

# Damit Gennaro, Samuele und Gianluca zu Hause leben können

*Grosse Fortschritte in Pflege und Medizin machen es möglich, dass immer mehr chronisch kranke Kinder zu Hause gepflegt werden können. Doch ohne die Kinderspitex wäre für viele von ihnen ein Leben in der familiären Geborgenheit nicht möglich.*

von Stefan Müller

Fotos: Daniel Auf der Maurer

**D**er sechsjährige Gennaro liegt bereits wach im Bett, auf dem Rücken liegend, so wie ihn seine Mutter abends zuvor gebettet hatte. Er gibt wimmernde Laute von sich und wirft den Kopf hin und her. Es ist Zeit aufzustehen. Nach gründlichem Händewaschen tritt die Pflegefachfrau von der Kinderspitex Zürich ins Zimmer: «Sali Gennaro, wie häsch gschlafä?», grüsst sie den Buben. Sein Blick bleibt nach oben ins Leere gerichtet, gleichwohl merkt man ihm seine Freude an. Das Wimmern wird weniger, Worte kann er aber nicht artikulieren. Im Hintergrund hört man das leise Summen des Luftbefeuchters und die Pieptöne der medizinischen Apparate.

Der in Opfikon wohnhafte Gennaro – er ist auf den Bildern dieses Beitrags nicht zu sehen – leidet an einer starken Form von Epilepsie und an Bewegungsstö-

rungen aufgrund einer frühkindlichen Hirnschädigung (Cerebral-Parese). Schon bald nach der Geburt folgten längere Spitalaufenthalte, weil er bis zu zehnmal am Tag schmerzhaft Krampfattacken mit Schreien und Weinen hatte. Die Medikamenteneinstellung erwies sich bei Gennaro als besonders schwierig. Doch jetzt hat sich seine Gesundheit wieder etwas stabilisiert. Er wird jedoch nie reden oder selbstständig gehen können.

## «Am Abend wird mein Mann eingespannt»

Zur heilpädagogischen Schule, gewöhnlich vormittags, kann Gennaro heute nicht gehen – ein Bein ist eingegipst nach

einem Bruch. Diese Tatsache trägt die Mutter mit Fassung, hat sie doch schon viele Belastungsproben mit ihrem Sohn erlebt. «Wir spielen halt zu Hause, wie mit anderen Kindern», sagt Stefania Zumstein, als ob alles selbstverständlich wäre. Schmunzelnd ergänzt sie: «Dafür freut sich Leandra, seine kleine Schwester, die sehr an Gennaro hängt und sich sehr um ihn bemüht.» Die Kleine wundere sich allerdings, dass ihr grosser Bruder noch nicht aufs WC könne und noch Windeln habe.

Wie meistern Mutter und Vater diese Mehrbelastung durch die ständige Pflege ihres Sohnes? «Möglichst gemeinsam», sagt die junge Mutter, schlank, mit grosser Brille und langem Schlabber-T-Shirt. Allerdings liegt die Hauptverantwortung bei ihr, sie ist den ganzen Tag zu Hause und der Mann arbeitet ganztags. «Am Abend wird jedoch mein Mann



Die Zwillinge Samuele und Gianluca werden von ihrer Mutter (rechts) und Pflegefachfrau Petra Bruder (Mitte) vorbereitet für das Training im Stehbett. Heute ist noch die Studierende Jessica Stocker (links) mit von der Partie.

eingespannt. Er macht dann Gennaro und ich Leandra. Vormittags hilft die Spitex mit», führt sie weiter aus. Am Wochenende könne ihr Mann dann nachschlafen, und sie würde unter der Woche gelegentlich über Mittag, wenn auch die Kleine schläft, ein Nickerchen machen.

Eine Zeit lang hat Stefania Zumstein 80 Prozent gearbeitet. Gennaro besuchte einen Hort, der für pflegebedürftige Kinder eingerichtet war. «Weil sich aber Gennaro nicht wohl fühlte», erklärt die Mutter, «und die Kosten fast meinen ganzen Lohn verschlangen, musste ich die Arbeit wieder aufgeben.» Durch den Wegfall der Arbeit fielen auch soziale Kontakte weg. «Die Freunde wurden weniger, als sie merkten, wie schwierig nun das Zusammensein war», erklärt Stefania Zumstein. Inzwischen habe sich aber «so etwas wie Alltag eingependelt». Jedenfalls ist die Mutter froh darüber, dass

ihr Sohn nicht mehr im Spital ist, wo er insgesamt ein ganzes Jahr zugebracht hatte. «Für Gennaro ist das Spital heute ein Horror – und für mich dadurch auch», sagt Stefanie Zumstein mit sichtlichem Schaudern. Sie schweigt einen Moment und fügt hinzu: «Ich kann mir Gennaro einfach nicht mehr wegdenken.»

### Belastbare Pflegende

Immer raffiniertere medikamentöse und technische Behandlungsformen machen es möglich, dass auch schwer kranke Kinder ambulant betreut werden können und nur noch sporadisch oder keine Spitalpflege mehr benötigen, wie etwa Gennaro. Das technisch Machbare ist das eine, das praktisch Umsetzbare hingegen das andere. Wie viel können die Eltern leisten – emotional, zeitlich und finanziell – und wie viel die immer mehr ausgebauten Dienste der Kinderspitex? Diese

Frage stellt sich stets wieder von neuem. So betreuten allein im Kanton Zürich im Jahr 2014 rund 100 Pflegefachfrauen der Kinderspitex Zürich 244 Kinder.

Seit zwei Jahren trifft die Pflegefachfrau Petra Bruder regelmässig auf Kinder wie Gennaro, seit sie bei Kinderspitex Zürich begann. Sie begegnet täglich traurigen Geschichten von Kindern mit schwer angeschlagener Gesundheit, die zwischen Spital und zu Hause pendeln, oder auch Kindern, die am Sterben sind. Gleichwohl hat sie sich ihre natürliche Fröhlichkeit bewahrt, was man merkt, wenn sie mit den Kindern lacht oder scherzt. Wie macht sie das? «Ich arbeite nur 50 Prozent und daneben habe ich meine eigene Familie mit zwei kleinen Kindern. Das ist mein Ausgleich», erklärt sie. Aber sie habe auch viele gute Momente im Alltag, etwa wenn sie sehe, wie Kinder mit ihrem Schicksal gut umgehen könnten.



*Die Mutter spielt mit Gianluca: Das ist genau so wichtig wie die Pflege.*



*Die Mutter richtet Samueles Kopf, damit er sich möglichst aufrecht im Stehbett befindet.*

Doch der Arbeitsdruck ist auch bei Kinderspitex gross, die Tage lang und das Personal knapp. Man muss flexibel sein, die Einsatzorte erstrecken sich über den ganzen Kanton Zürich, die Pflegenden jeweils von zu Hause anfahren. Hinzu kommt: Die Gesundheit vieler Kinder ist sehr labil, es drohen immer wieder kurzfristige Hospitalisierungen. «Ich bin deshalb froh, dass wir eine App haben, auf der wir die Tageseinsätze aktuell abrufen können», stellt Petra Bruder fest. Trotz hoher Belastung schätzt sie an dieser Tätigkeit «das störungsfreie Arbeiten», was sie früher im Spital nicht kannte.

#### Endlich im Rollstuhl

Heute Vormittag ist Petra Bruder bei Gennaro Zumstein eingeteilt. Als Erstes misst sie den Sauerstoffgehalt im Blut und den Puls. Gennaro erhält über die ganze Nacht Sauerstoff. Das «Nasenvelo» für den Sauerstoff wird abgehängt, ebenso die Flasche mit der Nährlösung, die di-

rekt über einen künstlichen Eingang in den Magen führt. Weil Gennaro eine Schluckstörung hat, kann er nichts über den Mund einnehmen.

Zusammen mit der Mutter wechselt nun Petra Bruder die Windeln des Bubens, was dieser gar nicht mag. Ebenso wenig das Waschen und Anziehen. Das ständige leichte Wimmern steigert sich zu einem lauten Weinen und dann zu einem Hustenanfall. Besänftigend redet Petra Bruder ihm zu, sodass er von der Mutter in seinen Rollstuhl gehoben werden kann. Endlich wieder aufrecht – so ist es Gennaro wohler. Die Mutter schiebt den Rollstuhl in die Wohnküche, wo still ein Fernseher vor sich hin flimmert. Die kleine Schwester schläft noch. Mutter und Pflegefachfrau können sich nun über den aktuellen Gesundheitszustand austauschen, die Pflegedokumentation wird nachgeführt, Medikamente fürs Wochenende werden gerichtet.

Nach dem einstündigen Einsatz bei Gennaro folgen für die Pflegefachfrau an



Nach dem anstrengenden Stehtraining bringt Petra Bruder Samuele ins Bett.



Einen ganzen Medikamenten-Cocktail benötigen die Kinder täglich, um zu Hause über die Runden zu kommen.

diesem Tag noch mindestens drei, vier Einsätze. So etwa bei den vierjährigen Zwillingen in Greifensee. Die Mutter, Simona Demasi, öffnet lachend die Tür.

### Hoffnung auf medizinische Hilfe

Samuele und Gianluca strampeln zufrieden auf dem Teppichboden, beide mit dunklem, dichtem schwarzem Haar und einer farbigen Plastikbrille. Sie haben eine unheilbare seltene Erkrankung, das Snyder-Robinson-Syndrom. Die Kinder sind dadurch geistig und in ihrer Motorik beeinträchtigt; sie können weder sitzen noch stehen. Weitere Symptome sind Epilepsie und brüchige Knochen. Nachdem beiden das Essen gegeben worden ist und sie gebadet haben, kommen sie in ein sogenanntes Stehbrett. Simona Demasi und die Pflegenden legen die zappelnden Kinder je auf eine Freistehhilfe mit vier Beinen und Tischchen, gurten die Kleinen fest und stellen sie auf. So können die beiden aufrecht stehen, mit turnenden Oberkörpern und gestikulierenden

Händen. Die Hände auf das Tischchen zu stützen, macht Samuele und Gianluca sichtlich Freude.

Die italienischstämmige Simona Demasi erhält von ihrer Schwiegermutter tatkräftige Unterstützung bei der Betreuung der Kinder. «Auch mein Mann hilft viel mit», sagt die Mutter, er arbeite zwar voll, habe aber einen verständnisvollen Arbeitgeber.

Weil die Kinder überdies viel krank sind, zehrt dies besonders an den Kräften beider Eltern. So hoffen die Eltern sehnlichst, dass die Kinder ab Sommer eine heilpädagogische Schule besuchen können. Doch ihre allergrösste Hoffnung beruht nach wie vor auf der Heilung der Krankheit, mit Blick auf die Snyder-Robinson-Foundation in den USA, in der sich weltweit betroffene Eltern zusammengeschlossen haben. Für Simona Demasi ist sonst klar: «Die Kinder bleiben bei uns, solange wir noch die Kräfte dazu haben.»

### Im Einsatz rund um die Uhr

Die Kinder-Spitex Kanton Zürich (kispex) wurde vor 20 Jahren gegründet und engagiert sich seither für die Pflege schwer kranker Kinder zu Hause. Gerade für diese Kinder ist die familiäre Geborgenheit enorm wichtig. Erst im März 2013 schlossen sich die Kinderspitex-Organisationen mit der Gründung des Verbandes Kinder-Spitex Schweiz landesweit zusammen. Dessen Ziel: kranken, behinderten oder sterbenden Kindern und deren Familien, jene Leistungen zukommen zu lassen, die sie benötigen. Die Pflegefachpersonen der Kinderspitex leisten eine enorme Arbeit. So wurden 2014 über 1500 Kinder vom Neugeborenen bis zum 18-Jährigen von über 500 Pflegefachfrauen betreut. Dies entspricht gegen 80000 Einsätzen Tag und Nacht. Die Einsätze dauern von 14 Tagen bis zu mehreren Jahren. Die Kosten der Pflege werden vornehmlich durch die Invalidenversicherung und die Krankenkassen getragen. mü  
Informationen: [www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch); [www.kinderspitex-zuerich.ch](http://www.kinderspitex-zuerich.ch)