

Um Ihnen einen detaillierten Einblick in den Förderbereich **Projekte für mehr Lebensqualität** und das von uns unterstützte Projekt **«Tagebuchset-Stammzelltransplantation»** zu geben, erlauben wir uns aus dem Projektbericht von **Frau Diana Vogt** zu zitieren.

## Tagebücher und Sofortbildkameras für Patient\*innen während einer Stammzelltransplantation

Auszug aus dem verfassten Projektbericht 2023

Am 1.10.2023 hat dieses Projekt im Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) gestartet. Die Projektleitungen Denise Hary, Diana Vogt und Sanela Ehrler haben dieses Projekt ins Leben gerufen. Patient\*innen, die sich einer allogenen Stammzelltransplantation unterziehen müssen, sind für mehrere Wochen und gegebenenfalls auch Monate im selben Patientenzimmer stationär. Die invasive Therapie, bedingt strikte hygienische Standards, aber auch eine Einschränkung der physischen Autonomie verbunden mit körperlichen Symptomen und psychischen Belastungen.

Diese aussergewöhnliche Zeit stellt für den Patient\*in, aber auch für die ganze Familie, eine Herausforderung dar, die einen grossen Einschnitt ins Leben bedeutet. Zudem stellt die Therapie eine mögliche Erfolgchance voraus, die jedoch in Einzelfällen leider auch unangetastet bleiben kann.

Das Patientenzimmer wird zum alleinigen Lebensraum und mit dem Getrenntsein von der Aussenwelt, mit wenigen Ausnahmen, verschwimmen mit der Zeit die Tage ineinander.

Trotz der Schwere, Ängste und vielen kaum aushaltbaren Momenten ist es eine gelebte Zeit, die im Gegensätzlichen auch viele berührende oder wichtige Augenblicke in sich trägt. Diese festzuhalten, sei es mit Fotos, selbst erschaffenen Bildern oder in Textform gibt eine Struktur in den Tag und ermöglicht in der Reflexion ein von Innen nach Aussen tragen. Dies ist ein wichtiger Punkt im Erleben und in der Verarbeitung. Es ermöglicht ein Sein im Hier und Jetzt und gestaltet auf Zeit ein Erinnerungsstück, das immer wieder zur Hand genommen werden kann.

Vorweg wurde bereits ein Pilotprojekt mit drei Patient\*innen und deren Familien durchgeführt. Die Tagebücher und Kameras wurden ausgiebig genutzt und die Familien sind durchweg begeistert. Demzufolge möchten wir das Projekt weiterführen und auf diesem Weg den Familien eine Unterstützung für die schwere Zeit ermöglichen.

Ermöglichen eines Instrumentes zur Verarbeitung von einem einschneidenden Lebensabschnitt und das Anbieten für einen Aktivitätspunkt in der Tagesgestaltung. Es soll durch Festhalten von Momenten, Gedanken und Gefühlen die Patient\*innen und ihre Familien während der allogenen Stammzelltransplantation unterstützen, ihre speziellen Tage zu verarbeiten und mit dem Ritual eine kleine Tagesstruktur zu erhalten.

Das selbstgestaltete und gefüllte Tagebuch nehmen die Familien mit nach Hause. In der ersten Zeit nach der Entlassung kämpfen die Familien mit dem Alltag und versuchen alles Erlebte zu verarbeiten. Besonders in dieser Zeit können sie Situationen und aussergewöhnliche Momente mit dem Tagebuch nachvollziehen. So dient es als Verarbeitungsmöglichkeit während der Therapie, als auch in der vertrauten

Umgebung zu Hause. Ebenso kann es zur Persönlichen Ressourcenstärkung angesehen werden, wenn die Kinder und Jugendlichen Jahre später sehen, welche schwierige Zeiten sie gemeistert haben. Doch auch wenn die Stammzelltransplantation nicht zur Heilung führt, könnte das Tagebuch für die Hinterbliebenen einen ganz anderen Wert gewinnen.

### **Fakten zum Projektfortschritt**

Alle Familien, deren Kind eine allogene Stammzelltransplantation benötigen, erhalten ein Tagebuch und für die intensive Zeit eine Sofortbildkamera mit Filmen. Das Tagebuchset dient dazu, die oben beschriebenen inhaltlichen Gedanken umsetzen zu können.

Vier Patienten konnten bisher von dem Projekt profitieren. Die Erfahrungen der Familien sind unten aufgeführt. Drei dieser Familien waren bereits in einem vorangegangenen Pilotprojekt miteingeschlossen. Die Tagebücher und Fotos werden von allen Familien ausgiebig und dankbar genutzt.

Bei der Auswahl der Sofortbildkameras wurde besonders auf eine leichte Handhabung, auch für ein praktisches Handling mit Kinderhänden geachtet.

### **Gesetzte Ziele und tatsächliche Erfolge**

Um die Erfolge zu beurteilen haben wir alle eingeschlossenen Familien befragt. Die Rückmeldungen der Familien sind durchweg sehr positiv.

Hier eine Rückmeldung einer Familie während der Transplantationszeit und in der notwendigen Isolation.

«Wir als Betroffene eines schwer kranken Kindes finden dieses Tagebuch mit Fotos unheimlich toll, um Tag für Tag festzuhalten. Egal ob gute oder schlechte Tage. Jedoch ist dieses Tagebuch nicht nur für uns als Familie wichtig, sondern auch für die Angehörigen und Freunde, um besser zu verstehen, was in dieser intensiven Zeit so alles passiert ist.»

### **Überblick über die Maßnahmen**

Die Papiermühle Basel fertigt die Tagebücher an und richtet sich im Gestaltungsprozess ganz nach den Wünschen des Projektteams.

Aktuell sind neue drei Designs zur Entwicklung im Auftrag. Wovon das eine in seinen Farben und mit seinen Motiven die Patienten ansprechen soll, das andere eher für Patientinnen angedacht ist und das dritte ein neutrales Design darstellt.

Die zwei auf Station vorhandenen Kameras werden von den Familien täglich zum Festhalten besonderer Momente genutzt.

Um weitere Erfahrungen der Familien mit den Tagebuchsets zu erhalten, werden die Familien von einer der Projektleitungen in den Nachsorgeterminen um ein Feedback gebeten. Somit kann in dem Projekt stets auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien eingegangen werden.