

Alessio braucht pflegende Angehörige

Autor(en): **Morf, Kathrin**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz**

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 5

PDF erstellt am: **08.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-853654>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Alessio braucht pflegende Angehörige

Ingrid Disch (links) mit Baby Alessio, dem zweijährigen Dario und Christa Scherrer von der Kinder-Spitex Kanton Zürich. Bild: Leo Wyden

Alessio kam im Dezember 2017 zur Welt und braucht seither intensive Pflege. Denn der zweite Sohn von Ingrid und Patrick Disch aus Bülach ZH leidet an einer seltenen Natriumstörung. Nun geht die Kinder-Spitex bei der Familie ein und aus – und das Paar hat gelernt, was es heisst, pflegende Angehörige zu sein.

«De Dario isch en Luusbueb», ruft der zweijährige Dario Disch lachend und sprintet durchs Wohnzimmer, statt sich bettfertig zu machen. Sein Vater Patrick nimmt die Verfolgung des Bubens auf, seine Mutter Ingrid kocht Kaffee und sein Bruder Alessio schlummert im Baby-Bett vor sich hin. Es scheint ein ganz normaler Familienalltag zu sein, der sich an diesem Septemberabend in Bülach ZH abspielt, aber normal ist das Leben der Dischs seit einigen Monaten nicht mehr. Denn mit der Geburt von Alessio wurde das Ehepaar nicht nur erneut zu Eltern – die 32-Jährigen wurden auch zu pflegenden Angehörigen. Das Spitemagazin hat die Familie im Vorfeld des Tages der pflegenden und betreuenden Angehörigen am 30. Oktober (siehe Infokasten) besucht.

Fünf Wochen Wehen

Im fünften Schwangerschaftsmonat bemerkte die Frauenärztin von Ingrid Disch, dass etwas mit dem Darm des Fötus' nicht zu stimmen schien. Ein Spezialist vermutete einen Darmverschluss und erklärte, dass sich deswegen das Fruchtwasser im Körper von Ingrid Disch staute – eine Frühgeburt drohte. Fortan behielten die Fachärzte des Universitätsspitals Zürich den Verlauf der Schwangerschaft genau im Auge und pumpten das überschüssige Fruchtwasser ab. Zwar nagte die Unsicherheit in jener Zeit an den werdenden Eltern, aber abgesehen von den Schwierigkeiten mit seinem Darm wuchs der Bub im Bauch seiner Mutter normal heran. «Darum machten wir uns nicht verrückt und freuten uns auf unseren Sohn», erzählt Ingrid Disch.

In der 23. Woche fragte die Ärztin während einer Routinekontrolle, wie sich Ingrid Disch fühle. Die Schwangere antwortete, sie verspüre leichte Rückenschmerzen, aber ungewöhnlich sei dies angesichts ihres riesigen Bauches wahrlich nicht. Die Ärztin klärte die Schwangere auf, dass dieses Ziehen alles andere als «leicht» sei – es waren Wehen. Eilig setzten die Spezialisten Wehenhemmer ein und vermochten die Geburt hiermit um fünf Wochen hinauszuzögern, wobei Ingrid Disch die ganze Zeit über mit Wehen zu kämpfen hatte. Am 21. Dezember gaben die Herztöne des Buben aber Anlass zur Sorge, weswegen er in der 27. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt auf die Welt geholt wurde. «Die Operation verlief problemlos, und nach wenigen Minuten war unser Alessio da», erzählt Ingrid Disch.

Eine äusserst seltene Krankheit

Nach drei Tagen auf der Neonatologie wurde der Kleine am Darm operiert – an Heiligabend. Die Ärzte legten dem Winzling einen künstlichen Darmausgang an und prüften, ob er wirklich unter einem Darmverschluss litt. «Dies hofften wir. Denn man hätte den Verschluss operativ beheben können», sagt Ingrid Disch. Ihre Hoffnungen sollten sich nicht erfüllen; der Darm war nicht verschlossen. Zudem verschlechterte sich Alessios Zustand plötzlich rapide, sein Kreislauf brach zusammen, seine Nieren versagten und er erlitt eine Hirnblutung.

«Pflegerische Angehörige waren für mich bis vor Kurzem nur die Partner oder Kinder von betagten Menschen.»

Ingrid Disch

Glücklicherweise stiessen die Ärzte bald auf die Ursache für Alessios Gesundheitszustand: Der Darm des Säuglings saugt zu viel Wasser auf, um an Natrium zu gelangen, von dem er viel mehr benötigt als ein gesunder Darm. Dadurch ist der restliche Körper unterversorgt. Bluttests sollten die Diagnose später bestätigen: Alessio leidet aufgrund einer zufälligen Genmutation unter kongenitaler Natrium-Diarrhoe, einer äusserst seltenen Krankheit. Die Ärzte verabreichten dem Säugling unverzüglich das dringend benötigte Natriumchlorid. «Alessio braucht viel, viel mehr Natrium als andere Menschen», erklärt Ingrid Disch. «Man hängte ihn an einen Liter Kochsalzlösung, und sofort ging es ihm besser.»

Nach drei Wochen durften die Eltern ihren Sohn erstmals in den Armen halten. Nach zwei Monaten musste Alessio wegen einer Darmverdrehung notfallmässig ins Kinderspital verlegt und operiert werden. Und nach weiteren fünf Monaten inklusive einer Stoma-Zurückverlegung wurde Alessio schliesslich an einem heissen Juli-Tag aus dem Spital entlassen. «Nach über sieben Monaten im Spital durfte unser Sohn endlich nach Hause», sagt Ingrid Disch.

Rund um die Uhr im Einsatz

Heute erhält Alessio rund um die Uhr Natriumchlorid über einen der beiden Zugänge in seinem Oberarm, und über den

Pflegerische Angehörige in der Schweiz

Der 30. Oktober ist hierzulande der Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen. Von rund 330 000 *Berufstätigen* ging der Bundesrat im Jahr 2014 aus, welche ihre erkrankten oder betagten Familienmitglieder betreuen; hinzu kommen zahlreiche Pensionierte. Rund 64 Millionen Pflege- und Betreuungsstunden leisteten Angehörige laut einer Studie von Spitex Schweiz 2013. Diese Gratisleistungen würden 3,5 Milliarden Franken kosten, müssten sie bezahlt werden. Hinzu kommt, dass aufgrund der demografischen Entwicklung in Zukunft immer mehr Betagte sowie Menschen mit Demenz auf Betreuung und Pflege angewiesen sein werden. Um ihre Versorgung ohne Angehörige zu gewährleisten, fehlen laut dem Bundesrat die finanziellen Mittel und das Fachpersonal.

Die Nonprofit-Spitex hat sich stets für pflegende und betreuende Angehörige eingesetzt, etwa durch Unterstützung und Beratung. Denn der Alltag der betroffenen Angehörigen ist eine grosse Belastung, sie drohen selbst zu erkranken. Nachdem die Politik die Leistungen der Angehörigen lange als

selbstverständlich hingenommen hatte, verabschiedete der Bundesrat 2014 einen Aktionsplan, um Betroffene besser zu unterstützen. Im Juni dieses Jahres hat der Bundesrat die bis 16. November laufende Vernehmlassung zu drei entsprechenden Massnahmen eröffnet. Er will die Pflicht zur Lohnfortzahlung an pflegende Angehörige erweitern, den Anspruch auf Betreuungsgutschriften ausweiten und die rund 4000 Familien finanziell entschädigen, in denen Eltern ein gesundheitlich schwer beeinträchtigtes Kind betreuen. Die Anfang 2018 neu gegründete «Nationale Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige», der unter anderem das Schweizerische Rote Kreuz angehört, verkündete daraufhin, sie begrüsse das vorgeschlagene erste Massnahmenpaket, beurteile es aber als unzureichend. Beispielsweise fehle ein Erholungsurlaub für betreuende und pflegende Angehörige.

Mehr Informationen sind erhältlich unter www.spitex.ch, www.bag.admin.ch und www.redcross.ch, jeweils unter dem Suchbegriff «pflegende Angehörige».

anderen Zugang wird er jeweils ab 21 Uhr während zwölf Stunden künstlich ernährt. Zwar füttern die Dischs ihren Buben normal mit Brei und Milch, aber dies genügt dem Säugling aufgrund seiner Krankheit nicht. «Nur dank der parenteralen Ernährung erhält er genug Nahrung», sagt Ingrid Disch, die in den vergangenen Monaten gelernt hat, was es heisst, eine pflegende Angehörige zu sein. «Pflegerische Angehörige waren für mich bis vor Kurzem nur die Partner oder Kinder von betagten Menschen. Ich habe nicht gedacht, dass ich so bald eine von ihnen sein könnte.»

Seit Alessios Spitalentlassung wird die Familie jeden Tag von der Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex) besucht. Erst zweimal täglich, doch nach zwei Wochen begann Ingrid Disch damit, jeden Morgen alleine die Infusion für die parenterale Ernährung abzuhängen. Jeden Abend hilft sie einer kispex-Mitarbeiterin dabei, die Infusion wieder anzuhängen und die Infusion für das Natriumchlorid zu wechseln. Zudem fährt sie mit ihrem Baby einmal pro Woche zur Kontrolle ins Spital, zur Ernährungsberatung, zur Physiotherapie und zur Heilpädagogin. «Mit Dario sind mein Mann und ich gerne verreist und haben allerlei unternommen», sagt Ingrid Disch. «Nun bin ich für ungewisse Zeit an mein Zuhause gebunden.» Zum Glück könne ihr Mann mit seinem Lohn als Filialleiter die Familie ernähren. «Zum Haushaltsbudget kann ich zwar nichts mehr beitragen», meint die 32-Jährige und fügt schmunzelnd an: «Dafür trage ich umso mehr zum Haushalt bei.» Beispielsweise füllt sie alle drei Tage einen 110-Liter-Abfallsack mit Pflegematerial. Auch hat Alessio pausenlos Durchfall und muss häufig erbrechen. 15 bis 20 Windeln wechselt Ingrid Disch darum pro Tag und muss «beinahe pausenlos die Waschmaschine laufen lassen». Und bei alledem dürfe sie Dario nicht vernachlässigen, «die Plaudertasche», wie ihn seine Mutter neckend nennt.

Während der vergangenen Monate haben die Dischs zudem gewissermassen eine neue Fremdsprache gelernt: diejenige der Pflege. Sie lasen alles, was sie über Natrium-Diarrhoe finden konnten. Nur gut zehn Fälle wurden bisher weltweit dokumentiert. Die Dischs stehen mit einer Familie im australischen Melbourne in Kontakt, der ein zweijähriges Mädchen mit der Krankheit angehört. Laut den dokumentierten Fällen dürfte eine Besserung der Aufnahmefähigkeit des Darms nach einem Lebensjahr auftreten. Die Dischs hoffen, dass Alessio eines Tages ohne die parenterale Ernährung auskommt. «Natriumchlorid wird er wohl immer brauchen, aber wir konnten es von 960 auf 600 Milliliter pro Tag reduzieren. Das ist ein grosser Schritt», erzählt Ingrid Disch erfreut.

Und dann ist da noch die Unsicherheit, was die Folgen der Hirnblutung betrifft. Die Ärzte gehen davon aus, dass für die Motorik zuständige Hirngegenden geschädigt wurden. «Vielleicht wird Alessio schwer körperlich behindert sein und nie gehen können. Vielleicht wird man ihm kaum etwas anmerken», sagt Ingrid Disch. «Aber egal, was künftige Untersuchungen zutage fördern: Alessio bleibt Alessio und wir werden ihn immer lieben.»

Spontane Kissenschlacht

Just in diesem Moment erwacht der Junge und meldet sich lautstark zu Wort, woraufhin ihm seine Mutter den Nuggi zurück in den Mund schiebt. «Uns ist mehrfach psychologische Hilfe angeboten worden, was ich super finde. Aber zum Glück können wir bisher gut mit der Belastung umgehen, welche der Alltag als pflegende Angehörige mit sich bringt. Sie nimmt uns nicht die Freude am Leben», sagt Ingrid

Disch. Zudem sei Alessio im Allgemeinen ein pflegeleichtes Baby. «Er weint selten und wacht in der Nacht nicht einmal auf, wenn wir ihm die Windeln wechseln.»

«Alessios Eltern sind wahre Musterbeispiele für pflegende Angehörige», lobt kispex-Mitarbeiterin Christa Scherrer, die an diesem Abend für längere Zeit bei der Familie zu Besuch ist. Denn auf Alessio wartet einmal pro Woche ein «Vollprogramm» – beispielsweise muss der Verband des zentralen Venenkatheters gewechselt werden. «Die Dischs sind sehr selbstständig, fröhlich und fördern ihren Jungen, wo sie nur können», erklärt die Pflegefachfrau HF, die seit sieben Jahren mit viel Freude bei der kispex tätig ist. Die Arbeit mit den jüngsten Spitem-Klienten sei immer auch Arbeit mit den Angehörigen. «Denn ich bin zwar der Profi bezüglich der Pflege, aber die Profis in Bezug auf das Kind sind stets die Eltern», sagt Scherrer. Zudem sei die Belastung für pflegende Angehörige oft riesig. «Und wir können sie entlasten, indem wir sie unterstützen, ihnen alles Nötige beibringen und für all ihre Fragen da sind. Und oft hilft es auch, wenn wir ihnen einfach nur zuhören.»

An diesem Abend sind es allerdings nicht die Eltern von Alessio, welche die Aufmerksamkeit der Pflegefachfrau einfordern – sondern der zweijährige Dario. So vertraut ist ihm die kispex-Mitarbeiterin dank ihrer regelmässigen Besuche bereits geworden, dass er sie kurzerhand zu einer Kissenschlacht herausfordert. Dario ist eben, wie er kurz zuvor selbst verkündet hat, ein «Luusbueb».

Kathrin Morf

«Die Arbeit mit den jüngsten Klientinnen und Klienten der Spitem ist immer auch Arbeit mit den Angehörigen.»

Christa Scherrer