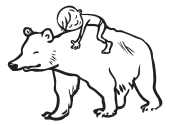


newsletter

2018



STIFTUNG CHANCE
für das kritisch kranke Kind

Jelle: die Folgen eines Stromschlags

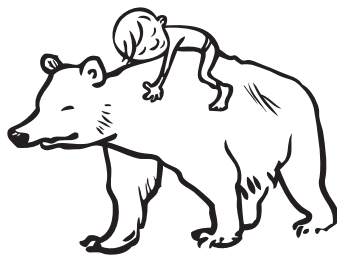
Von der Herzlungenmaschine gerettet

Musiktherapie – und wie sie hilft

Neues Kinderbuch für Geschwister

WIR DANKEN:

ALL IN ONE PERSONAL AG, ST. GALLEN
ARMIN HUNZIKER AG, ZÜRICH
ARTEL TREUHAND AG, ZÜRICH
ARTIFY GMBH, TAGELSWANGEN
AUDATEX (SCHWEIZ) GMBH, ZÜRICH
MARTIN BOSSHARDT, ZÜRICH
CARMEN UND KÄTY ZUMSTEIN, ZÜRICH
CENTERSTAGE TANZSCHULE, BÜLACH
FRAUENVEREIN HORBEN UND UMGEBUNG
FRAUENVEREIN UETIKON AM SEE
GISLER & GISLER WERBEAGENTUR, ZÜRICH
HERZ & STERN, ZÜRICH
LIONS CLUB MUTSCHELLEN-KELLERAMT UND FREIAMT
MESSERLI STIFTUNG, ZÜRICH
PRICEWATERHOUSECOOPERS, AARAU
PRIMARSCHULE OBERUSTER-SULZBACH, USTER
PRIVATBANK IHAG, ZÜRICH
ROBERT UND RUTH HEUBERGER STIFTUNG, WINTERTHUR
STEREO FASHION, ZÜRICH
TRANSWAGGON AG, ZUG
VEREIN SCHWEIZER AMEISEN, ZUMIKON
VOLLAND AG, RÜMLANG
WENDOLINA KINDERANIMATION, DÖTTINGEN
ZÜRCHER KANTONALBANK, ZÜRICH
ZURICH INSURANCE COMPANY LTD., ZÜRICH



STIFTUNG CHANCE
für das kritisch kranke Kind

ÜBER'S JAHR



Die Stiftungsrätinnen: Claudia Furrer, Rebecca Pfaffen, Vera Bernet, Daniela Bosshardt und Evi Ehrensperger-Schaub

Liebe Gönnerinnen und Gönner

Wie immer nutze ich diese Seite gerne, um mich bei Ihnen für Ihre grossartige Unterstützung zu bedanken und Sie auf Höhepunkte unserer Arbeit hinzuweisen.

Im letzten Jahr hat uns besonders das extrem positive Echo der Eltern auf die Musiktherapie gefreut. Lesen Sie auf den folgenden Seiten fünf Berichte von Eltern, deren Kinder von Musiktherapie profitierten. Die Stiftung Chance wird versuchen, dieses Angebot aufzustocken, um Musiktherapie auch älteren, kritisch kranken Kindern während ihres Aufenthalts im Kinderspital Zürich zu ermöglichen.

Ein weiteres, erfreuliches Erlebnis hatten wir dank einer spezifischen Einzelspende. Damit konnten zwei zusätzliche Simulationspuppen, frühgeborene Zwillinge, angeschafft werden. Frühgeburten nach Mehrlingsschwangerschaften sind häufig. Der Druck aufs kinderärztliche Team verdoppelt sich, wenn gleichzeitig zwei winzige Frühgeborene versorgt werden müssen, die zudem nicht

die gleichen Bedürfnisse haben. Baby Doris und ihr Geschwisterchen, beide sind je nur rund 1000 Gramm leicht, haben nun ihre Einsätze in unserem Simulationszentrum. Sie helfen Ärzten und Pflegenden den Umgang mit kritischen Situationen bei Frühchen zu üben.

Weiter möchte ich dem Care Team meinen grossen Dank aussprechen. 365 Tage im Jahr, Tag und Nacht stehen die Mitarbeitenden des Care Teams professionell und engagiert betroffenen Familien bei. Auch dieses Angebot ist nur dank Ihnen, unseren Gönnerinnen und Gönnern möglich!

Ich wünsche Ihnen interessante Einsichten beim Lesen unseres Newsletters und verbleibe mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit herzlich, Ihre

Prof. Dr. Vera Bernet

Leitende Ärztin Neonatologie und Intensivmedizin

Impressum

Redaktion: Eva Lindemann Fotos: Familie Hengy, Familie Baaijens sowie Valérie Jaquet

Zu Sonderkonditionen für die Stiftung Chance 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
Rebecca Pfaffen
Eva Lindemann, Geschäftsführerin

Das zu ertragen

Manchmal sitzen sie beim Nachtessen und erwarten für eine Millisekunde, dass Jelle gleich zur Tür hereinschiesst und sich entschuldigt, weil er zu spät kommt. Dann fällt es ihnen wieder ein.

An diesem Samstag, gegen Ende der Herbstferien, fährt Jelle Baaijens mit seinem Freund in den benachbarten Ort. Jelle ist 14 Jahre alt. Der Teenager ist begierig, etwas zu unternehmen. Die beiden Jungs essen Burger. Danach ist ihnen langweilig. Jelle schlägt vor, den Güterbahnhof zu erkunden. Behände wie ein Kletterer, sich mit Händen und Füßen zwischen zwei Waggonen hochziehend, schafft es Jelle auf einen Güterwagen.

Sein Freund hört unten nur den Knall. Verbrannte Kleider fliegen durch die Luft. Er sieht Jelle verletzt auf dem Güterwagen liegen und rennt verzweifelt los, um Hilfe zu holen. Der erste Rangierarbeiter versteht kein Deutsch. Dann gelingt es, den Notruf abzusetzen. In wenigen Minuten sind Polizei und Notarzt vor Ort. Allerdings müssen sie Jelle erst suchen. Er ist inzwischen vom Güterwagen gestürzt. Dem Polizisten, der ihn findet, bietet sich ein schreckliches Bild. 85% von Jelles Haut ist verbrannt. Er hat Verbrennungen dritten und vierten Grades. Aber Jelle ist bei Bewusstsein, ansprechbar. Er fühlt kaum Schmerz, denn von den schweren Verbrennungen sind auch die Nervenenden betroffen. Jelle buchstabiert dem Polizisten sogar seinen, für Schweizer Ohren ungewohnten, niederländischen Namen.

Jelles Eltern und Schwestern wollen an diesem Nachmittag eine Radtour unternehmen, als es an der Tür klingelt. Mutter Hilde fällt auf, wie sich der Polizist und die Psychologin von der Krisenintervention zu ihnen ins Haus drängen. Dort erfahren die Eltern, dass Jelle einen Unfall gehabt hat und mit der REGA ins Kinderspital Zürich geflogen wird. Rasch werden Bekannte organisiert, die sich um Jelles jüngere Schwestern Roos, 12, und Eva, 10, kümmern. Die Psychologin fährt die Eltern nach Zürich. Sie wissen nicht, ob Jelle noch lebt.

Im Kinderspital wird Jelle sofort operiert. Um halb elf Uhr nachts tritt das Ärzteteam zu den Eltern Hilde und Roeland. Auch wenn Jelle nicht mit der Starkstromleitung in Berührung gekommen sein mag, wurde ein Stromschlag ausgelöst. Er ist der Grund für die schweren Verbrennungen, die Jelle erlitten hat.

Hilde und Roeland dürfen ihren Sohn sehen. Jelle liegt in ein künstliches Koma versetzt auf der Intensivstation und ist vollständig einbandagiert. Nur sein Gesicht – wie durch ein Wunder unverletzt – guckt aus den Verbänden. Die Eltern schöpfen Hoffnung. Jelle hat überlebt. Er hat es geschafft. Er ist in besten Händen. Wir werden damit fertig. Die Eltern beziehen ein Elternzimmer im Kinderspital. Es wird für fünfeinhalb Wochen ihr Zuhause.

Ärzte, Pflegefachleute, Anästhesisten, Psychologen, Sozialarbeiter, die Physiotherapeutin – die Eltern wissen oft nicht, wer ihnen gegenübersteht. Claudia Dobbert, die Leiterin des Care Teams am Kinderspital, und die auf Wundpflege spezialisierte Pflegefachfrau Johanna Degenhardt bleiben an ihrer Seite, erklären, helfen.

Zuhause wechseln sich Verwandte aus Holland ab und kümmern sich um Roos und Eva. Es stellt sich die Frage, wie Roos und Eva über Jelles Situation informiert werden sollen. Vor allem Roos leidet. Ihr Bruder ist auch ihr bester Freund. Damit sich die beiden Mädchen keine falschen, vielleicht viel schlimmere Vorstellungen machen, dürfen sie ihren Bruder im Kinderspital besuchen. So ist Roos im Zimmer, als Jelle in der zweiten Woche aufwacht. Er schlägt die Augen auf – und ist wieder da. Ein glücklicher Moment für die ganze Familie.

Regelmässig wird Jelles verbrannte Haut entfernt und mit im Labor gezüchteter und eigener Haut ersetzt. Es läuft nach Plan, auch wenn noch viele Operationen folgen sollen. Gegen Ende der zweiten Woche muss Jelle nicht mehr beatmet werden. Er darf aufwachen und ist fast sofort völlig klar. Der Stromschlag hat sein Hirn nicht verletzt. Noch ein hoffnungsvoller Moment

für die Familie. Jelle lässt seinem Freund ausrichten, dass er sich keine Vorwürfe machen soll. Es war Jelles Idee, auf den Güterwaggon zu klettern.

Es gibt Komplikationen. Die Ärzte können Jelles verbrannten Fuss nicht retten. Wieder arrangieren sich die Eltern mit dem Möglichen, halten an ihrer Hoffnung fest. Jelle wird auch mit einer Prothese Snowboard fahren können. Tatsächlich verbessert sich sein Zustand nach der Amputation.



Jelle, im Kreis seiner Familie

Wenn die Haut ihre schützende Wirkung nicht wahrnehmen kann, ist das Infektionsrisiko gross. Jelle bekommt deshalb immer wieder Antibiotika. Seine Lungen haben Probleme. Aber Dr. Clemens Schiestl, Leiter des Zentrums für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich, hat den Eltern immer wieder einmal gesagt, dass man möglicherweise «mit dem Rücken zur Wand» stehe.

An einem Donnerstag im November feiert Roos ihren dreizehnten Geburtstag. Jelle will ihr unbedingt ein Geschenk machen und bittet die Mutter, für Roos eine Handyhülle zu kaufen. Er kann seine rechte Hand bereits wieder bewegen und überreicht ihr das Geschenk sogar selbst. Jelle strahlt dabei, freut sich, dass ihm

die Überraschung gelungen ist. Roos' Geburtstag ist Jelles letzter wacher, glücklicher Moment.

Die Haut, die Jelle bereits implantiert wurde, entzündet sich. Zwei Tage später, es ist Samstag und seit dem Unfall sind fünf Wochen vergangen, hat Jelle Luft um die Lunge, dann auch Wasser. Eine Lungenerkrankung wird diagnostiziert. Sie macht dem Körper des Jungen in seinem geschwächten Zustand schwer zu schaffen. Jelle muss wieder intubiert werden. Weil sich sein

Zustand übers Wochenende nicht verbessert, wird am Montag auf eine weitere Hauttransplantation verzichtet. Auch am Dienstag hat sich die Lunge nicht erholt. Dann versagen die Nieren und später weitere Organe.

Nachdem Eltern und Schwestern ihren Jelle fünf Wochen lang beschworen haben – du schaffst es, Jelle, kämpf! – ist der Moment da, ihn gehen zu lassen. Mutter, Vater, Roos und Eva stehen um sein Bett, halten ihn und

sich bei den Händen und lassen ihn wissen: Du darfst aufgeben, Jelle, du darfst gehen.

Jelles Familie versucht, mit seiner Abwesenheit umzugehen. Es gibt glückliche Momente, in denen sie für eine Millisekunde vergessen, dass Jelle nicht mehr da ist.

Das Care Team betreut Angehörige kritisch kranker Kinder. Es übernimmt für Eltern verstorbener Kinder die vielen administrativen Dinge, die bewältigt werden müssen. Das Care Team im Kinderspital Zürich wird ausschliesslich durch die Spenden der Stiftung Chance finanziert.



Helfen Sie, Schwerverletzte durch Starkstrom-Unfälle zu vermeiden

Die Gefahr, die von Starkstromleitungen über Zügen ausgeht, ist viel zu wenig bekannt. Immer wieder verletzen sich vor allem Jugendliche, indem sie auf Zugwaggons klettern. Die Starkstromleitung löst einen sogenannten Lichtbogen aus, der wie ein Blitz durch den Körper fährt und schwerste Verbrennung oder den Tod zur Folge hat. Dafür muss die Leitung nicht einmal berührt werden. Schon ihre Nähe genügt.

Machen Sie immer wieder, insbesondere junge Menschen in Ihrer Familie und Ihrem Freundeskreis auf diese Gefahr aufmerksam.

Es gilt: Niemals auf abgestellte Zugwagen klettern. Niemals Wasser auf Starkstromleitungen giessen, auch nicht auf sie hinunterpinkeln. In den meisten Ländern fahren Züge mit Strom. Wenn Menschen auf Zugdächern mitfahren, sind diese Züge mit Kohle oder Diesel betrieben. Ein lebensentscheidender Unterschied!



STIFTUNG CHANCE
für das kritisch kranke Kind

«Musik ist Rhythmus ist Therapie»

Interview mit Prof. Dr. Vera Bernet, Leiterin der Abteilung Neonatologie und Initiantin der Musiktherapie im Kinderspital Zürich



Frau Prof. Bernet, Musiktherapie wird derzeit überall diskutiert. Sie haben sich schon vor Jahren für deren Einsatz im Kinderspital Zürich stark gemacht. Sind Sie selbst musikalisch?

Vera Bernet: Ob ich musikalisch bin? Nun, ich liebe Musik verschiedenster Richtungen. Sie ist ein Bestandteil meines eigenen Alltags. Wir haben am Kispi schon vor vielen Jahren mit Kunst- und Ausdruckstherapie begonnen. Vor einem Jahr konnten wir das Angebot mit Musiktherapie vor allem auf der Neonatologie dank Rachel Gotsmann gezielt ausbauen.

Was hat Sie überzeugt?

Vera Bernet: Es gibt verschiedene Studien, welche die Wirkung von Musiktherapie aufzeigen. Unsere Oberärztin Cornelia Hagmann forscht derzeit zu diesem Thema bei Frühgeborenen. Musik hilft kranken Neugeborenen sich besser zu entwickeln. Und das ist schliesslich unser Ziel auf der Neonatologie.

Wie wird Musiktherapie auf der Neonatologie eingesetzt?

Vera Bernet: Wir besprechen wöchentlich auf der Morgenvisite, welches Kind mit Musiktherapie unterstützt werden könnte. Kritisch kranke Kinder profitieren, auch

wenn sie sich «nur» besser entspannen. Die Kinder haben meist zweimal pro Woche Musiktherapie. Sie findet am Bett statt, da die Kinder zu krank sind, um die Station zu verlassen. Rachel Gotsmann «besingt» sie. So sieht es zumindest von aussen betrachtet aus. Wir haben mit ihr eine hochqualifizierte und sehr motivierte Musiktherapeutin gefunden. Zum Glück können wir ihre Stelle durch die Stiftung Chance finanzieren.

Wie wirkt Musiktherapie?

Vera Bernet: Musik wirkt über die Sinne und damit auf das zentrale Nervensystem. In der Regel dauert eine Sitzung rund 30 Minuten, abhängig vom Zustand des Kindes. Der Erfolg lässt sich über Puls und Atmung sowie Mimik und Zufriedenheit des Kindes ablesen.

Eigentlich ist «Musiktherapie» wohl in allen Kulturen bekannt. Wie wurde dieses altbewährte Heilmittel wiederentdeckt?

Vera Bernet: Eine Spieldose über dem Bettchen beruhigt, das weiss man tatsächlich schon sehr lange. Aber Musiktherapie ist mehr. Der Therapeut reagiert darauf, was der Patient braucht und unterstützt ihn. Was dabei im Hirn abläuft, ist Gegenstand der aktuellen Forschung.

Was können Eltern und Angehörige beitragen?

Vera Bernet: Der Einbezug der Familie ist sehr wichtig und auch für sie eine Art von Therapie. Wie gut das funktioniert, haben wir von verschiedenen Eltern erfahren. Es hilft Kind und Eltern, wenn sie, während des oft belastenden Aufenthalts im Kinderspital, etwas gemeinsam füreinander tun können. (Siehe dazu Tipps von Musiktherapeutin Rachel Gotsmann auf Seite 10.)

Besteht weiterer Bedarf für Musiktherapie am Kinderspital?

Vera Bernet: Aktuell können wir die Musiktherapie auf der Neonatologie und zu einem Teil auch für ältere Kinder auf der Intensivstation decken. Dies aber nur im Rahmen der Anstellung von Rachel Gotsmann. Wir würden das Angebot gern ausbauen. Dazu muss aber erst die Finanzierung sichergestellt werden.

Musiktherapie – und wie sie wirkt

In unserem letzten Newsletter beantwortete Rachel Gotsmann Fragen zu ihrer Arbeit am Kinderspital. Die spezialisierte Musiktherapeutin hatte damals gerade erst begonnen, für die Frühchen zu summen. Ein Jahr später berichtet sie von ihrem Therapiealltag mit neu- und frühgeborenen, kritisch kranken Kindern und ihren Angehörigen.

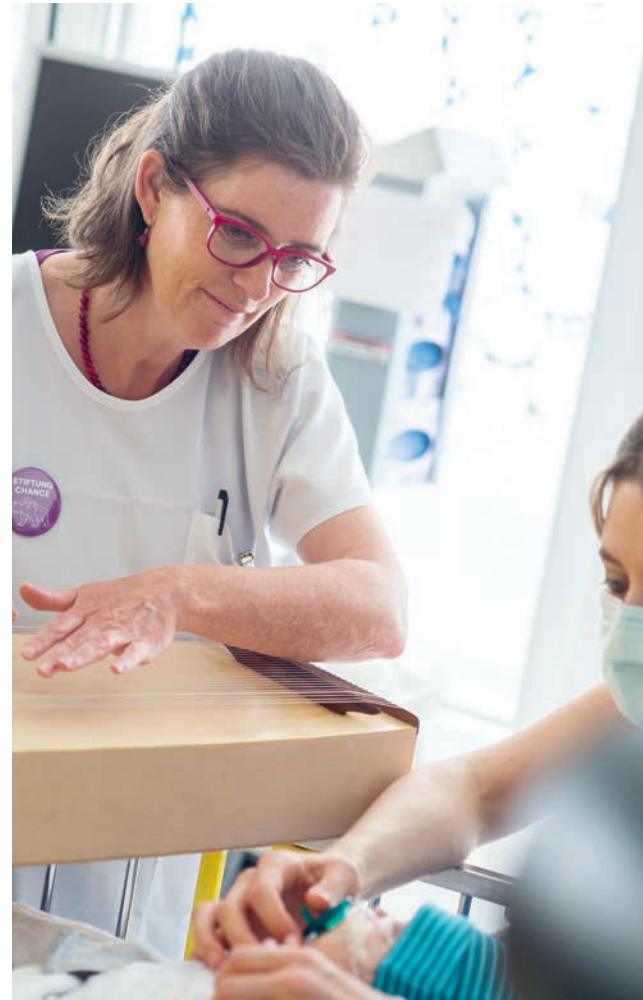
Salley Gardens für Irina

Musiktherapie für Neugeborene bezieht immer auch die Eltern mit ein. Sie können über gesungene Töne und Lieder mit ihrem Kind in Kontakt kommen, es beruhigen. Beim ersten Gespräch fragt die Musiktherapeutin Irinas* Mutter nach deren Musikgeschmack. Die Mutter erzählt, dass sie in einem Chor singt. Im Moment übe dieser ein schönes keltisches Lied ein. Durch die kritische Krankheit von Irina kann sie leider nicht mitmachen. Rachel Gotsmann, Engländerin und in ihrer Freizeit Sängerin in einer Band, errät den Song auf Anhieb. Gemeinsam singen sie «Salley Gardens» für Irina. Ein beglückender Moment der Normalität und Intimität im Spitalalltag.

«Therapie ist immer Beziehungsarbeit. Beim Kind gibt es den Zugang über seine Atmung. Die Eltern muss ich oft erst „abholen“, Vertrauen schaffen. Das geht oft über ein Gespräch über Geburt, Schwangerschaft oder ihre Vorlieben bei der Musik.»

Lukas' Husten wird Soundeffekt

Lukas* ist acht Jahre alt und leidet an einer Stoffwechselerkrankung. Er ist immer wieder zur Behandlung im Kinderspital. Dass er seine Bewegungen, aber auch seinen Husten nicht kontrollieren kann, stresst ihn. Musiktherapeutin Rachel Gotsmann integriert seinen Husten geschickt in ein Lied. Beim bekannten Kinderlied «I-A, ja,ja» von Andrew Bond heisst der Refrain jetzt passend für Lukas «Hust, hust, ja, ja». Lukas kann seinen Husten, der ihn so ärgert, als Geräusch und wichtigen Bestandteil ins Lied einbringen. Therapeutisch wertvoll ist dabei Lukas' Erfahrung, sein Problem als etwas Positives zu erleben und einsetzen zu können. Lukas' Husten ist verknüpft mit der Angst, nicht atmen zu können. Diese Angst wird durch das positive Erleben des Hustens reduziert.



Musiktherapeutin Rachel Gotsmann auf der Neonatologie

«Alle können mit ihrem Baby singen. Das Baby erkennt ja nicht, ob jemand „falsch“ singt.»

Musiktherapie wird zur Sterbebegleitung

Der kleine Tommy* kommt mit schweren Herzproblemen zur Welt. Kurz nach der Geburt tritt Rachel Gotsmann erstmals an sein Bettchen auf der Neonatologie. Sie achtet auf seine Atmung, summt ihm sachte Töne vor. Dies soll ihm helfen, sich in der fremden, beängstigenden Umgebung zu orientieren. Tommy muss verschiedene Eingriffe über sich ergehen lassen, wird von der Neonatologie auf verschiedene Stationen verlegt. Rachel Gotsmann ist ein- oder zweimal in der Woche bei ihm für eine Therapiesitzung. Als Tommy älter wird, passt sie die Therapie an, um die Entwicklung des klei-

nen Patienten zu unterstützen. Instrumente und eine Rassel kommen zum Einsatz. Tommy reagiert aufmerksam. Der Kleine ist fröhlich, freut sich über die Töne, beweist Humor. Es sind schöne Erlebnisse, welche Mutter, Kind, aber auch die Therapeutin geniessen. Dann verschlechtert sich Tommys Zustand. Er wird palliativ versorgt. Rachel Gotsmann besucht ihn weiterhin regelmässig. Ihre Musiktherapie wird zur Sterbebegleitung und auch zur Begleitung der Familie, die unendlich traurig Abschied nehmen muss. Rachel Gotsmann spielt Musik vor, spürt, wie alle zur Ruhe kommen. Tommy reagiert auf die Klänge. In diesen kurzen, wachen Momenten schimmern nochmals sein Humor und seine Freude durch. Tommy ist friedlich verstorben.

Arabelles musikalische Mutter

Arabelles* Mutter stammt nicht aus Europa. Rachel Gotsmann besucht das neugeborene Mädchen in kritisch krankem Zustand auf der Neonatologie, summt für sie, kann es beruhigen und unterstützen. Zur Mutter jedoch findet die Musiktherapeutin keinen Draht. Drei Monate lang ist man höflich, wenn man sich begegnet. Eines Tages nimmt Rachel wieder einen Anlauf und schlägt der Mutter erneut ein Lied vor, dass sie gemeinsam für Arabelle singen könnten. Die Mutter hört die ersten Klänge und ist plötzlich wie verwandelt. Dieses Lied ist es! Die beiden Frauen singen gemeinsam und dabei ist spürbar, wie sich die Mutter öffnet, zu sich selbst findet. Jetzt, so erklärt sie erleichtert, könne sie hier im Spital diese Krise mit ihrer Tochter «überleben». Mit dem Lied sind alle Berührungsängste von der Mutter abgefallen. Zuvor traute sie sich kaum, das Kind im Bettchen anzufassen. Jetzt singt sie leidenschaftlich für Arabelle, unterstützt das schwerkranke Kind und hält mit ihm auf wundervoll intensive Weise Kontakt.

«Ich habe mich auf die Arbeit mit Neugeborenen spezialisiert. Vielleicht bekomme ich bald eine Kollegin, die für die grösseren, kritisch kranken Kinder Musiktherapie anbieten kann.»

Sandras Vater, der Sänger

Als Rachel Gotsmann die kritisch kranke Sandra* besucht, die auf der Neonatologie liegt, ist diese wenige

Tage alt. Die Eltern reagieren skeptisch. Musiktherapie? «Ja, ok, machen Sie halt», findet der Vater. Schon während der Schwangerschaft war klar, dass Sandras Hirn beeinträchtigt sein würde. Drei Wochen schwebt die Kleine in kritischem Zustand. Niemand weiss, ob sie überleben wird. Anspannung und Stress der Eltern sind riesig. Und da kommt schon wieder diese Musiktherapeutin. Rachel Gotsmann spielt für Sandra auf dem Monochord. Das vielsaitige Resonanzinstrument zaubert lange, beruhigende Töne. Der Vater, seine winzige Tochter auf der Brust, beginnt plötzlich zu singen. Er singt Sandra vor, was sie gemeinsam erleben werden, wenn sie weiter lebt. Wie sie zusammen auf den Spielplatz gehen, wie ihr Götti zu Besuch kommt, wie sie im Wald Würste bräteln. Dabei laufen ihm die Tränen übers Gesicht. Rachel Gotsmann hat Hühnerhaut und spielt einfach weiter. Jetzt nur nicht stören.

Sandra überlebt. Acht Monate alt kommt sie mit ihren Eltern zu Besuch ins Kinderspital. Der Vater bestätigt, das Singen sei eine Wende gewesen. Nachher ging es mit Sandra aufwärts. Er wird sich ein Leben lang daran erinnern, ist sich Rachel Gotsmann sicher. Sie nennt es ein Highlight ihres Berufs, solche Moment miterleben zu dürfen.

* alle Namen geändert

Die Zitate stammen von Rachel Gotsmann

Die Musiktherapeutin Rachel Gotsmann arbeitet in einem Teilzeitpensum am Kinderspital Zürich. Ihre Stelle wird durch die Stiftung Chance im Rahmen des Angebotes «Kunst- und Ausdrucks-therapie» finanziert. Damit mehr kritisch kranke Kinder von Musiktherapie profitieren, muss das Pensum dringend aufgestockt und eine weitere Stelle geschaffen werden.

Für Ihre Spenden bedanken wir uns sehr herzlich!

Musiktherapie: 5 Tipps für Sie und Ihr Kind

Eines der wichtigsten Instrumente in der Musiktherapie ist die Stimme. Singen ist denn auch eines der wirksamsten Mittel zur Beruhigung und gleichzeitig Förderung von kritisch kranken, aber auch gesunden kleinen und grösseren Kindern. Die langen Singtöne schaffen Vertrauen, geben Orientierung und beruhigen Kinder – und Erwachsene.

Hier die Tipps von Rachel Gotsmann, Musiktherapeutin am Kinderspital Zürich.

Tipp 1: Gemeinsam Singen

Singen beruhigt Ihr Baby, vor allem wenn Sie dabei Körperkontakt halten, es auf Ihre Brust betten. Singen Sie selbst. Live-Musik nutzt Ihrer Beziehung viel mehr als Musik abzuspielen! Singen Sie, was Ihnen und Ihrem Kind Freude macht – von der Opernarie bis zum Hip-hop-Song.

Tipp 2: Überwinden Sie Ihre Sing-Angst

Alle Menschen können Singen. Oft braucht es nur ein bisschen Überwindung: Singen Sie zu einem Song ab CD oder Ihrer Playlist oder melden Sie sich in einen Eltern-Kind-Sing-Kurs an. Sie können ein bekanntes Lied mit Ihrem eigenen Text abändern. Singen Sie ruhig laut und gerne auch falsch!

Tipp 3: Liederbuch

Achten Sie beim Kauf eines Liederbuches darauf, dass es reich illustriert ist. Die Zeichnungen machen Spass, fördern die Auseinandersetzung und helfen ausserdem, die Angst vor dem Singen zu überwinden.

Tipp 4: Rituale einführen

Das Schlaflied ist ein Vorsing-Klassiker. Begleiten Sie weitere Alltagssituationen mit Liedern, zum Beispiel das Wickeln, Baden, später das Tisch decken oder wie wär's mit einem Zvierlied?

Tipp 5: Song of Kin – Ihr Lied

Vielleicht haben Sie noch ein Lieblingslied aus Ihrer Kindheit oder Jugendzeit. Oder eines, das eine besondere Bedeutung für Sie hat. Es kann Ihre Beziehung zum Kind prägen, auch zu seinem Lieblingslied werden und zu Ihrer Identität als Familie beitragen. Singen Sie es gemeinsam und geniessen Sie dabei das Glücksgefühl.



Dieses Bild entstand im Rahmen der Kunst- und Ausdruckstherapie, welche von der Stiftung Chance finanziert wird.

Gerettet von der Herzlungenmaschine

Sie ist schmal, gross, blickt mit noch grösseren Augen in die Welt und wiegt 39 Kilogramm. Alexandrine, (Name geändert) die begeisterte Leichtathletin, war schwer krank. Dass sie wieder länger sitzen kann, ist ein Erfolg. Es geht aufwärts. Sie hat drei Kilogramm zugenommen. Noch gehorchen ihr die Füsse nicht. Aber am zweiten Sonntag im Mai ist sie vierzehn Jahre alt geworden. Ein Geschenk.

Anfang Februar, kurz vor den Sportferien, ist Alexandrine morgens müde. Sie hat leichtes Fieber und Gelenkschmerzen. Alexandrines Mutter vermutet eine Erkältung. Das Mädchen bleibt zu Hause. Abends hat sich der Zustand verschlechtert. Alexandrine fühlt sich schwach. Sie friert trotz Decke. Ihre Haut erscheint eigenartig käsig. Die Eltern stecken Alexandrine zum Aufwärmen unter die Dusche. Ihnen fällt auf, dass Hände und Füsse ihrer Tochter blau sind.

Man wägt ab, fährt schliesslich in die Notaufnahme des Triemlispitals in Zürich, wo man sich auf eine längere Wartezeit einstellt. Doch schon im Eingangsbereich wird eine Ärztin auf Alexandrine aufmerksam, die so schwach ist, dass sie von ihren Eltern gestützt werden muss. Die Ärztin schlägt Alarm. Minuten später ist bereits ein Team von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachgebiete bei Alexandrine im Behandlungsraum. Das Team arbeitet konzentriert Checklisten ab, um die Ursache für Alexandrines höchst kritischen Zustand zu diagnostizieren. Es werden Antibiotika verabreicht, die gegen verschiedene mögliche Ursachen wirken. Zwei Stunden später wird Alexandrine von der Ambulanz unter Blaulicht ins Kinderspital Zürich verlegt.

Auf der Intensivstation des Kispi wird Alexandrine von Oberarzt Markus Deisenberg betreut. Klar ist bisher nur, dass Alexandrines Herz schwach ist. Man wartet auf Laborresultate, um eine mögliche Hirnhautentzündung zu bestätigen oder auszuschliessen. Alexandrines Zustand stabilisiert sich. Der Vater fährt am frühen Morgen nach Hause, kümmert sich um Alexandrines älteren Bruder. Er kehrt ins Kinderspital zurück. Hier wird fieberhaft nach der Ursache von Alexandrines Erkrankung gesucht. Ein Grippevirus scheint der Aus-

löser zu sein. Alexandrine bekommt hochdosierte Mengen Antibiotika. In der zweiten Nacht scheint sich ihr Zustand schliesslich zu verbessern. Die Eltern fahren nach Hause. Um 22.45 Uhr kommt der Anruf des Kinderspitals: Alexandrines Zustand hat sich dramatisch verschlechtert. Das Grippevirus hat das Herz angegriffen.

Wieder im Kinderspital, werden die Eltern vom Ärzteteam informiert, dass Alexandrine an die ECMO, die Herzlungenmaschine, angeschlossen werden soll. Der Zeitpunkt des Anschliessens sei jedoch entscheidend, dürfe keinesfalls zu früh, aber auch nicht zu spät gewählt werden. Die Fachleute wägen ab, beraten sich, Testergebnisse werden verglichen, jede Viertelstunde scheint sich die Situation zu verändern. Dann ist der Entscheid da, und jetzt muss alles schnell gehen. Für Alexandrines Eltern beginnt das nervenaufreibende Warten, während die Ärzte den Eingriff vornehmen. Sie sitzen abgeschirmt

im Elternzimmer auf der Intensivstation. Eine Pflegefachfrau hält sie auf dem Laufenden. Die Eltern warten. Eine schwere Zeit. Dann sind die Katheter, die es braucht, sicher eingeführt. Alexandrine wird auf die Intensivstation des Universitätsspitals Zürich verlegt. Im Kinderspital sind alle Überwachungsplätze belegt.

Reto Schüpbach, Direktor des Instituts für Intensivmedizin, empfängt die Eltern im Universitätsspital. Er wählt seine Worte vorsichtig. Alexandrine könne jeden Moment «davonfliegen».

Es war ein «intensives» Gespräch, erinnern sich die Eltern. Eine Untertreibung für Angst, Entsetzen, Ohnmacht. Aber Alexandrine verträgt gut, dass die ECMO ihre Herz- und Lungenfunktionen übernimmt. Ihr Zustand stabilisiert sich. Nun steht die Frage im Raum, was der Sauerstoffmangel, den sie durch die Unterfunktion von Herz und Lunge erlitten hat, bewirkt haben mag. Auch ist die Ernährung schwierig. Alexandrine kann nicht mit einer Magensonde, sondern muss intravenös ernährt werden. Sie ist sediert, nicht ansprechbar, wird beatmet.

Nach acht Tagen auf der Intensivstation des Universitätsspitals folgt ein nächster banger Moment. Die ECMO ist nicht mehr nötig. Sobald die Katheter entfernt sind, übernehmen Alexandrines Herz und Lunge wieder ihre Funktionen. Die Eltern bereiten sich aufs Aufwachen von Alexandrine vor. Was wird von ihr noch da sein?

Alexandrine wacht aus der Dauernarkose auf. Zuerst langsam, dann reisst sie sich selbst den Beatmungsschlauch heraus. Und: Sie reagiert auf die Bitte, das rechte Auge zu öffnen, zeigt damit, dass sie versteht. Den Eltern fällt ein Stein vom Herzen. Alexandrine kann vom Unispital zurück ins Kinderspital verlegt werden. Ihre Eltern feiern diesen Moment mit einem Pizaessen.

Fest steht, dass Alexandrine von einem Grippevirus betroffen war, der nicht wie üblicherweise zu Fieber, Husten und einer tiefenden Nase führte, sondern sich gegen Herz und Lunge gewandt hat. Ein seltene und schwere Komplikation des Grippevirus.

Weitere zwei Wochen später kann auch die Ernährung wieder umgestellt werden, und Alexandrine beginnt normal zu essen und zu trinken. Als Erstes wünscht sie sich ein grosses Glas Eistee. Sie wird vom Kinderspital in die Reha-Klinik des Kinderspitals nach Affoltern am Albis verlegt. Die vergangenen Wochen haben sie 14 Kilogramm Muskelmasse gekostet. In der Reha sind täglich viele Therapiestunden angesagt. Physio- und Ergotherapie stärken die Muskeln, unterstützen die Bewegungen des rechten Armes, der noch schwach ist.

Alexandrine und ihre Eltern haben einen Albtraum erlebt und durchgestanden. Sie sei eine Kämpferin, habe einen harten Kopf. «Typisch Stier», wie der Vater schmunzelt. Das habe ihr geholfen, sind sich auch die Ärztinnen und Ärzte sicher. Dass es in ihren Füßen kribbelt, ist ein gutes Zeichen. Alexandrine will wieder ohne Hilfe gehen können. Nach den Sommerferien möchte sie zurück in ihrer Klasse sein, spätestens nach den Herbstferien. Aber zuerst feiert Alexandrine ihren Geburtstag. Ihre Freundinnen kommen zu Besuch.

Was ist ECMO?

Die Abkürzung ECMO steht für Extrakorporale Membranoxygenierung und bezeichnet ein Verfahren, bei dem Herz- und Lungenfunktionen von einem Gerät unterstützt oder ganz übernommen werden. Wenn die Lunge «versagt», wird das Blut nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt und von Kohlendioxid befreit. Das ist akut lebensbedrohend. Das Hirn und andere wichtige Organe können schweren Schaden nehmen. Die ECMO pumpt über einen grossen Gefässkatheter kontinuierlich Blut aus dem Körper des Patienten. Das Blut wird ausserhalb des Körpers mit Sauerstoff angereichert und vom Kohlendioxid gereinigt. Danach gelangt es über den zweiten Gefässkatheter wieder in den Körper zurück.

Die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind ist auch im Bereich Forschung und Weiterbildung aktiv. Sie hat die Ausbildungen der Pflegenden an der ECMO Herz-Lungenmaschine finanziert.

Bilderbuch für Geschwister

Wenn ein Kind auf der Intensivstation gepflegt werden muss, sind seine Geschwister mitbetroffen. Das neue Bilderbuch hilft, sie auf den Besuch vorzubereiten.



Erlebte als Kind einen Spitalaufenthalt: Pflegefachmann und Buchautor Jorge Norden

Jorge Norden ist diplomierter Pflegefachmann und ein Unikat. In vielerlei Hinsicht. Einmal war er der einzige Mann, als er vor 15 Jahren im Kinderspital Zürich auf der Neonatologie anfang. Und zweitens hat er im Rahmen seiner Masterarbeit Pädiatrische Pflege ein bisher einzigartiges Bilderbuch für Geschwister von kritisch kranken Kindern auf der Intensivstation kreiert.

Besuche von Angehörigen und auch Geschwistern sind für den Heilungsprozess wichtig und daher ausdrücklich erwünscht. Das war anders, als Jorge Norden als Kind ins Krankenhaus musste. Damals war täglich nur eine Stunde Besuchszeit erlaubt. Der kleine Junge sehnte sich nach seiner Familie. Das Erlebnis hat ihn geprägt – und inspiriert.

Über ein Jahr intensiver Zusammenarbeit mit Illustrator Stefan Leuchtenberg und Autorin Monika Graf stecken im Bilderbuch «Lara besucht ihren Bruder auf der Intensivstation». Das Buch hat zwei Anliegen: Es informiert Eltern, dass sie Geschwister zu Besuch auf die Intensivstation mitbringen dürfen. Und es bereitet Kinder auf diesen Besuch vor, indem es Eltern und Kindern präzises Informations- und Anschauungsmaterial in die Hand gibt. Jorge Norden hat den informativen Teil kind-

gerecht in eine Rahmengeschichte eingebettet. Das gemeinsame Betrachten der Bilder und Vorlesen der Geschichte hilft bei der Bewältigung der Krisensituation. Denn werden Kinder ausgegrenzt, können sie sich – altersgemäss mit einer lebendigen Phantasie ausgestattet – falsche Vorstellungen von der Situation ihres kranken Geschwisters auf der Intensivstation machen.

Im Buch wird die Intensivstation bis ins Detail gezeigt. Geschwister erfahren, dass kritisch kranke Kinder beatmet werden, deshalb nicht sprechen können. Zu sehen sind Schläuche, Monitore, Apparate und auch, dass es noch andere, schwer kranke Kinder auf der Station gibt.

Jorge Norden hat sich intensiv mit der Gestaltung von Kinderbilderbüchern auseinandergesetzt. Die Bilder sind farbenfroh und heiter. Es wurde genau auf Haltung und Mimik der Figuren geachtet. Eine Knacknuss war der Ausgang der Geschichte. Ein offener Schluss hätte vermieden, dass Hoffnungen geweckt werden. Experten in Sachen Kinderbuchdramaturgie rieten jedoch zu einem positiven Krankheitsverlauf am Ende des Buches. So trifft Lara beim zweiten Besuch im Kinderspital ihren Bruder bereits wieder munter auf der Bettenstation an.



Die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind hat die Realisierung des Buches finanziell unterstützt und konnte damit einen wertvollen Beitrag zur Betreuung von Geschwistern kritisch kranker Kinder und deren Eltern leisten.



KINDER SPENDEN FÜR KINDER

Im Hotel Banana Winterthur helfen Kinder kritisch kranken Kindern. Kleine und grosse Besucher verbrachten einen Adventssonntag mit Basteln, Guetli backen, Geschichten hören, Kaffeeplausch und dem Besuch vom Samichlaus. Familie Heuberger und ihre Mitarbeitenden freuten sich, dass sie zur Unterstützung unserer Musiktherapie 41'085 Franken überreichen konnten.

Wir danken für den grossen Einsatz und stolzen Betrag.



THANK YOU TWICE

Bereits zum fünften Mal luden die Mitarbeitenden der Zurich Versicherung zum Benefiz-Konzert für die Stiftung Chance in die Kirche Enge. Dabei verabschiedete sich die bisherige Organisatorin Natasha Schärer und legte die Stiftung Chance ihrer Nachfolgerin Karin Amacher ans Herz. Die Verbundenheit mit unserer Stiftung ist tief verwurzelt. Dies zeigt auch die grosszügige Spende von 20'000 Franken, welche Gary Shaughnessy, CEO Europe, Middle East & Africa, (im Bild Dritter von rechts) der Chance überreichte. Er ist dafür vier Marathons gelaufen und hat einen Tragflächenspaziergang «wing walk» absolviert.

Vielen herzlichen Dank!



CHRISTCHINDLIMÄRT IN BREMGARTEN

Mitglieder der Lions Clubs Mutschellen-Kelleramt und Freiamt kochten am Christchindlimärt in ihrer «Löwenbeiz» im Bollhaus. Die Stiftung Chance konnte eine Spende von 18'000 Franken entgegennehmen.

Wir bedanken uns herzlich für das löwenstarke Engagement.



BUURE-ZMORGE IN ILLNAU

Der Frauenverein Horben und Umgebung lud zum Buure-Zmorge in den Rösslisaal nach Illnau. 280 Besucherinnen und Besucher genossen selbstgemachte Zöpfe, Konfitüren, feinen Käse etc. und sorgten dafür, dass der Stiftung Chance 4'000 Franken überwiesen werden konnten.

Herzlichen Dank, liebe Frauen!



GRAND DAME DER SCHWEIZER WERBUNG FEIERT UND SPENDET

Werbelegende Doris Gisler lud zu ihrem 90. Geburtstag ein. Das am Anlass gesammelte Geld wurde im Namen der munteren Jubilarin der Stiftung Chance zur Finanzierung einer Simulationspuppe gespendet. «Baby Doris» ist im Kinderspital Zürich zum Training von medizinischen Notfallsituationen im Einsatz.

Wir bedanken uns herzlich für den wertvollen Beitrag zur Aus- und Weiterbildung.



Evi Ehrensperger-Schaub mit Caroline und Hund Sherlock

USTEMER SPENDEN

Unter Schulleiter Ernesto Archer veranstaltete die Primarschule Uster einen Weihnachtsmarkt. Dieser war gut besucht und liess eine grosszügige Spende von 5'000 Franken für die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind zusammenkommen.

Bravo und herzlichen Dank!



ALLEZ HOPP, WENDOLINA KINDERANIMATIONEN

Wendolina bietet Unterhaltung und Animation für Kinder, beispielsweise an Geburtstagsfesten. Letztes Jahr verzichteten die Spassmacherinnen an Weihnachten auf Kundengeschenke und spendeten für die Stiftung Chance. Die Kunden wurden mit einem Film informiert, in denen Stiftungsratspräsidentin Vera Bernet und Musiktherapeutin Rachel Gotsmann zu sehen sind.

Herzlichen Dank!



Wendolina Weihnachtsfilm
siehe www.stiftung-chance.ch/filme

SPENDE DER CONFISERIE HONOLD

Die traditionsreiche Zürcher Confiserie Honold stellte in der Weihnachtszeit wieder unser Spendenkässeli auf. **Besten Dank!**

**Spendenkässeli für Ihre Sammelaktion:
Telefon 044 266 75 82.**



DANK EINER BETROFFENEN MUTTER

Es ist mir ein Herzensanliegen, Ihnen für Ihre Spenden zu danken. Jedes Jahr packen eine liebe Freundin und ich den Newsletter der Stiftung Chance für den Versand ein. Während dieser Arbeit erfüllen mich jeweils grosse Dankbarkeit und riesige Freude über Ihr Engagement. Dies gibt mir Kraft, mich für meine hirnerkrankte Tochter, aber auch für die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind einzusetzen.

Evi Ehrensperger-Schaub, Stiftungsgründerin



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

Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind im Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75 CH-8032 Zürich Telefon 044 266 71 11 www.stiftung-chance.ch
Spenden PC 87-409152-4 IBAN CH36 0900 0000 8740 9152 4



STIFTUNG CHANCE
für das kritisch kranke Kind