"Wenn das nicht Perspektiven sind ..."

Autor(en): **Bucher, Renate / Senn, Stefan**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2015)**

Heft 1

PDF erstellt am: **03.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-822961

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Renate Bucher mit Tochter Zoe: «Wir waren einfach nur unsagbar traurig.» Bild: GP

«Wenn das nicht Perspektiven sind ...»

Renate Bucher (37), Mutter von zwei Kindern mit ungewisser Lebenserwartung. Der Pflegeaufwand für Till und Zoe ist ein fixer Teil ihres Alltags. Ein Alltag, dem die Eltern trotz allem gute Seiten abgewinnen können.

Spitex Magazin: Wie haben Sie den Moment, als Tills Krankheit diagnostiziert wurde, in Erinnerung?
Renate Bucher: Als sie uns die Diagnose mitteilten, waren wir nur unsagbar traurig. Unser Umfeld und vor allem Till halfen uns, die neue Situation zu akzeptieren. Till verstand überhaupt nicht, warum wir ihn so oft in die Arme schlossen und weinten. Für ihn hatte sich an diesem Tag nichts geändert. Unsere beiden Familien und Freunde haben uns in dieser schwierigen Zeit und bis heute in allen Lebenslagen unterstützt und getragen und uns durch diese schwierige Zeit begleitet.

Sie und Ihr Mann haben sich anfänglich alleine um Tills Pflege gekümmert?
Als sich Tills Gesundheitszustand verschlechterte, die Pflege immer aufwendiger wurde und die Nächte immer schlafloser, kamen wir zunehmend an die Grenzen unserer Kräfte. Die Unterstützung durch die Kinderspitex und durch unser Umfeld hat uns geholfen, wieder zurück in ein normales Leben zu finden. Heute sind die Abläufe gefestigt.

Wie ist das zu verstehen?
Till nimmt sich selber nicht als krank oder behindert wahr. Er ist einfach so, wie er ist. Mit ihm und mit Zoe, die körperlich nicht behindert ist, versuchen wir, ein ganz normales Leben zu leben. Der organisatorische Aufwand ist zwar gewaltig, und bedingt durch die Spezialnahrung, die Till regelmässig zu sich nehmen muss, bleibt nur wenig Platz für Spontaneität.

Man sagt, dass sich eine derartige Situation auch negativ auf das Familienleben auswirken kann.
Die Situation hat uns noch mehr zusammengeschweisst. Wir geniessen die schönen Momente intensiv. Nebensächlichkeiten sind für uns tatsächlich nebensächlich. Wir fühlen uns im Gleichgewicht, wissen jedoch, dass es eben ein sehr labiles Gleichgewicht ist. Auch für Zoe stimmt die Welt heute. Sie wollte schon immer – wie jedes kleine Geschwister – sein wie ihr grosser Bruder. Dazu gehören bei Till Spitalaufenthalte, Medikamente, Spitexbesuche usw. Als auch Zoe ins Spital musste, Medikamente bekam und inhalieren musste, war sie sehr stolz. Für sie hat mit ihrer Krankheit das «normale» Leben begonnen.

Wie sehen Ihre Zukunftsperspektiven aus?
Wir wissen, dass Till eine geringe Lebenserwartung hat. Auch Zoe leidet an einer unheilbaren Krankheit. Was ist Zukunft? Nachdem Till vor zwei Jahren aus der Intensivstation nach Hause kam, war es das 'Morgen'. Letzten Winter planten wir längere Sommerferien. Heute planen wir den rollstuhlgängigen Hausumbau.

Zoe besucht die Waldspielgruppe, wird nächstes Jahr die Regelklasse besuchen und später einen Beruf erlernen können. Wenn das nicht Perspektiven sind ...

stes