

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

Niklas Krebser 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 Krebser immer wieder auf den Kopf stellen.



Jedem sein Instrument: Die Familie Krebser beim gemeinsamen Musizieren.

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



Körperkontakt ist wichtig: Mechthilde Oskamp von der Kinderspitex Zürich 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 erfuhren.»

Die Familie Krebser lebt in einem Reihnhaus 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 Kinderspitex Zürich. 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 Krebser wussten lange nicht, dass sie Zwillinge erwarten. «Wir freuten uns riesig, als wir von unserem doppelten Glück erfuhren», erinnert sich Sandra Krebser, «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 Krebser: «Man beruhigte uns, dass das öfters vorkomme und keinen Grund

zur Sorge biete.» Doch dann ging plötzlich alles ganz schnell. In der 33. Woche fuhr Sandra Krebser 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 zuwenig Sauerstoff erhalten, da die Nabelschnur durch seine Lage zerdrückt wurde. Papa Peter Krebser: «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 Krebser 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 Ultraschall 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

«Niklas kann sich fürchterlich aufregen und in einen richtigen Schreikrampf hineinsteigern.»

stellte die beiden vor zusätzliche Probleme. 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

etwas 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 sehr 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 Krebser. 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. Für die Familie bedeutet das einen anstrengenden Alltag,



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.

denn Niklas muss rund um die Uhr betreut 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 Zie zu erreichen, stimmt 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 kommunizieren 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. Umo 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 Hilfsleistungen in Anspruch nehmen. So bezieht die Familie Pflege- und Hygieneartikel über den Bestellservice der Stiftung Cerebral und erhielt zudem Unterstützung bei der Anschaffung eines Pflegebettes. 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 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 der Claire&George Stiftung in 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.–