

**Zürich** Ayoub schläft. Sein Bett ist gross und hat ein Holzgitter, damit er in der Nacht nicht rausfallen kann. Ganz viele Plüschtiere passen auf ihn auf, den Bären mit dem gestreiften Pulli und den grünen Drache mag er am liebsten. Und da ist ja auch noch Doris Angst, die Nachtwache hält, falls etwas wäre. Die kispex-Pflegefachfrau prüft mit einer kleinen Taschenlampe die Zahlen auf dem Gerät, das am Bettgestell festgezurt ist. Der Puls und die Sauerstoffsättigung sind normal.

Der 7-Jährige wurde mit Trisomie 21 geboren. Er leidet unter einer Tracheomalazie, die durch eine Erschlaffung der Luftröhre gekennzeichnet ist. Schon im Mutterleib litt er unter Sauerstoffmangel. Ayoub kann kaum sprechen und auch nicht laufen. Um gut atmen zu können, ist er auf einen kurzen, gekrümmten Schlauch (Trachealkanüle) angewiesen, der in seine Luftröhre eingesetzt wird. Diese Kanüle muss regelmässig kontrolliert und abgesaugt werden. Wenn Ayoub unruhig wird oder wenn er beim Atmen röcheln muss, streichelt ihm Doris Angst ganz sanft über den Bauch und ersetzt, falls nötig, den Filteraufsatz auf der Trachealkanüle. Ayoub benötigt in der Nacht auch Sauerstoff, welcher ihm über den Filteraufsatz verabreicht wird.

In vier Nächten pro Woche hilft sie oder eine andere Mitarbeiterin oder ein anderer Mitarbeiter der kispex bei der Pflege von Ayoub. Damit sich die Eltern ausruhen können, Kraft schöpfen für den nächsten Tag.

Eltern dürften mit der Pflege ihrer Kinder nicht alleine gelassen werden. Deshalb kümmern sich im Kanton Zürich über 100 Pflegefachpersonen der kispex um Kinder mit chronischen Krankheiten. 2015 wurden 16 611 Pflegestunden in der Nacht erbracht, tagsüber 26 684.

In der Wohnung der Zianis in Oerlikon ist es still, die Mutter und der Vater von Ayoub schlafen, seine beiden Geschwister auch. Nur Doris Angst bleibt wach. Es ist nun Zeit für Ayoub's «Mitternachtssnack». Sie nimmt eine der Spritzen, die mit einer bräunlichen Flüssigkeit gefüllt sind, und verabreicht dem Jungen über eine Bauchsonde die lebenswichtigen Vitamine und Nährstoffe. Ayoub lässt sich davon nicht stören und träumt seelenruhig weiter.

#### Ein guter Tag in der Schule

Später blättert Doris Angst im gelben Büchlein von der heilpädagogischen Schule. Darin steht: «Ayoub hat Kiri-Käse gegessen zum Znüni und Tee getrunken. Zudem hat er eine Dreiviertelstunde im Stehbrett gestanden. Er war super fit!» Ein guter Tag. Doris Angst prüft, ob im Kinderwagen alle



## Krankheiten schlafen nicht

Doris Angst von der kispex Zürich übernimmt in der Nacht die Pflege des schwerkranken Ayoub (7). Damit seine Eltern schlafen und Kraft schöpfen können für den nächsten Tag.

Dinge da sind für den nächsten Tag: Ayoub's Brille, Windeln, die Medikamente, Absaugkatheter, Ersatzkanülen usw. In der Schule macht das Kind Physiotherapie, Ergotherapie und es lernt, wie sich Essen im Mund anfühlt, dass es etwas Schönes ist. Hat Ayoub einen guten Tag, gehe er gerne in die Schule, sagt sein Vater. Er lache viel, und der Bruder und die Schwester seien ganz vernarrt in den Kleinen.

Doris Angst kontrolliert abermals Puls und Sauerstoffsättigung und trägt die Werte in eine Tabelle in einem Ordner ein. Darin stehen auch ärztliche Anweisungen und sämtliche Informationen, die es braucht, damit der Junge optimal betreut werden kann. Vor sechseinhalb Jahren lernte sie Ayoub kennen, also bereits kurz nach

dessen Geburt. Inzwischen haben die beiden eine innige Beziehung aufgebaut. Kommt Doris Angst zu Besuch, strampelt der Bub und strahlt übers ganze Gesicht. Ayoub könne zwar nicht sprechen, sagt sie, aber er könne sehr wohl kommunizieren, wenn ihm etwas nicht passe oder ihm etwas fehle. Wenn er zum Beispiel schmatze, wisse sie, dass er Durst habe.

«Ayoub ist ein verspielter Junge», sagt seine Mutter. Und er verstehe durchaus gewisse Dinge – «auf Schweizerdeutsch und auf Arabisch!» Frage sie ihn etwa, wo denn Ayoub sei, zeige er auf seinen kleinen Bauch. Und wenn sie ihn fragt: «Wo sind deine Haare?», dann fährt sich der Bub mit der Hand über seine schwarzen, gelockten Haare.

Noch fünf Stunden bleibt Doris Angst an der Seite von Ayoub. Sie sagt: «Ich schaue, dass es dem Buben gut geht. Das ist meine Hauptaufgabe hier.» Wenn er Fieber habe, brauche er besonders viel Zuwendung. Am Morgen wird ihn die Mutter aufnehmen und ihn parat machen für die Schule.

In den 20 Jahren seit Bestehen hat es die kispex Kinder-Spitex Kt. Zürich 1900 Kindern wie Ayoub ermöglicht, trotz schwerer Krankheit zu Hause leben zu können. 560 000 Pflegestunden leistete die Organisation in dieser Zeit. Sieben Stunden verbringt Doris Angst heute bei den Zianis. Sieben Stunden, die es der Familie ermöglichen, ein bisschen Normalität in ihrem herausfordernden Alltag zu leben. Sieben Stunden, in denen Ayoub, ohne Angst haben zu müssen, von seinem Teddy und dem Drachen träumen kann.



  
Kinder-Spitex Kanton Zürich

kispex Kinder-Spitex Kt. Zürich  
Schaffhauserstrasse 85  
8057 Zürich  
Tel. 0842 400 200  
info@kinderspitex-zuerich.ch  
www.kinderspitex-zuerich.ch  
Beitrag ermöglicht dank freundlicher  
Unterstützung durch Pfizer AG.