

## Teilnahme der EB-Expertin der Universitätsklinik für Dermatologie am Elfen Camp im Glarnerland

### Was ist EB?

EB<sub>1</sub> ist eine hochkomplexe Erkrankung und die EB-Betroffenen brauchen täglich ca. 4-6 Stunden für die Hautpflege. Eltern und Betroffene haben einen sehr ausgefüllten Tag mit der intensiven Pflege, Therapiebesuche und Schulunterricht - somit bleibt wenig Zeit für die Erholung.

### Was macht eine EB-Expertin?

Die EB-Expertin ist «Brückenbauer» zwischen den verschiedenen externen Schnittstellen und der EB-Insel am Inselspital Bern. Externe Schnittstellen sind beispielsweise Angehörige, Spitex, Lehrkräfte, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychologische Dienst, Früherziehung, DEBRA Schweiz<sub>2</sub>.

Der Schwerpunkt liegt in der patienten- und familienzentrierten Pflege. Bei ihren Hausbesuchen wendet die EB-Expertin verschiedene Assessment an, wie z.B. Haut- und Wundassessment sowie Schmerz- und Juckreizassessment. Sie erkennt die verschiedenen Bedürfnisse der Betroffenen sowie deren Angehörigen. Gemeinsam wird nach Lösungen gesucht.

In diesem Beitrag hat die EB-Expertin ein EB-betroffenes Mädchen sowie ihre Familie ans Elfen Camp begleitet, um herauszufinden, ob dieses Angebot eine Möglichkeit zur Entlastung der Eltern darstellen könnte. Während die Eltern das patientenzentrierte Coaching besucht haben, hat die EB-Expertin das EB-betroffene Mädchen in den Workshops mit Clown Mugg begleitet und mit ihr einige Stücke einstudiert. Somit konnten die Eltern vom Coaching profitieren. Es war ein grosser Erfolg und diese Familie würde dieses Angebot gerne wieder nutzen.

<sup>1</sup>EB ist die Abkürzung von Epidermolysis Bullosa, eine seltene genetisch bedingte Hauterkrankung.

<sup>2</sup>DEBRA Schweiz ist die Patientenorganisation für EB-Betroffene und deren Angehörigen in der Schweiz <http://www.schmetterlingskinder.ch/index.php>

## ELFEN CAMP

### Was ist ELFEN CAMP?

ELFEN CAMPs stehen für betroffene Familien und Kinder einer seltenen Krankheit zur Verfügung und bieten direkte Unterstützung an. Das ELFEN CAMP ist ein Gesundheitsförderungsprogramm, dieses verbindet einzigartige Erlebnisse für Kinder an einem speziellen Ort mit der Möglichkeit eines professionellen Coachings für die Eltern. Das patientenzentrierte Coaching ist Mittelpunkt und Gegenstand der Resilienz-Förderung. Die Camps werden von der Stiftung Orphanhealthcare ([www.orphanhealthcare.org](http://www.orphanhealthcare.org)) organisiert und finanziert.

### Anlass im Zirkus Mugg im Glarnerland vom 21.-22.04.2018

Zahlreiche Familien haben am Event teilgenommen und verbrachten ein gemeinsames Wochenende in der kleinen Zirkusstadt mitten in den Alpen. Die Kinder probten in der Manege unter der Anleitung des berühmten Clowns Mugg. Mit seiner grossen Kreativität und seinem Einfühlungsvermögen erstellte der Clown Mugg für jedes Kind eine individuelle Zirkusnummer zusammen. Für die betroffenen Kinder ging ein Traum in Erfüllung und sie wurden durch ihre Geschwister tatkräftig unterstützt. An der Premiere wurde ein einzigartiges und magisches Gefüge der Inklusion dargeboten.

### Workshops für Betroffene

Am Workshop konnten sich die Eltern intensiv austauschen und erfuhren Neuigkeiten über seltene Erkrankungen sowie weitere Coaching-Programme des Orphanhealthcare.

**Fazit:** Der direkte Austausch, sich verstanden fühlen sowie das gemeinsame Kochen und Essen mit den anderen Familien und Freunden waren ein intensives Erlebnis für alle Beteiligten.

Zitat einer Familie: Es war ein Traum für die Kinder und für uns sehr viel Entspannung. Sie waren in der Manege dabei und wir lernten Neues im Workshop.



**Weitere Fotos auf nächster Seite**



Familien und Kinder im Austausch



Pause



Kinder am üben



Kinder am üben



Ende der Vorstellung am Sonntag