

NEWS letter

No. 01/2020

Liebe Kollegen und Kolleginnen

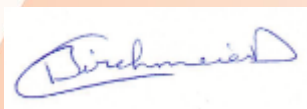
Die SARS-Cov-2 Pandemie hat das Leben in den letzten Monaten bestimmt. Die Gesellschaft war damit beschäftigt, den beruflichen und privaten Alltag laufend neuen Anforderungen an zu passen. Dies betraf auch die Vorstandsmitglieder der SACD. Somit ist bereits länger her, dass Sie den letzten SACD Newsletter erhalten haben. Höchste Zeit also, dass wir uns wieder direkt an Sie wenden.

Trotz den neuen Anforderungen in unserem Alltagsleben waren wir aktiv und trafen uns regelmässig – anfangs des Jahres anlässlich einer ganztägigen Retraite, seit Februar in Webmeetings. Neben der neuen Besetzung des Co-Präsidiums der SACD, der Aufgabenverteilung innerhalb des Vorstands und weiteren vereinsinternen Themen wie dem Austritt aus der SAR, waren das Leben und Arbeiten während dem Lockdown während der Pan-demie ein vieldiskutiertes Thema.

Wir haben diesen Newsletter vorwiegend dem Umgang mit SARS-Cov-2 Pandemie in verschiedenen Tätigkeitsfeldern der pädiatrischen Rehabilitation gewidmet. Ebenfalls möchten wir Sie über verschiedene wichtige organisatorische und strukturelle Punkte informieren der SACD. Aus diesem Grund ist der Newsletter etwas länger geworden. Es wäre dennoch schön, wenn Sie sich die Zeit nehmen könnten ihn zu lesen.

Mit freundlichen Grüssen

Corinne Birchmeier Darankoum, Co-Präsidentin SACD



Sebastian Grunt, Co-Präsident SACD



Für den Vorstand der SACD



SACD

Swiss Academy of Childhood Disability
Schweizerische Akademie für Kinder mit Behinderungen
Académie Suisse du Handicap de l'Enfant
Accademia Svizzera della Disabilità dell'Infanzia
Accademia Svizra per Uffants cun Impediment

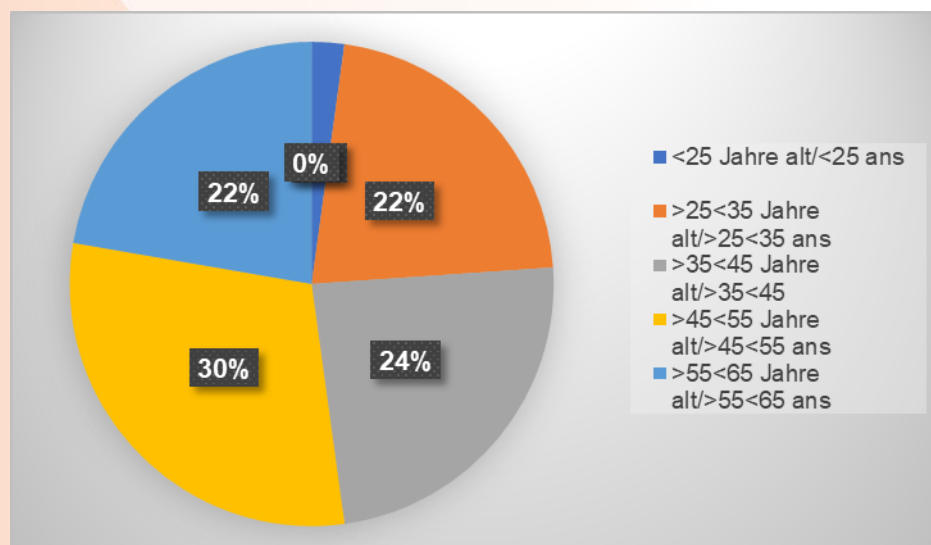
Behandlung von Kindern mit einer körperlichen Behinderung während der COVID-19 Pandemie - Resultate der Online Umfrage

In Gesprächen mit Fachpersonen aus den verschiedensten Berufsgruppen spürten wir eine Verunsicherung und viele Fragen bezüglich dem Umgang mit der Pandemie im Berufsleben. Wie kann die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung und ihren Familien nun aufrecht erhalten werden? Welche Bedürfnisse haben Kinder, Jugendliche und ihre Familien? Wie können wir sie unterstützen? Um gemeinsam Lösungen zu finden, haben wir eine Online Umfrage lanciert. Ganz herzlichen Dank Ihre Beteiligung. Es haben unerwartet viele Personen an der Umfrage teilgenommen – ein indirektes Zeichen dafür, dass die Themen als relevant eingestuft wurden. Die Resultate sind vielsagend und interessant. Wir haben untenstehend die wichtigsten Resultate zusammengestellt.

Teilnehmer

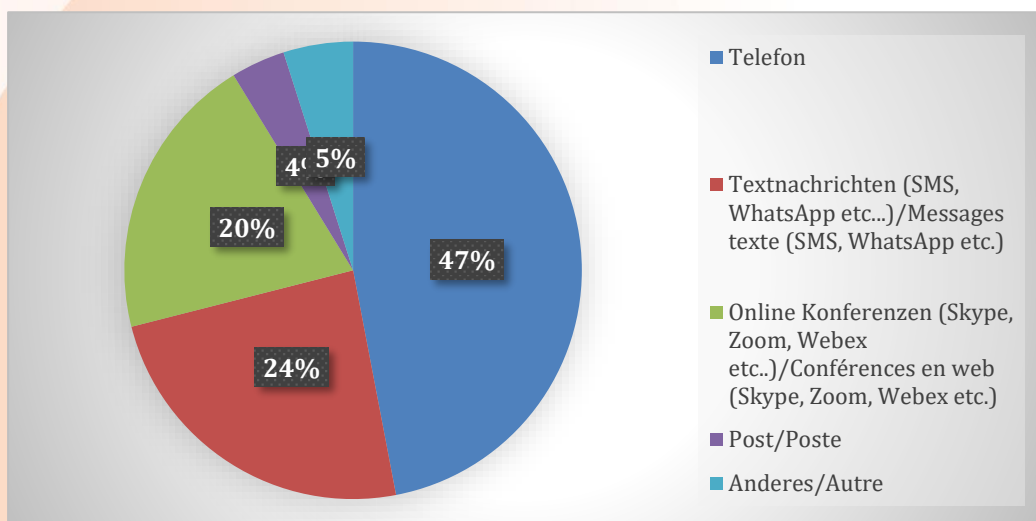
An der Umfrage haben insgesamt 186 Personen teilgenommen. Darunter befanden sich zu einem grossen Teil Logopädinnen oder Logopäden (65 Teilnehmer, 36.4%). Es waren jedoch sämtliche Berufsgruppen, welche mit behinderten Kindern arbeiten vertreten (siehe Darstellung 1). Manche Fragen wurden nicht von allen Teilnehmern beantwortet.

Nur sehr wenige Teilnehmer waren unter 25 Jahre alt (4, 2.2%), keiner der Teilnehmer war über 65 Jahre alt. Die Altersverteilung war ansonsten sehr gleichmässig (siehe Darstellung 2). 24 Teilnehmer (13%) gaben an, selber zu den Risikogruppen für eine schwere COVID-19 Erkrankung zu gehören.

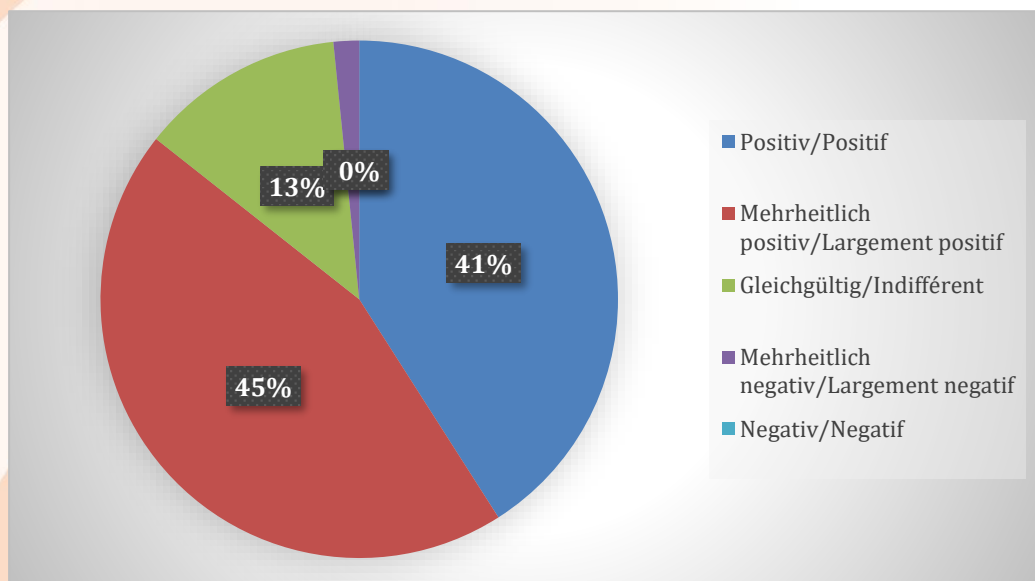


Behandlung von Kindern mit einer Behinderung während der Pandemie

72 der Teilnehmer (38.9%) gaben an, während der Pandemie Kinder/Jugendlichen/Familien in direktem Kontakt auch bei sich in der Praxis/Klinik/Schule zu betreuen. Für 96 Teilnehmer (52.4%) war klar, welche Kinder/Jugendlichen/Familien weiterhin in direktem Kontakt mit den entsprechenden Schutzmassnahmen betreut werden dürfen, während 69 Teilnehmer (37.7%) sich darüber nicht im Klaren waren. 20 Teilnehmer (10.9%) gaben an, nicht in direktem Kontakt mit Patienten zu stehen. Bei der direkten Betreuung von Kindern/Jugendlichen/Familien in der Praxis/Klinik/Schule fühlten sich 22 Teilnehmer nicht sicher. Die Mehrzahl der Teilnehmer (169 Teilnehmer, 91.3%) gaben an, in einem Kontakt mit Kinder/Jugendlichen/Familien, welche nicht in direktem Kontakt in der Praxis/Klinik/Schule gesehen werden zu stehen. Dabei war der telefonische Kontakt die am häufigsten gewählte Form der Kommunikation (86 Teilnehmer, 47%, siehe Darstellung 3).



Der Grossteil der Teilnehmer gab an, dass Kinder/Jugendlichen/Familien positiv oder mehrheitlich positiv reagierten während diesen Kontaktaufnahmen durch andere Wege der Kommunikation (siehe Darstellung 4).



Die meisten Teilnehmer (118, 64.8%) gaben dann, alle Kinder/Jugendliche/Familien, welche sie nicht direkt sehen zu kontaktieren, während 58 Teilnehmer (31.8%) angaben, nur Kinder/Jugendliche/Familien zu kontaktieren, bei denen sie dies selber als notwendig erachteten (eigene Einschätzung). Nur 6 Teilnehmer (3.3%) gaben an, Kinder/Jugendliche/Familien, welche sie betreuen nicht zu kontaktieren. 132 Teilnehmer (73.3%) gaben an, Zugang zu den benötigten Materialien (Handschuhe, Desinfektionsmittel, Schutzmasken) für Ihre Schutzmassnahmen zu haben, während 49 Teilnehmer (27.2%) diese Frage verneinten. Es wurden verschiedene Möglichkeiten beschrieben, wie die teilnehmenden Fachpersonen herausfinden können, welche Unterstützung Kinder/Jugendliche/Familien benötigen. Die meisten Teilnehmer der Umfrage gaben an, dass dies auf Initiative der Betreuer und dass diese Informationen aktiv eingeholt werden (Initiative der Fachperson, durch telefonische Nachfrage, Mailings etc..). Ein Teil der Teilnehmer gab jedoch auch an, dass für diese Informationen die Eigeninitiative der Betroffenen ausschlaggebend sei (Betroffene melden sich bei Bedarf). Ebenfalls gaben einige Teilnehmer an, dass sie über Drittpersonen (andere Fachstellen, Hausärzte etc..) zu diesen Informationen kommen.

Stichworte zu Fragen mit individuellen Antworten

Die meisten Teilnehmer der Umfrage haben die offenen Fragen der Umfrage mit individuellen Antworten beantwortet. Die Antworten waren zum Teil sehr ausführlich und sehr hilfreich. Es ist nicht möglich eine Zusammenstellung aller Antworten zu verallgemeinern, deshalb werden in Tabelle 1 einzelne Themenbereiche aufgelistet, welche die Antworten zusammenfassen.

Schlussfolgerung

Die grosse Beteiligung an der Umfrage zeigte, wie sehr die Bedürfnisse betroffener Familien den Fachpersonen in allen Tätigkeitsbereichen am Herzen liegen. Viele der Teilnehmer gaben an, regelmässig in Kontakt mit Kindern/Jugendlichen/Familien zu stehen, auch wenn es nicht möglich war sie direkt zu sehen. Sie und benutzten zu diesem Zweck alternative Kommunikationsformen wie Telefongespräche oder Webkonferenzen. Dies wurde von einem Grossteil der Betroffenen als positiv erlebt. Dies zeigt, wie sehr die spontane und individuelle Initiative einzelner Fachpersonen in Zeiten, in welchen allgemeine Richtlinien und Behandlungsmassnahmen nicht umsetzbar unabdingbar sind. Die Umfrage widerspiegelte aber auch die Verunsicherung und die Unklarheit vieler Aspekte in der Patientenbetreuung während der Pandemie. So war vielen Teilnehmern nicht klar, wie das Risiko für schwere COVID-19 Infektionen bei ihren Patienten eingeschätzt wird und der Zugang zu Desinfektionsmaterial und Masken war nicht immer gegeben. Dies widerspiegelte sich auch in den Fragen zur Unterstützung durch die SACD. Leider war es nicht möglich kurzfristig auf diese Punkte ein zu gehen. Wir werden diese wichtigen Aspekte aber in den nächsten Vorstandssitzungen thematisieren. Die Feedbacks und Rückmeldungen über die Probleme der Kinder/Jugendlichen/Familien während der COVID-19 Pandemie waren teilweise besorgniserregend. Die Bedenken bezüglich sozialer Isolation, fehlenden Tagestrukturen, mangelnden Therapieangeboten und der Gefahr häuslicher Gewalt müssen sehr ernst genommen werden. Wir hoffen mit den Resultaten weiterer Umfragen, wie zum Beispiel einer Umfrage der European Academy of Childhood Disability welche Sie erst kürzlich in einem Mail erhalten haben) ein repräsentativeres Bild zu bekommen, wie es Kindern Behinderung während dem Lockdown wirklich ging.

<i>Wichtigste Probleme der Kinder/Jugendlichen/Familien während der COVID-19 Pandemie?</i>	<i>Wichtigste Hilfsangebote für Kinder/Jugendliche/Familien während der COVID-19 Pandemie?</i>	<i>Welche Hilfe/Unterstützung erwarten Sie von der SACD während COVID-19 Pandemie?</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Wenig Bewegung - Soziale Isolation - Fehlende Tagesstrukturen - Angst vor Ansteckung - Mangelnde ärztliche Betreuung - Fehlendes Therapieangebot - Mangelnde schulische Begleitung - Ungenügende Hilfsmittelversorgung - Zeitliche Belastung/Betreuungsaufwand der Familien - Langeweile/Motivationslosigkeit - Hoher TV/Medienkonsum - Gefahr der häuslichen Gewalt - Finanzielle Belastung - Wegfall beruflicher Integrationsmassnahmen - Fehlende technische Möglichkeiten fürs Home-Schooling 	<ul style="list-style-type: none"> - Information und Risikoeinschätzung Betroffener - Webinars - Informationsbriefe - Kontaktangebote (aktiv in Kontakt bleiben) - Finanzielle Unterstützung - Entlastungsangebote für die ganze Familie - Spielideen, Arbeitsmaterial für die Schule - Online Angebote für Therapien - Domizilbehandlung, Hausbesuche - Organisation der Nachbetreuung - Hilfe bei der Freizeitgestaltung - Hilfe bei der Tagesstruktur - Organisation der Notbetreuung - Psychologische Begleitung - Mobile Therapeutenteams - Zugang zu Online Angeboten - Unterstützung bei Transportproblemen 	<ul style="list-style-type: none"> - Instruktionsmaterial (Videos, Webinars etc.) - Politische Unterstützung Beteiligter und Fachpersonen (Lobbying) - Unterstützung von Fachpersonen bei tarifarischen Fragen - Zugang zu Schutzmaterialien - Netzwerk für Betroffene und Fachpersonen - Richtlinien zur Behandlung Betroffener vor Ort im Umgang mit COVID19 - Studien, welche zeigen, dass ohne Therapien eine Verschlechterung auftritt - Beratung von Fachpersonen - Plattform für Therapieangebote - Keine voreiligen Schlüsse sondern Vorbereitung auf ähnliche Notlage - Direkte Ansprechpartner / Vermittlung von Ansprechpartnern für patientenspezifische Fragen

Erfahrungsberichte aus verschiedenen Fachbereichen

Fernunterricht und Notbetreuung in der Rodtegg, Stiftung für Menschen mit körperlicher Behinderung

Erfahrungsbericht aus dem Schulbereich von Martina Aschwanden, Klassenlehrperson

Die Zeit der Corona-Krise erleben die verschiedenen Mitarbeitenden der Rodtegg sehr unterschiedlich. Besonders bezogen auf die Arbeit könnten die Erfahrungen nicht weiter auseinander liegen. Während einige nicht mehr arbeiten dürfen, haben andere alle Hände voll zu tun. Auch innerhalb der separativen Sonderschule erfahren wir Lehrpersonen unsere Arbeit in dieser Zeit sehr individuell. Während in einigen Klassen mit kognitiv stärkeren Schülern Fernunterricht möglich ist, macht dieser bei anderen keinen Sinn und das Notbetreuungsangebot ist dafür umso wertvoller. In beiden Bereichen forderten die letzten Wochen ein hohes Mass an Flexibilität und Durchhaltevermögen. Sie gaben uns jedoch auch die Gelegenheit für Neuentdeckungen, lustige Momente und spannende Einblicke.

Modernen Medien wie Skype ermöglichten uns den Fernunterricht und somit trotzdem im Kontakt mit den Schülern zu sein. Aufgrund von genügend Zeit konnten viele Lehrpersonen ihren Unterricht kreativer gestalten. Diese neuen Möglichkeiten bereiteten viel Freude. So nahmen beispielsweise drei Lehrpersonen ein Osterlied auf, welches sie mit Gitarrenbegleitung zusammen sangen und den Schülern nachhause schickten. Der Fernunterricht gestattete ausserdem spannende neue Einblicke wie beispielsweise, die SchülerInnen einmal zuhause zu sehen, in ihrem gewohnten Umfeld wahrzunehmen. Nicht selten kam es zu lustigen Situationen. Wenn der Lehrerin ein Znüni angeboten wird, was über Skype eher schwierig ist. Oder der Schüler möchte die gelöste Aufgabe zeigen, hält sie jedoch überhaupt nicht in die Kamera, so dass die Lehrperson vergeblich danach sucht. Geschwister möchten ebenfalls dabei sein oder Katzen treiben vor der Kamera ihr Unwesen. Neben Flexibilität und Kreativität hilft in diesen Tagen auch eine gesunde Portion Humor.

Währenddessen erscheint das Notbetreuungsangebot auf den ersten Blick viel näher am «normalen» Arbeitsalltag. Und trotzdem ist einiges anders. Plötzlich sind andere Schüler im Zimmer, weil die verkleinerten Klassen sich zusammengetan haben. Es ist spannend, wie sich die SchülerInnen in anderen Gruppenkonstellationen verhalten und auf ihre neuen Kameraden reagieren. Ausserdem werden sie von anderen Betreuungspersonen begleitet, da auch die Klassenteams einander aushelfen.

Für uns Mitarbeiter war dies immer wieder spannend. Wir durften andere Schüler kennen lernen und bekamen einen gratis Einblick, wie andere Lehrpersonen arbeiten. Vorher war sowas meist nur mit einer mühsamen Terminsuche möglich.

Und dann natürlich der Mundschutz... Bei uns bestehen diese aus Stoffmasken, selbst genäht von fleissigen Ergotherapeuten und anderen Freiwilligen. Sie leuchten in allen Farben, sind manchmal voller Blumen oder hübschen Mustern. Für uns Mitarbeiter sind sie nicht unbedingt angenehm. Den ganzen Tag durch mehrere Lagen Stoff zu atmen, den Schülern nicht seine ganze Mimik zeigen zu können, unfähig zu sein, Kerzen auszupusten oder Seifenblasen zu machen und dazu noch dieses Gefühl der uns umgebenden Bedrohung.

Die Reaktion der Schüler auf die Masken reichte von Lachen, zu grossen verwunderten Augen bis hin zum Versuch, uns das blöde Ding vom Gesicht weg zu reissen. Was macht das schliesslich dort?

Trotz diesen spürbaren Veränderungen gaben uns die Schüler etwas Wertvolles: ein Stück Normalität. Denn auch wenn sie sicherlich spürten, dass das keine normalen Zeiten sind, blieben sie, wie sie sind. Ihre unmittelbare Art und ihr «im Moment sein» liessen uns ab und zu vergessen, in welcher ungewissen Zeiten wir leben.

Am 11. Mai soll der Schulbetrieb wieder aufgenommen werden. Da einige Lernende zur Risikogruppe gehören, werden wohl besondere Massnahmen sowie parallel geführter Präsenz- und Fernunterricht weiterhin unsere Flexibilität und Kreativität erfordern.

Zusatzinformation

Die Rodtegg ist eine private Stiftung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit körperlicher oder mehrfacher Behinderung. Sie bietet Schulung, Betreuung, Ausbildung, Arbeit, Therapie und Pflege sowie Wohnmöglichkeiten an. In der Separativen Sonderschule werden 76 Lernende mit unterschiedlichen kognitiven Voraussetzungen beschult. www.rodtegg.ch

Erfahrungsbericht aus dem Akutspital von David Jacquier, CHUV, Lausanne

Coronavirus, COVID-19, Masken... Worte, die unser Leben seit einigen Monaten erfüllen und die uns noch lange begleiten werden. Zunächst eine kaum wahrnehmbare Geräuschkulisse aus dem fernen China, im Dezember 2019, ein rasanter Anstieg südlich der Alpen Anfang 2020, die Berge werden nicht hoch genug sein, um die Schweiz zu verschonen. Und Ende Februar geht alles sehr schnell. Das Universitätsspital, in dem ich das Vergnügen habe zu arbeiten, befindet sich in dem Kanton, der mit fortschreitender Pandemie zum am stärksten betroffenen der Schweiz wird. Der Covid-19 hat die "Erwachsenenwelt" auf den Kopf gestellt und unser tägliches berufliches und privates Leben erschüttert. Und viele Leben wurden dadurch erschüttert, andere durch die Auswirkungen der getroffenen Gesundheitsmaßnahmen (die ich aber nicht in Frage stelle!). In meiner pädiatrischen Abteilung erlebten wir zum ersten Mal den Wettlauf um die Reorganisation: Platz schaffen für erwachsenenmedizinische Leistungserbringer und Patienten, fast alle Konsultationen absagen, nur wenige Telefonate und Videokonferenzen blieben aus. Uns zur Verfügung stellen, um zu helfen, wo es nötig ist. Und bereiten Sie sich auf die "Welle" vor, die die Pädiatrie treffen wird...Wochen sind vergangen, unterbrochen von Grafiken, die die Entwicklung der Epidemie und den Fluss der Krankenhausaufenthalte zeigen, von der Lawine der aufeinanderfolgenden Krankenhaus-/Kantons-/Bundesdirektiven, mit einer Harmonie, die manchmal etwas zu wünschen übrig lässt. Nur eine "Handvoll" (virtueller) Austausch mit Familien und Therapeuten über die Wahl des Kindes, für das eine Therapie "unverzichtbar" ist, und über die Bewältigung der "üblichen" Gesundheitsbelange, die nicht beschlossen haben, SARS-CoV-2 nachzugeben. Und keine Welle in der Pädiatrie (zum Glück!), keine Notwendigkeit für mich auf der Intensivstation für Erwachsene "COVID-19". Wir widmen uns also unseren späten Akten, unseren Forschungsprojekten, eine etwas "egoistische" Vorgehensweise, die von einer kleinen Peinlichkeit begleitet wird, wenn wir an all unsere Kollegen in der Schweiz oder anderswo denken, die keine Zeit zum Atmen oder Nachdenken haben. Und dann ist die Zeit gekommen, die medizinischen "Aktivitäten" wieder aufzunehmen! Irgendwie und auf die eine oder andere Weise, mit besonderen Maßnahmen der Hygiene und der sozialen Distanzierung, die im Krankenhaus und anderswo zu befolgen sind. Aber wo die Unterbringung vorbereitet wird, ist der Geist noch nicht ruhig, zumindest nicht für die Familien vieler Patienten. Es braucht Zeit, Respekt für die Empfehlungen, eine "mediale Distanzierung", Vertrauen in andere, um diese wertvollen Momente der Zusammenkunft zu finden, sei es in der Nähe und Wärme einer Beratung, in der guten Atmosphäre eines Kongresses, in der Freude über ein großes Ereignis. Glücklicherweise können wir uns aufeinander verlassen, und wir

werden umso mehr darauf angewiesen sein, um die Gelegenheit zu ergreifen, einige unserer sozialen Verhaltensweisen zu ändern, unser Planet und unsere Gesundheit werden sich freuen.

Die Corona-Krise auf der Frührehabilitation, Kinder-Reha Schweiz – eine pflegerische Perspektive

Erfahrungsbericht aus dem Bereich Pflege von Anita Stoos, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern am Albis

Ich dachte, die Corona-Krise würde uns in der Kinder-Reha Schweiz nur bedingt betreffen. Ich dachte, der Alltag auf den Intensivstationen und Notfallstationen würde sich stark verändern, aber bei uns auf der Frührehabilitation? Dem war nicht so...

Pünktlich zu Beginn der Krise, musste ich am 13. März eine erste Mitarbeiterin mit Atemwegssymptomen zum Testen und nach Hause in Quarantäne schicken. Sie schaute mich zuerst ungläubig an, die ganze Situation erschien uns absurd und irgendwie komisch. Das Lachen verging uns am Folgetag, als das Testergebnis positiv ausfiel und uns zu weiteren Handlungsschritten veranlasste. Durch den Leiter Pflegedienst der Kinder-Reha Schweiz beraten, der zu diesem Zeitpunkt in direktem, und bald schon in permanentem Kontakt mit den Infektiologen und der soeben ins Leben gerufene Corona-Taskforce des Kinderspititals Zürich stand, identifizierten und informierten wir alle Personen mit denen die Mitarbeiterin Kontakt gehabt hatte. Dies waren leider einige. So kam es, dass am kommenden Wochenende stündlich mein Telefon klingelte und sich Mitarbeiterinnen mit Symptomen zum Testen und in Quarantäne begaben. Da im Kinderspital beschlossen wurde, auch Mitarbeitende auch mit leichten Symptome grosszügig zu testen, fielen immer mehr geplante Schichten aus. Schliesslich blieben wir zu viert einsatzfähig. Mit Doppelschichten, geteilten Diensten und Überstunden versorgten wir unsere Patient*innen und hielten den Betrieb aufrecht. Es wurde schnell klar, dass mit so stark reduziertem Personal, die übliche Anzahl Patient*innen auf der Frührehabilitation nicht mehr sicher versorgt werden konnte. So entschieden wir zusammen mit dem Leiter Pflegedienst und dem Chefarzt bei denjenigen Patienten, die stabil genug waren um zu Hause zu sein, die Rehabilitation zu unterbrechen und sie vorübergehend zu entlassen.

Die Corono Task-Force des Kinderspitals Zürich, unser Leiter Pflegedienst vertritt dort die Kinder-Reha Schweiz, tagt seit Beginn der Covid-19-Pandemie zwei mal wöchentlich. So kam es, dass schon bald nicht nur auf der Frührehabilitation alles anders war, sondern in der ganzen Klinik – der Morgenrapport fand nicht mehr im engen, mufligen Sitzungszimmer, sondern plötzlich im grössten Saal des Hauses, mit 2 Metern Abstand zu den Kollegi*innen statt und Maskenpflicht galt für alle Mitarbeitenden mit Patientenkontakt. Im Restaurant wurden nach Vorgaben der Taskforce die Hälfte der Stühle und Tische rausgeräumt. Bei der Garderobe mussten wir anstehen, damit auch da die Distanz eingehalten werden konnte, - es wurde viel mehr als sonst gelacht. Die Stimmung im Haus war zwar seltsam aber extrem gut! Wir waren alle verunsichert, aber auch gespannt über das, was gerade um uns und mit uns geschieht. Der multiprofessionelle Zusammenhalt war enorm, die Bereitschaft, einander berufsübergreifend, insbesondere den Pflegedienst, tatkräftig zu unterstützen war extrem gross.

Eltern von Patient*innen waren verständlicherweise auch sehr verunsichert. Die Regelung, dass nur noch ein Elternteil beim Kind sein darf, wurde meist sehr gut akzeptiert. Aber dies, kombiniert mit Personalausfällen, welche auch den Eltern nicht verborgen blieben, warf Fragen bezüglich Sicherheit ihres Kindes auf. Ihre Anliegen wurden sehr ernst genommen. Arzt*innen und Pflegefachpersonen führten unzählige, wertvolle Gespräche mit Eltern in Klinik, oder telefonisch mit Eltern deren Kinder vorübergehend zu Hause waren. Neu-einberufene Elterninformations-Veranstaltungen schafften Transparenz und sorgten für zunehmende Sicherheit und Beruhigung der Situation.

Glücklicherweise wurden die meisten Mitarbeiter*innen negativ getestet. Die Rate der positiv Getesteten entsprach der allgemeinen positiven Test-Rate in der Bevölkerung (ca. 10%). So entspannte sich die Lage allmählich und die Schichten konnten wieder abgedeckt werden, da nun täglich Mitarbeiter*innen wieder aus der Quarantäne durften und zurück zur Arbeit kamen. Und sie kamen gerne arbeiten! Es geschah ein Perspektivenwechsel, plötzlich durfte man arbeiten und musste nicht zu Hause bleiben.

Anfang April konnten wir auf der Frührehabilitation den Betrieb wieder hochfahren. Um in den Akutspitälern Intensivpflege-Plätze frei zu machen, übernahmen wir von diesen einige Kinder. Kinder, deren stationäre Rehabilitation vorübergehend unterbrochen wurde, konnten wiedereintreten. Bei einigen jedoch, kam es zum Austritt, da inzwischen nach Vorgaben der Gesundheitsdirektion des Kanton Zürichs nur noch dringlichste Reha-Indikationen zur stationären Aufnahme zugelassen wurden.

Dies führte dazu, dass ausschließlich hoch komplexe Patienten mit sehr grossem Pflegebedarf auf der Frührehabilitation hospitalisiert waren. Unsere Arbeitsbelastung war und ist dadurch enorm hoch, grösser als üblich.

Ich erinnere mich, dass ich nach einem sehr strengen Arbeitstag müde zu Hause am Küchentisch sass. Ich ass Abendessen und sprach mit meinem Mann. Ich nahm ein ungewohntes Geräusch war im Hintergrund, doch ich war so hungrig, dass ich dem keine grosse Beachtung schenkte, bis einer meiner Söhne rief: „Das ist für dich Mama“. Ich trat auf den Balkon und vernahm noch den abklingenden Schluss des Applauses der Bevölkerung für Menschen die im Gesundheitswesen oder im Service Public arbeiten (19.März 19:00, Applaus für Held*innen). Es war sehr berührend und stärkend! Es ist sehr ungewöhnlich und schön, von meinem Umfeld und aus der Bevölkerung plötzlich so viel Anerkennung für meinen Beruf zu erhalten, wie noch nie zuvor.

Heute am 1.Mai bin ich irgendwie in einer neuen Normalität angekommen. Die Kinder-Reha Schweiz ist seit Wochen wieder Covid-19 frei. Maskenpflicht, Morgenrapport im grossen Saal und Mittagessen mit viel Distanz ist nicht mehr ungewöhnlich und schon beinahe normal. Die Massnahmen des Bundes waren wirksam, die grosse Covid-19-Welle konnte abgeflacht werden. Auf der Frührehabilitation gab es glücklicherweise keine weiteren Krankheitsausfälle aufgrund von Covid-19. Dadurch, aber vor allem Dank dem hoch motivierten Pflorgeteam und der Unterstützung von Kolleg*Innen der anderen Stationen, gelingt es nun wieder, eine sehr gute Pflegequalität für alle Patienten zu gewährleisten.

Wahrscheinlich wird das Applaudieren von den Balkonen schon bald vergessen sein aber damit hoffentlich nicht auch der drohende Pflegenotstand wieder vergessen gehen. Denn in der Schweiz entscheiden sich viel zu wenig junge Menschen für ein Pflegestudium. Dies ist auf den ersten Blick nicht sonderlich verwunderlich, denn Schichtberieb, Wochendendienst, kombiniert mit mässigem Lohn erscheint unser Beruf auf den ersten Blick nicht unbedingt attraktiv. Dabei zeigte sich mir gerade in den letzten 6 Wochen ein anderes Bild: Pflegefachpersonen bleiben auch in der Krise hoch professionell und motiviert. Sie pflegen Patient*innen kompetent und arbeiten partnerschaftlich mit Arzt*innen und Therapeut*innen. Sie behalten auch in Krisenzeiten und Notfallsituationen Ruhe und bieten auch dann eine sehr gute Pflegequalität, wenn nötig sogar in unglaublich schnellem Tempo. Pflegefachpersonen reflektieren ihr Handeln. Sie sind bereit, einige Stunden länger zu arbeiten wenn der Zustand der Patient*innen dies erfordert. Sie kommunizieren hochprofessionell mit Eltern und Angehörigen, auch wenn diese in Not sind. Sie behalten auch im Chaos den Überblick und meistens

auch den Humor – Pflegefachpersonen sind krisenerprobte Expertinnen mit einem äusserst spannenden und bunten Arbeitstag.

Pflegeteam Station C Frührehabilitation

So erwarte ich keinen weiteren Applaus der Bevölkerung, ich erwarte keine Sonderbehandlung, ich erwarte nicht mal Dank von Patienten und Angehörigen – doch ich erwarte, dass die Professionalität der Pflege mit angemessener Entlohnung anerkannt wird und Pflegefachpersonen nicht mehr weniger verdienen als andere Gesundheits- und Sozialberufe mit gleich langer Ausbildung. Ich erwarte, dass nun auch auf politischer Ebene gehandelt wird damit es auch für zukünftige Krisen genügend gut ausgebildete Pflegefachpersonen geben wird

Link Pflegeinitiative: <http://www.pflegeinitiative.ch>

Vorstand der SACD – neue Besetzung und neue Strukturen

Anlässlich des letzten Symposium wurde das Co-Präsidium neu gewählt. Dieses besteht neu aus Sebastian Grunt und Corinne Birchmeier Darankoum (bisher). Ebenfalls wurde Susanne Schriber und Judith Stocker neu in den Vorstand gewählt. Aktuell besteht der Vorstand der SACD aus 13 Mitgliedern aus den Bereichen Medizin, Pflege, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Neuropsychologie, Orthopädietechnik und Pädagogik. Anlässlich der Retraite vom 10.1.2020 hat der Vorstand der SACD beschlossen sich neu zu organisieren. Es wurden verschiedene Zuständigkeitsbereiche definiert. Diese wurden einzelnen Vorstandsmitgliedern direkt zu geordnet. In der nachfolgenden Tabelle sind diese zusammengefasst.

	Fachliche Entwicklung	Interdisziplinäre Vernetzung	Betriebsstruktur und innere Angelegenheiten	Kommunikation gegen Aussen
Personelle Besetzung	<u>David Jaquier</u> , Stephanie Jünemann, Urs Bächli, Karen Lidzba, Susanne Schriber	<u>Stephanie Jünemann</u> , Andreas Meyer, Karen Lidzba, Karen Zollinger, Nicole von Moos, Anita Stoos	<u>Sebastian Grunt</u> , Corinne Birchmeier, Karin Zollinger, Adrian Frei	Nicole von Moos, Andreas Meyer, David Jacquier, Urs Bächli
Zuständigkeitsbereich	Planung von Aus- und Weiterbildungen, Symposium, Kooperation mit Forschungspartnern (ZB CP Register), Unterstützung von Projekten, Bildung von Fachgruppen und Kommunikation ihrer Interessen	Schnittstelle zu Fachvereinen, Institution und Berufsverbänden (wie ZB EACD, SAR, SGP, Physioswiss, Pädagogik)	Kommunikation gegen Innen inklusive Mitgliederpflege, Begrüssung neuer Mitglieder, Organisation des Verbandes, Kontakt mit der Geschäftsstelle, Finanzen	Public Relations, Politik, Lobbying, Kommunikation gegen Aussen inklusive Newsletter, Homepage, Tarifverhandlungen

Sinnvoll!!! Sinnhaft!!!! Das SACD-Symposium 2019 im «Rückblick»

Das Jahressymposium der SACD fand als gemeinsames Symposium mit der Gesellschaft für Neuropädiatrie (SGNP) am 13/14. November in Aarau zum Thema Sinne statt. Während dem Symposium fanden äusserst spannende und lehrreiche Referate mit Schwerpunktthema Hören, Sehen, Propriozeption und der zentralen Verarbeitung von Wahrnehmung und der Betreuung von entsprechend betroffenen Kinder und Jugendlichen statt. Mirko Baur richtete unsere Wahrnehmung in seinem Vortrag seiner Cucina futuristica an unsere gustatorischen Sinne. Ein sprichwörtlich - visueller - Rückblick:



Das Window of opportunity: an Dichte kaum zu übertreffen! Im Rahmen des Anna Müller Grocholski Preises der SACD wurden Kinder-Reha ForscherInnen ausgezeichnet. Vier ForscherInnen wurden durch eine Jury unter der Leitung von Dr. Beat Knecht anhand von Abstracteingaben für das Window of opportunity nominiert und stellten in Kurzpräsentationen ihre Forschungsarbeiten vor. Die qualitativ hochstehenden Vorträge gaben einen höchst spannenden und vielfältigen Einblick in die Forschungsfelder und Projekt zu verschiedenen Themen der Kinderrehabilitation. Die Preisgelder (Gesamtsumme 10000 CHF) wurden als Förderpreise vergeben. Häufig soll er eingesetzt werden, um das Projekt international vorzustellen oder weiter zu entwickeln. Folgende Personen und Arbeiten wurden mit dem Preis ausgezeichnet:

- *Marsico Petra, van der Linden Marietta, Mercer Tom, van Hedel Hubertus J.A. (1. platziert)*
Somatosensory Function and Body awareness of children with neuromotor disorders, focusing on the lower limbs
 - *Corinna N Gerber, Didier Gasser, Christopher Newman (2. platziert)*
Children with Cerebral Palsy have a weakened sense of ownership of their impaired hand.
 -
 - *Jan Dittli, Jan Lieber, Olivier Lamercy, Roger Gassert, Hubertus J.A. van Hedel, Andreas Meyer-Heim (3. platziert)*
Klinische Anwendung und Machbarkeit einer aufgaben-orientierten Handtherapie mit Unterstützung eines pädiatrischen Hand Exoskeletts (PEXO).
- Fabian Marcel Rast and Rob Labruyère (3. platziert)*
What do families really want? A systematic overview of pediatric rehabilitation goals.

Die Gewinner des AMG-Forschungspreises mit der AMG-Jury



Symposium 2020 verschoben

Aufgrund der organisatorischen Herausforderungen im Zusammenhang mit COVID-19, deren Dauer und Auswirkungen zum aktuellen Zeitpunkt noch schwer abzuschätzen sind, hat der SACD-Vorstand beschlossen, das für November 2020 geplante jährliche SACD-Symposium auf den 12. November 2021 zu verschieben. Bitte notieren Sie sich dieses Datum! Das Symposium findet im CHUV in Lausanne statt, und wir freuen uns schon jetzt darauf, Sie in der Romandie zum Thema "Wenn Motorik und Verhalten sich begegnen" zu begrüßen. Der SACD Vorstand möchte zudem im 2020 eine Webinar zum Thema "Stammzellentherapie bei Kindern mit Cerebralparese - Stand der Technik in Klinik und Forschung" durchführen. Dieses Webinar wird mit der Generalversammlung des Schweizer Register für Cerebralparese kombiniert. Weitere Informationen werden folgen.

Die neu gegründete SACD Facebookgruppe hat bereits über 110 Mitglieder!

Sowohl in der täglichen klinischen Arbeit als auch in der Erforschung neuer Therapiekonzepte in der pädiatrischen Rehabilitation sind Interprofessionalität und Kooperationen der Schlüssel zum Erfolg. Die SACD - als Zusammenschluss aller in der pädiatrischen Rehabilitation tätigen Fachpersonen - bietet hierzu eine ideale Plattform. Das aktuell notwendige "Physical distancing" soll aber nicht dazu führen, dass "social cohesion" abgebaut wird. Die SACD möchte deshalb - auch in Form einer Facebook (FB) Gruppe - die Möglichkeit zum Austausch unter ihren Mitgliedern fördern. Kinder und Jugendliche mit angeborenen und erworbenen Behinderungen und chronischen Krankheiten sowie Ihre Familie sind durch die Corona Pandemie besonders betroffen; ebenso stehen die medizinischen Dienste und Therapeuten vor grossen Herausforderungen. Posten Sie Anfragen, Angebote, Hilferufe, Erlebnisse und Situationen.

Die SACD FB-Gruppe ist eine private Gruppe und richtet sich an Fachpersonen, welche in der Kinderrehabilitation arbeiten. Nur Mitglieder können die anderen Mitglieder der Gruppe und ihre Beiträge sehen. Eine Mitgliedschaft in der SACD ist zur Teilnahme in der FB-Gruppe nicht erforderlich. Wir bitten Sie, die Regeln zum Datenschutz, Privatsphäre und Umgangston einzuhalten; diese sind auf der Facebook Seite formuliert.

Für die Teilnahme in der Gruppe benötigen Sie einen FB-Account, dieser ist gratis und kann von Ihnen so eingerichtet werden, dass Ihre individuellen Datenschutzbedürfnisse gewährt bleiben.

Anschliessend können Sie die SACD Gruppe anklicken und Ihre Bewerbung anmelden, oder Sie schicken kurze FB-Nachricht mit Bitte um Einladung an den FB-Gruppenadministrator Andreas Meyer-Heim: via Facebook-Message Andreas Meyer-Heim oder Email an andreas.meyer-heim@kispi.uzh.ch. Mitglieder der SACD-Facebookgruppe können selber weitere Mitglieder einladen.

Neues von der EACD

Die EACD, European Academy of Childhood Disability (www.eacd.org), ist ein europaweiter Zusammenschluss von Fachpersonen, welche mit Patienten mit einer Behinderung und deren Familien arbeiten. Jedes Jahr findet in einem der Mitgliedsländer eine mehrtägige Veranstaltung rund um das Thema «Disability» statt. 2020 ist die Jahrestagung in Poznan, Polen, geplant unter dem Motto "From childhood to adulthood with disability". Aufgrund der Corona-Pandemie wurde sie vom Juni auf den 25.-28.11.2020 verlegt. Für weitere Informationen: www.eacd2020.org. Um den Austausch der einzelnen Länder zu fördern und den unterschiedlichen, sehr individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden, gibt es von jedem Land einen Vertreter, die national coordinators, welche entsprechende Austauschplattformen digital wie auch vor Ort auf den Jahrestagungen haben (CH-national coordinator: Frau Dr. Stephanie Jünemann). Um auch auf europäischer Ebene einen Überblick zur aktuellen Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen im Hinblick auf die speziellen Herausforderungen der Corona-Pandemie zu erhalten, wurde, wie auch lokal von der SACD durchgeführt, eine Umfrage an Fachpersonen und Betroffene gestartet, welche noch bis Ende Mai läuft. Weitere Informationen dazu finden sich auf der SACD Homepage.