

Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz
Herausgeber: Spitex Verband Schweiz
Band: - (2019)
Heft: 2

Artikel: Zu Besuch bei zwei kleinen Klienten
Autor: Morf, Kathrin
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-928195>

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: 12.05.2025

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



Timo Portmann (4) muss dreimal täglich inhalieren. Die KinderSpitex Zentralschweiz, hier Judith Scherrer, steht ihm dabei an jedem Freitagmorgen zur Seite. Bilder: Leo Wyden

Zu Besuch bei zwei kleinen Klienten

Timo Portmann (4) aus Sigigen LU ist mit einer komplexen Hirnstammproblematik geboren worden und braucht wegen einer starken Schluckstörung eine Trachealkanüle sowie eine Magensonde. Weil seine Luftwege gesichert werden müssen, ist er auch in der Nacht auf die KinderSpitex Zentralschweiz (Kispex) angewiesen. Maël Philippe Le Clère (2) aus Unterägeri ZG leidet hingegen an Epidermolysis bullosa (EB). Weil seine Haut so fragil ist wie ein Schmetterlingsflügel, braucht er täglich frische Verbände am ganzen Körper. Viermal pro Woche schaut für das aufwendige Prozedere die Kispex vorbei. Das Spitex Magazin hat die beiden kleinen Klienten besucht.

Timo

Der viereinhalbjährige Timo Portmann aus Sigigen LU ist ein kluges und fröhliches Kind, das gerne spielt – zum Beispiel jeden Mittwochvormittag in der Bauernhof-Spielgruppe. Doch sein Start ins Leben war keineswegs einfach: Dass etwas mit ihrem ungeborenen Kind nicht in Ordnung war, wurde Petra

und Björn Portmann klar, als der Bauch der Schwangeren überproportional wuchs. Ob sie gar zwei oder drei Kinder erwarte, fragten Freunde und Fremde. In der Frauenklinik erklärte man den werdenden Eltern, das Baby scheide Flüssigkeit aus, vermöge aber nicht genug davon zu schlucken. Darum war der Bauch seiner Mutter mit übermässig Frucht-



wasser gefüllt. Am 11. Juli 2014 kam Timo per geplantem Kaiserschnitt in der 36. Woche in der Frauenklinik Luzern zur Welt. Timo wurde gleich mit einer Magensonde versorgt, weil der Bub nicht schluckte und sich an seinem Speichel lebensgefährlich verschluckte. Der Bub kämpfte mit Aspirationen, sein Zustand war lebensbedrohlich. Nach sieben Tagen zeigte ein MRT, dass Timo im Mutterleib eine Hirnstammbloodung erlitten hatte.

Daraufhin begann eine wahre Odyssee durch die Kinder- und Spitäler der Schweiz. «Ich habe damals auf Intensivstationen in Bern, Luzern, Zürich und Lausanne gelebt», erzählt Petra Portmann kopfschüttelnd und blättert in liebevoll gestalteten Fotoalben aus jener Zeit. Nach drei Wochen wurde dem Jungen im Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne per Luftröhrenschnitt eine Trachealkanüle gelegt, die seinen Luftweg sicherte. Und weitere Operationen sollten in den kommenden Monaten und Jahren folgen. Unter anderem entfernten die Ärzte seine Speicheldrüse, um den Speichelfluss zu reduzieren. Und sie entschieden sich für einen Fundoplikatio, eine Magenoperation, die Timos Reflux Einhalt gebot. Sonst wäre weiterhin Magensaft in seine Speise- und seine Luftröhre gedrungen und hätte diese verätzt. «Timos Hirnstammproblematik ist sehr komplex. Oft weiss niemand, was die genaue Ursache für seine Probleme ist und wie man sie genau behandeln kann», erklärt die 37-jährige und fährt dann lächelnd fort: «Die Ärzte teilten uns ja auch mit, dass Timo gemäss der MRT-Bilder aus seinem Hirnstamm nicht sitzen, schlucken oder sprechen könne. Zum Glück lagen sie damit nicht ganz richtig.»

Nur kurz nach Hause

In seinen ersten Lebensmonaten lief die Pumpe zum Absaugen von Sekret aus Timos Kanüle fast pausenlos. «300-mal musste er tagsüber abgesaugt werden und nachts 80-mal», erzählt Petra Portmann. Nach gut acht Monaten wurde im Februar 2015 der erste Versuch unternommen, Timo aus der Spitalobhut zu entlassen. Doch nach fünf Tagen in seinem Daheim erkrankte der Bub an Influenza und musste erneut ins Spital ziehen. Auf der Notaufnahme steckte er sich auch noch mit Vari-Zellen (Windpocken) an – bei einem anderen Kind, das zehn Minuten zuvor im Spital gewesen und folglich nicht einmal in die Nähe von Timo gekommen war. Doch selbst das reichte für eine Ansteckung aus, denn wegen seiner Kanüle war er viel anfälliger für jegliche Infekte und Viren. «Das ist das Schwierige bei Kindern mit Trachealkanüle», sagt Petra Portmann. «In Timos Nähe niest ein Kind, und schon ist er krank.»

«Die Kispex ist uns wichtig, denn wir wollen, dass unser Bub zu Hause sein kann.»

Petra Portmann



Timo Portmann, seine Mutter Petra (l.) und Judith Scherrer von der Kispex fertigen Handabdrücke fürs Spitex Magazin.

Erst im Alter von zehn Monaten konnte der Bub schliesslich nach Hause, ohne gleich wieder ins Spital zurück zu müssen. «Ohne das grosse Engagement der Kispex hätte Timo wohl bis ins Alter von eineinhalb im Spital bleiben müssen», sagt seine Mutter. «Die Kispex ist uns sehr wichtig, denn wir

wollen, dass unser Bub zu Hause sein kann; auch über Nacht.» Im zweiten Lebensjahr war er nicht oft krank, aber «Nebenbaustellen» begannen den Jungen zu plagen: Zum Beispiel litt er öfters unter Krampfanfällen, weswegen ihm die Ärzte

Antiepileptika verabreichten. «Diese haben seine Krämpfe aber nur verschlimmert», berichtet Petra Portmann. Erst nach zwei Monaten begriffen die Ärzte, dass die Krämpfe nicht von Epilepsie, sondern von Schmerzen herrührten. «Timo muss unter unglaublichen Schmerzen gelitten haben, bis man dies herausfand», sagt seine Mutter traurig.

Eine Therapie bringt Fortschritte

Die Wende in Timos Krankengeschichte kam, als die Portmanns auf das Therapiezentrum Gabriele Iven in Baiersbronn



DE stiessen. In jenem Zentrum wird gemäss der Padovan-Methode vorgegangen, einem ganzheitlichen logopädischen Therapiekonzept. «Dort sagte erstmals jemand zu uns, er wisse, wie man Timo therapieren kann», erzählt Petra Portmann. «Wir müssten Vollgas geben und mit der Therapie beginnen, aber dann würde unser Sohn gehen, schlucken und sprechen lernen.» Seither fährt die Familie viermal jährlich in den Schwarzwald, und inzwischen haben seine Eltern auch in der Schweiz eine Logopädin gefunden, die nach dem Padovan-Konzept arbeitet und die Timo seither betreut. «Die IV kommt für diese therapeutischen Leistungen nicht auf, aber sie lohnen sich», sagt Petra Portmann. «Denn damals begann Timo tatsächlich zu schlucken, und sein Gesundheitszustand verbesserte sich im Allgemeinen.»

Im Herbst 2017 erkrankte der Bub dann aber an einer schweren Lungenentzündung, und seine bisher optimistische Mutter bangte erstmals um sein Leben. «Ich fragte mich, ob Timo noch kämpfen mag», erinnert sie sich. Doch Timo bewies erneut seinen Lebenswillen, erholte sich und machte nach seiner Rückkehr nach Hause erneut Fortschritte. Beispielsweise lernte er zu gehen und bewegt sich heutzutage bereits mit Leichtigkeit durchs Haus. Auch einige Worte beginnt er derzeit zu sprechen – aber richtig unterhalten kann er sich in der Gebärdensprache, die auch seine Eltern, Grosseltern und Freunde der Familie gelernt haben. «Ich habe immer an ihn geglaubt», sagt seine Mutter lächelnd. «Und endlich kann ich sagen, dass Timo mehr Tage zu Hause verbracht hat als im Spital: Er ist viereinhalb Jahre alt und war gut zwei Jahre davon im Spital.»

Die Kispex ist Dauergast

Bis Timos Zustand stabil war, schaute die KinderSpitex Zentralschweiz (Kispex) täglich für drei Stunden vorbei, doch nun ist der Zustand des Jungen stabil und die Besuche bei Tageslicht haben sich auf einen reduziert. Doch noch immer sind Timos Tage vollgestopft mit pflegerischen Massnahmen: Frühmorgens gilt es die Sonden und Kanülen zu pflegen und um 5 Uhr erfolgt die erste von vielen Nahrungsaufnahmen über die Sonde, denn Timo soll an Gewicht zulegen. 20-mal am Tag muss Sekret abgesaugt werden, zudem erhält Timo Antibiotika und muss dreimal täglich inhalieren. Besonders wichtig ist, dass sein Zustand auch in der Nacht im Auge behalten wird: Bis zu sechsmal pro Woche stellt die Kispex sicher, dass Timo während seines Schlafes stabil bleibt. Ausserhalb des Kinderzimmers überwacht eine Pflegefachfrau auf einem Monitor, wie es um Sättigungswerte und Puls des Jungen bestellt ist. Regelmässig weiss sie aufgrund der Geräusche aus dem Kinderzimmer, dass Sekret abgesaugt werden muss. Und 10- bis 20-mal pro

Nacht ertönt ein Alarm, auf den sie zu reagieren hat. Dieser «Alarm» kann übrigens auch Timo selbst sein: Braucht er seine Pflegefachperson, klatscht er in die Hände.

Timos Kispex-Team besteht aus einem Dutzend Pflegefachfrauen. «Sie alle sind zu einem festen Teil unseres Umfeldes geworden. Und ich mag es, dass sie mit uns mitfühlen, aber nicht mitleiden», sagt Petra Portmann. An diesem

Freitagmorgen kümmert sich die 43-jährige Judith Scherrer um Timo, die seit rund eineinhalb Jahren bei der Kispex arbeitet. «Ich geniesse den engen Kontakt zu den Familien und das selbstständige Unterwegssein», sagt die Pflegefachfrau HF,

während sie mit Timo ein Brettspiel spielt. «Timo muss jederzeit überwacht werden. Dass nebenbei auch noch Zeit für den Beziehungsaufbau zum Kind und das Fördern seiner Entwicklung ist, gehört zur umfassenden Pflege und Betreuung durch die Kispex», erklärt sie. Danach verabreicht die Pflegefachfrau ihrem kleinen Klienten Tee über die Sonde – und Timo hilft dabei tatkräftig mit und lächelt Judith Scherrer an, auch wenn seine Muskulatur einseitig geschwächt ist. «Timo ist ein sehr liebes Kind und mag Menschen gern. Aber stur sein kann er auch», sagt Petra Portmann lachend. Weil er auch ein Kämpfer und schlau sei, herrsche im Hause Portmann Zuversicht, was seine weitere Entwicklung betrifft. «Vielleicht kann er in einigen Jahren ohne Trachealkanüle leben», sagt die 37-Jährige, die im 50-Prozent-Pensum im Marketing arbeitet. Zeit dafür hat sie zum Beispiel, wenn Timo am Mittwochmorgen die besagte Bauernhofspielgruppe besucht. Damit dies möglich ist, obwohl jederzeit eine Notsituation auftreten kann, begleiten ihn «seine» Kispex-Pflegefachfrauen zum Spielen und Herumtollen unter Katzen und Hühnern.

Maël

Ein «Bobo» habe er, ruft der zweijährige Maël und zeigt auf seinen Knöchel, der entzündet und von kleinen Wundblasen übersät ist. Dass Zweijährige sich mitunter eine Wunde zuziehen, ist durchaus normal – im Leben von Maël Philippe Le Clère aus Unterägeri ZG geschieht dies aber viel häufiger als in demjenigen anderer Kinder: Denn Maël leidet an der Erbkrankheit Epidermolysis bullosa (EB), die auch «Schmetterlingskrankheit» genannt wird, weil die Haut der Betroffenen verletzlich ist wie ein zarter Schmetterlingsflügel.

«Wegen des merkwürdigen Gesichtsausdrucks des Arztes wussten wir in der Sekunde, in der Maël zur Welt kam, dass mit unserem Jungen etwas nicht stimmt», beginnt Marina Le Clère zu erzählen. Der Sohn von Marina und Matyas Philippe Le Clère kam per Kaiserschnitt zur Welt, und



Alle Verbände sind fertig, die Handschuhe sind ausgezogen, eigentlich gilt es nur noch Maël die Kleider anzuziehen: Aber der Zweijährige scherzt lieber noch ein bisschen mit Mutter Marina Philippe Le Clère (links) und Kispex-Mitarbeiterin Julia Mösching.

der Gesichtsausdruck des zuständigen Arztes war damit zu erklären, dass Maël kaum Haut an den Schienbeinen, Knöcheln und Ellbogen hatte. Der Arzt warf auch einen Blick auf die Wundblasen auf dem Körper des Neugeborenen – und liess die Eltern alsbald wissen, dass er die Diagnose EB vermutete. Er riet den Eltern indes, auf die genauen Testergebnisse zu warten und sich nicht intensiv im Internet in die Thematik einzulesen. «Die Situation war beängstigend, weil wir nicht wussten, an welcher Form von EB unser Sohn litt», erklärt Marina Le Clère. «Es gibt aggressive Formen der Krankheit, und im Internet stösst man schnell auf Berichte über Betroffene, die nur einige Stunden gelebt haben.» Nach fünf harten Tagen des Bangens erfuhren die Eltern, dass Maël an einer mittelschweren Form leidet, genauer an rezessiver dystropher EB (RDEB). Maëls Körper vermag zwar das Kollagen VII zu produzieren, das er für den zellulären Aufbau der Haut benötigt – aber nicht in ausreichendem Mass. «Immerhin konnten wir unser Baby in den Armen halten, ohne dass es gleich Blasen davontrug», sagt die 45-Jährige. «Maël hatte Glück im Unglück. Das sagen wir uns oft.»

Spezielle Nahrung und Kleidung

Ein Kind stelle das Leben seiner Eltern sowieso auf den Kopf, fährt Maëls Mutter fort – aber dies gelte besonders für ein Kind mit Haut, die so sanft behandelt werden muss wie ein Schmetterlingsflügel. Kommt hinzu, dass Maëls Haut bei Feuchtigkeit noch fragiler wird, und Temperatur

vermag sie schlecht zu regulieren. «Er überhitzt schnell und weint, bis wir alle Fenster aufreissen», erzählt seine Mutter. «Und im Sommer hat er jeweils mehr Wunden, weil seine Haut durch Hitze noch heikler wird.» Fünf Wochen lang weilten die frischgebackenen Eltern im Kinderspital Zürich und lernten von EB-Experten alles über die Krankheit. «Und als wir entlassen wurden, was erst sehr beängstigend war, übernahm die wundervolle KinderSpitex Zentralschweiz. Sie war unsere Lebensretterin», sagt Marina Le Clère. «Zu Hause allein zurechtzukommen, wäre sehr schwierig gewesen. Und von der Kispex haben wir auch alle nötigen Pflégetechniken gelernt.»

Schnell stellte sich heraus, dass zwei Alltagshandlungen besonders risikoreich sind für den Zuger Jungen, der zweisprachig aufwächst – mit seinen Eltern spricht er Französisch, mit seiner Nanny Schweizerdeutsch. Die erste Alltagshandlung ist das Anziehen und Tragen von Kleidung: Maël trägt vor allem Spezialkleidung, die keine Nähte vorweist, welche die sensible Haut schnell wundreiben würden. Die zweite risikoreiche Alltagshandlung ist die Nahrungsaufnahme. Der «Schoppen» rieb zum Beispiel zu stark an Maëls Mundhöhle und sorgte für schlimme Blasen. Sorgfältig eingecremte Spezialaufsätze für die Baby-Flasche verschafften hier Abhilfe. Feste Nahrung begann Maël erst zu sich zu nehmen, als er beinahe zwei Jahre alt war. Zu viel Angst hatte er bis dahin vor all den Esswaren, die seine sensible Mundhöhle und die fragile



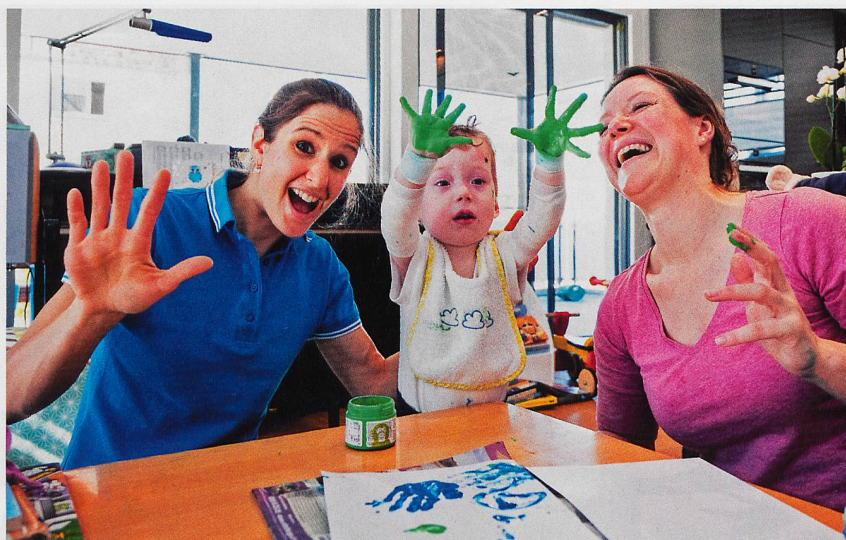
Speiseröhre zu verletzen drohten. Inzwischen mag der Bub Suppe, weiche Pasta und zartes Fleisch, und langsam findet er auch Gefallen an gekochtem Gemüse. Während seine Mutter sich vom «Spitex Magazin» interviewen lässt, rührt der Kleine in einer Schüssel mit Cornflakes. «Sie sind immer noch nicht weich genug», erklärt er zweimal. «Er weiss langsam ganz genau, was er schlucken kann und was ihn verletzen würde», sagt seine Mutter, während ihr Sohn sich endlich strahlend einen Löffel voller aufgeweichter Cornflakes in den Mund schiebt. «Neben seiner Krankheit ist Maël ein typischer Zweijähriger», fährt die 45-Jährige fort. «Er ist sehr neugierig, verspielt, versteht sich mit jedem Menschen und er ist sehr empathisch.» Einmal habe sie sich zum Beispiel beim Kochen tief in den Finger geschnitten, und Maël habe sich rührend um sie gekümmert. «Wunden sind sein Alltag. Er weiss, dass sie Zeit brauchen, um zu heilen, und dass Trost dabei hilft.»

Nur wenige schlimmere Vorfälle

Herumtollen und hartes Spielzeug sind in Maëls Leben trotz seiner Krankheit nicht verboten; nur schützende Handschuhe trägt er, wenn er mit Legos grosse Türme baut. Oft zieht er sich eine kleine Verletzung zu, aber seine Eltern sind zu Experten im fachmännischen Versorgen von Wunden geworden. Mit grossen Wunden sahen sie sich bisher glücklicherweise selten konfrontiert: Einmal rannte Maël in einem fremden Appartement auf eine Katze zu, wobei er eine kleine Schwelle übersah und mit voller Wucht auf sein Gesicht stürzte. «Seine Haut ist an mehreren Stellen aufgeplatzt», erinnert sich seine Mutter mit einem Schaudern. Und vor rund einem Jahr spielte der Bub mit einem – zumindest für andere Kinder – harmlosen Plastikspielzeug, als ihm dieses entglitt und seinen Finger herunterrutschte. «Dabei wurde seine Haut vom Finger geschält wie von einer Karotte», erzählt seine Mutter. «Maël blutete stark und weinte fürchterlich.» In beiden Fällen beruhigte ein Anruf im Kinderspital die Eltern: Es reichte jeweils aus, die Wunden zu desinfizieren und in den folgenden Tagen darauf zu achten, dass sie sich nicht entzündeten. Eine Aufgabe, der die Eltern dank eines riesigen Schanks im Kinderzimmer gewachsen sind: Darin finden sich allerlei Wundauflagen, Verbände, Desinfektionsmittel, Scheren und Salben – ein Arsenal, angesichts dessen sogar mancher Hausarzt vor Neid erblassen würde. «Und Maëls Haut heilt zum Glück gut und schnell», sagt seine Mutter.

Viermal pro Woche schaut die Kispex vorbei

Nur Maëls Knöchel, Knie, Füsse und die Schienbeine sind seit seiner Geburt immer verletzt oder im Heilungsprozess begriffen. Die besonders fragile Haut an diesen Stellen wird



Auch Maël, Julia Mösching (links) und Marina Philippe Le Clère erstellen Handabdrücke in den Spitex-Farben fürs Spitex Magazin.

«Maël weiss langsam genau, was ihn verletzen würde.»

Marina Philippe Le Clère

rund um die Uhr mit massgeschneiderten Wundauflagen und Verbänden geschützt, die es täglich nach einem warmen Bad zu wechseln gilt. An vier Tagen pro Woche kümmert sich die KinderSpitex Zentralschweiz (Kispex) um das anspruchsvolle Prozedere, am Wochenende und am Mittwoch sind jeweils die Eltern darum besorgt.

Eine der fünf für Maël zuständigen Pflegefachpersonen ist die 31-jährige Julia Mösching, die seit einem Jahr für die Kispex tätig ist. Mithilfe von Schablonen schneidet sie an diesem Dienstagmorgen die Wundauflagen zu, während Maël in der Badewanne plantscht und von seiner Mama mit Plastikspielzeug unterhalten wird. «Die Arbeit bei der Kispex ist sehr abwechslungsreich, was ich schön finde», sagt die Pflegefachfrau HF. «Und ich geniesse den nahen Kontakt mit den Familien.» Das Bad und die neuen Verbände sowie das Eincremen der Haut förderten die Wundheilung und beugten neuen Wundblasen vor, erklärt die Pflegefachfrau, als Maël lautstark «Juliaaaa!» ruft. Die angeforderte «Juliaaaa» eilt lachend ins Badezimmer und hüllt ihren Klienten in ein feines Tuch – ein Frotteetuch wäre für seine verletzte Haut zu rau. Daraufhin trägt sie den Buben ins Kinderzimmer und beginnt gemeinsam mit seiner Mutter, seinen Körper mit Verbänden zu verhüllen. «Gugus», ruft der kleine Klient dabei plötzlich und wirft sich seine Kuschedecke übers Gesicht, woraufhin die ganze Runde in Gelächter ausbricht. Maël scheint vergessen zu haben, dass er das erwähnte «Bobo» hat. «Tut es denn nicht weh?», fragt ihn seine Mutter und streicht ihrem Sohn zärtlich über den Kopf, woraufhin dieser lächelnd verneint. «Du bist ein starker kleiner Junge», sagt sie.



Kathrin Morf