



## Intensiv-Kids

### Liebe Leserin, Lieber Leser

Herzlich Willkommen zum Newsletter der Intensiv-Kids. Wir freuen uns darüber, dass wir Sie in Zukunft regelmässig in diesem Rahmen verwöhnen dürfen und hoffen darauf, dass auch Sie sich aktiv einbringen, indem Sie etwas beizutragen oder mitzuteilen haben. Unsere Redakteurin, Judith Wieland, nimmt Ideen und Anregungen unter [judith@intensiv-kids.ch](mailto:judith@intensiv-kids.ch) gerne entgegen.

Wir stellen uns also vor. Wir?  
Eine kunterbunte Gruppe Eltern

von chronisch kranken und behinderten Kindern, unterstützt von engagierten Fachleuten. Eigene Bedürfnisse haben uns dazu bewogen, diesen Verein zu gründen. Die Idee der Vernetzung durch Austausch und Weitergabe von persönlichem Wissen und Erfahrungen nimmt durch die Elternvereinigung Intensiv-Kids Gestalt an. Wir bieten einen Verein, wo man sich Ideen, Trost und Mut holen kann.

Intensiv-Kids mit seiner informativen Homepage [www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch) und Diskussions- Plattform [www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch) steht

allen betroffenen Familien, Fachleuten und anderweitig interessierten Personen offen.

Nun wünsche ich Ihnen viel Spass mit unserem ersten Newsletter!

Nadine Schwendimann  
Präsidentin

### Inhalt

Rückblick	2
Ausblick	4
Diverses	5

HERZLICH WILKOMMEN BEI INTENSIV-KIDS,  
DEM VEREIN VON ELTERN FÜR ELTERN, DEREN KINDER OFT IM SPITAL ZU HAUSE SIND UND  
DIE DEN KOPF TROTZDEM NICHT HÄNGEN LASSEN!  
ZUSAMMEN SIND WIR STÄRKER!



### Grillplausch 2009

Am 13.6.2009 trafen sich Intensiv-Kids Mitglieder und Freunde in Fulenbach (SO) zum Grillplausch.

Die rollstuhlgängige Örtlichkeit, gleich an der Aare gelegen, bot ein naturverbundenes Erlebnis für Jung und Alt. Es wurde gespielt, gesungen, grilliert und geplaudert. Dabei bot sich die Gelegenheit, sich kennen zu lernen, sich auszutauschen und gemeinsam Spass zu haben. Ein wahrhaft gelungenes Naturerlebnis bei strahlendem Sonnenschein und warmen Temperaturen.

### Pädiatrie Fachtagung Bern

Am 28.10.2009 fand in Bern die Pädiatrie Fachtagung für Pflegefachpersonen aus der Deutschschweiz statt. Intensiv-Kids war mit einem Stand vertreten und traf auf ein grosses Interesse. Flyers wurden verteilt, Fragen beantwortet und es entstand ein reger Austausch mit dem Nachbarstand von PallKids. Höhepunkt war die Teilnahme von Nadine Schwendimann als Intensiv-Kids Vorstandsmitglied, Präsidentin und betroffene Mutter in der Podiumsdiskussion. Eindrücklich schilderte sie zwei Herausforderungen, denen sie als Eltern mit einem schwer kranken Kind begegneten. Als erstes erzählte sie, dass Eltern sich nicht nur mit dem schweren Schicksal ihres kranken Kindes auseinandersetzen müssen, sondern zuerst einmal eine neue Fachsprache erlernen müssen. Um den Austausch mit den Ärzten, Pflegefachpersonen und weiteren Fachpersonen zu verstehen und mitreden zu können mussten sie ganz schnell neue Fachbegriffe und Wörter lernen. Eindrücklich zeigte Nadine Schwendimann auf, dass

das Lernen nie aufhört, so lernte sie an der Tagung das neue Wort "Patientenedukation" kennen.

Ein weiterer Schwerpunkt im Umgang mit Fachpersonen im Alltag ist die Anerkennung und Akzeptanz der Fachleute, dass die Eltern Experten in der Betreuung und Pflege ihres Kindes sind. Eltern entwickeln ein unglaubliches Wissen und ausgereifte Fähigkeiten, wenn es um die Versorgung ihres Kindes geht. Fachpersonen sollten diese Kompetenz schätzen, respektieren und als Ressource nutzen. Nadine Schwendimann schilderte ein Beispiel, wo sie eine neue Kispex-Pflegefachperson anleitete, wie diese mit einer speziellen Maschine umzugehen hatte. Nach dieser Anleitung konnte Nadine Schwendimann mit gutem Gefühl ihr Kind stundenweise in der Pflege der Kispex lassen und wusste, dass ihr Kind korrekt und sicher versorgt werden würde. Es zeigt sich, dass Eltern nicht nur von Fachpersonen lernen, sondern Fachpersonen auch viel von Eltern der Kinder lernen können.

## Orgel-/ Trompetenkonzert

Am 20.11.2009 wurde ein wunderschönes Orgel - und Trompetenkonzert (Trompeter: Patrick Purtschert, Organist: Jonas Herzog) in der katholischen Kirche in Würenlos aufgeführt. Die Kombination der beiden Instrumente war ein besonderer Genuss für die Ohren. Unter anderem wurden Stücke von Johann Sebastian Bach und Joseph Haydn wunderbar interpretiert und sorgten für Besinnlichkeit und aufkeimende Adventsstimmung. Beim anschliessenden Apéro wurde unserer Elternvereinigung eine grosszügige Kollekte überreicht. Nadine Schwendimann und Sibylla Kämpf durften die Kollekte in Empfang nehmen und ihre Dankbarkeit den Konzerteilnehmern persönlich übermitteln. Der Intensiv-Kids Vorstand bedankt sich hiermit noch einmal herzlich und möchte Ihnen an dieser Stelle versichern, dass jede Spende sinnvoll eingesetzt werden wird.



## Neuer Flyer

Ende 2009 war es an der Zeit, den Intensiv-Kids Flyer zu überarbeiten. Dank der aktiven Mitarbeit Einzelner des Intensiv-Kids Vorstands entstand ein neuer Flyer mit dem selbstgezeichneten dynamischen Logo unseres Vorstandsmitglieds und betroffenen Mutter, Michèle Kummer. Fresenius hat sich erneut dazu bereit erklärt, als Sponsor die Druckkosten zu übernehmen. Intensiv-Kids freut sich, dass der neue Flyer im Januar 2010 in den Umlauf kommt.



## Überarbeitete Homepage

Gabi Halbeisen wurde bei der Überarbeitung und dem neuen Layout unserer Homepage von Charly Kämpf, Ehemann von unserem Vorstandsmitglied Sibylla Kämpf, unterstützt. Unsere Homepage, [www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch), enthält viele Informationen, Bilder, Links, sowie das Diskussionsforum, [www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch).

## Halloween 2009

Am 31.10.2009 wurde der Halloween-Höck der Intensiv-Kids in Birrhard (AG) durchgeführt. Die Gemeinde Birrhard stellte uns die rollstuhlgängige Turnhalle zur Verfügung. Eine hervorragende Umgebung für Intensiv-Kinder, deren Geschwister und Eltern. Die Kinder hatten viel Platz um ihren Bewegungsdrang auszuleben und verschiedene Spiele zu spielen. Clownin Steffeli ([www.clownsteffeli.ch](http://www.clownsteffeli.ch)) trug zu vielen farbenfrohen Aktivitäten und herzhaftem Lachen bei und unterstrich die fröhliche Stimmung. Die Videoecke wurde vor allem von den älteren Kindern geschätzt. Kulinarisch abgerundet wurde das Fest mit einer schmackhaften Kürbissuppe und einem feinen Dessertbuffet. Dank dem grossen Engagement aller Vereinsmitglieder, freiwilligen Helfern und Freunden war es ein überaus gelungener Event.

<b>Events 2010</b>	<b>Sommer</b>	<b>Herbst</b>
	<b>Grillplausch</b>  Ort: Fuenbach (SO) Datum folgt siehe Homepage: <a href="http://www.intensiv-kids.ch">www.intensiv-kids.ch</a>	<b>Halloweenhöck</b>  Ort: Birrhard (AG) Datum folgt siehe Homepage: <a href="http://www.intensiv-kids.ch">www.intensiv-kids.ch</a>

### Visionen

Durch regelmässiges Zusammenkommen, mindestens zwei Mal jährlich, wollen wir den Austausch von Intensiv-Kids Betroffenen fördern und Gemeinsamkeit schaffen, bei Interesse allenfalls auch ressourcenorientiert oder mit problemspezifischen Workshops im Angebot. Melden Sie uns Ihre Bedürfnisse an, wir freuen uns, diese konstruktiv anzugehen.

Unser „heimlicher Wunsch“ ist die Mithilfe, beziehungsweise Lancierung eines Kinderhospizes in der Schweiz. Wir glauben, der Bedarf ist da. Intensiv-Kids möchte diesem Bedarf Gesichter geben. Inspiriert wurden wir vom Fernsehbeitrag im ZDF über die Sternenbrücke in Hamburg. In diesem Hospiz bietet man auch Ferienmöglichkeiten für Intensivkinder an: [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de).

#### Wen wir suchen:

Bezugspersonen, die sich von diesen Aussagen angesprochen fühlen und den Weg nicht alleine gehen wollen.

Zusammen sind wir stärker!





### “So lachen Engel“

Wir freuen uns, dass unser Mitglied, Daniela Kolb, im Dezember 2009 ein Buch in den Handel gebracht hat. Ein Buch, das sicherlich einerseits betroffenen Familien helfen kann Trost zu finden, indem sie sich selber in den Worten wiederkennen. Andererseits kann es Eltern mit gesunden Kindern und anderweitig Interessierten helfen, Berührungängste zu den „Intensiv-Familien“ abzubauen, indem sie die Chance kriegen, einmal hinter die Kulissen zu sehen.



### Dankeschön

Der Vorstand des Intensiv-Kids Vereins möchte sich bei den Helfern herzlich für all die freiwilligen Einsätze und Unterstützungen bedanken.



### Der Vorstand

Präsidentin

- Nadine Schwendimann

Vizepräsidentin

- Gabi Halbeisen

Aktuarin

- Sabine Christ

Kassiererin

- Sibylla Kämpf

Beisitzer

- Michèle Kummer

- Prof Dr. Johannes  
Mayr

- Coni Mackuth,  
Pflegefachfrau BScN

- Judith Wieland,  
Pflegefachfrau BScN

### Intensiv-Kids Elternvereinigung

Postfach 60  
CH 5330 Bad Zurzach  
Telefon: 061 781 17 62  
Fax: 061 781 17 63  
PC-Konto: 60-401386-3  
[www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch)  
Wir diskutieren im Internet unter  
[www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch)

### Newsletter

Januar 2010, 1. Auflage  
Der Newsletter erscheint 2 mal jährlich  
Verfasserin Newsletter: Judith Wieland  
[judith@intensiv-kids.ch](mailto:judith@intensiv-kids.ch)