



16. Ausgabe

Juli 2019

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

April und Mai waren wettertechnisch sehr abwechslungsreich und vergleichbar mit unserem Alltag mit einem intensivpflege Kind. Da gibt es die dunklen Tage, an denen man einfach nur müde ist, wo man nicht weiss, wie das mit allen Terminen aufgehen soll und man im Sturm fast untergeht. Da gibt es aber auch die vielen wunderbaren Glücksmomente mit unseren 4 Kindern, wenn alle gesund sind und ihr Lachen mich glücklich macht. Das fühlt sich dann so leicht und gut an wie ein Ferientag am See mit Sonne und Flip Flop an den Füssen! Glück pur!

Durch Naim haben wir gelernt, die vielen sonnigen Momente zu geniessen, im Hier und Jetzt zu leben. Nichts aufzuschieben und dankbar zu sein, wenn er glücklich ist. Die Geschichte von Amélie's Familie zeigt ebenfalls, dass man auch in stürmischen und hektischen Tagen sehr glücklich sein kann. Seit 13 Jahren bewältigen sie zusammen einen ausgefüllten, durchstrukturierten Alltag. Kräfte tanken die Eltern, wenn ihre beiden Girls sie mit einem Lächeln erfreuen!

Ich wünsche Euch von Herzen eine sonnige Zeit!

Eure Sarah Fischer



Liebe Schwestern - Schwesternliebe!

Glücksmomente und Familienglück!

Die Eltern von Amélie, Judith Moser und Thomas Walter sind seit 2010 ik-Mitglied. Im Jahr 2013 kam die kleine Schwester Céline dazu. Trotz grossen Herausforderungen und ihrem strengen Alltag sind sie eine sehr glückliche Familie und teilen viele Glücksmomente.

Interview von Sibylla Kämpf mit Judith Moser

Wann und wo habt ihr die Diagnose von Amélie bekommen?

Bereits nach der Geburt. Amélie kam im Kantonsspital Zug als Sterngucker (hintere Hinterhauptlage) spontan zur Welt. Sie krampfte unmittelbar nach der Geburt und musste intubiert werden. Danach kam das KISPI Team von Luzern um Amélie in einer Transport Isolette abzuholen. Sie brachten Sie auf die Intensivstation nach Luzern, da sie in Zug für solche Fälle nicht ausgerüstet sind. Wir mussten unseren Transport nach Luzern selbst organisieren. 1 Stunde später durften wir dann nach Luzern fahren, wo ich in der Frauenklinik weiterbetreut wurde. Wir hatten ein Einzelzimmer und Thomas konnte bei mir bleiben. Das schätzten wir sehr. Natürlich gingen wir auch schnellstmöglich zu Amélie auf die Intensivstation rüber. Am nächsten Tag hatten wir das Gespräch mit den behandelnden Ärzten: uns wurde mitgeteilt, dass aufgrund eines Sauerstoffmangels während der Geburt, das Gross- und Kleinhirn sehr stark geschädigt wurde und im Moment nur aus einigen Regionen des Kleinhirns messbare Signale kommen würden. Zu dem Zeitpunkt war Amélie noch auf der Intensivstation und zeigte keinerlei Reaktion auf Stimulationen und krampfte weiterhin. Aufgrund der Situation schätzten die Ärzte, dass Amélie wahrscheinlich kaum älter als 1- 2 Jahre alt würde. Diese Diagnose hat uns dazu bewogen, Amélie

Fortsetzung von **«Glücksmomente und Familienglück!»**

von der Sauerstoffversorgung wegzunehmen um zu schauen, wie sie es macht. Die Chancen standen ca. 80/20, dass sie selbstständig atmen würde. Zum Glück atmete Amélie wirklich selbstständig und zeigte uns somit, dass sie leben möchte.

Amélie ist ein intensiv-Kind. Wie sieht ein normaler Alltag mit Amélie aus?

Wir stehen beide um 5:30 auf, um alles für den Tag vorzubereiten. Thomas startet den Sondomat und gibt Amélie die ersten Medikamente während sie meist noch schläft. Ich gehe in die Küche und bereite Amélies Mahlzeiten für den Tag vor. Es ist immer schön, wenn die Kids noch schlafen und wir gemeinsam frühstücken können, weil dies fast das einzige Zeitfenster ist, wo wir uns besprechen und austauschen



können bevor Thomas das Haus verlässt. Amélie wird gegen 6:45 geweckt (wenn Sie Schule hat). Sobald Amélie in Ihrem Therapiestuhl sitzt, wecke ich Céline und die beiden Girls essen gemeinsam Frühstück. Amélie kann eine kleine Menge pürierte Kost essen, den Rest kriegt sie per Magensonde. Morgens müssen wir meistens kateterisieren, da Amélie den Morgenurin nicht spontan löst. Wenn es Amélie nicht gut geht, oder Céline mich plötzlich ganz dringend braucht, wird es

recht schwierig die beiden Girls rechtzeitig in die Schule resp. in den Kindergarten zu schicken. Céline läuft um 8 Uhr selbstständig in den Kindergarten und Amélie wird um 9 Uhr vom Taxi abgeholt. Unsere Tage sind sehr strukturiert und geprägt von den 5 Mahlzeiten, verbunden mit jeweils einer Gabe von Medikamenten, welche Amélie bekommt. Dazwischen massieren, bewegen und lagern wir Amélie viel um. Wichtig ist es auch immer wieder mit ihr zu inhalieren und zu atmen, damit keine Lungenentzündung entsteht. Oft kommt das Stehbrett zu kurz... Ab 18Uhr kommt Thomas nach Hause und wir essen gemeinsam Abendbrot. Wir schauen, dass wir gegen 19:30 ins obere Stockwerk gehen, damit die Kids ins Bett kommen. Normalerweise schläft Amélie gegen 21:30 ein. Danach müssen wir noch alles für den nächsten Tag vorbereiten (das Schulheft nachführen, auf Amélies Talker Erlebnisse oder Tagesrückblick aufnehmen, was Sie ihren Schulkameraden erzählen möchte, Medikamente richten...) so, dass wir dann gegen 22:00 ebenfalls schlafen können. Die Nächte sind oft mehrmals unterbrochen. Amélie braucht ein Wärmekissen für den Bauch, hustet und muss aufgesetzt werden oder gar in Bauchlage um das Sekret loszuwerden. Céline kommt wie jedes Kind in ihrem Alter ab und zu oder wieder ganz regelmässig auf in der Nacht.

Amélie bleibt während 2 Tagen pro Woche über Mittag in der Schule das gibt mir ein bisschen Zeit für Céline oder für mich. Am Mittwoch hat Amélie schulfrei, damit wir in die Physiotherapie nach Fislisbach gehen können.

Wie könnt Ihr mit Amélie kommunizieren und wie wisst ihr, dass es Amélie gut geht?

Die Kommunikation ist sehr eingeschränkt, häufig ist es auch Interpretation. Lacht Amélie oder leuchten ihre Augen, wissen wir, dass es ihr gut geht. Häufig können wir aber auch keine Reaktionen erkennen, weil gerade etwas anderes stört (Bauchweh, Urin-Verhalt, etc.). Amélie versteht uns sehr gut und sie nimmt auch viel mehr wahr als man denkt. Wir erkennen dies an der Veränderung in ihrem Gesichtsausdruck oder der Körperspannung und an den verschiedenen Lauten die Amélie macht. Schimpfen, Ausdruck von Schmerz, schreien und lächeln kann man gut unterscheiden. Als wir in den Ferien eine Pizzeria besucht haben, sind wir aus Amélies Verhalten

nicht schlau geworden das sie immer ein Bisschen schimpfte bis wir darauf gekommen sind, dass Sie auch etwas Pizza im Kausäckli möchte.

Was gib Euch Kraft und Energie den Alltag zu stemmen? Was hilft Euch?

Die Unterstützung von unseren Familien und unseren Freunden. Gemeinsame Ausflüge, unsere Ferien im Tessin. Die Kispex welche uns unterstützt in der Pflege von Amélie. Am Meisten hilft uns jedoch das Lachen unserer Kinder und Amélies strahlendes Gesicht, wenn es ihr gut geht. Und natürlich unsere Katze Pitschi, welche uns Allen sehr gut tut. Manchmal hilft es auch die Stereoanlage voll aufzudrehen, wenn gerade ein Lieblings Song läuft.

Céline die kleine Schwester von Amélie braucht Euch ebenfalls. Wie organisiert ihr euch, damit Céline nicht „zu kurz“ kommt?

Wir versuchen möglichst auch für Céline da zu sein. Ein Mal im Monat planen wir einen Ausflug mit Céline ohne Amélie. Wir gehen in den Zoo, ins Schwimmbad oder wandern. Manchmal teilen wir uns auch auf, so dass ein Elternteil etwas mit Céline unternimmt und der andere auf Amélie schaut. Es ist jedoch auch so, dass Céline es wünscht, dass Amélie auch dabei sein kann. Wichtig ist es uns auch, dass Céline ihre Kindergarten-Gspändli nach Hause einladen kann. Céline darf auch mitbestimmen zum Beispiel: wie wir uns bei einem Spitalaufenthalt organisieren. Ich schaue, dass ich unter der Woche die Zeit für Céline fix einplane. Ich denke schlussendlich hat sie



Elternvereinigung intensiv-kids

4000 Basel

Tel 076 376 73 55

info@intensiv-kids.ch

www.intensiv-kids.ch

Vorstand

Präsidentin

Sibylla Kämpf

Aktuarin

Sandra De Luca

Kassierin

Daniela Lauber

Eventmanagern

Sarah Fischer

Beisitzer/innen

Prof. Dr. Johannes Mayr

Coni Mackuth-Wicki

Revisoren

Charles Kämpf

Dominique Barassi

viel Zeit mit uns, aber es ist wie bei allen Kindern nicht immer zur rechten Zeit.

Amélie wird bald 13 Jahre alt. Wie sehen die Prognosen für Amélie aus? Könt Ihr Euch vorstellen, dass Amélie später in einer Institution wohnen wird?

Im Moment können wir es uns nicht vorstellen Amélie in eine Institution abzugeben, da wir wissen, dass sie dort nicht die Pflege und Aufmerksamkeit bekommt wie sie dies zu Hause hat. Es ist bei Amélie sehr wichtig auf die kleinen Details zu achten (Atmung, Harnverhalt, Dekubitus, etc.) damit es ihr gut

geht. Während Amélie in der Reha war, konnten wir schon beobachten, dass es schwierig für sie ist, sich auf fremde Hände einzulassen. Es kann sehr frustrierend und verwirrend sein, wenn diese Hände etwas Ungewohntes tun, vor allem wenn es Amélie schlecht geht oder sie müde ist. Tagsüber geht das eigentlich wirklich gut, aber am Morgen und in der Nacht ist es schwierig für sie. Wenn Sachen vergessen gehen, wie zum Beispiel Inhalieren, Fussmassage, etc., hat das natürlich sofort einen Einfluss auf ihr Wohlbefinden.

Ihr seid schon seit Jahren Mitglied bei ik. Was hat euch bis jetzt am besten gefallen / oder was gefällt euch an unserer Elternvereinigung?

Da wir schon seit dem Jahr 2010 bei ik dabei sind, haben wir schon viele Freunde bei euch gefunden. Der Austausch mit Familien, die eine ähnliche Situation zu Hause haben ist uns wichtig. Wir genießen die Anlässe, welche mittlerweile ein fester Bestandteil in unserem Jahresprogramm geworden sind. Amélie und Céline freuen sich jeweils schon im Voraus auf die Treffen mit den ik.

Rückblick Jubiläumsjahr 2018



Januar - Salto Natale



Mai - Zoo Basel



Juni - Grillplausch



September - Europapark



Oktober - Halloween

Grillplausch 2019

DAS ik-Sommer-Event!

Es war ein gemütlicher Samstagnachmittag - von der Sonne und mit Grilladen verwöhnt - mit neuen Begegnungen sowie ein Wiedersehen mit altbekannten Gesichtern, wo alle tun und lassen konnten wie es ihnen gerade gefiel. Kinder und Teenies waren sehr damit beschäftigt, am Selfie-Rally ihr Bestes zu geben und haben auch den neuen Spielplatz der Rehab erkundet, während die Eltern die Zeit für gute Gespräche sowie etwas chillen nutzen konnten.



Auszeichnung!

UKBB als erstes Spital als „selbsthilfefreundlich“ ausgezeichnet

Seit mehr als 2 Jahren beteiligte sich das Kinderspital UKBB mit dem Zentrum Selbsthilfe Basel und intensiv-kids als Vertretung einer Selbsthilfegruppe am nationalen Projekt „Selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitutionen“. Das UKBB erfüllt als erste Institution die 6 Qualitätskriterien!



Elternoase 2019 im UKBB

12. September 2019

Wie sag ich's meinem Kinde? - Behinderung und Sexualität

14. November 2019

Aggressionen/ADHS/ADS

>> Weitere Infos entnehmen Sie bitte dem separaten Flyer!

In eigener Sache

Verstärkung im Vorstand!

Sarah Fischer, gewählt von der Generalversammlung im März 2019.

Als Powerfrau und Mami von fünf Kindern hat Sarah in den vergangenen Jahren schon viel mitgemacht. Ihre erste Tochter Shania verstarb mit drei Jahren infolge ihrer schweren Mehrfachbehinderung.

Im Moment halten Sarah und ihr Mann Denis ihre vier Kinder 14, 13, 7 Jahre - die sportlich unterwegs sind - und natürlich Naim, 10 Jahre und mehrfach Schwerstbehindert - voll auf Trab. Ihr Terminkalender ist neben den vielen Therapien und Arztterminen von Naim auch mit den Wettkämpfen der Geschwisterkinder gefüllt. Familie Fischer ist seit dem Jahr 2011 Mitglied und wir freuen uns sehr, dass die ehemalige Bauingenieurin mit ihrer Lebenserfahrung unseren Vorstand unterstützt und bereichert!

Danke!

An dieser Stelle danken wir allen GönnerInnen und SpenderInnen für ihre Grosszügigkeit und das Vertrauen in unsere Arbeit. Dank Ihnen können wir weiter unsere Ziele und Vorhaben umsetzen.

Spenden

Unser Spendenkonto lautet:
PC-Konto 60-401386-3
IBAN CH51 0900 0000 6040 1386 3

Impressum

Redaktion dieser Ausgabe

Sibylla Kämpf und Sarah Fischer

Feedback / Beiträge

sibylla@intensiv-kids.ch