



“DIE ERNÄHRUNGSSONDE HAT DER GANZEN FAMILIE VIEL LEBENSQUALITÄT GEGEBEN”

FresuCare
caring at home

NOÉS STORY

Am Anfang war ich eher unsicher und hatte Angst, dass wir da in den natürlichen Prozess eingreifen. Angst auch, Noé das Essen können, weg zu nehmen. Fachpersonen und eine andere betroffene Mutter haben viel dazu beigetragen, mir diese zu nehmen und aufgezeigt, dass dieser Schritt für Noé nur gut sein kann.

Zuerst mal war es eine grosse Erleichterung. Der ganze Druck von Essen und Trinken müssen ist jetzt weg. Dafür ist jetzt die Freude am Essen wieder zurück. Noé ist jetzt viel gesünder und fitter. Auch ist sein Ernährungszustand besser geworden. Es bleibt viel mehr Zeit für die ganze Familie übrig. Noé hat sich dadurch auch in anderen Bereichen besser entwickeln können.



Alter des Patienten
5 Jahre alt



Grund für die klinische Ernährung zu Hause
Dravet Syndrom



Therapie
Enterale Ernährung



Dauer des verschlechterten Gesundheitszustandes vor Behandlungsbeginn
Seit Oktober 2019

NOÉS STORY

KUZER ERFAHRUNGSBERICHT ÜBER DIE KLINISCHE ERNÄHRUNG ZU HAUSE

Unterdessen kann er wenig essen in Form von Brei. Ich kann ihm jetzt das zu essen geben, was er am meisten liebt. Wenn er Tage mit vielen Epilepsieanfällen hat, ist jetzt die Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sichergestellt, ebenso kann ich ihm die benötigten Medikamente jederzeit verabreichen.

BESCHREIBUNG DER TÄGLICHEN/ WÖCHENTLICHEN ROUTINE EINSCHLIESLICH HOBBYS UND AKTIVITÄTEN:

Noé erhält zu den Mahlzeiten einen Brei, welchen er meist gut essen kann. Das Wasser und zum Teil die Medikamente bekommt er über den Button. Wenn er nicht gut essen kann, dann bekommt er Frebini über die Sonde verabreicht.

Noé ist der Ruhepol in der Familie. Er kann sich gut mit seiner roten Schaufel und Bauklötzen beschäftigen und er liebt es, wenn andere Kinder um ihn herum sind. Auch wenn er nicht sprechen kann, so sieht man ihm an, dass er dabei ist. Dreimal die Woche geht er in einen, seinen Bedürfnissen entsprechend angepassten Kindergarten, wo er gefördert wird. Ab und zu verbringt er ein Wochenende im Tehrapeion, was ihm auch sehr gut tut und ihm hilft, seinen Weg zu gehen.



WELCHEN RAT WÜRDEN DER PATIENT/DIE PATIENTIN NEUEN PATIENTEN GEBEN?

Keine Angst zu haben vor dem Eingriff und auch kein schlechtes Gewissen. Die Ernährungssonde hat der ganzen Familie viel Lebensqualität gegeben.

FEEDBACK

Ich bin sehr zufrieden mit dem HomeCare Service. Am wichtigsten für mich ist, dass ich mich auf die zuverlässigen Belieferungen verlassen kann und eine Ansprechperson habe.

Auch schätze ich den persönlichen Kontakt zum Aussendienst und die Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander. Ich war positiv überrascht, als jemand vom HomeCare Service zu Besuch kam, als Noé noch auf der Kinderintensivstation war.

Ebenso dass die ganzen Materialien nach Hause geliefert wurden und ich nochmals über alles instruiert wurde.

ERHIELT DER PATIENT/DIE PATIENTIN UNTERSTÜTZUNG EINER PATIENTEN-ORGANISATION?

Unterstützung erhalte ich auch von der Pro Infirmis. Diese finanziert einen Entlastungsdienst für die Kinderbetreuung und ist auch sonst mit anderen Dienstleistungen als Unterstützung da.

