SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

Foto: SBH Schweiz

SBH INFO **NR. 1/21**

Editorial
Wer wird behindert? 3

SBH-Digital 5

SBH-Erfahrungen
Erste Eindrücke von der SVA St.Gallen ... 7

Berufe
Musik ist ihre Leidenschaft 9

SBH-Partner
«Nach wenigen Wochen war ich gut in die Klasse integriert» 11

SBH-Partner
Fehlende Abwechslung 12

Familiengeschichte
Trügerischer Schein von Normalität 15

Interview
Damit Eltern im Sturm nicht untergehen 21

SBH-World
Väterweekend 23

SBH-World
Gefährliche Sepsis 25

SBH-World
So lebt es sich in der ParaWG 30

SBH-Intern
Erste Zoom-Redaktionssitzung mit ClickUp 32

SBH-Interview
Die «Holzi» – ein Tagesatelier für alle... 33

SBH-Intern
Noch eine schwierige Jahresplanung 35

SBH-World
Ausschreibung Tierpark 37

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte Juni 2021

Redaktionsschluss
14. Mai 2021

Dieses Heft wird unterstützt von
cerebral
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

Wird unterstützt von
GRUPPE
MATTENBACH
DAS MEDIENHAUS

Wer wird behindert?

Liebe Leserin, lieber Leser

Corona, COVID, Sars-CoV-2, Mutation, Lockdown, immer mehr Einschränkungen. So langsam können und wollen wir nichts mehr darüber hören. Die einen schauen, lesen und hören deshalb schon lange keine Nachrichten mehr, andere gehen zum Protestieren gegen die Massnahmen auf die Strasse, wieder andere verschanzen sich in Todesangst vor dem Virus in ihrer Wohnung.
Jeder geht anders mit dieser Pandemie um und das erfordert TOLERANZ. Toleranz gegenüber den Entscheidungen, wie andere Menschen mit diesem Virus umgehen, wobei man selbst vielleicht ganz anders denkt, funktioniert oder handelt.
Laut Wikipedia ist Toleranz, auch Duldsamkeit, allgemein ein Geltenlassen und Gewährenlassen anderer oder fremder Überzeugungen, Handlungsweisen und Sitten. Tolerant sein ist nicht immer einfach. Es erfordert den Blick über den eigenen Tellerrand hinaus und auch ein gewisses Mass an Einfühlungsvermögen. Toleranz ist wichtig und nötig, nicht nur in Zeiten der Pandemie, sondern generell – immer. Offen sein für andere Meinungen, sich auch mal «belehren» lassen, interessiert sein an Andersartigem, Unbekanntem oder Neuem und seinen Horizont erweitern.
Natürlich hält sich auch meine Toleranz in sehr engen Grenzen, wenn jemand diskriminiert, körperlich angreift oder sogar noch Schlimmeres. Ich selber bin auch nicht gerade tolerant, was z. B. Unpünktlichkeit/Unzuverlässigkeit angeht – aber ich versuche es zumindest zu verstehen und zu hinterfragen, und dann gelingt es mir auch, es zu akzeptieren, wie zum Beispiel bei meiner besten Jugendfreundin, die immer und grundsätzlich zu fast jedem unserer Treffen zu spät kam.

Tanja Fabian

Wir funktionieren alle unterschiedlich, jeder ist individuell und geprägt durch seine Gene, Gesellschaft, Erziehung und die guten und auch schlimmen Erlebnisse des Lebens. Wer TOLERANZ einfordert, darf selber nicht den Blick verlieren für unser Gegenüber, das im Gegenzug ebenso TOLERANZ verdient hat.
In dieser Ausgabe geht es nicht direkt um Toleranz, aber immer indirekt! Denn mit jeder SBH Info tragen wir dazu bei, dass unsere Leserinnen und Leser einen Einblick in das Leben von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus erhalten und dadurch mehr Toleranz entstehen kann.
In diesem Sinne, viel Freude beim Lesen.

Tanja Fabian, Redaktorin

all4care

Inkontinenz - und Stoma-Versorgung

- Inkontinenz - und Stoma-Versorgung mit allen Herstellern und allen Produkten
- Lieferung portofrei direkt zu Ihnen nach Hause
- Individuelle Instruktion und Beratung

Sie erreichen uns jederzeit unter
tel: +41 58 255 12 33
fax: +41 58 255 12 32

Oder schreiben Sie uns eine Mail an
info@all4care.ch

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite: www.all4care.ch

all4care SA
Firmesitz und Kundenservice
Route du Verney 18
CH – 1070 Puidoux
www.all4care.ch

Kontakt Deutschschweiz
Heidelberg 1
CH - 9216 Hohentannen
info@all4care.ch
all4care@ovan.ch

Timur: Held und Star

Alle Kinder von SBH Schweiz sind Helden. Der 11-jährige Timur Habegger ist zum Jahreswechsel sogar ein TV-Held geworden. Sein Start ins Leben war geprägt von zahlreichen Operationen, vielen Schmerzen und schlechten Prognosen. Heute träumt er davon, Polizist zu werden. In der Show «Stars+Heldä», entwickelt und produziert vom Tourneetheater Das Zelt, ausgestrahlt am 27. Dezember 2020 in SAT.1 Schweiz, durfte er sich an der Seite von Sänger Baschi zeigen und auch mit einem echten Polizeiauto herumfahren. Die Namen der beiden sympathischen Solothurner Polizisten weiss er heute noch: «Christian und Fabian!» Vielleicht dereinst seine Kollegen, wer weiss ... *daszelt.ch*

Aus dem Leben mit Spina bifida

Amos ist mit Spina bifida geboren und sitzt im Rollstuhl. Davon lässt sich der 10-Jährige

aber nicht aufhalten! Sein grosser Traum: 2028 an den Paralympic Games teilnehmen. *https://www.facebook.com/KiKAfuerdich/posts/1422641641460769*

Folsäure-Studie

Eine aktuelle Studie der ETH Zürich belegt, dass viele Frauen dem Risiko für Neuralrohrdefekte beim Ungeborenen ausgesetzt sind. Zudem deckt sie ein ungenügendes Wissen über den Folatstaus bei gebärfähigen und schwangeren Frauen auf. Folat spielt eine wesentliche Rolle bei der Vorbeugung gegen Neuralrohrdefekte. Über den Folatstatus von Frauen im gebärfähigen Alter war jedoch wenig bekannt. *https://www.mdpi.com/2072-6643/12/12/3729*

Basel will Behinderte in alle Lebensbereiche integrieren

In Basel darf niemand mehr wegen einer Behinderung ausgeschlossen werden. Es ist ein Meilenstein für die Gleichberechtigung von Menschen mit einer Behinderung. Kein anderer Kanton in der Schweiz kennt ein ähnliches Gesetz wie jenes, das in Basel-Stadt dieses Jahr in Kraft getreten ist. Mehr darüber im Filmbeitrag und im SRF-Artikel: *https://www.srf.ch/.../neues-gleichstellungsgesetz-basel...*

Discretion by Design

Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

- Kann mit einer Hand geöffnet werden
- Leicht zu greifen und aus der Verpackung zu entnehmen
- Nach dem Wiederverschliessen dicht

Infyna Chic

Einmalkatheter

Mehr Informationen und kostenlose Testprodukte unter www.hollister.ch/InfynaChic.

CE 0050 Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmassnahmen und Anleitungen.

Hollister

Continence Care

© 2019: Hollister Incorporated. Hollister und Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.

Erste Eindrücke von der SVA St.Gallen

Seit Dezember arbeitet SBH-Info-Redaktor Silvan Kleeli bei der SVA St.Gallen. Nach seinem Bericht über den Jobwechsel in der letzten Ausgabe gibt er nun einen kurzen Einblick in seine ersten Tage.

Text: Silvan Kleeli

Am Morgen reiste ich etwas nervös in den Osten der Stadt zur SVA St.Gallen. Am Vormittag wurden alle neu eintretenden Mitarbeiter zur Einführung geladen. Wir lernten unter anderem die Geschäftsleitung kennen, es wurde ein Bild für den Personalausweis und das Intranet gemacht, über die Zeiterfassung und viel über das Arbeitsverhältnis informiert.

Am Mittag erhielten wir bereits unseren Personalausweis mit Bild. Am Nachmittag lernte ich meine künftigen Teamkolleginnen und -kollegen kennen und mir wurden Schritt für Schritt die Arbeiten erklärt. Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind sehr lieb und ich wurde mit offenen Armen empfangen.

Neu muss ich jeweils am Morgen bereits um 05.20 Uhr aus den Federn, Arbeitsbeginn ist jeweils um 06.30 Uhr, da ich auch mitverantwortlich für die Eingangs- und Ausgangspost bin. Ich bin viel mehr auf den Beinen als noch beim kantonalen Personalamt und muss zum Teil auch mit dem Gabelstapler grosse Paletten bewegen. Ab Januar wurde mir sogar schon das Vertrauen gegeben, jeweils ohne meine Arbeitskollegen zu wirken. Das freute mich sehr. Bis jetzt gefällt mir die Arbeit sehr gut und ich finde, ich habe mich richtig entschieden. Die SVA gibt auch Menschen mit Handicaps eine Chance, sich beruflich zu engagieren. So ist das Gebäude voll rollstuhlgängig. Bei mir fand ich schnell heraus, dass sie Geduld und Verständnis zeigen und auch sehr hilfsbereit sind. Kurz: Ich werde als vollwertiger Mitarbeiter angesehen.

Schulung zu Informatiksicherheit und Datenschutz

Da die SVA St.Gallen mit hochsensiblen Daten von vielen Personen zu tun hat, werden Informationssicherheit und Datenschutz sehr grossgeschrieben. Ich wurde in einer Schulung – coronabedingt via Zoom – dafür sensibilisiert. Ich musste auch eine E-Learning-Schulung durchlaufen sowie am Ende einen Test absolvieren, den ich mit 80% bestehen musste. Was mir zum Glück gelang.

Sei der Held Deines Alltags.

Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Stelle Dich unerschrocken den täglichen Aufgaben. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

Dein Vorteil

- Die Abwicklung mit der Versicherung übernehmen wir.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch

Musik ist ihre Leidenschaft

Die Berufswelt ist vielfältig, auch für Menschen mit Einschränkungen. Deborah Bossard, eine junge von Spina bifida betroffene Frau, erzählt über ihr Praktikum bei Radio Kanal K. Eine Inspiration hoffentlich für alle Leserinnen und Leser.

Text: Deborah Bossard

Das Medium Radio hat mich schon als kleines Kind fasziniert, und mein Interesse, wie alles funktioniert, wuchs mit den Jahren. Wenn ich jeweils die Chance erhielt, ein Radiostudio zu besuchen, nutzte ich diese sehr gerne. Es reizte mich immer, Radio auszuprobieren, umgesetzt habe ich es lange nicht.

Erste eigene Sendung

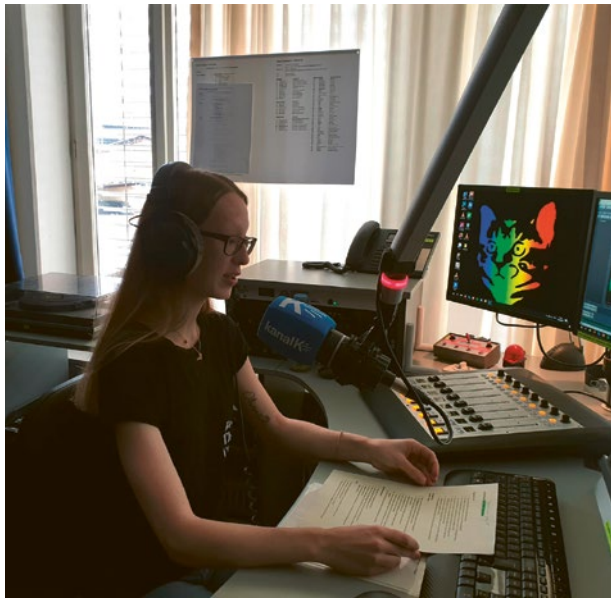
Während meiner Arbeitslosigkeit erhielt ich über das RAV die Möglichkeit, bei stage-on-air ein Praktikum zu absolvieren. So konnte ich das erste Mal Radioluft schnuppern, und mir hatte es während dieses Redaktionspraktikums tatsächlich buchstäblich den Ärmel komplett hineingezogen. Trotz meiner Erfahrungen durch das Redaktionspraktikum bei stage-on-air absolvierte ich bei Klipp+Klang den Grundkurs Radiojournalismus, denn ich spielte bereits mit dem Gedanken, eine eigene Sendung auf Radio Kanal K zu machen. Das Thema fand ich sehr schnell. Im Juni 2020 arbeitete ich an meiner «Probesendung», die schliesslich auch gleich meine erste Sendung war. Worum es in meiner Sendung «Made in Switzerland» jedoch geht, erzähle ich später.

Im ersten Moment denkt man sich, dass es gar nicht so viel zum Vorbereiten gibt für eine Sendung. Doch da täuscht man sich gewaltig. Es gibt so viele Sachen zu beachten oder zu erledigen! Wenn ich für meine Sendung arbeite, überlege ich mir immer als Erstes, wen ich gerne interviewen möchte, und frage diese Person auf diversen Wegen an. Wenn ich eine Zusage für das Interview erhalte, fängt für mich die Recherche über diese Person oder Band erst so richtig an. Ich durchforste das Internet regelrecht. Seien es die Homepage meines Gastes, Wikipedia-Einträge oder auch diverse Zeitungsartikel oder andere Radiointerviews.

Kanal K

ist ein nichtkommerzielles Lokalradio in der Region Aargau/Solothurn. Kanal K ist aber auch ein Musik-, Community- und Ausbildungsradio. Das Programm hebt sich im Vergleich zu den kommerziellen Radios thematisch, kulturell wie auch musikalisch ab. So läuft tagsüber ein Musikprogramm, das von der Musikredaktion von Kanal K ausgesucht wird. Abends laufen unter anderem Sendungen in verschiedenen Fremdsprachen, aber auch diverse Musiksendungen, Schwerpunktsendungen und so weiter. Das Angebot auf Kanal K ist so vielfältig wie die Sendungsmachenden, welche mit viel Herzblut Radio machen. Mehr Informationen: *kanalk.ch*

So entsteht die Sendung



Mit den Informationen im Hinterkopf beginne ich mit dem Schreiben der Interviewfragen. Gewisse Fragen stelle ich sozusagen in jedem Interview. Die Interviews führe ich dann aber ganz unterschiedlich durch. Entweder lade ich meinen Gast ins Studio von Kanal K ein, oder ich führe das Interview über Skype. Gerade wegen Corona führe ich aktuell die meisten Interviews über Skype.

Aus den Interviews entstehen zum Teil sehr spannende Gespräche. Wenn das Interview «im Kasten» ist, bedeutet dies für mich, dass ich es so aufbereiten muss, wie ich es dann in der Sendung verwenden möchte. Im Programm Adobe Audition kann ich die Audiodatei bearbeiten und schneiden. Ich suche für mich immer spannende Antworten aus. Teilweise muss man die Antworten aber auch bearbeiten, damit sie etwas kürzer sind. So lasse ich einen Teil der Information in der Antwort aus, baue aber dann diese Information aus der Antwort in meine Moderation ein. Wenn das Interview erledigt ist, beginne ich mit der Musikauswahl für die Sendung. Dort hole ich mir Inspiration von der Musikredaktion von Kanal K, von der Internetseite MX3 oder was mir gerade so einfällt. Sobald ich die Songs ausgesucht habe, schreibe ich mir noch An- oder Abmoderationen für die Songs, und schon steht meine Sendung, zumindest im schriftlichen Sinne. Da ich meine Sendung nicht live moderiere, produziere ich das Ganze vorher und gebe jeweils die fertige Sendung ab.

Musik und Gespräche

Bei «Made in Switzerland» dreht sich alles um Schweizer Musik. Ich selbst höre gerne Musik, die aus der Schweiz kommt, und entdecke gerne neue Schweizer Künstlerinnen und Künstler. Denn es gibt so unfassbar viel gute Musik zu entdecken bei uns! In meiner Sendung werden bekannte wie auch unbekanntere Acts gespielt. Nicht nur die Schweizer Musik spielt eine grosse Rolle: Ich spreche auch mit den Musikerinnen und Musikern über ihre Arbeit, ihr Leben, die Projekte usw. Unter anderem stellte ich bereits den Winterthurer Musiker Andryy vor, sprach mit Adrian Stern, interviewte Nick Mellow, hakte beim Gotthard-Bassisten Marc Lynn nach, unterhielt mich mit der Lausannerin Maryne, aber auch mit Shem Thomas und dem Surseer Rapper Freeze.

Reinhören lohnt sich jeden vierten Montag im Monat auf jeden Fall von 22.00 bis 23.00 Uhr.

«Nach wenigen Wochen war ich gut in die Klasse integriert»

Die Stiftung Rossfeld bildet Jugendliche mit körperlichen Beeinträchtigungen zu Kaufleuten oder zu Büroassistentinnen bzw. -assistenten aus. Seit Herbst 2019 besuchen sie den Berufsfachschulunterricht an der WKS KV Bildung Bern. Auch Olivier Josi (22). Er ist im dritten Lehrjahr seiner kaufmännischen Grundbildung.

Interview: Rolf Marti

Olivier Josi, Sie haben eine Cerebralparese. Welche körperlichen Beeinträchtigungen sind damit verbunden?

Die Cerebralparese beeinträchtigt das Bewegungszentrum im Gehirn und bewirkt einen übermässigen Muskeltonus. Die Folgen: Ich sitze im Rollstuhl und kann meine rechte Hand nur sehr eingeschränkt einsetzen.

2019 hat die Stiftung Rossfeld entschieden, ihre kaufmännische Berufsfachschule nicht weiterzuführen. Seither besuchen die Rossfeld-Lernenden den Unterricht an der WKS. Was hat sich für Sie verändert?

Der Wechsel an die WKS bedeutet für mich mehr Reiseaufwand, eine grössere Klasse und ein höheres Unterrichtstempo. Trotzdem überwiegen die Vorteile. Ich finde es gut, dass Lernende mit Einschränkungen – wann immer möglich – nicht in Sonderschulen unterrichtet werden. Das stärkt unsere Position auf dem Arbeitsmarkt.

Wie haben Sie die Integration in die WKS-Klasse erlebt?

Zu Beginn wussten meine Mitschülerinnen und Mitschüler sowie die Lehrpersonen nicht so recht, in welchen Situationen ich auf Hilfe angewiesen bin. Aber nach wenigen Wochen war ich gut in die Klasse integriert.

Während der Unterrichtszeiten ist an der WKS immer eine Betreuungsperson des Rossfelds vor Ort. In welchen Situationen benötigen Sie ihre Unterstützung?

Die Betreuungsperson ist für alle Belange zuständig, die nicht direkt zum Unterricht gehören. Sie hilft mir, die Schulmaterialien bereitzulegen oder wegzuräumen und beim Mittagessen.

Ihr Lehrbetrieb ist das Rossfeld. Einen Teil der praktischen Ausbildung absolvieren Sie aber bei der Mobiliar und der Helsana. Wie wichtig sind die externen Praktika?

Sehr wichtig. Ich erhalte Einblicke in unterschiedliche Branchen und Betriebskulturen und sammle Referenzen im ersten Arbeitsmarkt. Das wird mir nach der Lehre helfen, eine Stelle zu finden.

Welche Pläne Olivier Josi nach seiner Lehre hat und was für ihn Inklusion bedeutet, lesen Sie im ganzen Interview unter: www.rossfeld.ch/berufsbildung > Downloads.

Fehlende Abwechslung

Nachdem der Bundesrat im Frühling 2020 den Lockdown verkündet hatte, hiess es auch für Pascal Bolliger, 32, Mitarbeiter in der Brunau-Stiftung, Homeoffice. Er ist mit Spina bifida zur Welt gekommen und sitzt seitdem im Rollstuhl.

Text: Eva Lach

Pascal Bolliger

Pascal ist ein lebensfroher, aufgeweckter junger Mann, der immer für einen Spass zu haben ist. Positiv zu denken und den Mut nicht zu verlieren, mussten im Corona-Jahr 2020 alle lernen. Auch das Verständnis für Menschen, die ihr Leben in einem Rollstuhl verbringen, ist in diesem speziellen Jahr stark gewachsen. «Ich kenne nur ein Leben im Rollstuhl, doch während eines Lockdowns allein zu Hause zu sein, ist auch für mich nicht einfach gewesen.»
Sein soziales Umfeld hat sich drastisch verkleinert und den Kontakt zu seinen Arbeitskolleginnen und -kollegen hat er stark vermisst. Pascal hat all seine Aufträge per E-Mail erhalten und ab und zu hat er mit seiner Teamleiterin telefoniert. Auch seine Geschwister und Neffen, die nur ein paar hundert Meter von ihm entfernt wohnen, hat er nicht getroffen. «Depressiv war ich nie. Das Leben war, und ist noch immer, einfach langweiliger. Doch zum Glück gibt es Playstation und Nintendo Switch.» Damit kann sich Pascal stundenlang beschäftigen und er hat auch noch sehr viel Spass dabei.

Ich hatte COVID-19

Am Wochenende des 7. November 2020 begann alles mit einem Kratzen im Hals und einem leichten Husten. «Ich lebe allein, verabredete mich schon seit Monaten nicht mehr mit Freunden, trainierte nicht mehr mit meiner Basketball-Mannschaft und hatte mir zuerst nichts dabei gedacht», erzählt Pascal. Doch als der Husten immer schlimmer wurde, ging er zum Arzt. Als er erfuhr, dass er auf das Coronavirus positiv getestet wurde, hatte er ein wenig Angst, da er nicht wusste, was auf ihn zukommen würde. «Im Grossen und Ganzen hatte ich Glück und es ist bei diesen Symptomen geblieben. Doch die Hustenattacken, in denen ich nur sehr schwer Luft bekam, waren sehr unangenehm. Die Ruhe zu bewahren und nicht in Panik zu geraten, fiel mir anfangs sehr schwer», berichtet Pascal. Wo er sich angesteckt haben könnte, weiss er bis heute nicht, denn er war immer vorsichtig: Im Zug sass er stets mit Maske und hatte viel Abstand zu den anderen Fahrgästen. Nur mit seinen Eltern hatte er engen Kontakt – doch sie waren nie positiv. Nachdem Pascal wieder gesund war, freute er sich sehr, wieder in die Brunau-Stiftung zu gehen. Doch die Freude hielt nicht lange an, denn da verkündete der Bundesrat schon wieder «Homeoffice-Pflicht».

Urlaub in Ägypten

Wenn der ganze Spuk zu Ende ist und man wieder ohne schlechtes Gewissen zum Einkaufen gehen kann, eine Türklinke mit der nackten Hand anfassen darf, sich Kolleginnen und Kollegen wieder nähern darf, in der Mittagspause in eine Kantine gehen kann, sich die Hand geben und umarmen darf, statt seltsame Ellbogenbegrüssungen auszuführen, dann wird Pascal als Erstes mit seinen Freunden vom Sport nach der Arbeit in eine Bar gehen und ohne Maske mit ihnen etwas trinken gehen. «Und auf einen Urlaub in Ägypten freue ich mich auch schon sehr.»

Wissenswertes

Die Brunau-Stiftung ist ein Ausbildungsbetrieb und bietet Jugendlichen mit einer körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigung verschiedene Ausbildungsmöglichkeiten an. Zudem bietet sie für IV-Bezügerinnen und -Bezüger sowie für Berufs-Wiedereinsteigerinnen und -einsteiger nach einer Krankheit verschiedene Arbeitsmodelle an.
Mehr Informationen: *brunau.ch*

Ausbildungen

- Geschützte Ausbildung in der Brunau-Stiftung (KV, IT und Logistik)
- Supported Education (Ausbildung in der freien Wirtschaft mit der Unterstützung eines Job-Coaches in allen Berufszweigen)

Arbeitsplätze für IV-Bezügerinnen und -Bezüger

- Geschützte Arbeitsplätze in der Brunau-Stiftung (KV, IT und Logistik)
- Integrationsarbeitsplätze in der freien Wirtschaft in allen Berufszweigen
- Supported Employment (Wiedereinstieg in die Arbeitswelt nach einer Krankheit in allen Berufszweigen)

Trügerischer Schein von Normalität

Erst als Noémie acht Monate alt war, stellte man einen offenen Rückenmarkskanal, eine sogenannte Spina bifida, bei ihr fest. Sie leidet unter neuropathischen Schmerzattacken und trägt viele weitere Rucksäcke mit sich herum. Die Ärzte sind ratlos und können der kleinen Familie nicht sagen, woher Noémies Beschwerden kommen. Eine psychologische Begleitung hilft der Fünfjährigen, einen Umgang mit ihren Schmerzen zu finden.

Text: Anna Birkenmeier

Auf den ersten Blick scheinen Mama Kerstin, Papa Markus und ihre Tochter Noémie wie eine ganz normale Familie. Noémie ist ein hübsches, aufgewecktes Mädchen mit hellwachen Augen. Fröhlich spielt sie mit ihren Puppen, singt dabei und wirkt wie ein unbeschwertes Mädchen. Doch der Schein trügt – Noémie ist schwer krank, niemand kann der Familie jedoch sagen, was ihre Tochter genau hat. Die Ärzte haben die Suche nach einem Namen für Noémies Krankheit aufgegeben. «Dass Noémie so normal und fit aussieht, wird uns oft zum Verhängnis», sagt Kerstin gleich zu Beginn unseres Gesprächs. Immer wieder müssen sich Kerstin und Markus rechtfertigen und erklären, immer wieder sehen sie sich mit unsensiblen Kommentaren konfrontiert. Etwa: «Was macht ihr denn für ein Drama, euer Kind sieht doch gut aus. So schlimm kann es nicht sein.» Solche unbedachten Aussagen schmerzen die jungen Eltern, sie fühlen sich von der Gesellschaft, teilweise aber auch von den Medizinern nicht ernst genommen.

Schwierige Schwangerschaft und Geburt

«Wir nehmen unser Kind so, wie es ist», war für die ausgebildete Behindertenbetreuerin Kerstin schon immer klar. Deshalb hat sie in der Schwangerschaft auch bewusst keine zusätzlichen Untersuchungen gemacht. «Im Ultraschall war alles so weit normal und keine Auffälligkeiten zu sehen.» Die Freude war gross, als ihre Tochter nach einer schwierigen Geburt endlich auf der Welt war. Gesund und munter. Vor der Entlassung aus dem Spital entdeckte der Kinderarzt eine kleine, auffällige Erhebung auf Noémies Nacken. Der darauffolgende Ultraschall gab jedoch Entwarnung, und die jungen Eltern wurden mit einem vermeintlich gesunden Kind entlassen. Noémie weinte sehr viel, teilweise bis zu fünf Stunden am Stück. Kerstin und Markus durften Noémie nicht auf den Bauch legen, nicht im Tragetuch tragen, niemandem zum Halten geben – immer fing das kleine Mädchen wahnsinnig an zu schreien. «Heute wissen wir, dass der Grund die starke Überempfindlichkeit am ganzen Körper war. Damals kamen wir an unsere Grenzen und wussten oft nicht weiter», sagt Markus.

Welt ist zusammengebrochen

Als Noémie acht Wochen alt ist, fällt Kerstin auf, dass ihr Baby die Arme kaum bewegt. Vor allem der linke Arm ist oft schlaff, die

Hand geballt und verkrampft. Der Kinderarzt, darauf angesprochen, beruhigt Kerstin, dass Noémie wohl einfach etwas mehr Zeit brauche. Mit den Monaten kommen jedoch immer neue Symptome hinzu: Zuckungen am Kopf, Verkrampfungen am ganzen Körper, Überstreckung des Kopfes. Endlich reagiert auch der Kinderarzt und überweist die jungen Eltern ans Kinderspital Bern zu weiteren Untersuchungen. Der Verdacht wird ausgesprochen, dass Noémie möglicherweise einen Hirnschlag im Mutterleib erlitten haben könnte. Es wird ein MRI angeordnet, die Diagnose ist ein Schock: Hinter der vermeintlich harmlosen Erhebung am Nacken befindet sich ein offener Rückenmarkskanal, Noémie hat Spina bifida. «Unsere Welt ist damals zusammengebrochen, wir sind in ein tiefes Loch gefallen», erzählt Kerstin. Noémie, damals knapp einjährig, muss sich in der Folge einer über achtstündigen Operation unterziehen, die Eltern wissen nicht, ob ihre Tochter überlebt.

Höllische neuropathische Schmerzen

Die Operation verläuft gut, Noémie erholt sich und die Eltern sind guter Dinge. Die vorsichtige Zuversicht wird beim nächsten MRI, gut ein Jahr nach der Operation, allerdings wieder jäh zerstört. Es zeigt sich, dass das Rückenmark wieder mit den Nervenbahnen und der harten Hirnhaut verwachsen ist. Was folgt, ist eine zweite Operation. Nach dieser zeigt sich allerdings keine deutliche Verbesserung. Im Gegenteil – Noémie leidet seither unter höllischen neuropathischen Schmerzattacken, diese treten bis zu zehn Mal vorwiegend in der Nacht auf. Die Schmerzattacken äussern sich ähnlich wie ein epileptischer Anfall: Die Beine zittern, Noémie verkrampft sich am ganzen Körper und atmet für einen Moment nicht mehr. «Als Eltern zerreisst es einen, es geht an die Substanz, sein Kind so leiden zu sehen», sagt Markus. Von Seiten der Ärzte heisst es immer wieder, dass die Schmerzen nicht so schlimm sein können und dass Medikamente überflüssig seien. «Uns wurde lange nicht geglaubt, wie schlecht es unserer Tochter geht und wie sehr sie leidet. Wir mussten uns immer wieder rechtfertigen und hartnäckig bleiben.» Inzwischen sind die neuropathischen Schmerzen auch medizinisch anerkannt und Noémie bekommt ein Medikament, das ihre Schmerzattacken leicht dämpft.

Dabei mussten Kerstin und Markus auch lernen, was die Schmerzattacken bei ihrer Tochter auslöst. So hat Noémie etwa eine Übersensibilität am ganzen Körper. «Es reicht zum Beispiel, wenn wir mit dem Auto auf einer unebenen Strasse fahren, und bei Noémie wird eine Schmerzattacke provoziert. Ebenso kann eine Bettdecke auf ihren Beinen, ein ungewolltes Anstossen oder Umfallen, zu enge Kleidung und Schuhe oder eine Kopfbedeckung heftigste Schmerzen auslösen», so Kerstin. Die 37-Jährige erzählt mir, dass sie immer wieder mit blöden, unbedachten Kommentaren konfrontiert wird, wenn ihre Tochter ohne Schuhe und Kopfbedeckung im Rollstuhl unterwegs ist. Von wegen: «Ziehen Sie doch dem armen Kind Schuhe an.»

Unklar, woher Noémies Beschwerden kommen

Und als ob die neuropathischen Schmerzen nicht schon genug wären, leidet Noémie seit der letzten Operation zusätzlich an massiven Blasen- und Darmfunktionsstörungen. Sie hat Probleme mit der Motorik, eine muskuläre Hypertonie sowie Schluckprobleme, die sich seither verstärkt haben. Das Essen ist für Noémie oftmals eine Qual,

Noémie

sie möchte so gerne essen, aber sie kann nicht. Organisch sei laut den Ärzten alles in Ordnung, niemand kann den Eltern sagen, woher Noémies Beschwerden kommen. «Wir sehen, welche Rucksäcke unsere Tochter hat, aber niemand kann uns sagen, warum. Es ist schwierig für uns, dass wir keine klaren Diagnosen bekommen», so Markus. Ob im privaten Umfeld, bei Versicherungen, bei der Schule oder bei neuen Therapien – es sei immer ein extremer Kampf und die jungen Eltern müssen sich ständig erklären, weil sie nichts schwarz auf weiss haben.

Psychologische Begleitung

Seit einiger Zeit besucht Noémie die Schmerzsprechstunde im Kinderspital des Inselspitals Bern. «Diese Sprechstunde dient auch der psychologischen Begleitung für Noémie und zur Beratung betreffend die Schmerzbehandlung mit Medikamenten und Alternativmethoden», erklärt mir Kerstin. Die medikamentöse Behandlung ist, so wie sie im Moment verabreicht wird, ausgeschöpft. Für ein Kind in Noémies Alter gibt es keine weitere Möglichkeit und das Mädchen muss Strategien lernen, die ihr während der Schmerzattacken helfen. Wenn Noémie im Sommer in den heilpädagogischen Kindergarten kommt, soll die psychologische Begleitung intensiviert werden. Denn die Fünfjährige beginnt zu verstehen, dass sie anders ist und dass sie mit Gleichaltrigen nicht mithalten kann. «Anfänglich hat sie noch mit Freunden gespielt, irgendwann sind diese ihr davongelaufen, weil Noémie zu langsam war. Das ist sehr verletzend für sie.» Die Eltern sprechen sehr offen mit Noémie über ihre Krankheit, beantworten ihr alle Fragen und erklären ihr, wenn wieder Untersuchungen anstehen und was dabei gemacht wird.

Eltern unterstützen sich gegenseitig

Die Eltern haben für sich bislang keine psychologische Beratung in Anspruch genommen. «Es fehlt uns derzeit an Zeit und Kraft», so Kerstin. Für die Eltern ist es wertvoll, von Noémies Psychologin zu hören, dass sie alles richtig machen und dass Noémie dank ihnen so ein fröhliches und aufgewecktes Mädchen ist. «Dies zu hören, tut unglaublich gut, hat man doch so oft das Gefühl, dass man alles falsch macht.» Kerstin und Markus reden viel miteinander und ziehen an einem Strang. «Markus ist immer da, wenn zum Beispiel wichtige Untersuchungen anstehen. Ich weiss, dass ich mich voll auf ihn verlassen kann. Das gibt mir viel Kraft», betont Kerstin. Auf die Zukunft angesprochen, sagen Kerstin und Markus,

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

Wir erleichtern Ihnen das Leben. Mit Sicherheit.

Kontinenzversorgung ist Vertrauenssache.

Wir bieten Ihnen dazu seit über 19 Jahren Kompetenz, erstklassige Produkte und persönlichen Service. Damit Sie sicher und mit Leichtigkeit das Leben geniessen können.

Wir sind für Sie da.

Ortho Medica AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

Papa Markus, Tochter Noémie und Mama Kerstin. (Fotos: Céline Weyermann)

dass sie keine grossen Pläne machen und jeden Tag nehmen, wie er kommt. Und dennoch hat Kerstin bereits eine Idee, was sie in Angriff nehmen möchte, wenn Noémie in die Schule kommt und sie wieder mehr Zeit für sich hat. «Es fehlt eine Anlaufstelle, an die wir uns wenden können und die uns aufzeigt, welche Angebote es für betroffene Eltern gibt. Es wäre so entlastend, wenn es eine Person gäbe, die Bescheid weiss und die einen an die Hand nimmt», sagt Kerstin. Im Dschungel aus Administration, Therapien und medizinischen Angeboten verlieren viele Familien nämlich den Überblick. Kerstin kann sich daher gut vorstellen, sich zur Fachperson ausbilden zu lassen und anderen Eltern beratend zur Seite zu stehen. Noémie hat es sich inzwischen auf dem Sofa mit ihrem «Nuschi Nu», einem Halstuch, das ursprünglich ihrer Mama gehörte, gemütlich gemacht. Kerstin erzählt, dass sie dieses immer braucht, wenn sie sehr müde ist oder Schmerzen hat, oder zum Einschlafen.

Auszug aus dem KMSK-Wissensbuch Nr. 03 zum Thema Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien. Mit freundlicher Genehmigung von kmsk.ch

Selbsthilfe

Nicht alle Spitäler bieten psychologische Unterstützung an. Interessierte Eltern wenden sich an die behandelnden Ärzte. Im Falle von Spina bifida steht auch die Geschäftsstelle der Eltern- und Selbstbetroffenenvereinigung SBH Schweiz gerne mit Rat und Tat zur Seite. Mehr Informationen und Kontakte: *spina-hydro.ch*

Damit Eltern im Sturm nicht untergehen

Die Diagnose einer seltenen Krankheit ist für betroffene Familien eine enorme Belastung. Sie werden von unzähligen Fragen, Ängsten und Unsicherheiten geplagt. In dieser Situation kann eine psychologische Unterstützung sinnvoll sein. Dr. phil. Nina Zeltner ist Psychotherapeutin am Universitäts-Kinderspital Zürich.

Interview: Anna Birkenmeier

Wie erleben Sie Familien, die mit der Diagnose einer seltenen Krankheit bei ihrem Kind konfrontiert werden?

Nina Zeltner: Grundsätzlich reagieren die betroffenen Eltern sehr unterschiedlich auf eine so schwerwiegende Diagnose. Für manche ist es eine Erleichterung, dass sie endlich wissen, was mit ihrem Kind los ist, welche Therapien und Medikamente angewendet werden können. Für andere ist es ein Schock, und sie fühlen sich, als würde ihnen der Boden unter den Füssen weggezogen. Da braucht es eine Neuorientierung. Wir Psychotherapeuten können hier versuchen zu unterstützen.

Noémie hat täglich wahnsinnig starke Schmerzen, gleichzeitig kann ihr niemand helfen. Wie können Eltern diese Machtlosigkeit ertragen?

Das ist eine extrem schwierige Situation, und ich sehe oft, wie viel Stärke Eltern an den Tag legen, um diese zu meistern. Betroffene Familien fühlen sich häufig sehr alleine mit der seltenen Krankheit, jedoch wäre soziale Unterstützung wichtig. Diese kann in verschiedenen Formen hilfreich sein: Einige schätzen den Kontakt mit anderen Eltern, andere haben Familie oder Freunde, mit denen sie sich austauschen und von denen sie unterstützt werden. Zudem kann eine tragende Paarbeziehung natürlich zentral sein.

Wie gelingt es einem Paar, an solch einem Schicksal nicht zu zerbrechen?

Eine chronische Krankheit kann ein grosser Stressor für eine Familie und insbesondere für ein Paar sein. Jeder reagiert anders auf eine solche Belastung: Ein Elternteil verarbeitet die Situation beispielsweise damit, rauszugehen und Sport zu machen, der andere Elternteil möchte vielleicht gerade viel über die Situation reden. Am nächsten Tag kann das andersrum sein. Dies muss man sich immer wieder vergegenwärtigen. Es gibt nicht die eine richtige Strategie, vielmehr muss man sich bewusst sein, was einem gut tut, und sich als Paar kleine Inseln schaffen. Manchmal kann auch eine Paartherapie sinnvoll sein.

Im Kinderspital Zürich wurde eigens Ihre Stelle zur psychologischen Unterstützung von betroffenen Familien geschaffen. Weshalb kann eine psychologische Begleitung sinnvoll sein?

Viele betroffene Eltern haben nach einer Diagnose das Gefühl, ihnen werde der Bo-

den unter den Füssen weggezogen. Hier können wir helfen, Orientierung zu schaffen und die Kontrolle ein Stück weit zurückzugewinnen. Wir schauen gemeinsam, wo die Familie steht, welches ihre Stärken sind, wo mögliche Problembereiche vorhanden sind und wo Entlastung geschaffen werden kann. Vielfach zeigt sich, dass die Familien schon sehr vieles sehr gut machen und unglaubliche Ressourcen haben.

Wann ist der richtige Zeitpunkt für ein psychologisches Angebot?

Aus meiner Erfahrung bringt es viel, wenn bereits bei der Diagnosestellung auf das psychologische Unterstützungsangebot aufmerksam gemacht wird. Damit kann gleich zu Beginn eine gewisse Orientierung geschaffen und verschiedene Optionen aufgezeigt werden. Ein weiterer Zeitpunkt ist natürlich immer dann, wenn Fragen oder Problemstellungen auftreten. Ebenso, wenn neue Lebensereignisse, wie etwa ein Kindergarteneintritt, die Geburt eines Geschwisterkindes oder der Beginn der Pubertät aktuell sind – dann ergeben sich auch oft neue Anliegen im Zusammenhang mit der seltenen Krankheit. Ob und wann betroffene Familien ein psychologisches Angebot in Anspruch nehmen, ist ganz unterschiedlich.

Hemmschwelle: Wie nehmen Sie die Bereitschaft wahr, ein psychologisches Angebot in Anspruch zu nehmen?

Diese berüchtigte Hemmschwelle ist tatsächlich vorhanden. Viele Eltern trauen sich oftmals nicht, ein solches Angebot zu nutzen. Sie denken, dass es ihnen zu wenig schlecht geht oder das Angebot nur für Personen mit schweren psychischen Krankheiten ist. Das ist jedoch nicht der Fall – wir möchten Eltern in dieser belastenden Ausnahmesituation unterstützen und nicht erst für sie da sein, wenn das gesamte Kartenhaus zusammengestürzt ist. Manchmal reicht auch schon eine kurze Beratung von ein, zwei Sitzungen, das ist individuell sehr unterschiedlich. Dabei richtet sich unser Unterstützungsangebot an die ganze Familie: das betroffene Kind, die Eltern und auch Geschwisterkinder.

Wie erklärt man seinem Kind, aber auch dem Umfeld, dass es anders ist?

Grundsätzlich erlebe ich, dass eine offene Kommunikation sehr positiv ist. Das Beispiel von Noémies Eltern, die sehr viel mit ihrem Kind sprechen und anhand von Kinderbüchern die Krankheit erklären, ist sehr gut. Wichtig sind kindgerechte Informationen – so haben wir in unserem Team beispielsweise auch Comics entwickelt, welche viele seltene Krankheiten erklären. Diese Offenheit hilft, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Informiert man das Umfeld, so liegt es an den Eltern oder später auch am Kind selbst, so viel zu sagen und ins Detail zu gehen, wie man für richtig empfindet. Bei engen Freunden oder der Lehrperson des Kindes geht man vielleicht mehr ins Detail als bei entfernteren Arbeitskollegen, bei denen eine grobe Erklärung reicht. Dabei kann man sich schon im Voraus Sätze ausdenken, mit denen man die Krankheit erklären will.

Von wem wird das psychologische Angebot finanziert?

Das ist unterschiedlich. Die IV kann eine Therapie finanzieren, wenn diese im Zusammenhang mit der Grunderkrankung steht. Alternativ ist eine Abrechnung über die Grund- oder Zusatzversicherung möglich. Am Besten fragt man direkt beim behandelnden Therapeuten nach.

Väterweekend SBH Schweiz

Anmeldung:

Bis Freitag, 30. April 2021
078 791 86 96 oder
thomas.stutz@hcisolutions.ch
Thomas Stutz, Stämpbachpark 4, 3067 Boll

Ende:

Sonntag, 30. Mai 2021, ca. 13.00 Uhr
Bahnhof Trubschachen

Programm:

Lasst euch überraschen. 🙂

Treffpunkt:

Samstag, 29. Mai 2021, 11.00 Uhr
3555 Trubschachen, Bahnhof
Parkplätze vorhanden

Unkostenbeitrag:

CHF 60.–

Bildquelle: https://www.kemmeriboden.ch/

Ausrüstung:

- Alles für eine Übernachtung im Gasthof
- Bei gutem Wetter Turnschuhe oder Ähnliches für eine 20-minütige Wanderung
- Bequeme Kleidung für drinnen und draussen

Falls es dir unmöglich ist, das ganze Wochenende zu kommen, ist auch eine Teilnahme nur am Samstag möglich. Bitte bei der Anmeldung anmerken.

✂---

Anmeldung SBH-Väterweekend 2021

Name ______________________ Vorname ______________________

Strasse ______________________ PLZ/Ort ______________________

E-Mail ____

Vermerk ____

Mach Dir Deine Welt etwas bunter.

Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Gerne unterstützen wir Dich bei Deiner kunterbunten Reise durch den Alltag. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

Dein Vorteil

- Die gewünschten Hilfsmittel sind bei uns verfügbar und versandbereit.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch

Gefährliche Sepsis

Die Blutvergiftung ist die schwerste Folge einer Infektion, die nicht selten tödlich endet. Rechtzeitig erkannt, ist sie gut zu behandeln. Entscheidend ist, erste Anzeichen richtig zu deuten.

Text: Judith Dominguez

Ob Zahnvereiterung, Schnittwunde, Lungenentzündung oder Harnwegsinfekt: Eine Sepsis kann von nahezu jeder Entzündung ausgehen. Das macht die Erkrankung so tückisch, so schwer einschätzbar und für Laien wie auch Mediziner häufig nur schwer zu erkennen. Schon 36 Stunden nach Beginn einer Blutvergiftung können bereits alle Organe versagen. 2018 traten in der Schweiz 31 033 Fälle von Sepsis auf, so das Bundesamt für Statistik (BFS).

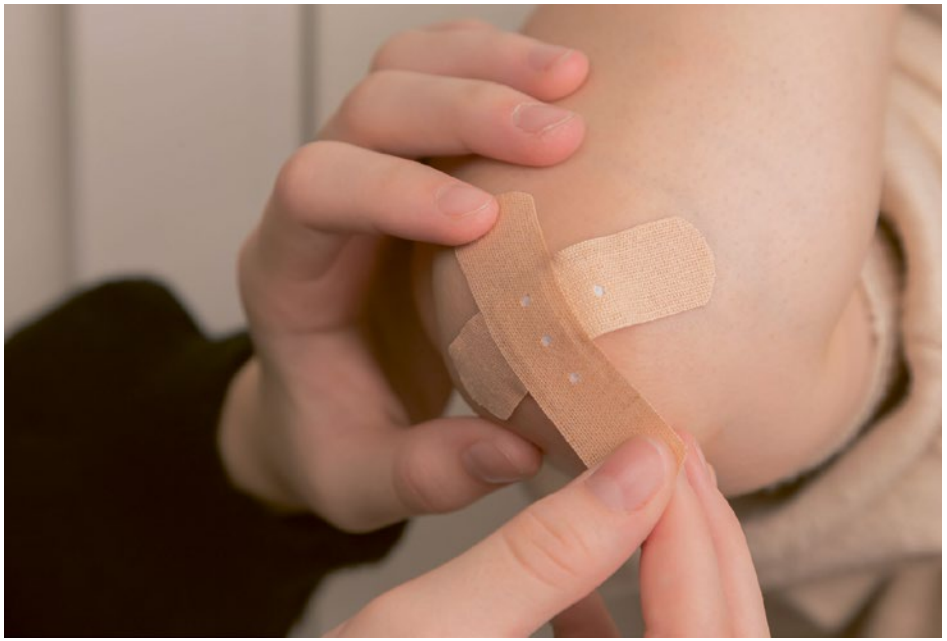
Ursachen

Eine Blutvergiftung ist eine Infektion, die von Bakterien, Viren oder – in selteneren Fällen – auch Pilzen ausgelöst wird. Wie bei jeder Infektion beginnt die Besiedlung an einer bestimmten Stelle des Körpers. Sogleich beginnt das Immunsystem, sich gegen die Schädlinge zu wehren, und aktiviert das körpereigene Abwehrsystem. Gelingt es dem Immunsystem nicht, die Keime abzutöten, vermehren sie sich zunächst lokal. Können die Eindringlinge dort nicht in Schach gehalten werden, wandern sie mit dem Blutstrom oder übers Lymphsystem durch den Körper und nisten sich an weiteren Orten ein. Das Immunsystem wird durch die grosse Menge an Infektionskeimen im Blut in allergrösste Alarmbereitschaft versetzt und überschwemmt den Körper mit Abwehrstoffen.

Das komplexe Immunsystem unseres Körpers ist eine grossartige Sache und schützt uns vor vielen Infektionskrankheiten. Reist jedoch eine massive Anzahl krankmachender Keime durch unser Blut- und Lymphsystem, geraten die Abwehrzellen ausser Rand und Band. Mit ganzer Kraft stürzen sie sich auf die Eindringlinge. Ein dermassen überaktiviertes Immunsystem kann dann kaum noch zwischen eigenen und fremden Zellen unterscheiden. Folglich werden auch körpereigene Zellen angegriffen, und das hat verheerende Folgen. Die weissen Blutkörperchen setzen ausserdem Gifte und Botenstoffe frei, die die Erreger bekämpfen, aber auch kleine Blutgefässe schädigen. Erhebliche Mengen Flüssigkeit gelangen so ins Gewebe, und die Blutgerinnung gerät ausser Kontrolle.

Erste Anzeichen

Leider sind die ersten Anzeichen einer Sepsis nicht immer klar zu deuten. Die Symptome sind untypisch und gleichen jeder anderen Entzündung. Tatsächlich kann jegliche Infektion, ganz gleich wo im Körper sie lokalisiert ist und wie harmlos sie sich anfänglich anfühlt, eine Sepsis verursachen. Am einfachsten sind die ersten Anzeichen bei einer äusserlich sichtbaren Wunde zu erkennen. Ist diese gerötet und heiss, ist Vorsicht geboten. Manchmal bildet sich ein roter Streifen auf der Haut. Dies



Eine Abschürfung nach einem Velosturz ist meist nicht gravierend. In ungünstigen Fällen können jedoch auch solche Verletzungen zu einer Sepsis führen. Darum sollte man jede Wunde stets sorgsam reinigen und den Heilungsverlauf gut beobachten. (Foto: Diana Polekhina, Unsplash)

ist ein typisches Zeichen, dass die Lymphbahn in der Nähe der Wunde entzündet ist. Dieser rote Streifen markiert eine Art Vorstufe einer Blutvergiftung (Lymphangitis). In diesem Fall sollte nicht gezögert und sofort medizinische Hilfe in Anspruch genommen werden. Entgegen allgemeiner Auffassung ist diese sich ausbreitende Rötung jedoch eher selten. Fehlt sie, ist das wiederum kein Grund, Entwarnung zu geben. Man sollte sich merken: Entzündungen, welcher Art auch immer, verursachen Fieber, hohen Puls und ein allgemeines Krankheitsgefühl.

Symptome

Steigt das Fieber oder stellt sich Schüttelfrost ein, sollte man sich in medizinische Behandlung begeben. Fieber ist ein untrügliches Zeichen dafür, dass sich im Körper ein entzündlicher Prozess abspielt. Der Organismus versucht mithilfe der erhöhten Temperatur das Immunsystem bei der Bekämpfung der krankmachenden Keime zu unterstützen. Leider ist dies kein ausreichendes Symptom – denn nicht alle Menschen neigen dazu, hohes Fieber zu haben. Bahnt sich eine gefährliche Infektion an, die vielleicht in eine Sepsis münden kann, fühlt man sich richtig krank. Die Atmung ist flach und schnell, der Puls hoch, und meist hat man Herzklopfen. Bei hohem Fieber kann es zudem zu einer Beeinträchtigung der Hirntätigkeit kommen, sodass der Betroffene verwirrt ist oder sich wie betäubt fühlt. Bei solchen Symptomen ist keine Zeit zu verlieren. Vermutlich ist die Anzahl der nun emsig aktiven weissen Blutkörperchen schon sehr hoch; das kann der Arzt im Laborbefund leicht feststellen. Wer jetzt weiter abwartet, riskiert einen lebensbedrohlichen Zustand.

Septischer Schock

Blutvergiftungen, die unbehandelt bleiben, enden dramatisch. Die Infektion breitet sich im ganzen Körper aus und greift auf lebenswichtige Organe über. Ist die Leber befallen, verfärbt sich die Haut gelb. Ist die Niere betroffen, können Abfallprodukte nicht mehr ausreichend ausgeschieden werden und der Körper vergiftet sich selbst. Besiedeln die krankmachenden Keime das Gehirn, ist die Folge eine Gehirnhautentzündung mit möglichen Folgeschäden. Aufgrund der Entzündung und der Immunabwehr erweitern sich die Blutgefässe und dies führt zu einer Unterversorgung der Organe mit Sauerstoff. Das Herz ist mit diesem Geschehen letztlich überfordert, und der Blutdruck sinkt bedrohlich ab. Jeder septische Schock ist eine Notfallsituation und muss auf der Intensivstation behandelt werden. Je früher die Behandlung beginnt, desto besser ist die Prognose und desto weniger Organschäden sind zu befürchten.

Behandlung

Ist die Entzündung schon weit fortgeschritten, kann nur noch eine medikamentöse Bekämpfung helfen. Damit die Ärzte einschätzen können, welches Antibiotikum am besten hilft, sind Blutkulturen anzusetzen. Diese müssen aber erst wachsen und das dauert – mitunter bange Tage. Im Notfall greifen die Mediziner deshalb auf Breitbandantibiotika zurück, die gegen viele verschiedene Krankmacher helfen. Ist die Infektion jedoch von einem resistenten oder seltenen Keim verursacht, sind spezifische Medikamente erforderlich. In seltenen Fällen sind die Verursacher Pilze, und gegen diese kann nur mit Antimykotika vorgegangen werden. Bis das richtige Medikament gefunden wird, ist es entscheidend, die Organfunktionen zu stabilisieren.

Risikofaktoren

Personen mit Vorerkrankungen sind besonders gefährdet. Diabetes etwa erhöht das Risiko. Auch Menschen mit einem geschwächten Immunsystem gehören zur Risikogruppe. Chemotherapien und Medikamente gegen Autoimmunerkrankungen vermindern die Effektivität des körpereigenen Abwehrsystems und erhöhen somit die Gefahr, als Folge einer Infektion eine Sepsis zu bekommen. Neugeborene Babys haben noch kaum Infektionen durchlebt und deshalb noch wenig Abwehrmechanismen. Sie sind darum besonders gefährdet, bei einer Entzündung schwerwiegend zu erkranken. Im hohen Alter ist das Immunsystem, wie jede andere Körperfunktion auch, bereits geschwächt – auch das erhöht das Risiko.

Insektenstiche

Selbst so etwas Harmloses wie ein Insektenstich kann in seltenen Fällen oder bei Personen mit erhöhtem Allergierisiko zu einer Sepsis führen. Gelangen mit dem Stachel pathogene Keime in unsere Haut, ent-

Neues Ausbildungskonzept
in Zusammenarbeit
mit der WKS KV Bildung Bern

Starten Sie jetzt Ihre berufliche Zukunft bei der Stiftung Rossfeld mit einer Ausbildung als:

- Kauffrau / Kaufmann EFZ
- Büroassistentin / Büroassistent EBA

Modular und Ihren Bedürfnissen angepasst:

- Betriebliche Ausbildung in der Stiftung Rossfeld und bei externen Partnerbetrieben
- Berufsfachschule an der WKS KV Bildung Bern
- Ergänzender Unterricht und Lerncoaching
- Verschiedene Ausbildungsvarianten

Mehr Informationen unter:
www.rossfeld.ch/berufsbildung

Wir beraten Sie gerne:
Tel. 031 300 02 33

in Zusammenarbeit mit
WKS KV Bildung

rossfeld
Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern

steht lokal eine Entzündung – und kann schlimmstenfalls zu einer Sepsis führen. Kratzt man eine juckende Einstichstelle eines Insektenstiches auf, beschädigt man die Haut. Sind die Hände nicht sauber, können krankmachende Keime in die Wunde gelangen. Tipp: Damit man gar nicht erst in Versuchung kommt zu kratzen, kann man Heilkräuter einsetzen. Der Saft von Bohnenkraut soll lindernd bei Mückenstichen wirken und Zwiebelsaft bei Wespenstichen. Auch wer kein Insektengift-Allergiker ist, sollte eine Einstichstelle stets gut beobachten. Verfärbt sich die Haut, fühlt sie sich heiss an und kommt auch noch Fieber oder gar Schüttelfrost hinzu, muss man umgehend einen Arzt aufsuchen.

Folgen

Wer eine Sepsis überstanden hat, braucht oft Jahre, um sich zu erholen. Nicht selten hinterlässt sie bleibende Spuren, da sich die Organe nicht mehr vollständig von der Schädigung durch die Entzündung erholen. Spätfolgen können sein: chronische Erschöpfung, Appetitlosigkeit, posttraumatische Belastungsstörung, Bewegungseinschränkungen und kognitive Defizite (z. B. schlechtes Kurzzeitgedächtnis) sowie abgestorbenes Gewebe.

Prophylaxe

Gegen Infektionen lässt sich einiges unternehmen:

1. Einhalten allgemeiner Hygienemassnahmen

Ganz einfach: häufiges Händewaschen mit Wasser und Seife. Etwa bei Blasenentzündungen, die häufig durch Schmierinfektionen verursacht werden. Da helfen Händewaschen vor und das korrekte Abwischen nach dem Toilettengang (inklusive erneuten Händewaschens).

2. Immunstärkende Ernährung

Mithilfe von Heilkräutern kann man der eigenen Abwehr zusätzlich auf die Sprünge helfen. Salbei, Thymian oder Rosmarin sind dafür gut. Auf den Speisezettel sollte man immunstärkende Lebensmittel setzen, z. B. Vitamin-C-reiche Beeren wie Sanddorn, Schlehe oder Hagebutten. Gut sind auch Brokkolisprossen.

3. Immunstärkende Lebensweise

Ausreichend Schlaf (sieben bis acht Stunden) ist wichtig. Denn wer zu wenig schläft, hat auch weniger Killerzellen im Blut, eine unschätzbare Abwehrwaffe unseres Immunsystems. Viel Bewegung an der frischen Luft ist ebenso ratsam.

Der Artikel wird mit freundlicher Genehmigung publiziert: © A.Vogel Gesundheits-Nachrichten, Ausgabe 9.2020, Teufen AR, www.avogel.ch

Aktuelle Forschung zur Sepsis

In kürzester Zeit den Erreger bestimmen und das passende Antibiotikum einsetzen: Das ist eine der grössten Herausforderungen in der Behandlung der Sepsis. Im Akutfall dauert das Anlegen einer Blutkultur schlicht zu lange. Darum wird intensiv an Verfahren geforscht, um Sepsisauslöser schneller erkennen zu können.

Ein Wissenschaftlerteam des Leibniz-Instituts für Photonische Technologien, der Friedrich-Schiller-Universität und des Uniklinikums Jena haben einen Schnelltest zur Erkennung von Infektionserregern entwickelt. Es handelt sich dabei um einen Chip: Auf diesen kommen Bakterien aus einer Patientenprobe. Ein lichtbasiertes Verfah-

ren und eine computergestützte statistische Auswertung liefern Klarheit: Welcher Erreger ist es und wogegen ist er resistent (welches Antibiotikum schlägt nicht an und muss gar nicht erst verabreicht werden). Das Verfahren liefert die Ergebnisse innerhalb von drei Stunden – bei den derzeit üblichen mikrobiologischen Verfahren müssen Mediziner bis zu drei Tage auf das Ergebnis warten. Die Forscher arbeiten bereits an einem tragbaren System, damit der Schnelltest künftig auch da, wo keine Klinik in der Nähe ist, Ärzten helfen kann, zu einer präzisen, schnellen Diagnose zu finden.

Warnzeichen: typische Symptome einer Sepsis

- hohes Fieber (besonders bei sehr jungen oder alten Patienten) oder eine Körpertemperatur unter 36° Celsius
- Schüttelfrost
- Verwirrtheit
- beschleunigte Atmung
- erhöhte Herzfrequenz
- niedriger Blutdruck
- schlechter Allgemeinzustand
- blasse oder graue Haut

SBH-World

So lebt es sich in der ParaWG

Andrea Violka, die Leiterin der ParaWG in Schenkon, über die ersten Erfahrungen. SBH Schweiz hat dieses Projekt mitunterstützt.

Wie die Zeit doch vergeht. Noch vor zweieinhalb Jahren hatten wir eine Vision, ein bevorstehendes Projekt mit unendlich vielen Ideen. Jetzt, nach dieser Zeit, die wie im Flug vergangen ist, möblieren wir gerade eine dritte Wohnung, weil der Bedarf der ParaWG derart gross ist.
Wir sind im Alltag angekommen, Strukturen und Abläufe, Erfahrungen und Erlebtes prägen den WG-Alltag. Die momentan acht jungen Männer, die in der ParaWG leben, sind gefordert. Zum einen kommt da der erste Schritt, nämlich das Weggehen vom elterlichen Zuhause. Dann aber auch das Einleben in die neue Wohnform, neue Mitbewohner, unbekannte Alltagssituationen, Lösungssuche bei Problemen und das Lernen und Trainieren von Alltagssituationen im täglichen Leben.

Schöne und weniger schöne Momente

Das Leben in diesen Wohnungen, die modern eingerichtet wurden, unterstützt durch Firmen, Privatpersonen und Stiftungen, ist abwechslungsreich, spannend, lustig, herausfordernd, emotional und einfach eine Bereicherung für jeden Bewohner der WG. Im Zentrum stehen die Stabilisierung und Eingliederung im Hinblick auf die berufliche Integration. Der Lerneffekt – immer begleitet durch das Fachpersonal (ParaWG-Team) –, zum Beispiel im Haushalt oder bei pflegerischen Themen, ist täglich gegeben und die Fortschritte jedes einzelnen Bewohners sind eindrücklich. Natürlich müssen wir uns auch mit Misserfolgen, Rückschritten oder gar Komplikationen auseinandersetzen, was die weniger schönen Momente sind, die aber auch zum Leben gehören. Die Bewohner sind auch vor solchen Erfahrungen nicht geschützt. Begleitet vom ParaWG-Team wird Erlebtes evaluiert und besprochen, werden weitere Massnahmen geplant und weiter geübt.

Einweihung: die Bewohner mit dem ParaWG-Betreuungsteam. (Bild: paraplegie.ch)

Trotz Corona – etwas fürs Herz

Leider haben auch uns das Coronavirus und die daraus folgenden Massnahmen nicht verschont. So sind auch wir in der ParaWG etwas isoliert, vorsichtiger, geplante Anlässe wie Fachvorträge, Elternabende und Sportevents können nicht stattfinden. Auch wir haben ein Schutzkonzept, achten auf Hygiene und Abstandhalten, und doch versuchen wir immer wieder einmal etwas fürs Herz zu tun: Kuchen backen, einen feinen Brunch am Samstag auftischen oder einen Spieleabend durchführen. Es soll gelacht werden und die Geschichten, die wir dann erzählen können – «Weisst du noch, an diesem Abend?» –, müssen trotzdem geschrieben werden!

Abschliessend kann ich sagen, dass das Leben in der ParaWG einzigartig ist. Ich bin dankbar, dass wir unsere Vision und unsere Ideen umsetzen durften und in absehbarer Zukunft ein weiteres Wohnangebot für junge Menschen im Rollstuhl anbieten und sie in ihrer Selbstständigkeit und Selbstbestimmung unterstützen und befähigen können. Wir freuen uns auf die Erweiterung der ParaWG Schenkon.

Hintergründe zur ParaWG und Spenden für die Erweiterung: *www.paraplegie.ch/de/wg-zimmer*

Erste Zoom-Redaktionssitzung mit «ClickUp»

Im Rahmen der anhaltenden Corona-Krise führte das Redaktionsteam erstmals die SBH-Info-Planungssitzung im Januar 2021 via Zoom durch. Die ersten Erfahrungen waren sehr positiv.

Text: Hanny Müller-Kessler

Dank der Cloud-Lösung «ClickUp» fürs Aufgabenmanagement und die Redaktionsplanung können alle Redaktionsmitglieder gleichzeitig auf der Plattform Einsicht in den laufenden Prozess nehmen. ClickUp bietet Dokumente, Erinnerungen, Ziele, Kalender und einen Posteingang. ClickUp ist vollständig anpassbar und funktioniert für jede Art von Team, sodass alle Teams dieselbe Anwendung zum Planen, Organisieren und Zusammenarbeiten verwenden können.
Zum Beispiel: Steht der Artikel in seiner finalen Form, wird dieser per «Drag-and-Drop» (Ziehen und Ablegen) in die Spalte Produktion verlagert und gelangt durch den Redaktionsleiter in die Spalte Freigabe resp. die Spalte Layout für die Druckerei.
Diese neue Form der Redaktionszusammenarbeit ermöglicht jedem von uns, effizient zu arbeiten. Die Verantwortlichkeiten der zugeteilten Aufgaben sind von Anfang an klar. Wir sind alle noch im Lernprozess, aber je öfter wir mit diesem Tool arbeiten, desto besser gelingt es uns, das vielseitige Programm zu nutzen.
Das Redaktionsteam freut sich über Zusendungen zu Themen aus der Leserschaft oder selbst geschriebene Erfahrungsberichte aus dem Alltag von Selbstbetroffenen, Geschwisterkindern und Eltern an die Adresse redaktion@spina-hydro.ch. Gemeinsam sind wir in der Lage, immer wieder wertvolle Wissensvermittlung und wichtige Alltagserfahrungen zu publizieren, welche unseren Neumitgliedern und unserer Leserschaft eine Stütze sein können.

Redaktionsmitarbeit – easy!
Dank ClickUp entfallen aufwändige Sitzungen und Anreisen. Zudem ermöglicht das Werkzeug jedem Mitglied der Redaktion, unkompliziert seinen Beitrag zu leisten. «Schreiben, wonach dir der Sinn steht», umschreibt es Redaktionsleiter Bruno Habegger, der besonders Stolz auf die Mitarbeit von Selbstbetroffenen ist. «Unsere Vorgehensweise und Zusammenarbeit sind ein Muster für die Inklusionsleistung der Digitalisierung», sagt er. «Jeder wird automatisch zum gleichwertigen Mitglied der Redaktion.» Die Redaktionsmitglieder sammeln wertvolle Erfahrungen und begegnen interessanten Menschen. Sie nutzen ihre Arbeit auch als Referenz im Beruf. Wer sich für eine Mitarbeit interessiert, meldet sich direkt beim Chefredaktor: bruno.habegger@spina-hydro.ch

Die «Holzi» – ein Tagesatelier für alle

Bernhard Hofmann will einen eigenen Weg zur Inklusion gestalten. Mit seinem «Holzi»-Projekt will er einen Begegnungsort der besonderen Art schaffen.

Text: Markus Bertschinger

Bernhard Hofmann ist ein langjähriger Freund von mir. Im November 2020 erzählte er mir von seinem Projekt «Holzi», einem Begegnungsort für Menschen aller Art. Mitte Februar machte ich mich dann nach Nänikon im Kanton Zürich – am schönen Greifensee gelegen – auf, um ihn betreffend seines Projekt zu interviewen. Der Nachmittag war kalt und verschneit. Er lebt mit seiner Lebenspartnerin in einem schönen Einfamilienhaus mit Garten und ein paar Hühnern, mitten in einem Mehrfamilienhaus-Quartier. Nach der Begrüssung führt er mich in eine Lagerhalle, ca. 50 Meter von seinem Wohnhaus entfernt gelegen, in welcher die «Holzi» entstehen soll.

Bernhard, erzähle kurz etwas über dich.
Ich bin 47-jährig, Sozialpädagoge. Zusätzlich noch Landwirt. Gewählt habe ich den Beruf Landwirt, um selbstständig und selbstverantwortlich arbeiten zu können. Nach der Ausbildung erlernte ich den sozialpädagogischen Beruf, weil mir der Erwerb eines landwirtschaftlichen Betriebes bis zum heutigen Tag verwehrt blieb.

Was ist die Idee deines Projekts?
«Tages-» nenne ich es, weil man es tage- oder stundenweise besuchen kann, und «Atelier» nenne ich es, weil es eine gut aufgestellte Schnitzerei und Holzwerkstatt ist. Mein Ziel ist es, mit der ganzen mir zur Verfügung stehenden Zeit Menschen zu begleiten, zu betreuen, zu beschäftigen und zu entlasten.

Welche Menschen mit welchen Einschränkungen können zu dir kommen?
Alle Menschen, welche keine pflegerische Unterstützung brauchen. Die Betreuung der Menschen im Werkstattbereich «Holzi» ist prioritär. Ich betreibe die Werkstatt als alleinige «Fachkraft». Es ist nötig, eine Tages- oder Stundenpauschale einzuführen, welche die Benutzung der Räumlichkeiten (ab Oktober 2021 auch ein rollstuhlgängiges WC), Maschinen und Werkzeuge und die Versicherung beinhaltet.

Wie lange dauert es, bis das Projekt angeboten werden kann?
Geplant ist das Crowdfunding ab März bis Anfang Mai auf *www.crowdify.net*. Wenn alles gut läuft, wird es Juni, bis man mit den ersten Interessenten beginnen kann. Definitiv fertig eingerichtet wird es jedoch sicher erst im Herbst 2021 sein. Spätestens ab dann wird es hoffentlich auch möglich sein, dass man eine kleine «Aufwärmecke» benutzen kann, in der man sein mitgebrachtes Mittagessen aufbereiten kann, wenn man möchte.

visoparents.ch
Eltern blinder, seh- und mehrfach behinderter Kinder

Schritte begleiten

Kinderhäuser Imago
Integrative Kitas für Kinder mit und ohne Behinderung, ab 3 Monaten.

Eltern- und Fachberatung
Begleitet, informiert und vernetzt Eltern und Fachpersonen.

Entlastung
Zeit zum Durchatmen für die Eltern.

Veranstaltungen für behinderte Kinder
Ungewöhnliche Erlebnisse und Zeit für Erfahrungsaustausch unter betroffenen Familien.

Zeitschrift imago
Berichte und Reportagen zum Thema Kind, Familie und Behinderung.

Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

Stiftung visoparents
Stettbachstr. 10, 8600 Dübendorf
Telefon 043 355 10 20

Erfahren Sie mehr über die Stiftung visoparents

www.visoparents.ch
PC 15-557075-7
IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7

Noch eine schwierige Jahresplanung

Der Vorstand hat sich mit der Planung des laufenden Jahres befasst. Und bleibt dabei vorsichtig.

Text: Marcel Studer, Präsident SBH Schweiz

Corona hält uns weiterhin fest im Griff und somit auch die Einschränkungen im Zusammenhang mit den Massnahmen des Bundes. Auf der anderen Seite wird der Wunsch jedes Einzelnen immer stärker, Freunde und Bekannte zu treffen und sich mit anderen Leuten auszutauschen.
Der Vorstand hat am 4. Februar seine im März geplante Sitzung vorgezogen und sich mit dem Jahresprogramm auseinandergesetzt, mit dem Ziel, Planungssicherheit zu erlangen und Transparenz zu schaffen. Die Gesundheit unserer Mitglieder und ihrer Familien ist den Vorstandsmitgliedern sehr wichtig. Ebenfalls ist es für die Organisation von Veranstaltungen essentiell, eine gewisse Planungssicherheit zu haben.
Aufgrund des momentanen Wissensstandes und der unsicheren Lage hat der Vorstand folgende grundlegende Entscheide für das Jahresprogramm 2021 getroffen:

8. Mitgliederversammlung vom Samstag, 8. Mai, im Tierpark Goldau

Die 8. MV wird analog zur MV 2020 schriftlich durchgeführt. Um dem Wunsch vieler Mitglieder nach sozialem Austausch gerecht zu werden, findet am 8. Mai ein «Tag im Tierpark» statt. Je nach Situation werden wir im Restaurant Grüne Gans ein gemeinsames Mittagessen einnehmen, oder es werden Lunchpäckli organisiert und abgegeben.

Racletteplausch in der Region Bern vom Samstag, 6. März

Der Racletteplausch wurde ersatzlos gestrichen

Väterwochenende vom 29./30. Mai im Emmental

Das Väterwochenende soll wie geplant durchgeführt werden. Eine kurzfristige Absage ist aber jederzeit möglich.

SBH-Weekend vom 4. und 5. September in Nottwil

Das SBH-Weekend 2021 wird um ein Jahr auf den 27./28. August 2022 verschoben. Die Organisation eines solch grossen Anlasses ist ohne Planungssicherheit nur sehr schwer möglich und kann ziemlich schnell sehr teuer werden im Falle einer Absage. Zudem ist es für die Organisatoren sehr schwierig, motiviert an die Arbeit zu gehen, wenn immer mit einer Absage gerechnet werden muss.

Der Vorstand hat sich mit alternativen realisierbaren Veranstaltungen befasst und entschieden, ein Webinar durchzuführen. Dieses Webinar steht unter dem Motto Transition und ist momentan in der Abklärungs- und Umsetzungsphase.
Ich hoffe, dass sich die Situation bis zum Ende dieses Jahres entspannen wird und wir endlich wieder ungezwungen und sicher unsere Vereinsanlässe abhalten können.

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Gutes Bauchgefühl, gutes Lebensgefühl

Transanale Irrigation (TAI) ist eine langfristige Lösung für viele Kinder und Familien, bei denen eine Darmfunktionsstörung vorkommt. TAI kann die regelmäßige Darmentleerung und das Wohlbefinden nur mithilfe von lauwarmen Wasser wiederherstellen.

Navina™ Smart ist ein elektronisches TAI-System für ein sicheres und planbares TAI-Verfahren, das Kindern und Ihren Eltern bessere Kontrolle ermöglicht. Navina Smart hat eine elektronische Kontrolleinheit, die auf Ihre persönlichen Einstellungen abgestimmt ist. Dadurch wird sichergestellt, dass die Irrigation jedes Mal gleich verläuft, unabhängig davon, von wem sie durchgeführt wird.

Einfach und intuitiv bedienbar.
Erleichtert das Follow-up.
Präzise und individuelle Einstellung.

Bestellen Sie jetzt Ihr Navina Small Infopaket:

wellspect.ch

Navina™ Smart

73502-CHDE-2021-02-05 © 2019 WELLSPECT. All rights reserved.

WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole® oder ™ nicht verwendet.

SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS
www.spina-hydro.ch

Einladung
Tag im Tierpark Goldau

(Quelle Foto: Natur- und Tierpark Goldau)

Samstag, 8. Mai 2021, 10.30 Uhr
Treffpunkt vor Restaurant Grüne Gans, Jägerweg 1, 6410 Goldau

Programmverlauf

10.30	Begrüssung und Registrierung der Teilnehmer am Helpdesk vor dem Restaurant Grüne Gans
10.45	Besuch des Tierparks via Tierpark-Nachteingang ab Restaurant Grüne Gans
13.00 – 14.30	Mittagessen im Restaurant Grüne Gans
14.30	Wiedereintritt in den Tierpark

Wissenswertes	Die SBH Schweiz offeriert den Tierpark-Eintritt sowie die Mahlzeiten inkl. alkoholfreier Getränke.
Dank	geht an die Stiftung Sternschnuppe, die für die Eintritte der SBH-Familien mit Kindern/Jugendlichen bis 18 Jahre und deren Begleitpersonen aufkommt.
Versicherung	ist Sache der Teilnehmer. Die SBH Schweiz lehnt jede Haftung ab.
Fotos/Videos	während der Anlassdauer erstellt, können von der SBH Schweiz verwendet werden. Ohne schriftlichen Anmeldevermerk erklärt sich der Teilnehmer hiermit einverstanden.
Anreise per Bahn	Der Natur- und Tierpark Goldau ist nur 400 Meter vom Bahnhof Arth-Goldau entfernt. Fahrplan www.sbb.ch
Anreise mit Auto	Eingabe GPS: Jägerweg 1, 6410 Goldau weitere Parkplätze an der Steinerbergstrasse (Sportplatz), Nähe Restaurant
Lageplan	www.tierpark.ch/tierpark-besuch/anreise-parkplaetze
Anmeldeschluss	23. April 2021

Euer Kommen freut den Vorstand der SBH Schweiz sehr.

Anmeldung
Tag im Tierpark Goldau, Sa., 8. Mai 2021, 10.30 Uhr, Treffpunkt Restaurant Grüne Gans, Jägerweg 1, 6410 Goldau

Name _____ Vorname _____

Strasse _____ PLZ/Ort _____

Mobile-/Festnetznummer _____ E-Mail _____

Name Begleitperson _____

Name betroffenes Kind _____ **Jahrgang** _____ Rollstuhl ☐ ja ☐ nein

Namen Geschwister mit **Jahrgang** _____

Teilnahme Mittagessen ja ☐ Anzahl Personen _____
vegetarisches Essen ja ☐ Anzahl Personen _____

Bemerkung _____

Datum und Unterschrift _____

Anmeldung an Geschäftsstelle SBH Schweiz / Hanny Müller-Kessler / Aehrenweg 6 / 8317 Tagelswangen
Scan per E-Mail an geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Care at home

LIQUICK PURE
Schutzhülle

SafetyCat®
Sicherheitskatheter mit weichen, abgerundeten Soft Cat-Augen und hydrophiler Beschichtung

Verpackung
Komplettverpackung inklusive Sachet mit steriler Kochsalzlösung 0,9%.

MIRIAM KAUFMANN
19 Jahre

PUREFEMALE

Der Liquick Pure ist ein neuartiges Katheterkonzept – speziell für Frauen, die wissen, was sie wollen und aktiv im Leben stehen.

LIQUICK® PURE

Pure Lebensfreude. Für Frauen.

Die junge Frau von heute ist selbstbewusst, unabhängig und zielstrebig. Unsere neueste Entwicklung bei Teleflex gibt Ihnen die Freiheit dafür. Weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Vertrieb durch:
Grabenhofstrasse 1 · 6010 Kriens · Telefon 041 3602764
Fax 041 3602718 · info@expirion.ch · **www.expirion.ch**

Teleflex

60 Jahre Stiftung Cerebral

Ein besonderer Geburtstag: In Zusammenarbeit mit «Das Zelt» und Concordia möchte die Stiftung Cerebral Kindern mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung einen unvergesslichen Zirkusnachmittag schenken. Der «Family Circus» sprüht vor Lebensfreude und setzt gleichzeitig ein Zeichen dafür, dass Kinder und Jugendliche in der Manege über sich hinauswachsen können – und dies egal ob mit oder ohne Beeinträchtigung. Vor der Show erhalten die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen die Möglichkeit, die verschiedenen Zirkusnummern einzustudieren. Dies unter der fachkundigen Anleitung von Zirkusanimatoren des Circus Balloni. Die anschliessende Zirkusvorstellung soll nicht nur den Familien der kleinen und grossen Artisten, geladenen Gästen und Freunden der Stiftung Cerebral offenstehen, sondern auch öffentlich zugänglich sein. Eine unkomplizierte und sympathische Art der Inklusion und Teilhabe. Eigentlich war der Zirkusevent auf den Frühling 2021 geplant. Um der aktuell schwierigen Lage gerecht zu werden, ist er nun aber auf den Herbst verschoben.

Verschiedene Aktionen und Angebote im Jubiläumsjahr

Was wäre ein Geburtstag ohne Geschenke? Ihr 60-jähriges Jubiläum möchte die Stiftung dafür nutzen, den angemeldeten Familien eine Freude zu bereiten. Um sie während der anstrengenden Coronazeit zu entlasten, profitieren pflegende Angehörige von einer 60% Reduktion bei der Buchung von Kurzurlauben aus dem Entlastungs-Angebot. Die Stiftung plant auch attraktive Angebote für Ferienaufenthalte in den Reka Feriendörfern und wird zudem einen neuen Informationsfilm veröffentlichen. Damit soll die Schweizer Bevölkerung für die Anliegen von Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung sensibilisiert und gleichzeitig das vielseitigen Unterstützungsangebot bekannt gemacht werden.

Ferien, Freizeit und Erholung

Unbeschwerte Ausflüge mit dem geländegängigen Rollstuhl

Gemeinsam fernab von Asphaltstrassen wandern und die Schweizer Bergwelt hautnah erleben: Für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung blieb dies lange ein unerfüllbarer Wunschtraum. Dank dem geländegängigen Rollstuhl JST-Mountain Drive hat sich dies grundlegend geändert. Mit diesem innovativen Gefährt können nicht nur holperige Wanderwege, sondern auch starke Steigungen problemlos bewältigt werden. Heute sind die JST-Rollstühle auch in Triesenberg-Malbun, Arosa, Scuol-Unterengadin, im Freilichtmuseum Ballenberg und in Bellwald zu mieten. Mehr Infos unter: *https://www.cerebral.ch/de/hilfsangebote/betroffene/erholung-freizeit*

Jetzt buchen: Ferien auf dem Campingplatz

Campingferien, bei denen Sie auf nichts verzichten müssen? Mit den Cerebral-Bungalows kein Problem! Erleben Sie erholsame Ferien in einem rollstuhlgängigen Bungalow am Vierwaldstättersee, am Rhein, an der Aare, am Sempachersee und am Lago Maggiore. Im Vergangenen Jahr sind neu zwei Bungalows auf dem TCS-Campingplatz in Bönigen am Brienzersee hinzugekommen. Alle Bungalows sind komplett rollstuhlgängig ausgebaut und bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Camping Lido in Luzern steht ausserdem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen für Sie bereit. Unsere Angebote für Campingferien finden Sie auf *www.cerebral.ch* bei den Hilfsangeboten. Gerne stellen wir Ihnen die Übersicht auch per Post zu.

Nationale Velovermietung

An insgesamt 20 Mietstationen in der ganzen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein können Sie unkompliziert und günstig behindertengerechte Spezialvelos mieten. Nutzen Sie dieses Angebot und geniessen Sie gemeinsam mit Ihren Lieben einen schönen Frühlingsausflug! Rufen Sie unbedingt vor Ihrer Velotour die gewünschte Mietstation an, fragen Sie nach den Öffnungszeiten und welche Velos zur Verfügung stehen:

– Baar	Sonnenberg, Landhausstrasse 20	041 767 78 33
– Bellinzona	BikePort Sagl, Viale Stazione 36b	091 243 09 78
– Bellwald	Dualski-Bellwald, Holzer-Sport	079 653 13 49
– Biel	Schlössli Biel, Zentrum f. Langzeitpflege, Mühlestr. 11	032 344 08 08
– Cugy	Fondation Echaud, chemin des Esserts	021 731 01 01
– Gampel	Verein Tandem 91, Kirchstrasse 73	027 932 28 43
– Grenchen	Rodania, Stiftung f. Schwerbehinderte, Riedernstr. 8	032 654 22 48
– Hitzkirch	A-Team Achermann GmbH, Richensee 4	041 917 05 79
– Hombrechtikon	e-motion e-Bike Welt, Im Zentrum 16	043 888 04 80
– Lenk	Sportanlage TEC, Oberriedstrasse 15	033 733 22 04
– Le Sentier	Centre Sportif de la Vallée de Joux, Rue de l'Orbe 8	021 845 17 76
– Murten	Bahnhof, Rent a Bike	026 670 31 61
– Neuchâtel	Neuchâtelroule, Station du Port	032 717 77 68
– Romanshorn	Bahnhof, Rent a Bike	071 461 14 58
– Schaffhausen	Lindli Huus, Fischerhäuserstrasse 47	052 632 01 10
– Solothurn	Discherheim, Dürrbachstrasse 34	032 624 50 29
– Stans	XtraMOBIL AG, Schmiedgasse 27a	044 867 15 25
– Thun	Velomobil Hofer, Frutigenstrasse 68c	033 557 80 12
– Travers	Mines d'Asphalte, Site de la Presta	032 864 90 64
– Vaduz	Liechtenstein Center, Städtle 39	+42 3 239 63 63

Einfach in *Ihren Alltag* zu integrieren.

SpeediCath® Compact Eve verbindet Funktion mit einem ästhetischen Design und ermöglicht Ihnen bequem zu katheterisieren, wann und wo Sie möchten.

Bestellen Sie jetzt Ihr kostenloses Musterset.

0800 777 070

www.coloplast.ch/lifechanger

Ostomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology

Coloplast AG, Blegistrasse 1, 6343 Risch-Rotkreuz, Schweiz
www.coloplast.ch Das Coloplast Logo ist eine eingetragene Marke von Coloplast A/S.
© 2020-10 Alle Rechte vorbehalten Coloplast A/S. PM-14927

Coloplast

SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

Präsident
Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein,
062 293 00 07, 079 466 85 63
marcel.studer@spina-hydro.ch

Kassierin
Ria Liem Ringger, Uetlibergstrasse 19, 8902 Urdorf,
044 737 30 06, ria.liem@spina-hydro.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Alexander Mack, Ostschweizer Kinderspital,
Claudiusstrasse 6, 9006 St.Gallen, 071 243 71 11,
alexander.mack@kispisg.ch

Geschäftsstelle SBH Schweiz/Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Spendenkonto SBH Schweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6060 Sarnen
PC 60-9-9/IBAN CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
8317 Tagelswangen

Facebook-Seite
facebook.com/SBHSchweiz/

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, irina.salzmann@spina-hydro.ch
Barbara Stutz, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Nordwestschweiz
Benjamin Shuler, benjamin.shuler@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Ostschweiz
Remo Truniger, remo.truniger@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Zürich
Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch

Zentralschweizer Vereinigung
Yvonne Grosswiler, Präsidentin
Forchwaldstrasse 12, 6318 Walchwil,
041 758 27 76, yvonne.grosswiler@spina-hydro.ch

Spendenkonto SBH Zentralschweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1
PC 60-9-9/IBAN CH04 0078 0013 0546 1180 7
Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
6060 Sarnen

SBH INFO
redaktion@spina-hydro.ch
erscheint 4 × jährlich
jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember
Redaktionsschluss: 12.2./14.5./13.8./12.11.2021

Redaktion
Bruno Habegger, Güterstrasse 2, 4663 Aarburg,
076 307 16 16, bruno.habegger@spina-hydro.ch

Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
hanny.mueller-kessler@spina-hydro.ch

Tanja Fabian, Sulzerweg 3, 8180 Bülach,
tanja.fabian@spina-hydro.ch

Markus Bertschinger, Breitacher 4, 8493 Saland,
mark.bertschinger@spina-hydro.ch

Silvan Kleeli, Turnerstrasse 28, 9000 St.Gallen,
silvan.kleeli@spina-hydro.ch

Copyrights Fotos: SBH Schweiz oder zVg
(wenn nichts anderes vermerkt)

Inserate und Verkauf
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Abonnemente
Jahresabonnement 2020 inkl. Versandkosten und
MwSt. Schweiz CHF 35.–, Europa CHF 50.–.

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Druckvorstufe, Druck und Spedition
Mattenbach AG, Technoramastrasse 19,
8404 Winterthur, 052 355 34 34,
martydruck@mattenbach.ch

Auflage 850 Ex.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur auf vorherige schriftliche Zustimmung durch die Redaktion.

P.P.
8317 Tagelswangen
POST CH AG

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

BRUNAU

Wir bringen Menschen in den Arbeitsmarkt.

Wir bilden aus
Junge Menschen mit einer Leistungseinschränkung (mit IV-Berechtigung) im eigenen Betrieb oder direkt bei einer Partnerfirma

- **Kaufmännische Ausbildungen**
- **Logistik-Ausbildungen**
- **Informatik-Ausbildungen**

Brunau-Stiftung | Edenstrasse 20 | Postfach | 8027 Zürich
T 044 285 10 50 | aufnahme@brunau.ch | www.brunau.ch