

Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz
Herausgeber: Spitex Verband Schweiz
Band: - (2017)
Heft: 4

Artikel: Leben im Zwei-Stunden-Takt
Autor: Meier, Karin
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-853570>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 24.04.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Leben im Zwei-Stunden-Takt

Das Ehepaar Kündig hat einen neunjährigen Sohn mit einer seltenen Krankheit. Tagsüber braucht er alle zwei Stunden Behandlungen. Dafür ist ein rigoroses Regime nötig, an dem nebst den Eltern sieben Spitex-Mitarbeitende beteiligt sind.



Zwei, die sich gut verstehen: Julian und Kater Garfield. Bild: km

«Stellen Sie sich etwas vor, das Ihnen richtig zuwider ist. Dies müssen Sie täglich über sich ergehen lassen. Und zwar nicht einmal, sondern alle zwei Stunden: Dann wissen Sie, was es für meinen Sohn Julian heisst, mit einer seltenen Krankheit zu leben», sagt Olivia Kündig. Der 9-Jährige muss tagsüber mindestens alle zwei Stunden katheterisiert werden. Die Prozedur widerstrebt ihm, auch wenn sie jeweils nur wenige Minuten dauert. Nötig ist sie wegen seines künstlichen Harnwegausgangs, der zur Behandlung des Prune-Belly-Syndroms angelegt wurde, mit dem Julian zur Welt gekommen ist. Diese seltene Krankheit tritt bei etwa einem von 40 000 Lebendgeborenen und fast ausschliesslich bei Jungen auf. Merkmale sind eine schlecht oder gar nicht ausgebildete Bauchmuskulatur, Fehlbildungen der ableitenden Harnwege, von Organen und der Wirbelsäule sowie, bei Knaben, ein Fehlstand der Hoden.

Schwieriger Start ins Leben

Schon früh während der Schwangerschaft war klar, dass etwas nicht stimmte, denn der Fötus konnte seine Blase nicht entleeren. Die Untersuchungen und Behandlungen durch die Frauenärztin und das Frauenspital Basel blieben ohne Befund bzw. nachhaltige Wirkung. «Die Ärzte gaben

mir zu verstehen, dass sie nicht damit rechneten, dass mein Kind überleben würde. Bei jedem Tritt und jedem Stechen in meinem Bauch dachte ich, das sei das Ende. Für meinen Mann und mich war das eine schreckliche Zeit», erzählt Olivia Kündig. «Hoffnung kam erst auf, als der Nephrologe Professor Rudin hinzugezogen wurde: Er gab dem Ungeborenen gute Überlebenschancen.» Zu Recht, wie sich herausstellen sollte. Auf die Welt kam das Baby per Kaiserschnitt, da seine Beine nach hinten angewinkelt waren, was eine natürliche Geburt unmöglich machte. Obwohl nun das Prune-Belly-Syndrom diagnostiziert wurde, waren die Eltern überglücklich: «Nach einer langen Zeit der Ungewissheit war es ein unglaublich schönes Gefühl, zu sehen, dass unser Sohn lebte», sagen Olivia und Daniel Kündig übereinstimmend.

Die schweren Zeiten sollten allerdings erst beginnen: Bereits fünf Tage nach der Geburt hatte Julian einen ersten Infekt in der Blase. Es folgten viele weitere, zwischen denen oft nur ein paar Wochen lagen. Wegen der Fehlbildung der Blase musste der Urin zudem alle zwei Stunden durch Klopfen abgelassen werden, was Eltern und Säugling an den Anschlag brachte. Vorübergehende Linderung brachte eine Katheterisierung durch den Penis. Sie kann allerdings nicht durch eine Person allein ausgeführt werden. Hier kam erstmals die Kinderspitex Nordwestschweiz ins Spiel, die Olivia Kündig fortan unterstützte. Später wurde ein Dauerkatheter gelegt, der sich jedoch nicht bewährte.

Bereits in seinen ersten Lebensjahren musste sich Julian mehreren Operationen unterziehen. Ein aus den Vereinigten Staaten eingeflogener Spezialist für das Prune-Belly-Syndrom straffte die Bauchdecke und legte ein Urostoma – einen künstlichen Blasenaustritt – beim Bauchnabel an. Da es nicht dicht war, musste der Eingriff ein Jahr später wiederholt werden. Die Katheterisierung erwies sich daraufhin als zunehmend schwierig, sodass eine dritte grosse Operation nötig war. Weil der amerikanische Spezialist mittlerweile pensioniert war, wurde sie durch einen Franzosen in Genf vorgenommen. Dieser legte neu ein seitliches Urostoma sowie einen künstlichen Harnweg an und entfernte eine Niere, da sie nicht mehr funktionsfähig war. Für Julian und seine Mutter bedeuteten diese Eingriffe und die anschliessende Rekonvaleszenz jeweils mehrmonatige Spitalaufenthalte. Zu

den Problemen mit den Harnwegen gesellten sich jene aufgrund seiner schwachen Muskulatur. Um diese aufzubauen und zu stärken, erhielt Julian von Geburt an Physiotherapie. Ausserdem musste er wegen seiner Skoliose längere Zeit ein Korsett tragen.

Die Krankheit bestimmt den Alltag

Heute scheint Julian auf den ersten Blick ein ganz gewöhnlicher Junge zu sein. Äusserlich ist ihm seine schwere Krankheit nicht mehr anzusehen, und einen Infekt hat er vor allem dank des disziplinierten Katheterisierens schon seit zwei Jahren nicht mehr gehabt. Er besucht die Regelklasse an seinem Wohnort, einem Dorf im Kanton Basel-Landschaft, und geht verschiedenen Hobbys nach: Malen, Puzzles, Musikhören und Lego-Spiele. Nach den Sommerferien, wenn die Physiotherapie abgeschlossen sein wird, darf er sogar Tennisunterricht nehmen.

Julians Leben, und damit auch das seiner Familie, wird jedoch weiterhin von seiner Krankheit bestimmt, da er tagsüber alle zwei Stunden katheterisiert werden muss. Morgens und abends sowie an schulfreien Nachmittagen übernimmt dies seine Mutter. Sie begleitet Julian auch, wenn er von einem Klassenkameraden zu einem Geburtstagsfest eingeladen wird. An den Wochenenden ist meist Julians Vater für die Katheterisierung zuständig; ist die Familie unterwegs, wechseln sich die Eltern ab. Während Tagesausflüge gut zu bewältigen sind, stellen Urlaubsreisen wegen der Infektionsgefahr und wegen der Abhängigkeit von einer guten medizinischen Versorgung eine Herausforderung dar. Deshalb macht die Familie, wenn überhaupt, nur Ferien in der Schweiz. Zumindest Olivia Kündig kann ohnehin nicht richtig entspannen: Den Druck, unabhängig von der eigenen Befindlichkeit ihr Kind alle zwei Stunden behandeln zu müssen, beschreibt sie als ein «Andauernd-auf-Pikett-Sein».

Gut eingespieltes Team

Wenn Julian Unterricht hat sowie an zwei Freitagabenden im Monat übernimmt jemand von der Spitex das Katheterisieren. Zu Julians Betreuersteam gehören vier Pflegefachfrauen der Kinderspitex Nordwestschweiz sowie drei Mitarbeitende der Spitex Mittleres Leimental. Damit es mit den zweistündlichen Behandlungen klappt, ist eine rigorose Planung jedes einzelnen Tages nötig. «Bei Schulausflügen müssen wir genau wissen, wann sich Julian wo befindet, damit die Spitex-Mitarbeiterin zu richtigen Zeit am richtigen Ort ist. Das lässt keinen Raum für Spontanität», sagt Olivia Kündig. Für sie, die für ihren Sohn alles im Griff haben muss, war die Zusammenarbeit mit der Spitex zu Beginn nicht einfach: «Anfangs hatte ich Angst, dass die Spitex-Mitarbeiterinnen ihre Einsätze vergessen könnten. Wenn Julian in der Schule war, habe ich dauernd auf die Uhr geschaut. Heute bin ich ruhiger, und ich habe Vertrauen zum Spitex-Team gefasst», sagt Olivia Kündig. Sicherheit gibt ihr auch ein

Notfallplan, der genau regelt, was zu tun wäre, wenn die Spitex-Mitarbeiterin auf dem Weg zu Julian beispielsweise eine Autopanne hätte und sich verspäten würde.

Seit sechseinhalb Jahren ist die Teamleiterin Nicole Moser von der Kinderspitex Nordwestschweiz für die Planung der wöchentlich rund 12 Spitex-Einsätze verantwortlich. «Wir tragen das Päckli der Familie mit und unterstützen sie, so gut wir können», sagt sie. Die lange Dauer der Betreuung hat dazu geführt, dass die Mitarbeitenden eine gute Beziehung zu Julian aufbauen konnten. Dabei ist ihnen zugute gekommen, dass die Behandlung Julian keine Schmerzen verursacht und die Begegnungen für ihn nicht angstbehaftet sind. Im Gegenteil: «Wir sind Teil seines Lebens geworden, und er kann bei uns Dinge deponieren, die ihn beschäftigen», sagt Nicole Moser. Besonders schön bei der Langzeitbetreuung eines Kindes sei es, dessen Entwicklung mitverfolgen zu können. So habe sich beispielsweise Julians Umgang mit seiner Krankheit verändert. Während ihm die Katheterisierung auf der Toilette früher nichts ausgemacht habe, will er nun möglichst wenig Aufmerksamkeit erregen. Kürzlich sei ihm bewusst geworden, dass er die Behandlung einmal selbst werde durchführen können und die Spitex dann nicht mehr brauche. «Er hat uns gesagt, dass er uns zum Abschied in den Europapark in Rust einlädt», sagt Nicole Moser. Bis es so weit ist, dürften die Spitex-Mitarbeitenden jedoch noch manchen Einsatz leisten. Auch Olivia Kündigs Tagesplanung wird weiterhin wenig Raum für andere Aktivitäten als die Betreuung ihres Sohnes zulassen. Doch schon jetzt hat sich gezeigt, dass Diagnosen, Prognosen und das Leben drei verschiedene Dinge sind – und dass viel möglich ist, wenn alle Parteien beherzt und mit grossem Einsatz an einem Strick ziehen.

Karin Meier

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

km. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten entstand im Februar 2014 auf Initiative der Kommunikationsberaterin Manuela Stier, die auch die Geschäftsstelle führt. Der Förderverein bietet betroffenen Familien unkomplizierte finanzielle Direkthilfe. 2016 betrug diese Form der Unterstützung rund 135 000 Franken. Zudem vernetzt der Förderverein Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit. Zu diesem Zweck organisiert er jährlich mehrere Anlässe und führt eine geschlossene Selbsthilfegruppe auf Facebook, der über 100 Familien angehören. Weiter leistet der Förderverein Öffentlichkeitsarbeit, um den schweizweit rund 350 000 Kindern mit einer seltenen Krankheit ein Gesicht zu geben. Präsident des Fördervereins ist der Herzchirurg Thierry Carrel.

 www.kmsk.ch