. Doch dürfen sie ihnen nicht zu viel Verantwortung übertragen, um sie nicht zu überfordern. Geschwisterkinder zeigen oft eine ausgeprägte Empathiefähigkeit und können eine Vorbildfunktion für andere Kinder und die Umwelt einnehmen. Gleichzeitig können aber auch eine höhere psychosoziale Belastung (Verhaltensprobleme, sozialer Rückzug), Neid, Aggression, Angst um das kranke Geschwister oder Angst selbst zu erkranken, auftreten.

#### Bedürfnisse und Unterstützung der Familie und der sozialen Netzwerke

Die Belastungen der Mütter/Eltern sind gekoppelt mit der Unterstützung und der Entlastung durch die Familie, Nachbarn, Bekannte oder Verwandte. Ihre Hilfe ist niederschwellig und kann meist kurzfristig angefordert werden. Dies macht es den Eltern allerdings schwieriger, professionelle Hilfe zuzulassen, sie scheuen sich eher davor, diese in Anspruch zu nehmen. Manche Personen aus dem sozialen Umfeld ziehen sich aus Angst vor der Erkrankung zurück und frühere Unterstützungssysteme wie zum Beispiel Babysitter können nicht mehr so eingesetzt werden wie vor der Erkrankung, weil ihnen die Verantwortung zu gross ist.

#### Bedürfnisse der Eltern – mehr Zeit für die Familie

Die meisten Eltern wünschen sich mehr Zeit für sich, den Partner und die Geschwisterkinder zu haben. Eine stabile Partnerschaft bietet eine bedeutende Basis für die Familie, und nicht selten wächst diese durch die gemeinsame Herausforderung. Es gibt aber auch andere Mütter, welche über Spannungen in der Partnerschaft

#### Informationen und Unterstützung im Umgang mit Behörden und Kostenträgern in der Schweiz

Wenn in der Schweiz bei einem Kind eine chronische Krankheit diagnostiziert wird, ist der Sozialdienst des Spitals meist von Beginn weg involviert. In grösseren Spitälern sind sie bei Bedarf auch nach dem Austritt Ansprechpersonen für die Eltern. Sie informieren Eltern

- Hilfsangebote (Pro Infirmis, SRK, Haushaltshilfen, Entlastungsdienste etc.)
- Fragen zur Kostendeckung (Invalidenversicherung, Krankenkasse) Beantragung von Hilfsmitteln etc.
- In der Schweiz haben pflegende Angehörige Hilflosen-Entschädigung zugute, wenn der Pflegeaufwand mehr als zwei Stunden pro Tag beträgt in mindestens zwei Bereichen. Die Einstufung erfolgt durch eine Abklärungsperson der Invalidenversicherung im persönlichen Gespräch vor Ort. Ebenfalls sollte die Spitex (falls involviert) mit dabei sein, und eine gute Vorbereitung auf das Gespräch ist unabdingbar. Bei Hilfsmitteln kann ein Antrag langwierig sein, mit Rezepten von ärztlicher Seite und wenn die Fachpersonen von Seiten der Pflege oder Therapien involviert sind, werden Hilfsmittel meist bewilligt. Es gibt Spitäler, welche Spezial-Sprechstunden anbieten für Patienten z.B. mit Spina-Bifida, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Oesophagusatresie etc., bei welchen alle involvierten Fachpersonen anwesend sind, so dass die Eltern nicht mehrmals den Weg auf sich nehmen müssen, um ieden Spezialisten zu sehen.

und fehlende Unterstützung im Alltag durch den Partner berichten. Einen psychosozialen Ansprechpartner wünschten sich mehr als ein Drittel der Interview-Partner.

#### Die wirtschaftliche Situation der Familie – Vereinbarkeit von Kind und Beruf

Der pflegebedingte und finanzielle Zeitaufwand schwankt zwischen zwei und 24 Stunden am Tag, der Durchschnitt liegt bei sechs bis acht Stunden. Viel Zeit benötigen die befragten Eltern um sich über Anforderungen und Möglichkeiten beraten zu lassen, für die Neubeantragung technischer und pflegerischer Hilfsmittel, für Arztbesuche und den Besuch von Therapien. Höhere finanzielle Belastungen entstehen für eine grössere Wohnung oder eine Wohnraumanpassung sowie Kosten für spezielle Therapien und Fördermassnahmen, welche unabdingbar sind.

Die Vereinbarkeit von Kind und Beruf ist problematisch, vor allem für die Mütter. Diese arbeiten meist nur stundenweise, oft gar nicht, weil sie so schon voll ausgelastet sind.

#### Erkenntnisse aus der **Forschungsarbeit**

Frau Bachmann konnte ein zentrales übergeordnetes Phänomen erkennen:

#### Entscheiden müssen zum Wohle des Kindes

Sie hat die untergeordneten Kernthemen dazu zusammengefasst, welche im Folgenden beschrieben

#### Mehr an die Eltern denken

Die Erkrankung des eigenen Kindes bringt die Eltern und alle Familienmitglieder in eine neue und schwierige Situation, die es «von heute auf morgen» zu bewältigen gilt. Viele äussern das Gefühl von «ausgeliefert sein» oder nach Hiobsbotschaften ganz alleine gelassen zu werden. Auch können die Ärzte keine genauen Informationen geben bezüglich der Prognose einer Krankheit. Insbesondere bei kleinen Kindern suchen Eltern nach Antworten, zweifeln die Diagnose an, informieren sich selber über Foren und eignen sich Wissen an. Ihre Wünsche und Visionen für das Kind müssen neu ausgerichtet werden oder sind gar nicht mehr planbar.

3

#### Vertrauensvolle Beziehung zu professionellen Helfern

Der Verlauf einer Krankheit ist auch von professioneller Seite meist nur schwer einzuschätzen, so erhalten die Eltern für sich selbst oftmals keine zufriedenstellenden Informationen oder «Garantien». Sie haben deshalb Zweifel an der Ehrlichkeit der behandelnden Ärzte, oder fragen sich, ob der Arzt aus Unsicherheit oder Feigheit ihnen nicht die ganze Wahrheit sagt. Sie beobachten ihre Kinder genau, nehmen jede kleinste Veränderung wahr und versuchen, diese dann positiv oder negativ zu deuten. Angehörige wollen Kontrolle gewinnen und die Kontrolle behalten, indem sie die Pflege übernehmen und ihr Kind einschätzen lernen: «Man wächst an seiner Aufgabe».

Sie wünschen sich einen Kinderarzt, welcher sie lange Zeit begleitet, zu dem sie Vertrauen haben und welcher ihr Kind gut kennt.

#### Behörden

Sehr häufig und als sehr belastend erlebt werden von den Befragten die Konflikte und «Kämpfe» mit den Behörden, Ämtern und die Bürokratie der Kostenträger (Kranken- und Pflegekassen). Viele haben das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden von Entscheidungsträgern, insbesondere Amtsärzten und Gutachtern. Es sei schwer, an Informationen zu kommen, gehen locker mit Einschränkungen oft über Umwege erfahren sie von Hilfesystemen und Ansprechpersonen. Es fehlt ihnen eine Person, welche sich damit auskennt, klare Informationen abgibt und psychosoziale Hilfe anbieten kann.

Beim Thema Einschulung/Kindergarten seien Schulbehörden oft überfordert und können keine Auskunft geben, wie die Einschulung bei einem Kind mit Behinderung verläuft.

#### Familie / Sicherheit der Eltern

sind sehr wichtig. Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung eines Kindes ist ein Familienprozess. Nicht die Krankheit, sondern die Familie steht im Vordergrund. Die Eltern gewinnen Sicherheit im Umgang mit Krankheit durch:

• Wissenserwerb (Internet, Elterngruppen, Gespräche mit involvierten Fachpersonen etc.)

- Erfahrung / Beobachtung
- Krankheitstagebuch führen

#### Normalität, Ruhe

Gross ist der Wunsch der befragten Eltern nach Normalität im Familienleben, dass Geschwister eine natürliche Beziehung leben können, «sich lieben und kloppen» wie andere auch. Denn jede Veränderung des Gesundheitszustands bringt die Strukturen durcheinander, oft ist Spontanes nicht möglich, weil der organisatorische Aufwand zu gross ist. Sie wünschen sich möglichst viel Freiheit für ihre Kinder.

#### Selbständig werden

Mit dem Älterwerden müssen die Eltern lernen, Verantwortung an ihre Kinder abzugeben, dies bedeutet für sie Kontrollverlust. Sie machen sich Sorgen um die Therapieeinsicht in der Pubertät. Sie haben Angst vor erneuten Störungen des Alltags und machen sich viele Gedanken um die Berufsmöglichkeiten und Einschränkungen wegen der Erkrankung.

#### Das Kind als Quelle der Kraft und Zuversicht

Alle Eltern äussern, dass ihnen das Kind selbst viel Kraft gebe. Sie sehen die Herausforderungen, welche es selber meistert, und lieben ihr Kind, so wie es ist. Die Kinder beschweren sich selten über die Krankheit und um. Auch haben sie keine Angst und sind oft sehr vernünftig in Bezug auf die Therapien und Behandlung.

#### Bedeutung für Fachpersonen in Spitälern und im ambulanten Umfeld

Was können Fachpersonen, welche im Gesundheitswesen tätig sind, nun aus diesen Erkenntnissen ableiten und in die Praxis mitnehmen?

Für Pflegefachpersonen und Ärzte im Die Familie und ein gutes soziales Netz Spital, welche chronisch kranke Kinder und deren Angehörige betreuen, sind folgende Punkte wichtig:

#### Bezugspersonen-Pflege

In den meisten Spitälern gibt es das Konzept der Bezugspersonenpflege, bei dem ein bis zwei Pflegefachpersonen die pflegerische Führung bei einem Patienten übernehmen. Sie führen Verlaufsgespräche durch, erfassen

frühzeitig die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen und können die Eltern in der Anleitung und Übernahme von pflegerischen Verrichtungen bei ihrem Kind positiv unterstützen. Sie sind auch im Austausch mit allen involvierten Personen und können psychosoziale Gesprächspartner wie Psychologinnen oder Seelsorge für Eltern frühzeitig einbeziehen. Die Austrittplanung kann gemeinsam weitsichtig geplant und organisiert werden. Auch kann ermittelt werden, welche Personen im Umfeld der Familie Unterstützung im Alltag geben könnten und ob diese auch angeleitet werden im Spital.

Fachpersonen können Informationen zu Elternvereinigungen, Selbsthilfegruppen etc. abgeben, welche sinnvoll sind, oder gegebenenfalls direkten Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vermitteln.

#### Round-table-Gespräche

Gerade bei Kindern mit sehr komplexen Erkrankungen ist es sinnvoll, regelmässig Round-table-Gespräche durchzuführen, bei welchen alle involvierten Dienste und Personen und die Eltern anwesend sind. So können «Stand der Dinge», Austrittsplanung, Unterstützung zuhause, ambulante Weiterbetreuung durch jeweilige Dienste besprochen werden.

#### Kerngedanken

- Eltern ernst nehmen, sie als Fürsprecher ihres Kindes und als Experte von dessen Krankheit anerkennen.
- Familie in Spitalalltag integrieren und «mitpflegen».
- Die bisherigen Leistungen der Familie würdigen (in Worten!).
- Ab und zu unbürokratisch handeln. wenn damit das Wohl des betreffenden Kindes / seiner Familie erhöht wird.
- «Bewusst-Sein», was es bedeutet, ein chronisch krankes Kind zuhause zu betreuen.

#### Marlise Sommer, Stationsleiterin Pflege, Inselspital Bern Mitglied des Vorstands von Kind+Spital

Buch: Sandra Bachmann, Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder, Verlag Hans Huber, Bern, ISBN 978-3-456-85444-1

Interview

## «Wir suchten nach Positivem um uns daran festzuhalten»



**Neugierig und** aufmerksam erlebt Levin sein Umfeld.

#### Interview mit Christine von Dach, Mutter von Levin.

Levin wurde am 24. Dezember 2011 mit der Diagnose eines CHARGE-Syndrom geboren. Er hatte einen offenen Ductus botalli (i.e. offener Gang zwischen Lungenarterie und Aorta, der sich nach der Geburt schliessen sollte), Speiseröhre- und Nasenhöhlen waren nicht durchgängig, er hatte Probleme mit der Lunge sowie Hörund Seh-Einschränkungen. Heute fast 6-jährig entwickelt er sich langsam aber stetig und macht Fortschritte. Er geniesst seine Geschwister Laura (8) und Noah (5 Monate).

#### Kind+Spital: Wie habt ihr die Zeit nach der Diagnosestellung von Levin im Spital

Christine von Dach: Wir wollten die Krankheit zuerst gar nicht wahrhaben, es kam jede Woche eine neue Diagnose hinzu und wir wussten nicht, ob Levin überhaupt leben wird. Es war eine sehr intensive Zeit, auch sehr traurig.

#### Was war das schwierigste in dieser Situation?

Wir bekamen von den Ärzten vor allem schlechte Prognosen, man sagte uns, er sei taub und blind. Unser inneres Gefühl war aber anders, wir suchten verzweifelt nach Positivem, damit wir uns an etwas festhalten könnten. Als Eltern braucht man einen Hoffnungsschimmer. Wir mussten lernen, das innere Bild, das wir von unserem Kind vor der Geburt hatten, loszulassen.

#### Was hat euch geholfen?

Die psychosozialen Ansprechpersonen, die Bezugspflegenden, die Sozialberatung, welche sich der finanziellen Themen annahm. Später auch die Kontaktpersonen der Invalidenversicherung (IV), an welche wir uns wenden können.

#### Was hättet ihr euch noch gewünscht von Seite der Fachpersonen?

Bei den Ärzten die gleichen Ansprechpersonen, weil es ja über eine lange

Zeit geht; mehr Erklärungen, es wird Wissen vorausgesetzt, weil ich selbst Pflegefachfrau bin. Aber in dieser Situation habe ich eine andere Rolle: ich bin Mutter.

«Handfeste Ratschläge» wären hilfreich gewesen, wir haben uns ganz neu orientieren müssen, das Leben von Grund auf anders organisieren. Am besten wäre jemand gewesen, der eine ähnliche Situation selbst erlebt hat, ein direkter Kontakt wäre gut gewesen. Ich selbst könnte mir gut vorstellen, für andere betroffene Eltern diese Kontaktperson zu

#### Was ist für euch wichtig, wenn Levin wieder im Spital ist?

Am liebsten immer auf die gleiche Station, mit den Bezugspflegenden, die gleichen Ärzte und Fachpersonen, welche ihn kennen. Das war nun meist der Fall.

#### Was gibt euch am meisten Kraft/ Energie im Alltag?

Sich für sich selbst Zeitinseln schaffen, die eigenen Bedürfnisse wahrnehmen. Die Beziehung als Paar leben und dazu Sorgen tragen, weil sich das auch auf das Kind auswirkt, wenn man es zufrieden hat miteinander. Eigene Strategien finden, um die Energien gut einteilen zu können, bei mir selbst hat Kinesiologie sehr geholfen. Levin selbst, die Fortschritte die er macht, sein sonniges Wesen, er gibt uns viel zurück.

#### Wie/von wem erfahrt ihr Unterstützung?

Durch das soziale Umfeld, Freunde, dem Entlastungsdienst. Mein Tipp für andere Eltern: auch wenn es nicht viele Personen gibt am Anfang, welche zur Verfügung stehen, nicht aufgeben, sich dafür haben, im weiteren Kreis zu suchen und fragen, die «Familie» erweitern sozusagen. Wir haben nun auch dank Levin eine grosse Familie, das ist sehr schön.

**Interview: Marlise Sommer** 

5

## Mitgliederversammlung 2017

Die diesjährige Mitgliederversammlung durften wir im wunderschön gelegenen Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis abhalten. Unter den angereisten Gästen konnten wir mit Freude auch einige Mitglieder begrüssen, die schon seit Jahrzehnten im Verein aber eher selten an Versammlungen anzutreffen sind.

Luk de Crom, der Leiter des Pflegedienstes am Rehabilitationszentrum führte uns durch die Institution. Die bunt gestalteten, kinderfreundlichen Räume im ganzen Haus, seien es Schule, Therapieräume oder die einzelnen Stationen mit ihren Rehabilitationsschwerpunkten, sind ansprechend und einladend und schaffen eine familiäre Atmosphäre. Dank voranschreitender Innovation können den Kindern optimale Therapien angeboten werden. Nach der Führung stellte Judith Wieland, Pflegeexpertin MScN, «mis Buech» vor. Das Buch ist vor allem für chronisch kranke Kinder gedacht. Es kann individuell gestaltet werden und bietet dem Kind die Möglichkeit, seine



Führung durch das Reha-Zentrum.



Aufmerksame Zuhörerinnen an der Mitgliederversammlung.

Vorlieben, Wünsche und Abneigungen zu dokumentieren und für das medizinische Personal sichtbar zu machen. Das Kind kann sich so aktiv in den Behandlungs- und Pflegeprozess einbringen. Mit «mis Buech» wird ihm eine Stimme und dadurch auch Gehör gegeben.

Bei der anschliessenden Mitgliederversammlung durften wir auf ein positives Vereinsjahr zurück blicken. Die anwesenden Mitglieder und Gäste wurden über die aktuell laufenden Projekte informiert. Weiter stellten sich Marlise Sommer und Sara Auer den Mitgliedern vor. Sie engagieren sich bereits seit 2016 im Vorstand und wurden einstimmig als neue Vorstandsmitglieder gewählt. Die bisherigen Vorstandsmitglieder wurden ebenfalls einstimmig für eine weitere Amtsperiode wiedergewählt.

Nach Abschluss der Versammlung machte sich die Gruppe auf zum nahe gelegenen Seleger Moor. Die unglaubliche Atmosphäre, die Schönheit der Natur und die daraus entstehende Energie waren überwältigend.

Wir bedanken uns herzlich bei Regine Sprenger und Bea Holliger für die Organisation dieser eindrücklichen Generalversammlung.

Sara Auer

### Jetzt schon vormerken:

Unsere Mitgliederversammlung 2018 findet am Tag nach unserer Jubiläumstagung statt, am **Samstag, 9. Juni 2018** in der Kinderklinik Aarau.

Mehr zur Jubiläumstagung finden Sie in unserem Prospekt oder unter www.kindundspital.ch/tagung

Wir freuen uns auf zahlreiche Mitglieder und Interessierte, die dieses Jubiläum mit uns feiern!



Publikationen

## Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus

Anlässlich der Herausgabe der holländischen Originalausgabe bzw. der englischen Übersetzung haben wir dieses Buch schon einmal vorgestellt (Newsletter Dezember 2013), das auf der Basis einer wissenschaftlichen Studie entstanden ist. Da die Beispiele wirklich von handfesten praktischen Situationen ausgehen – und vergleichbare Literatur bei uns fehlt – haben wir uns entschlossen, eine deutsche Übersetzung zu publizieren. Dies in Koproduktion mit unseren beiden Partnerorganisationen in Deutschland AKIK Bundes-

verband e.V. und in Österreich KiB children care.

seits auf unserer Website eingesehen und heruntergeladen werden. Die gedruckte Version kann in unserem Website-Shop bestellt werden, Unkostenbeitrag CHF 5.– + Versand-

Die deutsche Übersetzung kann einer-

Mitwirkung von Kindern ist ein sehr aktuelles Thema. Wie eine solche Mitwirkung gestaltet und aufgebaut werden kann, wird nach der Lektüre der einleuchtenden Beispiele um einiges klarer. **Hanne Sieber** 



Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus – Ein Handbuch für die Praxis / Christine Dedding, Inge Schalkers, Tine Willekens / Deutsche Übersetzung: Hanne Sieber, 64 Seiten.

Bericht

# EACH Committee Meeting in Vilnius, Litauen, September 2017



Präsentation der EACH Charta für eine Gruppe von litauischen Parlamentsmitgliedern.

Das Das Committee der European Association for Children in Hospital (EACH) folgte einer Einladung der litauischen Organisation Algojimas, welche sich in erster Linie für Kinder mit Behinderungen einsetzt und seit einigen Jahren Mitglied bei EACH ist. Litauen ist seit 25 Jahren unabhängig von Russland, und inzwischen Mitglied der EU. Die Spuren der Sowjetherrschaft sind jedoch noch sehr präsent. Während die Innenstadt

und der historische Kern von Vilnius mustergültig renoviert sind und viele schöne Geschäfte zum Einkaufen verführen, gibt es in den Aussenquartieren der Stadt noch viel nachzuholen. Insbesondere erwünscht wurde die Anwesenheit der EACH Mitglieder an einer eigens einberufenen Sitzung von Parlamentsmitgliedern und NGO-Vertreter/innen, an der die EACH Charta vorgestellt und deren Umsetzung diskutiert werden sollte. Die Spuren

der Vergangenheit waren auch hier zu spüren. Es handelte sich eher um einen Monolog der Vertreterin des Gesundheitsministeriums, die nach einer langen Vorrede zum Schluss kam, dass die EACH Charta selbstverständlich nicht für sie massgebend sei und überhaupt für Verbesserungen im Gesundheitswesen null Geld vorhanden sei. Unser Hinweis auf die UN-Kinderrechtskonvention und den expliziten Auftrag an die Vertragsstaaten, in die Kindermedizin zu investieren, überraschte die Dame ein wenig, denn offenbar war Widerspruch nicht vorgesehen. Als sie anschliessend den Saal verliess, war aber das Eis gebrochen, und es kam doch noch zu einer lebhaften Diskussion und dem Versprechen verschiedener Politiker/innen sich den Anliegen von Algojimas anzunehmen.

Weitere Traktanden des Committee Meetings befassten sich insbesondere mit der Super-Jubiläums-Konferenz im September 2018 in Frankfurt/Main: 50 Jahre AKIK, 30 Jahre EACH Charta, 25 Jahr-Jubiläum von EACH.

Hanne Sieber, EACH Delegierte von Kind+Spital

6

#### **Aus dem Vorstand**

## Strategie-Tagung 2017

Ganz unter dem Motto «nur wer sich ändert, bleibt sich treu» hat der Vorstand Anfang Juni 2017 an einer zweitägigen Retraite auf dem Vitra Campus in Weil am Rhein die bestehenden Angebote, Kernaufgaben und Ziele des Vereins diskutiert.

Mittels Perspektivenwechsel haben wir versucht den Verein mit den Augen unserer Zielgruppen, wie zum Beispiel den Vereinsmitgliedern, Familien, Gesundheitspolitikern oder den verschiedenen Sektoren des Gesundheitswesens zu betrachten. Wir haben uns Gedanken darüber gemacht, was wir für die einzelnen Gruppen anbieten möchten und können, welche unserer Angebote bereits genutzt werden oder wo allenfalls eine Nachfrage bestehen könnte. Genau wie die Designer und Architekten im Vitra Campus haben wir versucht, in neuen Mustern zu denken und sammelten Ideen und Optimierungen für unsere zukünftige Vereinsarbeit. Da sich der Vorstand vergrössert hat, war

ein weiterer zentraler Punkt die Ressort- und Rollenverteilung. Gemeinsam erarbeiteten wir



Die Mitglieder des Vorstands vor der Ziegelfassade des neuesten Gebäudes auf dem Vitra-Gelände.

die wichtigen Grundpfeiler unserer Vorstandsarbeit. Wir hielten aber auch fest, was für uns persönlich wichtig ist, wie wir uns die Zusammenarbeit vorstellen und was wir uns für die Zukunft von Kind+Spital wünschen. Als handfeste Erinnerung an diese gemeinsame Arbeit gestalteten wir einen Schal für unseren Teddybär, welcher uns zukünftig bei den Vorstandssitzungen Gesellschaft leisten wird. Die Retraite bleibt uns auf Grund der wertvollen Zusammenarbeit, der positiven Stimmung, den architektonischen Meisterwerken und den lokalen kulinarischen Köstlichkeiten in bleibender Erinnerung.

Sara Auer

#### **Aus der Praxis**

# Der Buzzy eignet sich auch als Geschenk

Mit dem Buzzy wird der Schmerz buchstäblich weggesummt. Das kleine Gerät hilft Kindern und Jugendlichen sehr wirkungsvoll, denen vor allem die grosse Angst vor dem Schmerz zu schaffen macht.

Seit 2015 ist der Buzzy exklusiv bei Kind+Spital im Angebot, mittlerweile ist die kleine Schmerzweg-Biene aus vielen Kinderkliniken, Arztpraxen, bei Kinderspitex-Organisationen und in Familien mit einem chronisch kranken Kind nicht mehr wegzudenken.

Neue Studien bestätigen die grosse Wirksamkeit und die sichere Anwendung des Buzzy für eine Vielzahl von potentiell angstmachenden oder schmerzhaften Untersuchungen und Behandlungen.

Den Buzzy gibt es in zwei Ausführungen:

- Für den Gebrauch im Gesundheitswesen (Biene oder Käfer CHF 67.–)
- Für den individuellen Gebrauch (Biene CHF 40.–)

Mehr Informationen sind auf unserer Website www.kindundspital.ch zu finden, dort kann der Buzzy auch direkt in unserem Shop bestellt werden.





www.kindundspital.ch

Besuchen Sie uns auf www.facebook.com/kindundspital



Impressum: Ausgabe Dezember 2017
Herausgeber Kind+Spital, Postfach 416, CH-5601 Lenzburg,
Tel. 062 888 01 77, Fax 062 888 01 01
E-Mail info@kindundspital.ch, www.kindundspital.ch
Redaktion: Hanne Sieber, Flurina Cantieni

