

Ein ganz herzliches **Merci**



Ausgabe 1/2020

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

 **cerebral**  
Helfen verbindet

## EDITORIAL



Liebe Leserin,  
lieber Leser

*Im Januar konnten wir 50 Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung und ihren Familien den ersten SnowDream Madrisa Event in Klosters im Prättigau ermöglichen. Dies in Zusammenarbeit mit der Cosanum AG, der Stiftung Folsäure, der Stiftung Madrisa mit Herz und den touristischen Leistungsträgern am Berg. Bei besten Verhältnissen durften die Betroffenen auf der Madrisa verschiedene Spiel- und Sportgeräte im Schnee ausprobieren und gemeinsam einen unbeschwerten Tag erleben.*

*Für mich persönlich war es sehr schön zu sehen, mit wie viel Begeisterung und Neugier sich die Kinder und Jugendlichen daran machten, den Schneesport für sich zu entdecken.*

*Wir konnten ihnen mit diesem Event einen Traum erfüllen. Denn mit einer Beeinträchtigung ist es sonst schwierig, im Schnee unterwegs zu sein oder sogar selber Ski zu fahren.*

*Die Freude der Betroffenen und der mitgereisten Familien war spürbar und erfüllte mich mit grosser Dankbarkeit. Dankbarkeit darüber, dass unsere Stiftung Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung immer wieder genau solche Erlebnisse ermöglichen und ihnen so ganz viel Lebensfreude und Zufriedenheit schenken darf.*

*Ihre Hilfe, liebe Spenderin, lieber Spender, lässt Träume wahr werden. Und sie bringt Entlastung im Alltag und in der Freizeitgestaltung, die dringend nötig ist. Dafür danke ich Ihnen von ganzem Herzen!*

Thomas Erne, Geschäftsführer

# Inhaltsverzeichnis

3

## Merci für die Hilfe!

Immer wieder erreichen uns Briefe von dankbaren Familien, denen wir mit unseren Leistungen helfen konnten. Wir freuen uns sehr über diese Zuschriften, zeigen sie doch, dass unsere Unterstützung ankommt und sehr viel bewegen kann.

4–6

## «Niklas' Pflege und Betreuung bringt uns manchmal wirklich an unsere Grenzen»

Niklas Krebsler und seine Zwillingsschwester Anna mussten mit einem Notkaiserschnitt auf die Welt geholt werden. Im Gegensatz zu Anna, die als gesundes Mädchen zur Welt kam, wurde Niklas mit einer schweren cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung geboren. Seither kämpft er mit verschiedenen Einschränkungen, die den Alltag der Familie Krebsler immer wieder auf den Kopf stellen.

7

## In Kürze

Wir waren an der Swiss Handicap 2019 mit einem Stand dabei und sorgten zudem dafür, dass sich auch Menschen im Rollstuhl an den Weihnachtsmärkten Bô Noël in Lausanne wohlfühlten. Den Love Ride 2020 werden wir wieder als Partnerin begleiten, und zudem stellen wir Ihnen verschiedene Projekte von Institutionen vor, die wir aktuell finanziell unterstützen.

8–9

## «Schon ein Besuch beim Zahnarzt kann hochethische Fragen aufwerfen»

Ein Spitalaufenthalt bedeutet für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung, aber auch für ihre Angehörigen und das Pflegepersonal jeweils eine grosse Herausforderung. Die Stiftung Dialog Ethik möchte mit einer Studie dazu beitragen, die vorhandenen ethischen und rechtlichen Spannungsfelder zu entschärfen.

10

## Ein Traumtag im Schnee

Im Januar 2020 fand in Klosters der erste SnowDream Madrisa Event statt. 50 Kinder und Jugendliche mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung oder Spina bifida und ihre Familien nutzten die Gelegenheit, um einen erlebnisreichen Tag in den Bergen zu verbringen.

11

## Dringend nötige Erholung für Eltern und Betreuungspersonen

Der Alltag mit einem cerebrally bewegungsbeeinträchtigten Kind ist für die Eltern oft sehr anstrengend. Umso wichtiger ist es, dass sich die Betroffenen zwischendurch erholen und neue Kraft tanken können. Wir helfen mit Angeboten für vergünstigte Kurzferien.

### Impressum

Merci ist das Informationsblatt für Spenderinnen und Spender der Schweizerischen Stiftung für das cerebrally gelähmte Kind und erscheint viermal jährlich: im März, Juni, August und November.

**Herausgeber/Produktionsleitung** Stiftung Cerebral **Redaktion und Texte** Sina Chiabotti

**Fotos** Sina Chiabotti **Druck** Witschidruck AG, Nidau **Auflage** 87 750 Exemplare

**Abonnementspreis Merci** CHF 5.–/Jahr, im Spendenbetrag enthalten (inkl. Cerebral-Boutique)

**cosanum**  
Der Gesundheitslogistiker.

**Sponsor** Cosanum AG, Medizinalbedarf, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, Telefon 043 433 66 66, [www.cosanum.ch](http://www.cosanum.ch). Die Cosanum AG ist langjährige Lieferantin der Stiftung Cerebral für Inkontinenzprodukte.

# Merci!



Ihr alle habt uns geholfen, damit meine Mama ein neues Auto kaufen konnte. Jetzt kann ich endlich meinen Elektrorolli mit nach Hause nehmen und auch hier im Wald herumkurven oder mit meiner Mama einkaufen gehen. Sie muss mich jetzt nicht mehr schieben und auch nicht mehr den schweren Rollstuhl ins kleine Auto hieven. Wir beide haben riesig Freude am neuen Auto. Herzlichen Dank für Eure Hilfe!

Manuela und Vreni Saladin, 4204 Himmelried

Dank Ihrer grosszügigen Spende konnte Isabelle mit der ganzen Familie die Freiheit in den Bergen in vollen Zügen geniessen. Auf diese Weise möchten wir Ihnen ganz herzlich danken, dass Sie uns zu unserem Traum verholfen haben.

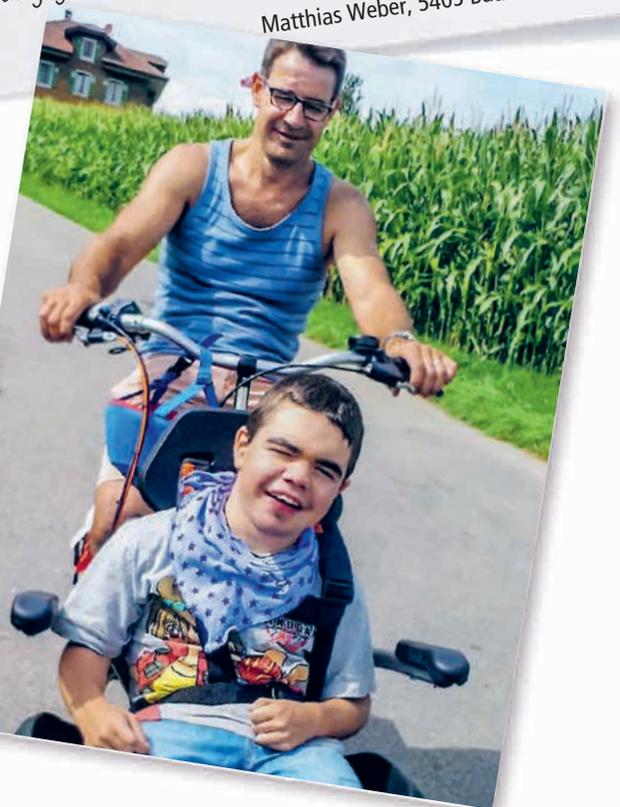
Familie Schuoler, 4310 Rheinfelden

Meine Mutter und ich möchten uns ganz herzlich für die grosszügige Unterstützung der Stiftung Cerebral bedanken. Nur dank ihrer Hilfe wird es uns auch im Jahr 2020 wieder möglich sein, eine wunderschöne Woche im Allgäu zu verbringen. Ich kann gar nicht in Worte fassen, wie viel mir diese Urlaubswoche mit meiner Mutter jeweils bedeutet. Umso schöner ist es zu wissen, dass es eine Stiftung gibt, die uns so wertvoll unterstützt.

Matthias Weber, 5405 Baden-Dättwil

Herzlichen Dank für Ihren sehr grosszügigen Beitrag an das geniale Velo für unseren Sohn Robin. Er geniesst die Ausfahrten in vollen Zügen. Wir sind so glücklich, dass wir das für Robin realisieren konnten. Dank Ihrer Hilfe! Herzlichen Dank und Ihnen alles Gute.

Familie Bucheli-Hodel, 6247 Schötz



# «Niklas' Pflege und Betreuung bringt uns manchmal wirklich an unsere Grenzen»

Niklas Krebsler und seine Zwillingsschwester Anna mussten mit einem Notkaiserschnitt auf die Welt geholt werden. Im Gegensatz zu Anna, die als gesundes Mädchen zur Welt kam, wurde Niklas mit einer schweren cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung geboren. Seither kämpft er mit verschiedenen Einschränkungen, die den Alltag der Familie Krebsler immer wieder auf den Kopf stellen.



Körperkontakt ist wichtig: Mechthilde Oskamp von der kispex kümmert sich liebevoll um Niklas.

Der eisig kalte Nebel macht nur langsam der Sonne Platz. Raureif bedeckt die Wiesen und schmückt jeden Grashalm kunstvoll mit glitzernden Eiskristallen, die in den ersten zaghaften Sonnenstrahlen leuchten.

**«Wir freuten uns riesig, als wir von unserem doppelten Glück erfahren.»**

Die Familie Krebsler lebt in einem Reihenhäuser in Wangen bei Dübendorf. Durch die grossen Fenster im Wohnzimmer geniesst man eine wundervolle Aussicht über die neblige Landschaft. Der Boden ist übersät mit bunten Spielsachen, Anna sitzt am

Tisch und malt selbstvergessen und leise singend an einem Bild. Niklas schaut dem Besuch mit grossen Augen entgegen. Er sitzt eingekuschelt auf dem Schooss von Mechthilde Oskamp von der Kinder-Spitex Kanton Zürich (kispex). Sie wiegt ihn sachte und redet beruhigend auf ihn ein. Er schmiegt sich an sie und lächelt verträumt.

Zwillingsschwangerschaft endete mit einem Notkaiserschnitt. Niklas kam mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung zur Welt. Schon die Schwangerschaft war ungewöhnlich, denn Sandra und Peter Krebsler wussten lange nicht, dass sie Zwillinge erwarten. «Wir freuten uns riesig, als wir von unserem doppelten Glück erfahren», erinnert sich Sandra Krebsler, «und zuerst schien auch alles in Ordnung.» Doch dann rutschte Niklas im Bauch seiner Mama so tief, dass er vom Gynäkologen nicht mehr richtig ausgemessen werden konnte. Sandra Krebsler: «Man beruhigte uns, dass das öfters vorkomme und keinen Grund zur Sorge biete.» Doch dann ging plötzlich



Jedem sein Instrument: Die Familie Krebsler beim gemeinsamen Musizieren.

**Für Niklas ist es schwierig, wenn etwas nicht so läuft, wie er sich das gewohnt ist.**

alles ganz schnell. In der 33. Woche fuhr Sandra Krebsler zur Kontrolle ins Spital, wo sie von einer Hebamme untersucht wurde. Diese zeigte sich beunruhigt, dass Niklas schon so lange so tief unten im Bauch lag. Sie liess die werdende Mama gar nicht mehr nach Hause, sondern veranlasste einen Notkaiserschnitt.

Genau im richtigen Moment – viel länger hätte Niklas wohl nicht mehr überlebt. Bereits seit längerer Zeit hatte er zu wenig Sauerstoff erhalten, da die Nabelschnur durch seine Lage zerdrückt wurde.

Papa Peter Krebsler: «Niklas' Kopf war ganz eingedrückt. Er hatte lange Zeit genau unter seiner Schwester Anna gelegen. Wir ahnten sofort, dass etwas nicht stimmen konnte.» «Ich weiss noch, dass ich nur ein Kind schreien hörte», Sandra Krebsler reibt sich die Stirn, «ich dachte das Schlimmste.»

#### Ein schwerer Start als Familie

Doch Niklas lebte und er atmete spontan. Durch den langen Sauerstoffmangel war sein Gehirn aber stark in Mitleidenschaft gezogen worden. Nach einem ersten Ult-

raschall war klar, dass der kleine Junge an einer schweren cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung litt.

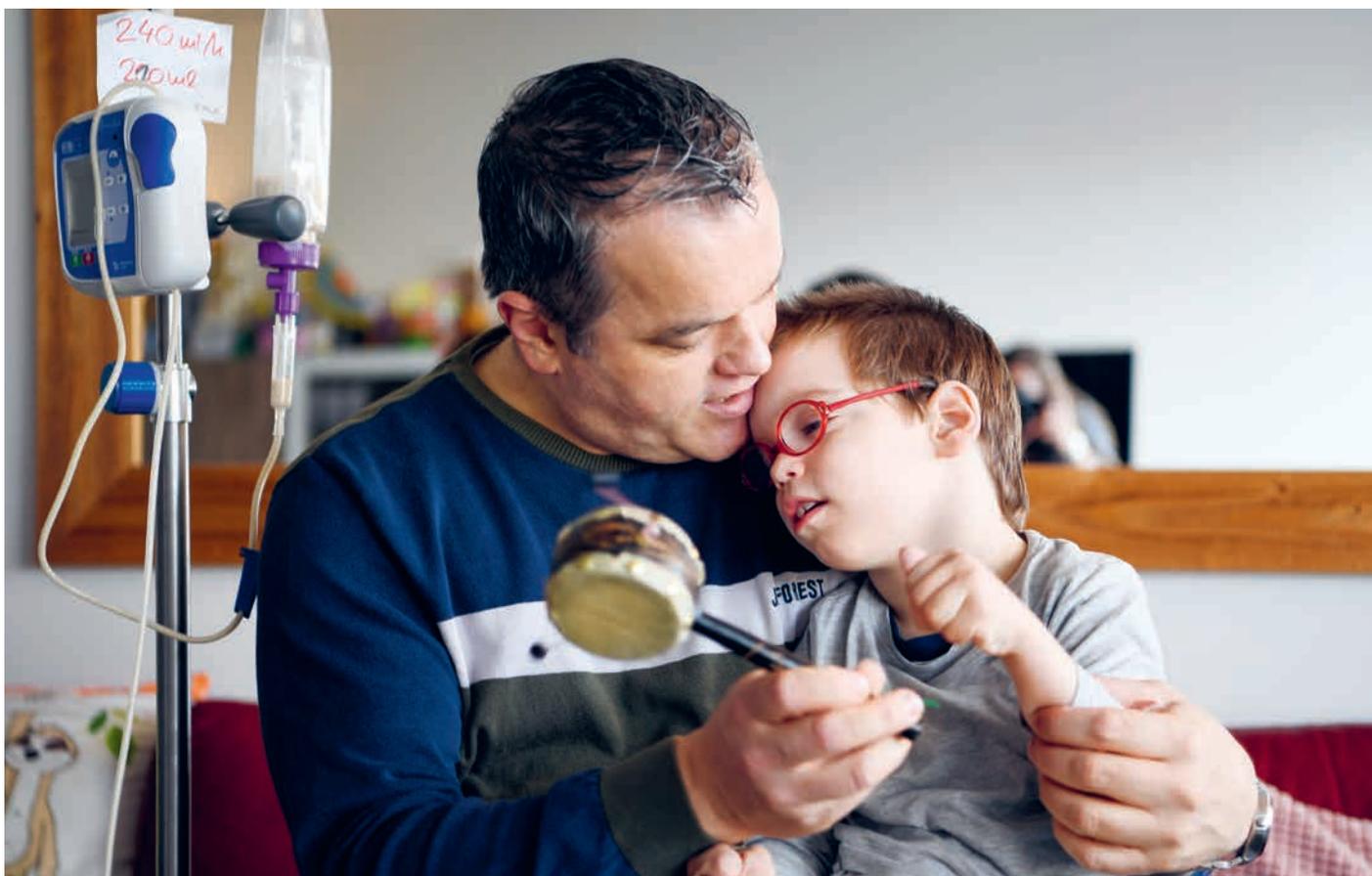
Für die jungen Eltern begann eine schwierige Zeit. Frisch geborene Zwillinge bedeuten schon an sich eine grosse Herausforderung, doch Niklas' Beeinträchtigung stellte die beiden vor zusätzliche Prob-

**«Niklas ist ein aufgeweckter Junge. Er versteht seine Eltern sehr gut.»**

leme. Zum Glück war wenigstens Anna gesund. Niklas trank kaum und schrie fast pausenlos. Er musste dauernd herumgetragen werden und beruhigte sich kaum. Zudem litt er oft an Infekten der Atemwege und verbrachte viel Zeit im Spital. Später kamen noch epileptische Anfälle hinzu. Seine Schwester Anna war zum Glück viel pflegeleichter und zeigte sich schon früh sehr selbstständig.

Enger Körperkontakt ist dringend nötig. Heute sitzt Niklas im Rollstuhl. Er kann mit Hilfe kurze Strecken selber gehen. Da Niklas nicht selber schlucken kann, erhält er seine Nahrung über eine Buttonsonde. Niklas ist ein aufgeweckter Junge. Er versteht seine Eltern sehr gut, kann jedoch nicht so gut sprechen. Die epileptischen Anfälle sind heute zum Glück kein Thema mehr.

Niklas leidet an einer starken Sehbeeinträchtigung. Bis heute braucht er engen Körperkontakt und weint viel. «Er kann sich aus dem Nichts fürchterlich aufregen und in einen richtigen Schreikrampf hineinsteigern», so Sandra Krebsler. Für Niklas ist es schwierig, wenn etwas nicht so läuft, wie er sich das gewohnt ist. Wenn beispielsweise unerwarteter Besuch kommt. Oder er keine Schule hat. Auch dass die Kinderspitex nicht jeden Tag die gleiche Pflegefachfrau schicken kann, ist für ihn schwer zu akzeptieren. Auf der anderen Seite bedeuten die regelmässigen Einsätze der kispex eine grosse Entlastung im anstrengenden Alltag der Eltern, denn Niklas muss rund um die Uhr betreut



Niklas' Betreuung stellt seine Eltern immer wieder vor grosse Herausforderungen. Umso wichtiger sind kleine Inseln der Erholung, um anschliessend wieder gestärkt in den Alltag zu starten.

werden. Auch wird die Familie in ihrer Bewegungsfreiheit massiv eingeschränkt. Schlimm sind zum Beispiel längere Autofahrten. Sandra Krebsler seufzt: «Länger als eine halbe Stunde hält es Niklas nicht im Auto aus. Dann beginnt er zu schreien und lässt sich kaum mehr beruhigen. Oft regt er sich dann derart auf, dass er gar erbrechen muss.» Fahrten in die Ferien sind daher schwierig und erfordern einiges an Erfindungsreichtum. «Meistens fahren wir alle mit dem Auto los, und sobald Niklas genug hat, fährt ein Elternteil mit ihm mit dem Zug weiter», erklärt Peter Krebsler. Er stupst Niklas behutsam in die Seite und lächelt, «dafür haben wir dann auch wirklich alle möglichen Verkehrsmittel genutzt, um unser Ziel zu erreichen, stimmts Niklas?» Niklas lacht. Er hat seinen Vater ganz genau verstanden.

#### Kommunikation als grosse Herausforderung

Niklas besucht die Tagesschule des Vereins Visoparents in Zürich Oerlikon. Hier erhält er auch seine Therapien. Aktuell sind dies eine Physio- und eine Ergotherapie. Niklas' Eltern hoffen, dass bald auch wieder eine Logopädin verfügbar ist. Denn Niklas macht es zusehends zu schaffen, dass er nur wenig mit seiner Umwelt kommuni-

zieren kann. Er möchte verstanden werden und dabei braucht er Hilfe. In regelmässigen Abständen bietet die Tagesschule auch Entlastungswochenenden an. Dann wird Niklas in der Schule betreut, und die Eltern haben die Möglichkeit, durchzuatmen und neue Kraft zu schöpfen. Sandra Krebsler: «Diese Wochenenden sind für uns sehr wertvoll und dringend nötig. Niklas' Pflege und Betreuung bringt uns wirklich manchmal an unsere Grenzen – physisch und auch psychisch.» Sandra und Peter Krebsler sind beide berufstätig. Da bleibt neben Arbeit und der aufwendigen Kinderbetreuung kaum noch Zeit, um einmal einfach Paar zu sein.

Auch Anna muss oftmals zurückstecken und akzeptieren, dass ihr Bruder viel mehr Aufmerksamkeit braucht und sich der Alltag der Familie in weiten Teilen nach seinen Bedürfnissen richtet. Eifersucht ist trotzdem kein Thema. Umso wichtiger ist es den Krebslers, Freiräume für Anna zu schaffen. Zeiten, in denen sie ihre Eltern ganz für sich hat. Sandra Krebsler lächelt liebevoll: «Anna ist ein wundervolles Kind. Sie kümmert sich sehr feinfühlig um ihren Bruder, beklagt sich nie. Sie hat es verdient, dass sich auch mal alles um sie dreht.»

### Hilfe für die Familie Krebsler

Die Familie Krebsler ist schon lange bei der Stiftung Cerebral angemeldet und konnte schon mehrfach Hilfeleistungen in Anspruch nehmen. So bezieht die Familie Pflege- und Hygieneartikel über den Bestellservice der Stiftung Cerebral und wurde zudem bei der Anschaffung eines Pflegebettes unterstützt. Vor Kurzem erhielten die Krebslers einen Beitrag für einen dringend benötigten Vertikallift in ihrem Zuhause. Dank diesem Lift ist es Niklas weiterhin möglich, sich im ganzen Haus frei zu bewegen. Gerne möchte die Familie Krebsler einmal ein Motorhome der Stiftung Cerebral für eine Ferienreise ausleihen. Bald steht zudem ein Ausflug mit einem Cerebral-Mietvelo auf dem Programm.

## In Kürze

### 28. Love Ride in Dübendorf

Auch dieses Jahr begleiten wir den Love Ride auf dem Militärflugplatz Dübendorf (ZH) wieder als Partnerin und möchten so ganz vielen Menschen mit einer Beeinträchtigung eine Freude machen. Besucht uns am Sonntag, 3. Mai 2020, an unserem Infostand, wir werden wieder verschiedene unserer Angebote präsentieren und freuen uns auf Euch!



### Swiss Handicap 2019

Am 29. und 30. November 2019 fand in der Messe Luzern zum fünften Mal die Swiss Handicap statt. Auch wir waren gemeinsam mit unserer Partnerin Cosanum mit einem Stand präsent. Unter dem Motto «Natur erleben» hat uns die geschützte Werkstatt der Stiftung Brändi aus

Luzern mit ganz viel Herzblut einen wunderschönen und erst noch nachhaltigen Stand mit viel Holz, Tannennadeln und Kieselsteinen gebaut. Eine prächtige Kulisse zur Präsentation unserer verschiedenen Angebote. Ein herzliches Dankeschön dafür und natürlich allen, die uns an diesen zwei Tagen besucht haben.

### Ungehinderter Zugang am Bô Noël in Lausanne

Die Weihnachtsmärkte Bô Noël in Lausanne sind sehr beliebt und ziehen in der Vorweihnachtszeit jeweils Besucherinnen und Besucher aus der



ganzen Region nach Lausanne. Damit sich auch Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung wohlfühlen und frei bewegen können, unterstützen wir die Veranstalter neu als karitative Partnerin.

Bereits beim vergangenen Bô Noël 2019 stellten wir deshalb unser Know-how zur Verfügung und halfen bei der Finanzierung von behindertengerechten Zugängen und rollstuhlgängigen Toiletten.

## Aktuell unterstützen wir folgende Projekte anderer Institutionen

- Die Association Centre Thérapeutique de Jour Neuchâtelois (ACTJN) möchte einen Workshop durchführen. Wir unterstützen dieses Vorhaben mit CHF 5000.–.

- Die Stiftung Vivala in Weinfelden (TG) muss in diesem Jahr zwei Behindertenbusse ersetzen. Wir leisten einen Beitrag von CHF 10000.– an die Sicherheitsausstattung der beiden neuen Busse.

- Die Fernfachhochschule Schweiz (FFHS) in Regensdorf (ZH) erhält für ein Forschungsprojekt zum Thema Finanzierung von Betreuungsleistungen im Behindertenbereich einen Unterstützungsbeitrag von CHF 13000.–.

- Wir beteiligen uns mit CHF 10000.– am Dokumentarfilmprojekt «Einzigartig» der Voltafilm GmbH in Luzern. Dieser Film befasst sich mit dem schwierigen Spagat zwischen eigenen Bedürfnissen und Verpflichtungen von Geschwistern beeinträchtigter Menschen.

- Die Stiftung «Zugang für alle» in Zürich erhält von uns CHF 8000.– für die Durchführung einer Studie zum Thema Barrierefreiheit.

- Der treppensteigende Rollstuhl der Scewo AG in Winterthur (ZH) soll am Cybathlon 2020 zum Einsatz kommen. Damit dies möglich wird, leisten wir einen Beitrag von CHF 5000.– an die Aufbereitung des Gerätes.

- Das Projekt Smooth-Food-Blog aus Bern soll Menschen, die an krankheits- oder altersbedingten Schluck- und/oder Kaustörungen leiden, die Freude am Essen zurückgeben. Wir unterstützen den Aufbau einer Plattform, die Tipps, Anleitungen und Rezepte für die Betroffenen zur Verfügung stellt, mit einem Beitrag von CHF 4000.–.

# «Schon ein Besuch beim Zahnarzt kann hochethische Fragen aufwerfen»

Ein Spitalaufenthalt bedeutet für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung, aber auch für ihre Angehörigen und das Pflegepersonal jeweils eine grosse Herausforderung. Die Stiftung Dialog Ethik möchte mit einer Studie dazu beitragen, die vorhandenen ethischen und rechtlichen Spannungsfelder zu entschärfen.

**Was ist die Aufgabe der Stiftung Dialog Ethik?**

**Ruth Baumann-Hölzle:** Wir befassen uns seit vielen Jahren mit der Frage, wie Menschen im Gesundheits- und Sozialwesen bestmöglich handeln können. Dabei geht es längst nicht nur um das Wohl der Patientinnen und Patienten, sondern auch um das Personal. Dieses soll gute Arbeitsbedingungen vorfinden, um jederzeit qualitativ hochstehende medizinische Leistungen erbringen zu können.

Dazu gehört auch, dass Ärzte und Pflegepersonen das nötige Rüstzeug zur Verfügung steht, um auftretende ethische Fragen zu klären und zu beantworten.

**Daniel Gregorowius:** Wann sollen zum Beispiel lebenserhaltende Massnahmen weitergeführt, wann eingestellt werden? Wie sieht es mit Zwangsmassnahmen aus? Wann dürfen solche ergriffen werden? Solche Fragen stellen sich in Akutspitälern und Heimen fast täglich. Und jeder einzelne Fall ist einzigartig und verlangt nach einer angemessenen Beurteilung. Wir arbeiten eng mit Spitälern und anderen Institutionen zusammen und erarbei-



Im Gespräch: Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Leiter Fachbereich Forschung, und Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Institutsleiterin der Stiftung Dialog Ethik.

ten mit ihnen zusammen interprofessionell Richtlinien, um genau solche Fragen beantworten zu können. So geben wir den Betroffenen das nötige Wissen an die Hand, um ethisch vertretbare Entscheidungen zu fällen.

Die Stiftung Dialog Ethik hat beispielsweise schon vor vielen Jahren Vorlagen für Patientenverfügungen erarbeitet, die bis heute verwendet werden. Natürlich werden auch diese laufend den aktuellen

Bedürfnissen und Fragestellungen angepasst und aktualisiert.

**Gerade erarbeitet die Stiftung Dialog Ethik eine neue Studie mit beeinträchtigten Menschen. Worum geht es?**

**Ruth Baumann-Hölzle:** Es geht uns darum, Betreuungskonzepte und Praxisinstrumente für den Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen zu erarbeiten und diese dann gemeinsam mit

Akutspitälern und Institutionen, in denen die Betroffenen medizinisch behandelt werden, zu implementieren.

### Welche Herausforderungen birgt denn ein Spitalaufenthalt für Menschen mit einer Beeinträchtigung?

**Daniel Gregorowius:** Natürlich kommt es darauf an, was für eine Beeinträchtigung der oder die Betroffene aufweist. Bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen oder Spracheinschränkungen ist es beispielsweise oftmals schwierig, die genauen Bedürfnisse und den Willen zu erkennen und dementsprechend zu handeln. Das Spitalpersonal ist gleich mehrfach gefordert: eine erschwerte Kommunikation mit den Betroffenen und die damit einhergehende schwierige Entscheidungsfindung betreffend der angemessenen Behandlung, ein erhöhter Aufwand und gleichzeitig der stete Zeitdruck im Klinikalltag.

Diese Problemstellung zeigt sich übrigens nicht nur bei komplizierten Eingriffen im Akutspital: Schon ein Besuch beim Zahnarzt kann hochethische Fragen aufwerfen. Wie soll ich als Arzt bei einem schwer geistig beeinträchtigten Patienten beispielsweise erkennen, ob er sich wohlfühlt und meiner Behandlung zustimmt? Oftmals muss für die Betroffenen ohne Urteilsfähigkeit stellvertretend für sie entschieden werden. Aber ist das überhaupt möglich? Darf ich als Arzt bzw. Pflegeperson entscheiden, was das «Richtige» für den beeinträchtigten Patienten ist? Angehörige und Stellvertretende müssen unbedingt direkt in Entscheidungsprozesse eingebunden werden.



**Besondere Bedürfnisse:** Die Pflege eines beeinträchtigten Kindes oder Erwachsenen ist in vielerlei Hinsicht anspruchsvoll für alle Beteiligten.

### Wie ist die neue Studie aufgebaut?

**Ruth Baumann-Hölzle:** Besonders im Umgang mit beeinträchtigten Patientinnen und Patienten fehlt auch heute oft das nötige Fachwissen. Um dieses zu erlangen, ist es wichtig, die Sichtweise der betroffenen Patienten, ihrer Angehörigen und des Betreuungspersonals selbst zu hören.

**Daniel Gregorowius:** In einem ersten Schritt befragen wir Menschen mit Beeinträchtigungen, aber auch ihre Angehörigen und Betreuenden in Institutionen, in denen die Betroffenen leben, nach ihren Erfahrungen. Wie fühlen sie sich im Spital? Was haben sie erlebt? Womit haben sie sich wohlfühlt, womit nicht? Hatten sie Angst?

In einem weiteren Schritt werten wir die Antworten gemeinsam mit Expertinnen und Experten aus und diskutieren die erlangten Erkenntnisse in unseren Ethikforen. Daraus erarbeiten wir im Rahmen von interprofessionellen Arbeitsgruppen Betreuungs- und Schulungskonzepte für den Umgang mit Menschen mit einer Behinderung und Praxisinstrumente für beide Seiten, die wir anschliessend den Spitälern, Institutionen und anderen Einrichtungen zur Verfügung stellen.

### Welche Erkenntnisse versprechen Sie sich von der Studie?

**Ruth Baumann-Hölzle:** Nur wenn wir wissen, welche Bedürfnisse die Betroffenen haben und was sie wollen, können angemessene Konzepte für die Praxis entwickelt werden.

**Daniel Gregorowius:** Hinzu kommt ein weiterer wichtiger Aspekt: Die Pflege von Menschen mit einer Beeinträchtigung ist meist mit einem erhöhten Betreuungsaufwand verbunden. Dieser kann in der Regel aber nicht über die jeweilige Fallpauschale abgerechnet werden. Die Angehörigen, das Betreuungspersonal aus den Heimen und das Pflegepersonal leisten den Mehraufwand meistens freiwillig und ohne Entgelt. Das muss sich ändern. Wir hoffen, dass wir mit unserer Studie auch in dieser Richtung einen Denkanstoss liefern können. Wenn wir nämlich diesen Mehraufwand dokumentieren können, liefern wir die Grundlage für eine Überarbeitung der Fallpauschalen.

**Die Stiftung Cerebral unterstützt die Durchführung der neuen Studie. Wie sieht diese Unterstützung genau aus?**  
**Ruth Baumann-Hölzle:** Die Stiftung Cerebral hat uns bereits schon unterstützt, und wir sind sehr froh, dass wir uns auf ihre Hilfe verlassen dürfen. Auch für die neue Studie ist die Zusammenarbeit mit der Stiftung Cerebral für uns in vielerlei Hinsicht wertvoll. Einerseits leistet sie einen wichtigen finanziellen Beitrag an die Durchführung der Studie, andererseits stellt sie für uns den Kontakt zu den direkt Betroffenen her und trägt mit der eigenen fachlichen Expertise dazu bei. Dieser Kontakt und das langjährige Know-how der Stiftung Cerebral sind für uns natürlich enorm wichtig.

## Studie Dialog Ethik

Die neue Studie der Stiftung Dialog Ethik entspricht unserer Meinung nach einem grossen Bedürfnis und betrifft Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung in hohem Masse. Deshalb stellen wir gerne unser Fachwissen und unsere Erfahrung zur Verfügung und leisten zudem einen Beitrag von CHF 70.000.– an die Durchführung der Studie.

# Ein Traumtag im Schnee

Im Januar 2020 fand in Klosters der erste SnowDream Madrisa Event statt. 50 Kinder und Jugendliche mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung oder Spina bifida und ihre Familien nutzten die Gelegenheit, um einen unbeschwernten und erlebnisreichen Tag in den Bergen zu verbringen.

Insgesamt tummelten sich über 200 Gäste bei guten Verhältnissen auf der Madrisa und genossen die einmalige Gelegenheit, zusammen verschiedene Spiel- und Sportgeräte im Schnee auszuprobieren. Der SnowDream Madrisa Event wurde von Maria Walliser (Präsidentin und Botschafterin der Stiftung Folsäure) und unserem Geschäftsführer Thomas Erne initiiert. Die beiden hatten die Idee, Menschen mit einer Cerebralparese oder Spina bifida den Schneesport näherzubringen und ihnen auf spielerische Art und Weise einen unvergesslichen Traumtag im Schnee zu schenken – einen richtigen SnowDream. Unterstützung erhielten die beiden von der Stiftung Madrisa mit Herz und der Cosanum AG, die mit ihrem Engagement mithalfen, aus der Idee Wirklichkeit werden zu lassen.

## Viel Spass am Plauschparcours

Damit sich auch Menschen im Rollstuhl frei im Schnee und Eis bewegen konnten, erhielten sie von der Allianz Suisse gleich zu Beginn des Events Wheelblades. Aus-



Rasant unterwegs mit dem Dualski – für viele Betroffene ein absolutes Highlight.



Maria Walliser, Präsidentin und Botschafterin der Stiftung Folsäure, gemeinsam mit glücklichen Gästen.

gerüstet mit diesen kleinen Skiern vorne an den Rollstuhlrädern ging es dann an die Bewältigung des vielseitigen Plauschparcours. Die Familien konnten Dualskier/Monobob ausprobieren und gemeinsam mit erfahrenen Skilehrern über die Piste flitzen, mit dem Sitzschlitten beim Büchenschüssen ihre Treffsicherheit beweisen oder auf dem Schneemobil (Skidoo) eine rasante Runde drehen.

Die Stimmung auf der Madrisa war ausgelassen, die Familien genossen die vielen verschiedenen Möglichkeiten sichtlich. Gerade für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung ist es sonst oftmals kaum möglich, sich im Schnee zu bewegen oder gar selber Ski zu fahren.

Über 30 Freiwillige engagierten sich an diesem Sonntag für den SnowDream Madrisa Event und sorgten so dafür, dass sich die Familien rundum wohlfühlen konnten und diesen Tag wohl noch lange in guter Erinnerung behalten werden. Die Organisatoren ziehen eine sehr positive Bilanz. Maria Walliser und Thomas Erne:

«Wir wussten nicht, was uns genau erwarten würde. Umso schöner ist es, dass wir so vielen Menschen mit einer Beeinträchtigung eine solche Freude machen durften. Der SnowDream Madrisa Event hat uns vor allem eines gemacht – Lust auf mehr!»



Auch der JST-Multidrive konnte auf der Madrisa ausprobiert werden.

# Dringend nötige Erholung für Eltern und Betreuungspersonen

Der Alltag mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Kind ist für die Eltern oft sehr anstrengend. Umso wichtiger ist es, dass sich die Betroffenen zwischendurch erholen und neue Kraft tanken können. Wir helfen mit Angeboten für vergünstigte Kurzferien.



Auch Eltern eines beeinträchtigten Kindes brauchen einmal eine Pause.

Einmal nur zu zweit als Paar unterwegs sein, die Seele baumeln lassen oder eine Wanderung unternehmen – was nach bescheidenen Wünschen klingt, ist für Eltern eines Kindes mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung oftmals ein lang gehegter Wunschtraum. Dabei ist es genau für sie besonders wichtig, sich zwischendurch auch einmal eine Pause vom anstrengenden Alltag zu gönnen. Die Pflege und Betreuung eines behinderten Kindes ist aufwendig und

braucht viel Kraft und Energie. Irgendwann sind die Batterien leer, und um dem vorzubeugen, braucht es rechtzeitig kleine Auszeiten.

**Einmal in Ruhe essen als Luxus**  
Wir bieten Eltern und privaten Betreuungspersonen von Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung die Möglichkeit für vergünstigte Kurzferien in verschiedenen Hotels in der ganzen Schweiz. Die Betroffenen können

aus einem Katalog ihre Wunschdestination aussuchen und wir übernehmen einen Teil der Aufenthaltskosten.

Dieses Angebot ist für die Eltern eine sehr willkommene Entlastung. Das beweisen die vielen Rückmeldungen, die uns immer wieder erreichen. So zum Beispiel von Stephanie und Andreas Fritschi aus Eschlikon. «Es tat so gut, einmal für nichts kämpfen zu müssen und einfach umsorgt zu werden», erzählt die Mama eines beeinträchtigten Kindes, «wir durften einfach nur geniessen und uns wieder als Paar erleben anstatt als Pflgeteam. Dieses Gefühl wieder zu haben ist unendlich kostbar.» Dazu gehört für die Fritschis auch, im Restaurant einmal in Ruhe ein feines Menü zu geniessen und sich dabei Zeit lassen zu dürfen. Stephanie Fritschi erklärt: «Normalerweise bedeutet für uns Essen mit unserem Sohn Jonas Stress pur.»

Ähnlich klingt es von Brigitte Gerber aus Wyssachen und Françoise Oppliger aus Krauchthal. Die beiden sind Mütter von cerebral bewegungsbehinderten Kindern und haben schon mehrfach zusammen ein paar Tage Auszeit verbracht. «Das sind jeweils wunderschöne und unvergessliche Tage, nach denen wir gestärkt und voller Elan zu unseren Kindern zurückkehren. Wir sind der Stiftung Cerebral sehr dankbar für diese wertvollen Auszeiten.»



Erholung pur: Die Angebote für Kurzferien der Stiftung Cerebral sind sehr beliebt.

# Ihre Spende ist uns wichtig!

Die Stiftung Cerebral finanziert ihre Aktivitäten vollumfänglich durch Spenden, Erbschaften und Legate von Privatpersonen und Unternehmen.

## Allgemeine Spenden

Ihre Spende wird direkt für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung dort eingesetzt, wo die Hilfe am notwendigsten ist.

## Zweckgerichtete Spende

Sie entscheiden, wofür Ihr persönlicher Beitrag verwendet wird. Ihre Spende wird ausschliesslich für die von Ihnen bestimmte Hilfeleistung verwendet. Die Stiftung Cerebral hat zwei Fonds errichtet:

- den Mobilitätsfonds
- den Überbrückungsfonds

## Firmenspende

Unternehmen, aber auch Serviceclubs und Vereine, können uns mit einer Projektspende unterstützen oder mit uns eine Partnerschaft eingehen und sich damit für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung engagieren. Die Möglichkeiten für eine Zusammenarbeit sind vielfältig. Gerne besprechen wir diese individuell mit Ihnen.

## Trauerspende

Bei einem Trauerfall kann auf Wunsch des Verstorbenen oder seiner Familie auf Blumen und Kränze verzichtet und stattdessen die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind bedacht werden. Immer mehr Trauerfamilien vermerken auf der Todesanzeige diesen Wunsch oder überweisen die Trauerkollekte.

## Erbschaften und Legate

Mit einem Vermächtnis oder einem Legat können Sie über das eigene Leben hinaus Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung helfen. Unser Geschäftsleiter Thomas Erne berät Sie gerne persönlich, Telefon 031 308 15 15. Sie können unseren Testament-Ratgeber kostenlos anfordern oder unter <https://www.cerebral.ch/de/publikationen> herunterladen.

## Gut zu wissen

Wir garantieren Ihnen eine sorgfältige Verwendung Ihrer Spende. Unsere Stiftung ist von der ZEWÖ kontrolliert und als gemeinnützig anerkannt.

Wir arbeiten mit dem kleinstmöglichen Verwaltungsaufwand.

Sie können unseren Jahresbericht kostenlos anfordern oder unter <https://www.cerebral.ch/de/publikationen> herunterladen.

Die Wahrung Ihrer Privatsphäre ist uns äusserst wichtig. Wir geben keinerlei Daten an andere Organisationen oder Personen in irgendeiner Form weiter.

## Zahlungsmöglichkeiten

- **Postkonto** 80-48-4  
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- **UBS Konto** 235-90735950.1 BC 235  
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1

Oder benützen Sie den beigefügten Einzahlungsschein.

Sie können auch online spenden: [www.cerebral.ch/spenden](http://www.cerebral.ch/spenden) (auch TWINT)

## Haben Sie Fragen zum Thema Spenden?

Frau Angela Hadorn freut sich auf Ihre Kontaktaufnahme:  
031 308 15 15, [angela.hadorn@cerebral.ch](mailto:angela.hadorn@cerebral.ch)

**Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!**



[www.facebook.com/cerebral.ch](http://www.facebook.com/cerebral.ch)



[www.twitter.com/#!/cerebral\\_ch](https://www.twitter.com/#!/cerebral_ch)



[www.instagram.com/stiftung\\_cerebral](https://www.instagram.com/stiftung_cerebral)



**Ihre Spende  
in guten Händen.**

 **cerebral**

**Helfen verbindet**

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind  
Postfach, Erlachstrasse 14, 3001 Bern  
Telefon 031 308 15 15, Postkonto 80-48-4,  
Internet [www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch), E-Mail [cerebral@cerebral.ch](mailto:cerebral@cerebral.ch)