

**Zeitschrift:** Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz  
**Herausgeber:** Spitex Verband Schweiz  
**Band:** - (2015)  
**Heft:** 1

**Artikel:** "Wenn das nicht Perspektiven sind ..."  
**Autor:** Bucher, Renate / Senn, Stefan  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-822961>

### **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:** 14.03.2025

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



## «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.

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

### 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