

... Debora Rupf: freiberufliche Pflegefachfrau, Leiterin Chinderspitex Deutsch-Freiburg  
**«Wir sind immer noch Pionierinnen»**

Daniel Lüthi

Text und Bilder

Der Boden ist fruchtbar in dieser Gegend und die Gemüseernte reich. Der Blick über die riesigen Äcker im Grossen Moos Richtung Jura oder hinüber zu den Voralpen und Alpen weckt ein Gefühl von Wachsen und Wohlergehen, von Fülle und Glück. Was Debora Rupf drinnen am Tisch erzählt, ist das pure Gegenteil: Geschichten vom Leiden und Sterben von Kindern. Traurige und irgendwie doch schöne Geschichten.

### Gepflegt pflegen

Es sind die Geschichten von Frühgeborenen mit Herzproblemen und Missbildungen, von Säuglingen mit Epilepsien oder Hirnblutungen, von Kleinkindern mit Krebs. Gleichzeitig sind es aber auch die Geschichten von kleinen Personen, die lebendig

sind. Die lachen, hoffen, trösten – und mit all ihren Schwächen starke Persönlichkeiten sind. Und es sind die Geschichten von Menschen, die einander mit Sorgfalt, Engagement und Zuwendung begegnen. Schöne Geschichten eben trotz grossem Elend.

«Schön» ist ein Begriff, den Debora Rupf mehrmals und in verschiedenen Zusammenhängen braucht. Aussicht und Garten sind schön, ja. Hier tankt sie Energie. Aber sie sagt auch: «Ich will schön pflegen, will meine Kompetenzen auf eine glänzende Art leben.» Heisst zum einen: nicht in ausgelatschten Sandalen und schlampig gekleidet zur Arbeit fahren, sondern gut angezogen. «Gepflegt pflegen», wie sie es auch nennt, bedeutet natürlich aber weit mehr, nämlich eine engagierte und möglichst umfassende Pflege anzubieten. «Der ganzheit-

danielluethi[at]gmx.ch



liche Ansatz ist wichtig», sagt Rupf. «Es geht nicht allein um die Krankheit des Kindes, sondern beispielsweise auch um eine Vernetzung mit den Familienmitgliedern, den involvierten Institutionen, Ärzten und Apotheken, den richtigen Hilfspersonen. Meine Aufgabe und meine Stärke ist es, diese Verbindungen herzustellen und dabei immer den Überblick zu behalten.» Klar ist für sie auch, dass Betreuung und Pflege auch von Schwerstkranken, Schwerstbehinderten und Sterbenden wenn immer möglich zu Hause, im familiären Umfeld, stattfinden sollte. «Eine professionelle Pflege, die den Hintergrund nicht ausklammert, ist das Beste, gerade für Kinder. Bei ihnen ist alles noch mehr verbunden als bei Erwachsenen, darum sind sie zu Hause in der Regel besser aufgehoben als in einem Spital oder Heim.» Deshalb auch wollte Rupf damals, Ende der Neunzigerjahre, selbständig werden. Und eine eigene, unabhängige Organisation aufbauen.

### Zu Hause pflegen

Pflege im familiären Umfeld ist ein Modell, das Debora Rupf schon als kleines Kind kennen- und schätzengelernet hat. Ihre Schwester Simea kam ohne Arme und auch an den Beinen schwerbehindert auf die Welt. «Sie war von Beginn weg Teil unserer Familie», erinnert sich Debora, die damals auch noch Schwab hiess, «und sie entwickelte rasch ein starkes Selbstwertgefühl.» Schwester Simea Schwab bestätigte unlängst in einer Fernsehsendung, sie sei in ihrer Familie immer integriert gewesen, von ihren Eltern und den vier Schwestern angenommen und geliebt worden. Idyllisch sei ihre Kindheit gewesen, sagte sie sogar. Ein einfaches Leben sei das ihre nicht, aber sicher ein lebenswertes. Sich selber und andere wolle sie immer wieder zu einem überzeugten «Ja» dazu ermutigen – inklusive Grenzen. Das will Debora Rupf auch.

Simea wurde Theologin, Debora Säuglings- und Kinderkrankenschwester, wie das damals hiess. Und beide beziehen ihre Energie immer wieder aus dem christlichen Glauben. «Gott hat für alle von uns einen Plan», sagt Debora Rupf, «das heisst für mich: Ich nehme es an, wie es ist. Es gilt ein «Ja» auch zu etwas zu finden, was weh tut. Gott ist nicht dazu da, uns alles Leid und alle Schmerzen wegzunehmen. Aber weil Gott ja der Schöpfer ist, verhilft er mir gerade im Beruf immer wieder zu schöpferischen Ideen. Das ist quasi der pragmatische Ansatz meines Glaubens.» Das Gesagte illustriert sie mit dieser Geschichte: «Wir nahmen einmal ein 12-jähriges Mädchen mit einem Hirntumor nach Hause. Ich besuchte sie für Injektionen und Beratungen, sie sprach kein Wort. Ich versuchte, mit einem Buch und mit Spielen einen Zugang zu finden – erfolglos. Plötzlich kam mir die rettende Idee: Auf dem Bauernhof meiner Schwester holte ich junge, süsse Katzen, die ich der kleinen Patientin brachte. Sie bewirkten die Wende. Nicht immer findet man den Zugang über die Krankheit. Oft hilft das Unkonventionelle weiter.»



### Debora Rupf

Debora Rupf wurde 1966 in Kerzers geboren. Ihre Eltern hatten einen Landwirtschaftsbetrieb. Nach der Schulzeit begann sie die Ausbildung zur Kinderkrankenschwester (KWS-Schwester) am Berner Inselspital. 1988 schloss sie diese mit dem Diplom ab. Dann arbeitete sie drei Jahre lang auf der Kinderchirurgie am Berner Engeriedspital. 1991 zog sie mit ihrem damaligen Mann nach Deutschland, wo sie in der Mütter- und Väterberatung tätig war. Zurück in der Schweiz arbeitete sie 1998/99 in der Geburtshilfeabteilung des Regionalspitals Murten. In einer privaten Stiftung begann sie dann ihre Tätigkeit als freischaffende Pflegefachfrau in der Kinderspitex. Sie war massgeblich beteiligt am Aufbau von ähnlichen, ebenfalls privaten Organisationen in den Kantonen Bern und Deutsch-Freiburg. Im März dieses Jahres war sie Gründungsmitglied des Verbandes Kinder-Spitex Schweiz [1]. 2012 erschien unter ihrem vorherigen Namen Debora Zappel ihr Buch «Tränenperlen weinen» [2]. Es enthält Geschichten und Gedanken aus ihrem Pflegealltag mit zum Teil schwerstbehinderten und schwerkranken Kindern. Seit einem Jahr ist Debora Rupf wieder verheiratet. Sie lebt mit ihrem Mann in Treiten im Seeland.

### Kampf mit den Kassen

Unkonventionell zu arbeiten, heisst manchmal einfach auch, sich etwas Zeit zu nehmen bzw. Zeit zu schenken. Solche beispielsweise, die ohnehin vorhanden ist: «Währenddem ich eine Infusion überwache, kann ich dem kranken Kind ein Buch mit einem thematischen Bezug erzählen, mit den Eltern über die Krankheit des Kindes sprechen – oder über

1 [www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch)

2 Zappel D. Tränenperlen weinen. Basel: EMH Schweizerischer Ärzteverlag; 2012.

Ehe- und Belastungsprobleme, die immer schlimmer werden. Ich sage dann zum Beispiel, dass man an einer Krankheit auch wachsen und reifen kann, dass die Auseinandersetzung stärken kann – auch eine Ehe. Würde ich in einem Spital arbeiten, müsste ich wohl die Infusion stecken und dann zur nächsten Patientin eilen. Dort fokussiert sich zu viel nur auf das Verabreichen von Medikamenten und auf die nötige Pflegeverrichtung.»

Absolut unbefriedigend, ja entwürdigend ist für Debora Rupf die Tatsache, dass sie sich gegenüber Krankenversicherungen allzu oft für die notwendige, investierte Zeit zu rechtfertigen hat. «Dabei sollte doch eigentlich klar sein, dass ein vierjähriges Kind mit einer Leukämie etwas anderes ist und etwas anderes braucht als ein 70-Jähriger mit der gleichen Erkrankung», ärgert sie sich. «Wir müssen auf fünf Minuten genau abrechnen, während ein Spezialarzt zum Beispiel problemlos teure MRIs oder unnötige Röntgen- und Laboruntersuchungen verordnen kann und sich zu den verrechneten Stunden nicht äussern muss.»

Knapp 80 Franken erhält im Kanton Freiburg eine freischaffende Pflegefachfrau pro Stunde für professionelle Beratung, 65 Franken für eine Stunde Behandlungspflege und 55 Franken für eine Stunde Grund-

ohne Begründung ab.» Die kantonale Spitex wird subventioniert. Die private Chinderspitex nicht.

### Lebenswertes Leben

Das Einfamilienhaus von Debora Rupf ist auch ihr Büro. Und ihr Lager von Kinderbüchern, Spielsachen und Pflegematerial. Für administrative Arbeiten braucht sie etwa die Hälfte ihrer Arbeitszeit, die insgesamt 70 Prozent nicht überschreiten sollte. «Mehr verkraftet man kaum.»

Die andere Hälfte verbringt sie bei ihren kleinen Patientinnen und Patienten. «Kinder sind immer ultraspannend und nie stereotyp», kommentiert sie. «In den ersten 16 Jahren verändert sich ein Mensch extrem. Sprache und Spiele, Blutdruck und Atmung – alles ist immer anders. Das interessiert und fasziniert mich seit langem.» Ihre älteste Patientin ist inzwischen 19, also erwachsen geworden, sie leidet unter einer genetischen Erkrankung, hat eine Lebertransplantation hinter sich, ist blind. «Mein jüngstes Patientli kam in der 26. Schwangerschaftswoche zur Welt und ein halbes Jahr später nach Hause, damals wog es drei Kilogramm. Es hatte schon eine Hirnblutung und eine Herzoperation hinter sich, es brauchte Antibiotika, Sauerstoff, einen Monitor und eine Magensonde für die Ernährung. Im Alter von zwei Jahren nahm das Kind zum ersten Mal feste Nahrung zu sich. Ich übte auch mit ihm, zu essen. Das steht in keinem Krankenkassen-Katalog.»

Die heikle Frage nach der Verhältnismässigkeit stellt sich trotzdem. Und sogar diejenige, wann ein Leben ein lebenswertes Leben ist. «A sagen die Ärzte in den Spitälern, wir sagen B und tun, was verordnet und nötig ist», sagt Rupf dazu. «Aber manchmal werde ich schon sehr nachdenklich und habe das Gefühl, dass die Ärzte oder Eltern zu sehr an sich denken und alles irgendwie Machbare machen wollen. Es gibt Fälle, bei denen ich mir wünsche, dass ein Kind sterben könnte.»

Eigene Kinder hat Debora Rupf nicht, «es hat keines gegeben. Dafür habe ich jetzt mehr Energie für alle anderen Kinder.»

Irgendwie sind es ja auch ihre. «Sie brauchen mich umfassend. Nicht nur als Fachperson, sondern auch als Mensch.

Und wenn eines stirbt, nimmt es immer auch von mir etwas mit.»

## «Oft hilft das Unkonventionelle weiter.»

pflege. Wegzeit und Spesen werden von den Kassen nicht entschädigt. «Manchmal erhalten wir im Zusammenhang mit einem Todesfall Spenden, die wir dafür verwenden können.» Obschon die Spitäler also froh sind, wenn sie Patienten in die ambulante Versorgung entlassen können, und Eltern in der Regel auch, müssen diejenigen, die diese sicherstellen, nach wie vor um Anerkennung und gerechte Entschädigung kämpfen. «Wir sind immer noch Pionierinnen.»

Dazu kommen für Debora Rupf und ihre vier Kolleginnen unverständliche Hürden beim Versuch, ihre private Chinderspitex mit einer ähnlichen Institution zu vernetzen: «Der kantonale Spitex-Verband lehnte unsere Anfrage für eine Zusammenarbeit

### Die nächste «Begegnung mit ...»

Am Ende jeden Monats stellt die Schweizerische Ärztezeitung eine Persönlichkeit vor, die sich im Gesundheitswesen engagiert. Im November schildert Daniel Lüthi seine Begegnung mit Jürg Schlup, Facharzt für Allgemeine Innere Medizin und seit einem Jahr Präsident der FMH.