

AZA 9001 ST.GALLEN

ANZEIGER

RAP

071 272 66 11

«Silvan gehört ganz zu uns»

Kinder mit Geburtsgebrechen benötigen intensive Pflege. Das geschieht auswärts, im Spital – daheim, im Kinderzimmer, aber kommt intensive Betreuung dazu. Und es passieren dabei manchmal kleine «Wunder» ...

he. Lassen wir für einmal die Kleinen vor. Sie zeigens uns – wie das fröhliche Heidi und der freche Peter aus dem Buch von Johanna Spyri: Da schubsten die beiden den Rollstuhl von der Klara den Abhang hinunter – und das kränkelnde Kind aus Frankfurt lernte auf den Alpweiden ob Maienfeld gehen. Ein Wunder? Oder wars die gesunde Luft? Oder wars vielleicht einfach «die andere Umgebung», das Miteinander, das Dazugehören, auch wenn man etwas anders ist, etwas darum nicht so gut kann wie die andern?

Kinder, die mit Behinderungen und Gebrechen geboren werden, sind intensiv pflegebedürftig – «invalid» ihr Leben lang. Dass es kaum Heilungschancen gibt, ist zu akzeptieren werden, man muss sich arrangieren. Aber man kann sich engagieren «und die Gesundheitsschancen optimieren», wie Thomas Engeli, Geschäftsführer der KinderSpitex Ostschweiz, sagt: «Zu Hause im Kinderzimmer sind die Gesundheitsschancen optimaler als auf der Intensivabteilung im Spital.» Es ist dies wie bei Heidi, Peter und dem Alp-Öhi – «die andere Umgebung» schafft das kleine Wunder: Die Wärme ist es, die Geborgenheit, das Dazugehören – der Unterschied zwischen Pflege und Betreuung, Versorgung und Umsorgung. «Ein Kind, das Lie-



KinderSpitex Ostschweiz – «wie im Spital, so zu Hause»: Der sechsjährige, schwerstbehinderte Silvan mit seinem achtjährigen Schwesterchen, Cindy, und ihrem Hündchen als Spielgefährten «fascht e ganz normali Famili».

be erfährt, gibt andere Signale als im Spital», sagt Thomas Engeli, Vater von drei gesunden Kindern und dem schwerbehinderten Silvan. Und das Kind bekommt auch andere Signale, Neues zu sehen. Annelies Schmid erzählt von einem «riesigen Fortschritt» ihres zweieinhalbjährigen Adrian: «Wie man übers Sehen und Leben lernen kann, haben wir eindrücklich erlebt – im Spital hat Adrian nicht gegessen, jetzt hat er es uns abgesehen und isst mit uns.»

Ein Wunder? «Da passieren Dinge, die man behinderten Kindern nicht zutraut», sagt Annelies Schmid: «Je mehr man ein Kind ins 'normale' Leben einbe-

zieht, umso grösser sind seine Chancen.» Diese Chancen eröffnen möchte die KinderSpitex Ostschweiz mit einer «ganzheitlichen Unterstützung von Familien mit kranken und behinderten Kindern zu Hause». Ganzheitlich und ganzzeitig werden zurzeit in der Ostschweiz acht Familien mit ihren behinderten Kindern betreut. 25 diplomierte Krankenschwestern sind in den Familien tätig, seelsorgerisch und kinderpsychiatrisch ausgebildetes Fachpersonal begleitet die betroffenen Familien in Krisensituationen. «Eltern und Kinder haben mehr Freiräume», sagt Thomas Engeli, «die Spitalbesuche fallen weg, und ein Teil der permanent 24-

stündigen Belastung der Eltern kann ans Pflegepersonal der KinderSpitex abgegeben werden.»

Ausgeruhte Eltern sind weniger gestresst, sie sind, was von den Geschwistern des behinderten Pfleglings geschätzt wird, «nicht nur für den andern» da, zu viel nur auf das intensiv pflegebedürftige Kind fixiert. Das kranke Schwesterchen oder Brüderchen bei sich zu Hause zu haben, bringt allen etwas: Die um ein Jahr ältere Schwester lernt mit Adrian zusammen die Gebärdensprache, kriecht fröhlich ihrem behinderten Bruder voran, unter dem Tische durch und sie freut sich, wenn er dies auch schafft – was so selbstver-

ständig nicht ist, muss Adrian doch über eine Kanüle atmen. Dass er dies heute schafft, ist für die Familie und die KinderSpitex-Schwestern ein «wahnsinniger Fortschritt»: Als Adrian nach zehn Monaten im KinderSpital Basel an Weihnachten 1998 heim nach Trogen durfte, musste er rund um die Uhr mit einem Spezialgerät beatmet werden – heute atmet der Bub über die Kanüle, ganz selten muss das Beatmungsgerät zur Unterstützung noch eingesetzt werden. Die Trogener Luft allein kanns wohl nicht sein – vielleicht heisst das «Wunder»: Förderung und Unterstützung durch die KinderSpitex Ostschweiz (s. Seite Blickpunkt).