



## KINDERHOSPIZ

Ort für Erholung,  
Lebensfreude  
und Pausen vom  
Lebensalltag

## ANGEHÖRIGEN- SPITEX

Wie du finanzielle  
Entlastung für die Pflege  
zu Hause bekommst

## HOCH ZU PFERD

Was sind pferdegestützte  
Therapien?

## STARKE GEMEINSCHAFT

Wir stellen vor:  
Elternvereinigung  
Intensiv-Kids



IM FOKUS

SONDENERNÄHRUNG

# INHALT

- 4 FOKUSTHEMA  
SONDENERNÄHRUNG**  
Leben mit einer Magensonde aus  
verschiedenen Perspektiven
- 11 PFLEGE ZU HAUSE**  
Rechtliche Grundlagen für die  
Angehörigenpflege
- 13 FREIZEIT UND AUSFLÜGE**  
Die Elternvereinigung Intensiv-Kids  
Ausflugsideen
- 14 ZURÜCK ZUR MOBILITÄT**  
Fahrzeugumbau bei ReMobil
- 16 PFERDEGESTÜTZTE  
THERAPIEN**  
Was ist das eigentlich?
- 18 WANDERVORSCHLAG**  
Barrierearm um den Wägitalersee
- 19 KOLUMNE:  
INKONTINENZ**  
Wenn Windeln zu klein werden
- 20 DAS FLAMINGO  
KINDERHOSPIZ**  
Den Tagen mehr Leben schenken

## IMPRESSUM

**marup GmbH**  
besonderekinder.ch  
Hofmatt 4a  
5452 Oberrohrdorf

**www.besonderekinder.ch**  
info@besonderekinder.ch

## AUFLAGE

2000 Exemplare

## MEDIADATEN

Gerne senden wir bei  
Interesse die Mediadaten zu

# Von Eltern für Eltern

## EDITORIAL



Als unser Sohn geboren wurde – schwer herzkrank und mit einer geistigen Behinderung – mussten Kleider plötzlich nicht mehr einfach herzig sein, sondern funktionell. Anfänglich waren da Kabel, Sensoren und Sauerstoffschläuche, die trotz kuschligem Pyjama zugänglich sein sollten. Später waren es Jeans, die auch über Orthesen passen mussten. Badehosen brauchten auch im Kindergartenalter eine eingearbeitete Windel, Trinkbecher sollten auslaufsicher sein. Oft haben wir improvisiert, selbst angepasst und lange nach Möglichkeiten gesucht, die nicht nur funktionell, sondern auch schön sind. So entstand unser Onlineshop [www.besonderekinder.ch](http://www.besonderekinder.ch).

### «HEUTE WEISS ICH: ZEIT IST UNSER KOSTBARSTES GUT.»

Ganz besonders dann, wenn unsere Kinder zusätzliche Aufmerksamkeit und Pflege benötigen. Und genau aus diesem Grund ist auch dieses Magazin entstanden. Es soll einen Ort für echten Mehrwert schaffen: Informationen, authentische Erfahrungsberichte und erprobte Tipps für den Alltag. In dieser ersten Ausgabe widmen wir uns dem grossen Thema Sondernahrung. Wir schauen dorthin, wo es im Alltag oft kompliziert wird. Und wir finden Wege, wie das Leben trotz Herausforderungen leicht und bunt sein kann. Wir alle stehen vor unterschiedlichen Problemen und brauchen individuelle Lösungen. Und doch ist niemand von uns allein, denn gemeinsam sind wir viele!

Nun wünsche ich dir viel Freude beim Lesen dieses ersten Magazins. Ich bin aufgeregt und auch ein bisschen nervös. Und hoffe von Herzen, dass es dir gefällt!



### STEFANIE STEINER

Mama von 2 Kindern – eins davon mit geistiger und körperlicher Behinderung – und Gründerin von [besonderekinder.ch](http://besonderekinder.ch)

# Die Sonde

## EINE BRÜCKE ZUR LEBENSQUALITÄT

Wenn Essen oder Trinken zur Belastung für ein Kind und seine Familie wird, kann eine Ernährungssonde eine grosse Entlastung sein. Sie ist kein Zeichen von Scheitern, sondern ein Hilfsmittel, welches Energie und Nährstoffe für die Entwicklung sicherstellt.

### WANN BRAUCHT ES EINE SONDE?

Eine Sonde wird immer dann zum Thema, wenn die orale Nahrungsaufnahme nicht mehr ausreicht, um das Kind bedarfsgerecht mit Energie und weiteren Nährstoffen zu versorgen. Die Gründe dafür können vielfältig sein:

- **Schluckstörungen** (Dysphagien): Das Risiko des Verschluckens ist zu gross.
- **Erhöhter Kalorienbedarf:** In gewissen Krankheitssituationen braucht der Körper mehr Energie, als das Kind oral aufnehmen kann.
- **Essensverweigerung oder Erschöpfung:** Das Kind verweigert aufgrund Krankheit, Beeinträchtigung oder willentlich die Nahrungsaufnahme.

### DIE DREI GÄNGIGSTEN SYSTEME

Je nachdem, wie lange die Sonde voraussichtlich benötigt wird, kommen unterschiedliche Systeme zum Einsatz.

Bei der **nasogastralen Sonde** (Nasensonde) wird ein dünner Schlauch durch die Nase direkt in den Magen geführt. Sie wird meist nur für kurze Zeiträume verwendet und kann ohne chirurgischen Eingriff eingelegt und wieder entfernt werden.

Die **PEG-Sonde** (Perkutane Endoskopische Gastrostomie) wird mittels Magenspiegelung unter Kurznarkose direkt durch die Bauchwand in den Magen eingebracht. Sie wird durch eine Halteplatte im Innern fixiert und ermöglicht eine langfristige Ernährung ohne den störenden und sichtbaren Schlauch im Gesicht.



Wenn der Kanal einer PEG-Sonde abgeheilt ist, kann diese durch einen Button (Gastrostomie-Austauschsonde) ersetzt werden. Die PEG wird mittels Magenspiegelung entfernt und der Button einfach von aussen in den Kanal eingeführt. Der **Button** wird durch einen von aussen befüllbaren Ballon im Magen fixiert. Auf der Bauchwand liegt dann der Knopf mit diskretem Ventil, welches den Zugang zum Magen bildet.



## Einzigartige Kinder

homecare  
mittelland



## Einzigartige Bedürfnisse



Vom Schmetterlingskind bis zur angeborenen Stoffwechselstörung

Wir begleiten Familien unkompliziert und persönlich bei der Versorgung zu Hause



«ICH VERMITTLE, DIE SONDE ALS HILFE UND ENTLASTUNG ZU SEHEN UND SIE MÖGLICHT EINFACH IN DEN ALLTAG ZU INTEGRIEREN.»

## ROLF JEGGLI IM INTERVIEW

Rolf Jeggli, Leitung Homecare Mittelland+, Ernährungsberater SVDE

### WIE STELLT MAN BEI SONDENERNÄHRUNG DIE OPTIMALE VERSORGUNG SICHER – UND WELCHE ROLLE SPIELT ABWECHSLUNG?

Als Koch, Ernährungsberater und Vater von drei Kindern beurteile ich Sondenernährung immer individuell. Die Versorgung sollte sich an den Bedürfnissen der Familie und am Ziel der Sondeneinlage orientieren. Es gibt Muttermilch, Schoppennahrungen, altersgerechte Sondennahrungen sowie die Möglichkeit, selbst zubereitete Kost zu sondieren. Entscheidend ist die Begleitung durch eine pädiatrische Ernährungsfachperson. Sie stellt sicher, dass Kalorien, Vitamine und Mineralstoffe bedarfsgerecht abgedeckt sind.

### Viele Eltern haben Angst, dass Essen mit Sonde nur noch «Medizin» ist. Wie bleibt Genuss erhalten?

Eine Sonde bedeutet glücklicherweise in vielen Fällen nicht den vollständigen Verzicht auf Essen. Häufig lassen sich orale Ernährung und Sondenernährung kombinieren. So entsteht kein Widerspruch zwischen Lebensqualität und Versorgung. Wichtig sind Familienrituale wie das Dabeisein am Tisch sowie orale Stimulation, z.B. über Gerüche, Aromen oder je nach Situation Kausäckli. Das erhält das Erleben im Mund.

### Was ist die häufigste Unsicherheit bei der ersten Beratung – und dein Geheimtipp?

Viele Eltern haben Berührungsängste. Ich vermittele, die Sonde als Hilfe und Entlastung zu sehen und sie möglichst einfach in den Alltag zu integrieren. Eine Magensonde ist wie eine zweite Speiseröhre: Nahrung kann zugeführt werden, ohne schlucken zu müssen.

### Kann eine Sonde herausfallen und was ist dann zu tun?

Je nach Typ ja. Nasensonden können relativ einfach herausfallen und müssen neu gelegt werden. Eine PEG fällt praktisch nie heraus. Bei einem Button kann es vorkommen. Wichtig ist dann, sofort einen Button oder Platzhalter einzusetzen, damit sich der Kanal nicht schliesst. Das können Eltern mit Anleitung gut erlernen. Viele Eltern führen auch den regelmässigen Sondenwechsel zuhause selbstständig durch.



### INFOBOX

**Homecare Mittelland+** ist ein Dienstleistungsunternehmen für klinische Ernährung sowie Schmerz-, Antibiotika- und Infusionstherapien. Wir betreuen, beraten produktunabhängig und liefern das Material direkt nach Hause oder in die Pflegeinstitution. Dabei arbeiten wir eng mit Krankenkassen, IV und weiteren Leistungserbringern zusammen.

[www.homecare-mittelland.ch](http://www.homecare-mittelland.ch)  
[homecare-mittelland@hin.ch](mailto:homecare-mittelland@hin.ch)

### Kontakt:

Rolf Jeggli | 079 659 41 19  
Angeborene  
Stoffwechselerkrankungen:  
Irene Flury | 077 290 82 03

# Die erste natürliche Sondennahrung der Schweiz

Hinter Natyr steht Isabel Fischer, Ernährungsberaterin B.Sc. SVDE. Ihre Motivation für Natyr entspringt ihrer langjährigen beruflichen Erfahrung. Während im Studium die Wichtigkeit von natürlicher und möglichst unverarbeiteter Ernährung gelehrt wird, sieht die Realität im klinischen Alltag anders aus. Dort sind konventionelle, stark verarbeitete Sondennahrungen weit verbreitet. Inspiriert von den Wünschen ihrer Patient:innen nach einer natürlichen Sondennahrung und den damit verbundenen positiven Veränderungen (siehe rechte Seite), hat sie Natyr ins Leben gerufen. Allen enteral ernährten Personen soll damit Zugang zu einer gebrauchsfertigen natürlichen Sondennahrung ermöglicht werden.

## NATUR PUR STATT CHEMIE

Was Natyr von herkömmlicher Sondennahrung unterscheidet, ist die Zutatenliste. Während industrielle Produkte auf hochverarbeiteten Rohstoffen wie Maltodextrin basieren und Zucker, Zusatzstoffe, Konservierungsstoffe, Emulgatoren, Aromen, Farbstoffe und weitere Zusätze enthalten, setzt Natyr auf 100% natürliche Zutaten. Jede Mahlzeit enthält eine Portion Gemüse oder Früchte, eine Stärkebeilage wie Getreide oder Kartoffeln, eine tierische oder pflanzliche Proteinquelle, sowie gesunde Fette. So liest sich denn auch die Zutatenliste schön kurz und ohne komplizierte Fremdwörter. Die Sorte Pasta-Bowl beispielsweise besteht aus Urdinkelteigwaren, Karotten,

Rindfleisch, Traubensaft und Rapsöl. Bei jeder Sorte handelt es sich um eine echte, ausgewogene Mahlzeit. Schonend zubereitet enthält sie wertvolle Vitamine und Mineralstoffe, zudem unterstützen die natürlichen Nahrungsfasern aus den Zutaten eine gesunde Verdauung.

## UNKOMPLIZIERT IM ALLTAG

Ein grosser Vorteil für Eltern: Die Handhabung ist denkbar einfach. Die Sondennahrungen von Natyr sind gebrauchsfertig und können via PEG-Sonde, Button oder auch über eine nasogastrale Sonde verabreicht werden. Die Beutel müssen nicht gekühlt werden und für die Vorbereitung braucht es nur etwas heisses Wasser. Einfach und sicher, auch unterwegs.



Dank euren Produkten geht es unserem Kleinen **so gut wie noch nie** in seinem jungen Leben. Für uns Eltern ist es nach fast 3 Jahren hartem Auf und Ab richtig Balsam, unseren Sohn **so zufrieden ohne Übelkeit, Erbrechen und Bauchkrämpfe** zu sehen.

Eltern von L.



## 3 FRAGEN AN ISABEL FISCHER



**JEDE PERSON SOLL DIE WAHL HABEN,  
WIE SIE SICH ERNÄHREN MÖCHTE – EGAL  
OB MIT ODER OHNE SONDE.**

### **Welche Vorteile bietet eine natürliche Sondennahrung?**

Es sind in erster Linie die positiven Effekte auf den Verdauungstrakt: Ein reicheres Mikrobiom, Verbesserung der Stuhlregulation, sowie weniger Übelkeit, Reflux und Erbrechen. Diese Symptome treten leider häufig bei herkömmlicher Sondennahrung auf und müssen definitiv nicht sein. Viele berichten, dass unsere Produkte eine grosse Erleichterung im Alltag darstellen. Auch der angenehmere Geruch beim Sondieren und der dezente, natürliche Geschmack beim Aufstossen wird als positiv wahrgenommen. Auch die emotionaler Ebene ist nicht zu unterschätzen: Eltern sagen oft, dass sie das erste Mal seit langem wieder aktiv etwas Gutes tun können für die Gesundheit ihres Kindes. Dank des verbesserten allgemeinen Gesundheitszustandes erleben die Betroffenen und ihre Angehörigen mehr Selbstbestimmung, Wohlbefinden und eine höhere Lebensqualität.

### **Kann man Natyr auch mit herkömmlicher Sondennahrung kombinieren oder ist ein kompletter Wechsel nötig?**

Unsere Produkte können sehr individuell eingesetzt werden. Von einem einzelnen Beutel ergänzend zur bestehenden Sondennahrung bis zur ausschliesslichen Ernährung mit Natyr ist alles möglich. Generell empfehlen wir eine schrittweise Umstellung. So kann man mit 1-2 Beuteln pro Tag starten und weiterfahren bis alle Mahlzeiten umgestellt sind, oder bis die Beschwerden wie Durchfall oder Erbrechen abklingen. Da unsere Produkte zu 100% natürlich sind, eignen sie sich ausserdem auch zur oralen Einnahme. So können Betroffene, bei welchen eine orale Nahrungsaufnahme teilweise möglich ist, Natyr sowohl oral als auch zum Sondieren verwenden.

### **Viele Eltern haben Angst, dass natürliche Nahrung die Sonde verstopfen könnte. Wie gross ist dieses Risiko?**

Unsere Produkte sind sehr fein püriert und die Wahrscheinlichkeit für eine Verstopfung deshalb äusserst gering. Ein Risiko besteht in der Regel dann, wenn eine selbst pürierte Sondenkost umgesetzt wird und die Regeln für eine sichere Herstellung missachtet werden. Übrigens sind die häufigsten Gründe für eine verstopfte Sonde oft anderer Natur, wie beispielsweise ein unzureichendes Spülen der Sonde oder die Kombination von Nahrung mit Medikamenten. Ein Verstopfen der Sonde kann durch das Einhalten einfacher Grundprinzipien beim Handling vorgebeugt werden.



Die Produkte von Natyr sind krankenkassenzulässig und werden von der Krankenkasse oder der IV übernommen. Die Produkte sind erhältlich bei den gängigen Home-Cares und bereits in unterschiedlichen Spitälern im Einsatz. Weitere Infos sind auf der Website [www.natyr.ch](http://www.natyr.ch) zu finden.

# Sondenpflege

## MIT FACHWISSEN ZU MEHR SICHERHEIT IM ALLTAG

Die Pflege einer Magensonde (PEG oder Button) gehört für viele Eltern zum täglichen Ritual. Doch gerade am Anfang oder bei Hautveränderungen können Fragen auftauchen. Regula Tappolet und Regula Scheiwiller von der Wundberatung des Ostschweizer Kinderspitals teilen ihre langjährige Erfahrung, damit die Sonde kein Stressfaktor, sondern eine wertvolle Unterstützung bleibt.

### Routine schafft Vertrauen

Nach der ersten Heilungsphase (ca. 2 bis 4 Wochen) ist die Pflege meist unkomplizierter, als man denkt. Für die tägliche Reinigung genügt oft Leitungswasser in Trinkwasserqualität und eine sanfte, fusselfreie Kompresse. Das Wichtigste dabei: Die Haut muss danach gut trocknen können.

### PEG vs. Button:

#### Was man wissen muss

Die Handhabung unterscheidet sich je nach System:

› **Die PEG-Sonde:** Damit die innere Halteplatte nicht in die Magenschleimhaut einwächst, muss sie regelmässig (3x wöchentlich) mobilisiert werden. Das bedeutet: Die Sonde vorsichtig etwas in den Magen schieben, drehen und sanft wieder zurückziehen.

› **Der Button:** Er ist im Alltag diskreter und einfacher zu handhaben, da er flach auf der Bauchwand liegt. Hier entfällt das Mobilisieren, da der Button durch einen kleinen, mit Wasser gefüllten Ballon, der nicht einwachsen kann, fixiert ist.

### Wenn die Haut reagiert: Wildes Fleisch & Rötungen

Hautirritationen oder «wildes Fleisch» (Hypergranulationsgewebe) sind keine Seltenheit. Oft entstehen sie durch zu viel Reibung, wenn die Sonde zu locker sitzt oder die Halteplatte nicht optimal fixiert ist. Auch virale Infekte oder Feuchtigkeit unter der Platte begünstigen Entzündungen.

### Wann ist fachliche Hilfe nötig?

Sollte die Eintrittsstelle stark gerötet sein, schmerzhaft pochen, vermehrt Sekret austreten oder das Kind Fieber entwickeln, ist eine Rücksprache mit der Kinderärztin oder der spezialisierten Wundberatung zu empfehlen.

### Das richtige Material wählen

In der ersten Zeit sind sterile Schaumstoffe ideal, um Sekret aufzusaugen. Später können Schlitzkompressen oder waschbare Stoffpads genutzt werden. Wichtig ist: Das Material sollte luftdurchlässig sein, damit die Haut atmen kann – besonders bei Kindern, die viel in Bewegung sind.

### MEHR KOMFORT FÜR DEN SONDEN-ALLTAG

**easyPEG®** ist ein spezielles Unterhemd/Body für Kinder mit einer PEG-Ernährungssonde. Es ermöglicht jederzeit einfachen und diskreten Zugang zur Sonde – ohne ständiges Aus- und Wiederanziehen des Kindes. So erleichtert es den Alltag aller Beteiligten, wahrt die Intimsphäre (auch in Kindergarten oder Schule) und schenkt Sicherheit und Wohlbefinden. Die fröhlichen Farben zaubern ein Lächeln ins Gesicht und bringen Leichtigkeit in den Alltag.

Bezugslink:

[www.kakadoo.ch/shop](http://www.kakadoo.ch/shop)



### Die wiederverwendbaren weichen

**Pads** schützen die Haut unter der Ernährungssonde vor Irritationen und absorbieren Flüssigkeiten unter der Sonde. Die Pads haben keine rauen Ecken oder hautirritierende Nähte.

Bezugslink:

[www.besonderekinder.ch](http://www.besonderekinder.ch)



### REGULA TAPPOLET

Leitung Pflege Ambulatorium,  
Mitglied PEG Team

### REGULA SCHEIWILLER

Wundexpertin,  
Mitglied PEG Team



# Leben mit einer Magensonde

## DREI FAMILIEN ERZÄHLEN

Die Entscheidung für eine Sonde ist oft kein einfacher Schritt. Betroffene Familien befinden sich zwischen Unsicherheit, medizinischer Notwendigkeit und der Hoffnung auf ein Stück Normalität. Doch wie sieht der Alltag aus, wenn plötzlich ein «Schlauch» in den Magen des Kindes führt?

Drei Familien haben uns von ihrem Weg erzählt. Von ihren Ängsten vor der Entscheidung bis zum Ankommen im Alltag. Da das Thema sehr privat ist, lassen wir sie anonym zu Wort kommen.

### ENTSCHEIDUNG & ALLTAG: VOM KAMPF ZUR ERLEICHTERUNG

- **Familie A:** «Das Füttern war wortwörtlich jedes Mal ein Kampf. Seit der Sonde ist der Stressfaktor weg – wir kämpfen nicht mehr um jeden Milliliter.»
- **Familie B:** «Es hat so viel Druck rausgenommen! Endlich können wir Nahrung und Medikamente ohne Zwang geben, auch bei Krankheit ist alles unkompliziert.»
- **Familie C:** «Wir hatten Respekt vor dem Eingriff, aber die Sonde schenkt so viel Lebensqualität ohne Schlauch im Gesicht. Wir haben den Entscheid nie bereut.»

### TIPPS & TRICKS FÜR UNTERWEGS

- **Familie A:** «Der Frebini-Rucksack ist ein echter Game Changer – alles ist perfekt verstaut.»
- **Familie B:** «Zuhause nutzen wir einfache Karabiner am Rollstuhl für die Sondierflasche, unterwegs den speziellen Rucksack.»
- **Familie C:** «Wenn jemand fragt, erklären wir offen, warum unser Kind eine Sonde hat. Meistens sind die Leute erstaunt, wie einfach es funktioniert.»

### DIE FAMILIEN

- **Familie A:** Fabian hat seit 6 Jahren einen Button. Er bekommt Hauptmahlzeiten via Sonde und genießt Zwischenmahlzeiten oral.
- **Familie B:** C. bekam nach zwei Jahren mit einer Nasensonde einen Button. Er bekommt fertige Sondennahrung oder unterwegs auch mal eine Schoggimilch.
- **Familie C:** N. hat seit 7 Jahren einen Button, davor eine Nasogastral- und Jejunalsonde. Er bekommt Sondennahrung von Hipp und würde sich mehr Geschmacksauswahl wünschen.

### HAUTPFLEGE AM STOMA

- **Familie A:** «Ganz klassisch: Zinksalbe und Stoffpads.»
- **Familie B:** «Regelmässige Reinigung mit Wasser und Askina- oder Stoff-Pads, damit die Haut trocken bleibt.»
- **Familie C:** «Wir nutzen Cicaplast-Creme und saugende Unterlagen. Man muss ausprobieren, was gerade passt – besonders bei Infekten reagiert die Haut oft.»

### WAS WIR ANDEREN ELTERN RATEN WÜRDEN

- **Familie A:** «Nicht den Kopf hängen lassen. Eine Sonde bedeutet nicht, dass das Kind nie mehr oral essen kann.»
- **Familie B:** «Der Button fällt kaum auf. Man kann baden, und bei Luft im Bauch kann man sie einfach über die Sonde ablassen.»
- **Familie C:** «Habt keine Angst davor! Es nimmt so viel Druck raus.»

### SOZIALES & TEILHABE: MITTEN IM LEBEN

- **Familie A:** «Fabian sitzt abends immer mit uns am Tisch und bekommt seine Nahrung, während wir essen. Im Kindergarten übernimmt die Spitex das Sondieren – so ist er überall ganz normal dabei.»
- **Familie B:** «Zu Hause verweigert unser Kind oft das Essen, in der Schule isst er manchmal etwas Brei. Ich habe den Betreuungspersonen alles erklärt und gemeinsam geübt. Berührungsängste gab es im Umfeld wenig.»
- **Familie C:** «Unser Kind ist bei allen Mahlzeiten immer mit dabei, auch wenn es selbst oral nichts isst. Wenn jemand fragt, erklären wir gerne, wie es funktioniert.»



# Pflegen Sie eine angehörige Person? AsFam Aargau unterstützt Sie professionell!



**AsFam**  
FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE



0800 210 000

# Pflege zu Hause

## RECHTLICHE GRUNDLAGEN FÜR DIE ANGEHÖRIGENPFLEGE

Die Pflege eines Kindes mit Beeinträchtigung ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Und nicht selten muss mindestens ein Elternteil seine Arbeitstätigkeit reduzieren, um diese Aufgabe wahrzunehmen. Die Schweiz anerkennt eine solche Pflegeleistung zu Hause rechtlich und finanziell und bietet Wege, sich als pflegendes Elternteil abzusichern.

### UND WIE FUNKTIONIERT DAS?

Eltern können sich bei einer spezialisierten Organisation (wie z.B. der AsFam oder einer anderen Spitex-Organisation) als pflegender Angehörige anstellen lassen.

Die rechtliche Grundlage hierfür ist die Anerkennung der Pflege als krankenkassenpflichtige Leistung. Voraussetzung ist in der Regel eine ärztliche Verordnung, die den Pflegebedarf des Kindes bestätigt. Die Organisation übernimmt dabei die Rolle des Arbeitgebers, rechnet

mit der Krankenkasse ab und zahlt den Eltern einen Lohn inklusive der Sozialversicherungsbeiträge. Entschädigt werden dabei die geleisteten Stunden in der Grundpflege.

### Was bedeutet das für IV-Leistungen?

Es ist wichtig, zwischen der Anstellung für Pflegeleistungen und den Leistungen der IV zu unterscheiden:

- › **Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag:** Diese bleiben in der Regel unberührt. Sie werden als Pauschale für den Mehraufwand ausbezahlt.
- › **Assistenzbeitrag:** Hier ist Vorsicht geboten. Man kann nicht zweimal für dieselben Stunden entschädigt werden. Eine Anstellung muss deshalb zwingend der IV gemeldet werden. Die bewilligten Assistenzstunden werden um jene Stunden gekürzt, die bereits über die Anstellung abgerechnet werden.

### Von pflegenden Angehörigen für pflegende Angehörige

AsFam unterstützt pflegende Angehörige professionell und mit Herz im Alltag. Gegründet aus eigener Erfahrung begleitet und stärkt AsFam Sie bei der Pflege Ihrer Angehörigen:

- › Persönliche Begleitung durch dipl. Pflegefachpersonen
- › Kostenlose pflegerischen Ausbildungen für mehr Sicherheit und Qualität
- › Fairer Lohn für Ihre wertvolle Pflegearbeit
- › Starke Community mit Möglichkeit zum Austausch und gegenseitiger Unterstützung

So können sie sich um ihre Liebsten kümmern, ohne dabei auf professionelle Unterstützung und finanzielle Sicherheit verzichten zu müssen.

Mehr Informationen unter [www.asfam.ch](http://www.asfam.ch)



### GLOSSAR

- › **HE (Hilflosenentschädigung):** Monatliche, nicht zweckgebundene Pauschale der IV für Personen, die bei alltäglichen Lebensverrichtungen (Anziehen, Essen, Körperpflege etc.) dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind.
- › **Assistenzbeitrag:** Geldleistung der IV, mit der Menschen mit Beeinträchtigung (oder deren Eltern) Assistenzpersonen für ein selbstbestimmtes Leben anstellen können.
- › **Grundpflege:** Pflegerische Massnahmen wie Körperpflege, Hilfe beim Essen oder Anziehen. Diese Leistungen werden bei einer Anstellung über die Krankenkasse vergütet.
- › **Spitex / Organisationen:** Institutionen, die als Arbeitgeber für pflegende Angehörige fungieren. Sie übernehmen die fachliche Aufsicht und die Abrechnung mit der Krankenkasse.

# Gemeinsam durch den intensiven Alltag:

## ELTERNVEREINIGUNG INTENSIV-KIDS



Ein krankes Kind zu begleiten, ist eine Aufgabe, die alles abverlangt. Oft findet das Leben im Krankenhaus, auf Intensivstationen oder in Therapiezimmern statt. Doch niemand muss diesen Weg allein gehen. Seit 2008 vernetzt der Verein intensiv-kids Familien in der ganzen Schweiz – unabhängig von Diagnosen und Altersgrenzen.

### AUS DEM KRANKENHAUS INS LEBEN

Die Geschichte von intensiv-kids beginnt auf der Intensivstation. Vor bald 20 Jahren trafen sich Eltern im Basler Bruderholzspital, die über

Wochen und Monate das Schicksal ihrer schwerkranken Kinder teilten. Was als Austausch im Krankenhaus begann – gegenseitiges Mutmachen, Tipps für den Pflegealltag und das Teilen von Wissen – führte im Januar 2008 zur Gründung des Vereins.

### WAS BEDEUTET EIGENTLICH «INTENSIV»?

Das Besondere an intensiv-kids: Der Verein ist für alle da, die ihr Leben als «intensiv» definieren, unabhängig von Diagnosen oder Alterslimiten. Jeder, der das Bedürfnis nach Austausch und Unterstützung hat, ist willkommen.

### HILFE ZUR SELBSTHILFE

Der Vorstand, der selbst aus betroffenen Eltern besteht, arbeitet ehrenamtlich und wird von einem medizinischen und pflegerischen Beirat unterstützt. Das Ziel ist klar: Familien aus der Isolation holen.

- › **Vernetzung:** Mitglieder werden auf Wunsch mit anderen Eltern in ähnlichen Situationen verbunden.
- › **Anlaufstelle:** Der Verein vermittelt Kontakte zu Fachstellen und hilft bei Fragen rund um den Pflegealltag.
- › **Sichtbarkeit:** Als Betroffene geben sie den Familien in der Öffentlichkeit eine Stimme.

### ERLEBNISSE SCHAFFEN

Neben der Beratung stehen die regelmässigen Veranstaltungen im Zentrum. Diese Veranstaltungen bieten Möglichkeiten zum Austauschen und Kennenlernen sowie zur Vernetzung. Ganz nach dem Motto von damals: Zusammen sind wir stärker.

**intensiv kids**  
FREUDE AM LEBEN

MEHR ÜBER DIE ELTERNVEREINIGUNG INTENSIV-KIDS  
IST AUF DER HOMEPAGE ZU FINDEN:

- › Wo findet der nächste Anlass statt?
- › Wie kann ich Mitglied werden?
- › Wen kann ich bei Fragen kontaktieren?

[www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch)



# Freizeit und Ausflüge

Kleine Auszeiten und Momente mit der Familie sind so wichtig. Manchmal fehlt die Inspiration, manchmal ist es finanziell nicht möglich. Hier findet ihr Ideen für den nächsten Familienausflug!

## WENN WÜNSCHE WAHR WERDEN...

Seit über 30 Jahren bringt die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe Freude und Abwechslung in das Leben von Kinder, die mit einer Krankheit oder Beeinträchtigung leben.

- › **Herzenswünsche:** Ob einmal mit dem Fallschirm aus dem Flugzeug springen oder sein Idol treffen: die Stiftung erfüllt die innigsten Herzenswünsche von Kindern.
- › **Freizeitsterne:** Mit den Freizeitsternen und der Sternschnuppe-App werden betroffenen Familien Ausflüge in Partnerinstitutionen wie Zoos und Museen geschenkt.

### Weitere Infos:

[www.sternschnuppe.ch](http://www.sternschnuppe.ch)



## UNTERWEGS MIT DER IV-KARTE UND DEM BEGLEIT-AUSWEIS DER SBB

Kinder, die eine Hilflosenentschädigung beziehen, erhalten einen IV-Ausweis. Sollte dieser nicht automatisch ausgestellt werden, kann beim zuständigen Sachbearbeiter nachgefragt werden. Die Begleitkarte kann direkt bei der SBB beantragt werden.

Mit der Begleitkarte fährt eine Begleitperson kostenfrei im ÖV. Und beim Vorweisen der IV-Karte gewähren immer mehr Organisationen einen Rabatt für das Kind und/oder eine Begleitperson.

### Noch mehr Tipps?

Die vollständige und ständig wachsende Liste mit allen Details findet ihr unter: [besonderekinder.ch/content/14-verguenstigungen](http://besonderekinder.ch/content/14-verguenstigungen)



Kennst du weitere Ausflugsziele, die die IV-Karte akzeptieren? Lass es uns wissen, damit wir die Liste ergänzen können: [info@besonderekinder.ch](mailto:info@besonderekinder.ch)

## WEITERE AUSFLUGSZIELE

**säntispark**

**50% Rabatt** für den Inhaber einer gültigen IV-Karte und eine Begleitperson.

**SCHWIZERGOOFE**

**20% Rabatt** für den Inhaber der IV-Karte und eine Begleitperson. Den Rabatt-Code erhalten Sie auf Anfrage per an [kontakt@schwiizergoofe.ch](mailto:kontakt@schwiizergoofe.ch)

**Sattel**  
Hochstuckli

Drehgondelbahn **gratis** für die Begleitperson mit Begleiteraushweis. Gondel ist ebenerdig und kann mit Rollstuhl/Rehabuggy befahren werden.

# Freiheit auf vier Rädern – zurück zur Mobilität

## INDIVIDUELL UND BEDÜRFNISORIENTIERT

**EIN MASSGESCHNEIDERTER FAHRZEUGUMBAU IST OFT DER SCHLÜSSEL ZU EINEM SELBSTBESTIMMTEN ALLTAG. DAS TEAM VON REMOBIL ZEIGT, WIE AUS TECHNISCHEM KNOW-HOW NEUE LEBENSFREUDE ENTSTEHT.**

Mobilität ist mehr als nur von A nach B zu kommen. Für Familien mit einem Kind mit Behinderung bedeutet sie Unabhängigkeit und Spontaneität. Aber auch Notwendigkeit, um Arztbesuche und Therapien wahrzunehmen.

Der Weg dorthin ist nicht immer ganz einfach. Ein Standard-Auto stösst bei einem Rollstuhl oder komplexen Hilfsmitteln schnell an seine Grenzen. Kompromisse bei der Sicherheit möchte man nicht machen.

Genau hier setzt die Arbeit von ReMobil an – und das seit über 30 Jahren.

### INDIVIDUELLE BEDÜRFNISSE

Die Bedürfnisse an ein umgebautes Auto sind so individuell wie die betroffenen Familien. Genauso individuell und spezifisch muss deshalb das Fahrzeug angepasst werden. Jede Aufgabe ist anders bei ReMobil. So werden individuelle Eigenkonstruktionen gefertigt, aber auch vorgefertigte Komponenten verbaut. Es werden Lösungen geschaffen, die Funktionalität, Sicherheit und Ästhetik vereinen. Am Ende ist jeder Wagen ein Unikat und auf die Lebenssituation der Familie zugeschnitten.



### INFOBOX

#### ReMobil auf einen Blick

- › **Kernkompetenz:** Markenneutrale Fahrzeugumbauten für Menschen mit Handicap.
- › **Stärken:** Über 30 Jahre Erfahrung, individuelle Eigenkonstruktionen und hohe Qualitätsstandards.
- › **Service:** Umfassende Begleitung von der Planung bis zur Nachbetreuung.
- › **Kontakt:** ReMobil | Gregory Scheurmann  
gregory.scheurmann@graeub.ch | 062 837 59 26  
[www.graeub.ch](http://www.graeub.ch)



## > 5 SCHRITTE ZU NEUER MOBILITÄT

### SCHRITT 1

#### Die Bedarfsanalyse

In einem individuellen Gespräch werden die wichtigsten Fragen geklärt. Wer sitzt wo? Welche Voraussetzungen müssen berücksichtigt werden? Wie sieht der Alltag aus?

### SCHRITT 2

#### Planung und Markenauswahl

Dank der Markenneutralität wird das perfekte Basisfahrzeug bestimmt. Ob kompakter PKW oder Kleinbus, ob Neuwagen oder Occasion. Ein detaillierter Umbauplan wird erstellt.

### SCHRITT 3

#### Die Realisation

Das ausgewählte Basisauto wird individuell und entsprechend den Bedürfnissen mit viel Wissen und Know-how umgebaut und angepasst.

### SCHRITT 4

#### Die Abnahme

Nach der Abnahme durch das Strassenverkehrsamt erfolgt eine ausführliche Einweisung für die verbauten Elemente und Individuallösungen.

### SCHRITT 5

#### Die Nachbetreuung

Service, Reparaturen oder spätere Anpassungen aufgrund veränderter Lebensumstände: ReMobil begleitet und unterstützt.

### EIN VERLÄSSLICHER PARTNER

Ein Fahrzeugumbau ist ein grosses Projekt, das viele Fragen aufwirft. Welches Fahrzeug eignet sich? Wie wird die Sicherheit garantiert? Und wer unterstützt bei der Finanzierung? ReMobil begleitet Familien durch sämtliche Phasen des Umbaus: von der Beratung und Planung, über den IV-Antrag, die Realisation und die Abnahme durch das Strassenverkehrsamt bis zur Nachbetreuung. Dabei ist ReMobil markenneutral. Sie konzentrieren sich ausschliesslich darauf, was in der jeweiligen

Situation am sinnvollsten ist: die Umbau-Palette reicht von Neu- bis Occasionswagen, Ergänzungen oder Nachrüstungen von PKW und Kleinbussen.

Hinter der Technik stehen Menschen, die wissen, dass sie mit ihrer Arbeit Lebensqualität zurückgeben. Mit viel Engagement und dem nötigen Fingerspitzengefühl geht das ReMobil-Team auf die Wünsche ein, damit das Auto nicht nur ein Transportmittel bleibt, sondern zu einem Stück gewonnener Unabhängigkeit wird.



### FINANZIERUNG

#### Und wer übernimmt die Kosten für einen Umbau?

Fahrzeugumbauten werden in den meisten Fällen von der IV übernommen, sofern sie als zweckmässig eingestuft werden. Die ReMobil übernimmt dabei den gesamten administrativen Aufwand – vom Begründungsschreiben bis zur Einholung der Kostenübernahme bei der IV – und sorgt für eine reibungslose Abwicklung.

# Pferdegestützte Therapien

## MEHR ALS NUR REITEN

**EIN PFERD WERTET NICHT. ES FRAGT NICHT NACH DIAGNOSEN. ES REAGIERT AUF SEIN GEGENÜBER UND DESSEN INTERAKTIONEN UND SCHAFFT EINE VERBINDUNG AUF KÖRPERLICHER UND EMOTIONALER EBENE.**

Das Kind fühlt das warme Fell, den rhythmischen Atem und die feuchten Nüstern, noch bevor es auf den Rücken des Pferdes aufsteigt. In den pferdegestützten Therapien geht es um mehr, als nur auf dem Rücken des Pferdes zu sitzen. Der dreidimensionale Schritt eines Pferdes überträgt Bewegungsimpulse auf das Kind, die dem mensch-

lichen Gang sehr ähnlich sind. Dabei werden das Gleichgewicht und die Koordination geschult, die Körperwahrnehmung verbessert sich, Muskeln lockern sich. Die Beziehung zum Pferd stärkt das Selbstvertrauen und lässt das Kind selbstwirksam werden.



## › DOCH WAS IST EIGENTLICH DER UNTERSCHIED ZWISCHEN HIPPOThERAPIE UND REITThERAPIE?

**WER ÜBERNIMMT DIE KOSTEN? UND WAS WIRD IN EINER SOLCHEN THERAPIESTUNDE GEMACHT?**

	<b>Hippotherapie-K</b>	<b>Reittherapie</b>
Für wen?	Kinder mit neurologischen Bewegungsstörungen	Kinder mit körperlichen oder geistigen Behinderungen
Nutzen?	Mehrheitlich physisch: Rumpfstabilität, Gleichgewicht, motorische Koordination, Tonusregulation, Muskelkräftigung	Ganzheitlich: emotionale Stärkung, Selbstvertrauen, Selbstwirksamkeit
Was wird gemacht?	Eher passive Interaktion: medizinische Physiotherapie auf dem Pferd.	Aktive Interaktion: Pferd pflegen, führen und reiten.
Wer leitet die Therapie?	Physiotherapeuten mit Zusatzausbildung.	Personen aus dem Gesundheits- oder Sozialwesen mit Zusatzausbildung.
Kosten?	ca. 140-200.-/ Therapieeinheit	ca. 120-150.- / Lektion
Finanzierung?	IV bei Cerebralparese oder Trisomie 21. Bei anderen Beeinträchtigungen individueller IV-Entscheid.	Bei Therapiestellen mit EMR-Zertifizierung oft über Krankenkassen-Zusatzversicherungen.



## INTERVIEW MIT SABRINA LERCH

Dipl. Reittherapeutin SG-TR, von Reittherapie Yakari

### Was macht das Pferd als «Co-Therapeut» so besonders?

Körperlich ist die dreidimensionale Bewegung des Pferdes durch kein Trainingsgerät der Welt ersetzbar: Sie trainiert ab der ersten Sekunde die aufrechte Haltung und kann Spastiken lösen. Emotional finden wir über das Tier einen viel leichteren Zugang. Pferde werten nicht, sie nehmen den Menschen so an, wie er ist, und motivieren Kinder oft zu Leistungen, die im klassischen Therapieraum undenkbar wären.

### Viele denken bei Reittherapie an «Ponyreiten» – wo liegt der Unterschied?

Das ist das grösste Vorurteil. Eine Reittherapie-Lektion ist kein Reitunterricht, sondern wird individuell auf Förderziele angepasst. Es geht nicht immer nur ums Reiten: Oft arbeiten wir in der Freiarbeit oder direkt am Boden. Die gezielten Denkweisen der Therapeutin und die emotionale Verbindung zum Tier machen den entscheidenden Unterschied zur gewöhnlichen Reitstunde.

### Gibt es einen Therapieerfolg, der dich besonders berührt hat?

Da gibt es viele Momente. Ein Kind, das sich fest an seinen Rollstuhl klammerte, liess nach 30 Minuten Interaktion über Geruch und Berührung los und stieg völlig entspannt auf. Ein anderer Klient hat nach der ersten Stunde pferdegestützter Förderung in der Schule zum ersten Mal verbal um Hilfe gefragt. Diese Momente der Selbstwirksamkeit und emotionalen Ausgeglichenheit sind das, was unsere Arbeit so wertvoll macht.

Fotomaterial: Sabrina Lerch



# Einmal rund um den Wägitalersee

## BERGIDYLLE ZU FUSS UND AUF RÄDERN

Livia ist 7 Jahre und zusammen mit ihren Eltern und der Kelpiehündin Lasca gerne draussen unterwegs. Livia hat Trisomie 21 und eine beinbetonte Cerebralparese. Die Eltern Katrin und Lukas sind deshalb immer wieder auf der Suche nach interessanten Wanderwegen, die mit Rehabuggy oder Rollstuhl machbar sind. Das kann manchmal ganz schön herausfordernd sein!

Heute stellen sie euch eine schöne und relativ einfache Wanderung vor: der Rundweg um den Wägitalersee. Start und Ziel ist in Innerthal, einer kleinen Gemeinde im Kanton Schwyz. Die Anreise ist bequem mit dem Auto oder via ÖV möglich. Vom Dorfzentrum startet die Wanderung auf der Stauseestrasse der linken Seeseite entlang. Der

Verkehr auf der Strasse ist je nach Saison unterschiedlich. Nach ca. 30 min Gehzeit findet man im Wald den Wegweiser Richtung Hundlochquelle – diese kleine Grotte ist mit dem Rollstuhl aber leider nicht erreichbar. Weiter geht es zum See-Ende. Wer unterwegs Hunger oder Durst bekommt, kann in einem der Restaurants oder an einer öffentlichen Grillstelle eine Pause einlegen, bevor das hintere Seeufer an den Schrähbachwasserfällen vorbei zur Staumauer führt. Das letzte Stück des Rundweges führt der Landstrasse entlang zum Ausgangspunkt.

Rund um den Wägitalersee: eine barrierefreie Rundwanderung mit tollem Panorama und frischer Bergluft!

### INFOS WANDERUNG



Anfahrt via Siebnen, Vorderthal bis Innerthal. Gebührenpflichtige Parkplätze in Innerthal am Seeufer sowie im Dorfzentrum (Gemeindeplatz)



Mit der SBB bis Siebnen-Wangen, dann mit dem Postauto (NFB 523) bis Innerthal.



13 km / ca. 3.5 h Gehzeit / ca. 44 Höhenmeter



Durchgehend Asphalt, hintere Seeseite teilweise Möglichkeit auf Naturboden zu gehen.



Restaurant Seeblick beim Parkplatz / Restaurant Oberhof und Restaurant Au (nur Barzahlung) unterwegs / mehrere Grillstellen



Öffentliche, barrierefreie Toilette beim Gemeindeplatz. Kein Wickeltisch vorhanden.



Hundlochquelle nicht erreichbar mit Rollstuhl



Leinenpflicht im Kanton Schwyz. Robidogs vorhanden.

Weitere Wandertipps findet ihr bei Facebook in der Gruppe «RolliRäder & Pftotenspuren»  
Foto: Lukas Vogel



# Kolumne: Inkontinenz

## WENN DER GRIFF NACH RECHTS INS LEERE FÜHRT

Wenn Eltern ihr Baby zum ersten Mal wickeln, greifen sie ganz intuitiv zur «Newborn»-Grösse. Der Anfang ist gemacht. Schnell wird diese erste Grösse zu klein. Das Kind wächst und fast automatisch wächst die Windel mit – ein Griff ins Regal nach rechts, die nächste Grösse passt.

Viele gesunde Kinder werden irgendwann trocken. Kinder mit Behinderungen haben auch hier ihre eigene Geschwindigkeit. Manche werden später kontinent, andere bleiben ihr Leben lang auf Windeln angewiesen.

Irgendwann hilft der gelernte Griff nach rechts nicht mehr weiter. Statt der nächsten Windelgrösse steht dort plötzlich die Damenhygiene. An dieser Stelle sind viele Eltern erstmal ratlos: die Proben von Inkontinenzwindeln aus der Apotheke oder dem Sanitätshaus sind oft noch viel zu gross.

Doch zum Glück gibt es hier mittlerweile Lösungen, die genau diese Lücke schliessen. Die kiwisto kids Kinderwindeln sind beispielsweise speziell für Kinder von ca. 3 bis 8 Jahren konzipiert. Sie behalten den Schnitt einer klassischen Kinderwindel bei, passen aber für Kinder im Kiga- oder Primarschulalter. Bei einem Griff nach rechts wäre dies die passende Windel. Nicht zu klein und nicht zu gross – sondern genau richtig für besondere Kinder.



### BEZUGSQUELLE:

Die kiwisto kids sind in der Schweiz bei **besonderekinder.ch** erhältlich.



### MARIO WEDEKIND

Experte für Inkontinenzprodukte und Geschäftsführer von **kiwisto**



# Den Tagen mehr Leben schenken

## IM FLAMINGO KINDERHOSPIZ STEHEN ENTLASTUNG UND GEMEINSAME MOMENTE IM ZENTRUM

Stille, Abschied und Schwere – daran denkt man oft zuerst, wenn man das Wort «Hospiz» hört. Doch das Flamingo Kinderhospiz ist viel mehr. Es ist Geborgenheit. Wärme. Orientierung. Leben. Es ist ein Rückzugsort für Familien mit Kindern, die an einer lebenslimitierenden Krankheit leiden. Sie erhalten hier professionelle Begleitung, Betreuung und Beratung. Die betroffenen Kinder, ihre Geschwister und ihre Eltern. Die Familien können Durchatmen und Ressourcen aktivieren. Den Tagen wieder mehr Leben geben.

### DURCHATMEN, WENN DIE KRAFT ZU ENDE GEHT

Der Alltag mit einem besonderen Kind ist ein Marathon ohne Ziellinie. Gefangen zwischen Pflege, Therapien und schlaflosen Nächten gehen eigene Bedürfnisse vergessen. Gesunde Geschwisterkinder müssen oft zurückstecken. Hier setzt das Konzept des Kinderhospizes an. Eltern und Geschwister werden zusammen mit dem betroffenen Kind interdisziplinär betreut. Die Bedürfnisse und Wünsche der Familien werden zu Beginn des Aufenthaltes genau abgesprochen. Und so bleibt neben Therapien und professioneller medizinischer und pflegerischer Versorgung des Kindes auch Zeit. Zeit, um einfach durchzuatmen. Zeit, um das zu tun, was gerade guttut. Zeit, um leere Batterien wieder aufzuladen.

### MEHR ALS NUR PFLEGE: LEBENSQUALITÄT IM FOKUS

Ein 20-köpfiges Team aus diplomierten Pflegerinnen und Pflegern bestreitet den 24-Stunden-Betrieb im Flamingo. Neben den medizinisch-pflegerischen Massnahmen stehen den Familien auch psychosoziale Unterstützung und verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Das Kinderhospiz ist funktional, aber liebevoll eingerichtet: ein Physioraum mit Sprossenwand und Rutschbahn, ein Pflegebad mit Deckenlift. Ein Spielzimmer und ein Snoezelenraum mit Farben, Lichtspielen und Wasserbett für die sinnliche Wahrnehmung. Geschwisterkinder finden in den angeleiteten Geschwistergruppen Freunde. Freunde, die wissen was es heisst, Bruder oder Schwester eines lebenslimitierend erkrankten Geschwisters zu sein.



«Ein Kinderhospiz ist wie eine Passhöhe in den Bergen: Ein Ort zum Krafttanken, bevor es weitergeht.»

**ELISABETH BRENNINKMEIJER**  
Geschäftsführerin Flamingo



«Ein schwerstkrankes Kind zuhause zu pflegen, ist hart. Jede betroffene Familie leistet Unermessliches. Ich habe miterlebt, wie Familien daran zerbrochen sind. Aufenthalte im Kinderhospiz helfen, dies zu verhindern.»

**JUERG HERREN**  
Präsident der Stiftung  
Kinderhospiz Schweiz

## WENN DAS LEBEN ZU ENDE GEHT

Viele denken bei dem Begriff palliative Pflege, dass das Kind kurz vor dem Tod steht. Dies stimmt aber ganz oft nicht. Die Zeit zwischen der Diagnose und dem Tod eines schwererkrankten oder schwerbeeinträchtigten Kindes ist oft mehrere Jahre lang. In dieser Zeit soll das Kinderhospiz ein Rückzugsort sein. Ein Ort für Entlastung und Erholung, wo sich Familien wiederholt Auszeiten nehmen dürfen, um eine möglichst hohe Lebensqualität für alle zu erreichen.

Nur wenige Kinder sterben im Kinderhospiz. Doch es ist ein Ort, an dem Kinder sterben dürfen. Im Beisein ihrer Familie. In ruhiger Umgebung und professionell palliativ betreut. Und auch nach dem Tod des Kindes ist das Kinderhospiz für die Familie da. Sie sind da in einer Zeit, in der Tod und Trauer als Teil des Lebens akzeptiert werden muss.

Copyright Bilder in diesem Beitrag:  
Stiftung Kinderhospiz Schweiz, Fotografin Seraina Semmelroggen  
Stiftung Kinderhospiz Schweiz, Fotograf Samuel, Fotomedia Morgeneegg AG

## FLAMINGO KINDERHOSPIZ

Am 6. Januar wurde das Flamingo Kinderhospiz in Fällanden eröffnet, die ersten Familien sind eingezogen. Gleichzeitig können bis zu acht Kinder und ihre Familien im Flamingo eine Auszeit erhalten. Bei durchgehender Auslastung wären das maximal 184 Familien pro Jahr. Das tönt auf den ersten Blick nach viel, ist aber tatsächlich viel zu wenig. Neben dem Allani in Bern, ist das Flamingo erst das zweite Kinderhospiz der Schweiz.



## FINANZIERUNG

Medizinische Pflegeleistungen können teilweise über die IV oder Krankenkasse abgedeckt werden, die Familien zahlen pro Aufenthaltstag CHF 80.-.

Dies macht aber nur einen kleinen Teil der Betriebskosten aus. Für Betreuung, Therapieangebote und die wertvollen Momente im Alltag ist das Kinderhospiz auf Spenden angewiesen. Das Flamingo kann mit einer einmaligen oder regelmässigen Spende unterstützt werden.

Weitere Informationen sind hier zu finden:

[www.kinderhospiz-flamingo.ch](http://www.kinderhospiz-flamingo.ch)



# Vorschau – Danke

## WIE ES WEITERGEHT

Die erste Ausgabe von besonderekinder.ch – das Magazin ist erst der Anfang. Wir sind bereits fleissig daran, die Themen für die nächste Ausgabe zusammenzustellen.

- › **Praxis-Checks:** Neue Hilfsmittel im Alltagstest
- › **Experten-Wissen:** Spannende Einblicke in Therapieformen und rechtliche Tipps
- › **Eure Geschichten:** Authentische Berichte aus dem Leben mit unseren Kindern

Hast du ein Thema, das dich bewegt? Wir freuen uns über deine Anregungen und Ideen an [info@besonderekinder.ch](mailto:info@besonderekinder.ch)

## EIN HERZLICHES DANKESCHÖN

Ein Magazin wie dieses entsteht nicht von allein. Ein grosses Dankeschön geht deshalb an unsere Partner, die Expertinnen und Experten sowie an unsere Inserenten.

Danke auch an euch, liebe Eltern und Familien. Euer, und unser, Alltag sind der Grund, warum es dieses Magazin gibt.

**Schön, dass ihr Teil unserer Community seid!**

## KONTAKT

**marup GmbH**  
besonderekinder.ch  
Hofmatt 4a  
5452 Oberrohrdorf

**[www.besonderekinder.ch](http://www.besonderekinder.ch)**  
[info@besonderekinder.ch](mailto:info@besonderekinder.ch)

**Folgen Sie uns:**  
[facebook.com/besonderekinder](https://facebook.com/besonderekinder)  
[instagram.com/besondere\\_kinder](https://instagram.com/besondere_kinder)



**myposso.ch**

# ORTHO REHA FÜR KIDS

Wir begleiten junge Menschen ganzheitlich, ein Leben lang.

Beratung buchen



**ORTHO**  **TEAM**

**ORTHO-TEAM**  
T. 031 388 89 89  
info@ortho-team.ch

**GELBART**

**GELBART AG**  
T. 041 367 70 17  
info@gelbart.ch



## KAUBEDÜRFNIS

Viele Kinder haben das Bedürfnis auf etwas zu kauen oder beißen. Sie können sich damit selber regulieren oder mit Reizen und Spannungen besser umgehen. Es hilft ihnen sich besser zu fokussieren und konzentrieren. Unsere Chewies sind deshalb optimal geeignet für Kinder mit Autismus, Wahrnehmungsstörungen oder ADHS.



Die Chewies gibt es nicht nur in verschiedenen Härtegraden, sondern auch in vielen tollen Designs. Von Halsketten bis Bleistift-Topper, von Einhorn bis Dino.

Egal ob cool, herzlich oder dezent, hier ist für jeden Geschmack etwas dabei.



**Chewie geschenkt (assortiert) für die ersten 20 Bestellungen**

Code "chewie" im Shop-Checkout beim Feld "Gutschein" eingeben

## BADESPASS

Inkontinenz-Bademode muss nicht nach Windel aussehen. Wie wäre es mit modischen Badeshorts, Badekleidern oder Tankinis für Kinder und Jugendliche?

- Eingearbeitete Höschchen mit Auslaufschutz
- Höschchen anpassbar an Taille und Beinen
- Hergestellt für Stuhlinkontinenz, halten oft auch Urin
- Chlorresistent, UVF 50
- Maschinenwaschbar und schnell trocknend

Alternativ gibt es diskrete Einwegbadewindeln, die unter normaler Badekleidung getragen werden können.



## BEKLEIDUNG

Nicht nur praktisch, sondern auch bequem, weich und angenehm sind unsere Bodies aus 100% Baumwolle.

Wo bei anderen Bodies bei Grösse 104 Schluss ist, sind unsere bis Grösse 152 erhältlich.

Langarm, Kurzarm, weiss oder in fröhlichen Farben.

Mit oder ohne Zugang für Sonden oder Kabel.



## ÜBER UNS

Alltagshilfsmittel für Kinder mit Behinderungen können auch cool und stylisch sein!

Als Mama eines Sohnes mit schwerer Erkrankung und geistiger Behinderung war und ist es mir wichtig, dass seine Hilfsmittel alters- und kindgerecht sind. In der Badi muss niemand sehen, dass er noch Windeln trägt und der Fussesack am Rehabuggy darf farbig und fröhlich sein.

So haben es über die Jahre eine Vielzahl von Produkten in den Shop geschafft, die gleichzeitig praktisch und stylisch sind. Und bezahlbar.

Stefanie Steiner, Gründerin von [www.besonderekinder.ch](http://www.besonderekinder.ch)

