

An elderly man with white hair and glasses, wearing a dark jacket over a plaid shirt and blue trousers, is walking hand-in-hand with a young girl. The girl is wearing a light green jacket and blue jeans. They are walking through a lush green field with a blurred background of trees and hills. The man is on the left, and the girl is on the right, both looking towards each other with smiles.

Nehmen, **wie es kommt**

Luca ist lebenslimitierend erkrankt. Seine Grosseltern sind seit Anfang für ihn und seine Familie da. Was das heisst und woher sie die Kraft dazu nehmen.



Zusammenhalten und Kraft tanken beim Draussensein: die Grosseltern Martin und Jris mit den Enkelkindern Sina und Luca.

Von **MARTINA SEGER-BERTSCHI** (Text)
und **STEFAN LANZ** (Fotos)

Für seine Familie hat Luca zwei Geburtstage: Jener Tag, an dem er zur Welt kam, und jener, an dem er endlich von der Neonatologie nach Hause konnte. Dazwischen lagen sieben Wochen voller Bangen und Hoffen. Fünf Wochen vor dem errechneten Geburtstermin erlitt Luca eine grosse Hirnblutung und musste per Kaiserschnitt auf die Welt geholt werden. Der heute 11-Jährige lebt seither mit Epilepsie und Cerebralparese.

Die Leidenschaft des Fünftklässlers sind Eisenbahnen. «Manchmal gehen wir zusammen zum Bahnhof und er erklärt mir die Züge», erzählt Grossvater Martin. «Und zum Geburtstag haben wir Luca einen Gutschein geschenkt für eine Reise mit der Bahn und dem Schiff – das ist für ihn das Grösste.» Früher war Luca auch unter der Woche viel bei den Grosseltern, heute eher am Wochenende oder in den Ferien.

Eine spezielle Erinnerung geht auf den Sommer 2021 zurück. Grossmutter Jris erzählt: «Anstatt zu unseren 70. Geburtstagen ein grosses Fest mit Freunden und Familie zu machen, haben wir unsere Kinder und Enkelkinder in die Ferien eingeladen.» Die Zeit miteinander, den Zusammenhalt brauchten sie alle. Der Vater von Luca fehlte nämlich – und fehlt noch immer: In jenem Jahr ist er an einem Herzversagen verstorben. Ein schwerer Stein im Lebensrucksack. Jris ist stolz auf ihre Tochter Martina, wie sie das Leben meistert. Zwei Kinder, Job, Wohnung, Garten. Sie selbst meint dazu: «Früher sagte ich manchmal zu meinem Mann, «übernimm du nun». Meine Eltern sind schon eine riesengrosse Entlastung.»

Auch die Schwiegermutter und deren Partner sowie ihre Schwester und ihr Bruder, Lucas Götti, unterstützen Martina viel. Alle wohnen in einem Umkreis von rund 15 Kilometern. Trotzdem gibt es vieles, das sie nun alleine zu tragen hat, wie zum Beispiel die Last der ganzen Administration, welche die Erkrankung von Luca mit sich bringt. Lucas Start ins Leben war von Ungewissheit geprägt. Grossmutter Jris erinnert sich: «Martina ~

brachte die damals knapp dreijährige Sina zu uns, bevor sie und der Schwiegersohn ins Spital fuhren. Für uns war es ein banges Warten, bis das Telefon kam, dass der kleine Bruder auf der Welt ist.» In den darauffolgenden Wochen und Monaten verbrachte Enkelin Sina viel Zeit bei ihren Grosseltern. «Wir wussten anfangs nicht, ob Luca überhaupt nach Hause kommen würde», erzählt Jris, «und später war nicht klar, ob er gehen oder sprechen lernen würde.» Lange besuchte Martina wöchentlich mit Luca die Logo-, Physio- und Ergotherapie. «Dass er heute so viel kann, ist sicher auch ihrem grossen Einsatz zu verdanken», sagt die Grossmutter.

Die Symptome einer Epilepsie können sehr verschieden sein. Auf der Neonatologie brauchte Luca wegen des Hirndrucks täglich eine Punktion, und vor rund einem Jahr wurde eine Zyste im

Hirn gefunden, die nun beobachtet werden muss. Wegen der Cerebralparese ist Luca vor allem auf der linken Körperseite motorisch eingeschränkt. Die ganze Entwicklung ist verzögert, das heisst, er konnte zum Beispiel lange nicht sitzen und gehen und fing erst mit ungefähr drei Jahren zu sprechen an.

Dreimal täglich zu festen Zeiten muss Luca ein Medikament einnehmen, weil er fast ständig innere epileptische Anfälle hat. Eine Flüssigkeit, die man in eine Spritze aufzieht und so trinkt. «Mittlerweile sagt er jeweils selbst, es ist 13 Uhr, Zeit fürs Medikament», erzählt Grossätti Martin, «und nimmt es ganz selbstverständlich.» Als Luca als Kleinkind bei ihnen war, manchmal mit Übernachtung, war das ganz anders. Jris schaut zurück: «Wir waren wie auf Nadeln, hatten zum Teil schlaflose Nächte aus Sorge, ob er das Medikament auch wirklich trinkt. Wir probierten Verschiedenes aus, haben zum Beispiel kleinere Portionen in den Schoppen geschmuggelt, dafür musste er halt mehrmals trinken.» Einen sichtbaren Epilepsie-Anfall haben die Grosseltern nie miterlebt. Sie sind aber informiert, dass dies jederzeit passieren könnte, und wissen, dass es für einen schweren Anfall ein Notfallmedikament

«Dass Luca heute so viel kann, ist sicher auch dem grossen Einsatz seiner Mutter zu verdanken.»

Grosi Jris, Luca und Grossätti Martin ...



gäbe. Aufbewahrt in Lucas Medikamenten-Täschchen, das er immer bei sich hat.

Die Mutter und die Grosseltern strahlen in allem eine grosse Akzeptanz aus und sagen: «Wir nehmen es, wie es kommt.» Die Eltern hatten Lucas Diagnose zum Beispiel absichtlich nicht gegoo-gelt: «Ändern kann man es sowieso nicht», sagt Mutter Martina dazu. Was raten Martin und Jris Grosseltern, die ein Enkelkind bekommen, das anders als die Mehrheit der Kinder ist? «Akzeptieren, so wie das Kind ist, ihm Liebe schenken. Liebe und Zuversicht sind doch das Wichtigste», tönt es von beiden. Sie betonen, dass sie Luca gleich behandeln wie seine Cousins und Cousinen. Sie sind dankbar für alles, was er kann, und für jeden Fortschritt, den er macht. Dank vielem Üben kann er Velo fahren, wenn auch nicht alleine im Verkehr. Auch Wandern ist möglich, obwohl Luca am linken Bein eine Unterschenkel-Orthese trägt, umgangssprachlich eine Schiene.

Von einer Freundin, Mutter von vier Kindern, zwei davon mit einer Beeinträchtigung, bekam Mama Martina den Hinweis, dass die Stiftung «Kinderhospiz Schweiz» Ferien ermöglicht für Familien mit Kindern, die eine lebenslimitierende Krankheit haben (vgl. Box). Sie bewarb sich und

konnte im Sommer 2022 und 2024 je eine Woche in Davos verbringen. «Alleine hätte ich nicht die Kraft gehabt, in die Ferien zu gehen, darum sind meine Eltern mitgekommen. Luca und Sina haben die Gemeinschaft genossen», erinnert sie sich. «Den Alltag vergessen, nicht kochen müssen und tolle Ausflüge machen, das war einfach schön.» Auch Freiwillige der Stiftung waren zur Unterstützung dort.

Drei Jahre Kindergarten sowie bis und mit zur dritten Klasse konnte Luca, unter anderem dank dem Einsatz seiner Mutter, die Dorfschule mit integrierter Förderung besuchen. Die Suche nach einer Sonderschule war aufwendig, aber erfolgreich. Seit letztem Schuljahr geht er in eine Tages-sonderschule, in der Angebote wie Ergo- und Phy-siotherapie sowie Logopädie integriert sind. Dort genießt er es, dass er nun nicht mehr immer zu ↪

«Mittlerweile sagt er jeweils selbst, es ist 13 Uhr, Zeit fürs Medikament, und nimmt es ganz selbstverständlich.»

... sind buchstäblich ein eingespieltes Team.



den langsameren Schülern gehört. Da die Schule rund 30 Kilometer entfernt ist, hat Luca einen langen Schulweg per Schulbus. Somit ist er nicht mehr so häufig bei den Grosseltern wie früher. Grossmutter Jris kommuniziert mit ihm ab und zu per Whatsapp mit Textnachrichten. Er antwortet manchmal per Sprachnachricht, weil ihm das Schreiben schwerfalle, sagt Jris: «Ich ermuntere ihn jeweils, er solle schreiben statt sprechen.» Ihr ist wichtig, dass er das Schreiben übt. Von Hand schreiben fällt ihm noch schwerer, darum arbeitet er oft mit dem iPad, das ihm von der Schule zur Verfügung gestellt wird.

Zu Lucas Leben gehören immer wieder medizinische Abklärungen, etwa Tests im Schweizeri-

schen Epilepsie-Zentrum in Zürich während mehrerer Tage. Oft sind die Grosseltern involviert. Woher nehmen Jris und Martin diese Kraft, ihre Tochter und Enkelkinder so tatkräftig zu unterstützen? «Aus dem Zusammenhalt in der Familie und aus unserem Garten», antworten sie. Früher waren die beiden Selbstversorgende mit einem sehr grossen Gemüsegarten. Nicht nur die eigenen drei Kinder, auch die Enkelkinder haben jeweils mitgeholfen und erlebt, woher das Gemüse kommt und wie es wächst. «Jetzt haben wir noch fünf Beete, verschiedene Beeren, Apfelbäume und einen Zwetschgenbaum», sagt Martin. Jris fügt an: «Ich arbeite gerne im Garten, es gibt einfach ein anderes Gemüt.» ●

KINDERHOSPIZE

Anders als ein Hospiz für Erwachsene ist ein Kinderhospiz nicht in erster Linie ein Ort für die letzte Lebensphase, sondern ein Zuhause während mehrerer Tage oder Wochen mit professioneller Betreuung und Beratung für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. In Bern eröffnete 2024 das Kinderhospiz «allani». Im zürcherischen Fällanden ist derzeit das Kinderhospiz «Flamingo» in Bau; die Eröffnung ist auf Ende dieses Jahres geplant. Beide Institutionen verstehen sich als Ergänzungsangebote innerhalb der Pädiatrischen Palliative Care. Sie werden von zwei verschiedenen Stiftungen getragen, die auf Spenden angewiesen sind. allani.ch / kinderhospiz-flamingo.ch



Sina (14), Mutter Martina und Luca (11) bleiben auch in schwierigen Zeiten zuversichtlich.