

# Das Augenlicht verloren, aber nicht die Zuversicht

Cornelia Zumsteg ist blind und leidet seit jüngster Kindheit unter Polyarthrititis, weswegen sie bereits mehrere künstliche Gelenke brauchte und schon mehrfach zur Klientin der Spitex wurde. Kürzlich besuchte die 71-jährige zudem einen Evivo-Kurs der Spitex Zürich Limmat, in dem ihr allerlei Wissenswertes für den Alltag mit einer chronischen Krankheit vermittelt wurde. Dem Spitex Magazin erzählt die 71-jährige von diesem Kurs – und vor allem von ihrem bewegten Leben.

Cornelia Zumsteg ist gewissermassen ein Christkind, ist sie doch an einem 24. Dezember geboren worden. Doch unbeschwert feiern konnte ihre Familie den ungewöhnlichen Geburtstag nur dreimal: Dann erkrankte Cornelia Zumsteg an Polyarthrititis, und diese Krankheit hat sie seither viel gekostet – das Augenlicht und mehrere Gelenke zum Beispiel. Aufgrund der Krankheit war die heute 71-jährige schon mehrfach auf die Hilfe der Spitex Zürich Limmat angewiesen, und diese Spitex ermöglichte ihr auch einen Evivo-Kurs (siehe Infokasten), der ihr wertvolle Anregungen für das Leben mit einer chronischen Krankheit vermittelte. Doch der Reihe nach.

Begonnen hat die Geschichte von Cornelia Zumsteg – die eigentlich «Anna Cornelia» heisst, sich aber seit der Konfirmation nur noch bei ihrem liebsten Vornamen nennt – in einem gemütlichen Einfamilien-

haus gleich hinter dem Zoo Zürich. Sie sei in eine liebevolle Familie mit einem zwei Jahre älteren Bruder geboren worden, beginnt sie zu erzählen. «An jenem 24. Dezember 1947 liessen sich zwei Störche auf unserem Dach nieder. Da vermuteten die Nachbarn zu Recht, dass die Familie Weber wohl Zuwachs gekriegt hatte.» Das Mädchen war gesund und lebensfroh – bis es im Alter von drei Jahren eines Morgens erwachte und mit Schrecken feststellte, dass es seinen Körper vom Hals abwärts nicht mehr zu bewegen vermochte. «Ich ging als gesundes Kind ins Bett und wachte schwerkrank auf», sagt sie kopfschüttelnd. Im Spital stellten die Ärzte die Diagnose Tuberkulose – eine Fehl-

diagnose, war die Dreijährige doch eigentlich an akuter Polyarthrititis erkrankt. «Man erkannte dies aber nicht und verabreichte mir Streptomycin, das ich nicht brauchte», erzählt Cornelia Zumsteg.

## Optimismus trotz Schmerzen

In den folgenden Jahren wurde das Mädchen von Spital zu Spital und von Therapiezentrum zu Therapiezentrum verwiesen. «Meine Eltern mussten hart arbeiten, um all dies zu bezahlen, da es damals keine Invalidenversicherung gab», sagt Cornelia Zumsteg. Die Ärzte verabreichten ihrer Pati-

entin zahlreiche Medikamente und schnallten sie beispielsweise auf ein Streckbett. Sie konnte mit der Zeit zwar ihren Körper wieder bewegen, war aber auf einen Rollstuhl angewiesen und wurde unaufhörlich von starken Schmer-

zen geplagt. Selbst die Berührung eines Leintuchs schmerzte sie, weswegen sie nachts von Wärmelampen umgeben schlief – am Bett festgeschnallt, damit sie sich an ebendiesen Lampen keine Verbrennungen zuzog. Trotz alledem habe sie sich ihren Optimismus bewahrt, versichert Cornelia Zumsteg. «Eines Tages werde ich wieder gehen können», habe sie zu ihren Eltern gesagt, «und dann will ich tanzen und Ski fahren lernen.»

Die kleine Kämpferin begann daraufhin hart an ihrem Körper zu arbeiten und machte – wortwörtlich «Schritt für Schritt» – stetig Fortschritte, bis sie keinen Rollstuhl mehr brauchte. Irgendwann fiel ihre Krankengeschichte zudem

«Die vielen Medikamente gegen Tuberkulose haben meine Augen vergiftet.»

Cornelia Zumsteg



**Cornelia Zumsteg liest in einem Braille-Buch. Sie hat kürzlich einen Evivo-Kurs der Spitex Zürich Limmat besucht und dadurch noch besser mit ihrer chronischen Krankheit, der Polyarthritits, leben gelernt.** Bild: Kathrin Morf

einem Arzt in die Hände, der die Fehldiagnose erkannte und Polyarthritits diagnostizierte, eine entzündliche Autoimmunkrankheit, die neben den Gelenken auch Organe, Schleimbeutel und Sehnenscheiden befallen kann. Für Cornelia Zumstegs Augen kam diese Einsicht jedoch zu spät: Im Alter von sieben Jahren weilte sie in einer Kurklinik, als sie plötzlich ihre Mutter nicht mehr sehen konnte, obwohl ihr diese direkt gegenüber sass. «An diesem Tag bin ich fast vollständig erblindet», sagt sie. «Die vielen Medikamente gegen Tuberkulose hatten meine Augen vergiftet.»

#### **Kurze Freude über neues Augenlicht**

Cornelia Zumsteg passte sich auch dieser neuen Einschränkung an: Sie durfte eine Regelklasse besuchen, und ein Lehrer brachte ihr die Braille-Schrift bei. Im Alter von elf

Jahren reiste sie zu einem Professor in Genf, welcher der Überzeugung war, er könne ihr das Augenlicht zurückgeben. Und seine siebenstündige Operation war tatsächlich erfolgreich: Auf dem rechten Auge konnte die Elfjährige alsbald wieder sehen, und auf dem linken Auge vermochte sie hell und dunkel sowie einige Farben zu unterscheiden. «Ich kann mich gut erinnern, wie mein Bruder mich zu Ostern besuchen kam und ich sehen konnte, dass er Schokolade in der Hand hält», erzählt sie lachend.

Eines Morgens wurden dann aber während der Reinigung der Kinderabteilung alle kleinen Patienten im Spielzimmer eingeschlossen. Und dort geschah es, dass ein Junge der Elfjährigen ein Spielzeugauto entreissen wollte, das sie zur näheren Betrachtung nahe an ihre Augen hielt – und es ihr dabei versehentlich ins rechte Auge rammte. «Blutüber-

strömt polterte ich gegen die Tür», erinnert sich Cornelia Zumsteg. Man habe ihr gutes Auge in der Klinik lange zu retten versucht, aber vergeblich – es war regelrecht zusammengefallen. Zudem war die Elfjährige sehr unglücklich im Genfer Spital, wo sie von den Kindern gehänselt und von mancher Angestellten als ungehorsam gerügt wurde. «Dabei habe ich einfach nur unter wahnsinnigem Heimweh gelitten.» Nach zwei Monaten rief eine Pflegefachfrau schliesslich in Zürich an und bat die Eltern ihrer Patientin, ihre Tochter nach Hause zu holen. «Sonst stirbt sie vor Heimweh», sagte sie.

«Ich fühlte mich wegen meiner Sehbehinderung als Mensch zweiter Klasse.»

Cornelia Zumsteg

### Den Traumberuf und Hobbys gefunden

Fortan konnte Cornelia Zumsteg nur noch mit ihrem linken Auge schemenhaft erkennen, was sich in ihrer Umgebung befand. Im Alter von 15 Jahren verliess sie ihr Zuhause erneut, um ein Blinden-Internat in Lausanne zu besuchen. In jener Zeit durfte sie auch die Beinschienen ablegen, die sie bis dahin getragen hatte. Nach dem Internat absolvierte sie eine Ausbildung zur Telefonistin, was sich als idealer Beruf herausstellte. «Ich habe mich wegen meiner Sehbehinderung lange als Mensch zweiter Klasse gefühlt»,

## Das Selbstmanagement-Programm Evivo und die Zusammenarbeit mit der Spitex

In der Schweiz gibt es Evivo seit 2012, angeboten vom *Verein Evivo Netzwerk* mit Sitz in Aarau AG. Evivo ist ein standardisiertes, von der Stanford Universität in Kalifornien entwickeltes Trainingsprogramm. Es befähigt Teilnehmende, im Alltag besser mit chronischen Krankheiten umzugehen. Jeder Evivo-Kurs umfasst sechsmal 2,5 Trainingsstunden in wöchentlichen Abständen und wird ergänzt durch das Begleitbuch «Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben», das im Careum-Verlag erschienen ist. «Ganz zentral sind Handlungspläne», erklärt Priska Bretscher vom Verein Evivo Netzwerk das Programm genauer. «Jede Woche wird festgehalten, welche Ziele jeder Teilnehmende konkret umsetzen will.» Das kann beispielsweise sein, jeden zweiten Tag die im Kurs erlernten Entspannungsübungen durchzuführen. «Die konkrete Planung und Umsetzung von realistischen Zielen führt zum Erfolg und motiviert den Betroffenen, nach seinen Wünschen selbst etwas an seinem Leben zu verändern.»

Die Kurse seien für *Betroffene sämtlicher chronischer Krankheiten* geeignet, denn «rund 80 Prozent der Beschwerden sind bei all diesen Krankheiten dieselben», erklärt Priska Bretscher. Dazu gehören Schlafprobleme, Müdigkeit, Kurzatmigkeit, körperliche Einschränkungen, Schmerzen, Stress sowie negative Gefühle wie Angst, Wut und Niedergeschlagenheit. «Viele dieser Beschwerden verstärken sich gegenseitig. Evivo lehrt die Betroffenen, wie sie durch Selbstmanagement aus diesem Teufelskreis ausbrechen können.» Übergreifende Kursthemen sind zum Beispiel das Bewältigen von Schlafproblemen, gesunde Ernährung, die Handhabung von Medikamenten, mögliche Instrumente zur Entscheidungsfindung sowie der Umgang mit schwierigen Gefühlen. «Ganz wichtig ist auch das Thema Kommunikation», ergänzt sie. «Betroffene müssen ihre Bedürfnisse ausdrücken können, damit sie diejenige Hilfe erhalten, die sie brauchen.» Wichtig und gewinnbringend sei bei all diesen Themen auch der Austausch mit anderen Betroffenen.

Derzeit werden die Kurse von insgesamt 50 Trainerinnen und Trainern an 20 Standorten in der Deutschschweiz und im Kanton

Waadt durchgeführt. Jeder Kurs wird von zwei Trainern geleitet, die selbst von einer chronischen Krankheit betroffen sind und eine viertägige Ausbildung beim Verein Evivo Netzwerk durchlaufen haben. «Ziel ist, das Programm in der Deutschschweiz und der Romandie flächendeckend anbieten zu können», erklärt Priska Bretscher. «Hierzu suchen wir noch Partner und sind dabei an Spitex-Organisationen äusserst interessiert. Denn Spitex-Pflegefachpersonen, die regelmässig im Zuhause von Betroffenen sind, können besonders gut beurteilen, welchen Klienten oder Angehörigen das Evivo-Training nützt.»

Von der *Nonprofit-Spitex* sind bisher die Spitex Nidwalden (gemeinsam mit dem Kantonsspital Nidwalden) sowie die Spitex Zürich Limmat (gemeinsam mit der Stiftung Diakoniewerk Neumünster) dem Verein Evivo Netzwerk beigetreten. Aktivmitglieder bezahlen 5000 Franken jährlich; im Fall einer Gruppenmitgliedschaft wird der Betrag aufgeteilt. Jedes Aktivmitglied darf Evivo-Trainings anbieten und hat das Recht, im ersten Jahr vier Trainerinnen oder Trainer vom Verein auszubilden zu lassen – und zwei weitere in jedem Folgejahr. Vom Evivo-Programm überzeugt ist Christina Brunnschweiler, CEO *Spitex Zürich Limmat* und Vorstandsvorsitzende des Vereins Evivo Netzwerk. «Der Peer-Ansatz, also das Lernen durch Direktbetroffene und deren Erfahrungswissen, ist für uns eine wichtige Ergänzung zum Lernen durch Fachexpertinnen und -experten aus Medizin, Pflege und Therapie», erklärt sie. «Darüber hinaus ist Selbstmanagement ein zentrales Anliegen für die Spitex, damit die Menschen gut zu Hause leben können. Wir bringen das Fachwissen; wir unterstützen aber auch andere Lernformen wie Evivo, das sehr alltagsorientiert und niederschwellig ist.»

*Kursdaten, Veranstaltungsorte, Preise, Kontaktdaten für interessierte Betroffene oder Spitex-Organisationen und weitere Informationen über Evivo sind zu finden unter [www.evivo.ch](http://www.evivo.ch).*

*Mehr zum Thema Selbstmanagement und Selbstmanagementförderung unter [www.bag.admin.ch/selbstmanagement](http://www.bag.admin.ch/selbstmanagement)*

erklärt sie. «Als Telefonistin wurde ich nur durch meine Stimme wahrgenommen. Dadurch konnte ich viele Unsicherheiten abbauen.»

Ihre Gesundheit machte der Zürcherin indes auch zu Beginn ihres Berufslebens zu schaffen: Im Alter von 19 Jahren musste sie sich einer elfstündigen Kieferoperation unterziehen, weil ihre Gesichtsknochen nicht ausreichend gewachsen waren. Und ein Jahr später raubte ihr eine Infektion im linken Auge das verbliebene Sehvermögen. «Genau an meinem 20. Geburtstag bin ich vollständig erblindet», erzählt sie. Dennoch erfüllte sie sich in jener Zeit diejenigen Wünsche, welche sie als kleines Mädchen geäussert hatte: Sie lernte Ski fahren und tanzen. «Ich bin blind, du musst mich also wirklich führen», sagte sie zu ihren jeweiligen Tanzpartnern. Einfach sei die sportliche Betätigung aber nie gewesen, ergänzt die 71-Jährige. «Regelmässig hatte und habe ich starke Krankheitsschübe. Dann kann ich mich manchmal vor Schmerzen kaum bewegen.»

### Sich verwählt und eine Ehefrau gefunden

Im Alter von 21 Jahren – oft mit Schmerzen kämpfend, vollständig erblindet und von zwei Männern für eine sehende Frau verlassen – drohte Cornelia Zumsteg ihre seelische Balance zu verlieren. Hilfe fand sie an einem aussergewöhnlichen Ort: bei einem Geistheiler

auf den Philippinen. «Ich sagte ihm, mein grosser Wunsch sei nicht das Augenlicht, sondern eine Familie», erzählt sie. Ein halbes Jahr später sollte dieser Wunsch wahr werden, und zwar wegen eines Versehens: Eines Tages nahm die Telefonistin den Anruf von einem gewissen Wolfgang entgegen, der sich unverzüglich dafür entschuldigte, dass er sich verwählt habe. Wie sich herausstellte, war Wolfgang aber nicht ganz so falsch verbunden, denn Telefonistin und Anrufer waren sich ausserordentlich sympathisch. «Er hatte eine so nette Stimme, dass ich sagte, ich wolle noch etwas mit ihm plaudern», erzählt Cornelia Zumsteg. Nach dem Telefonat trafen sich die beiden persönlich, verliebten sich und heirateten nach zweieinhalb Jahren Beziehung. Im Alter von 30 Jahren musste Cornelia Zumsteg erneut wegen ihres Gesichts operiert werden, doch ein Jahr nach dieser schweren Operation hatte sie wieder einmal gute Nachrichten zu verkünden: Sie war schwanger. Ihr Sohn Daniel kam vor 40 Jahren zur Welt und war gesund, obwohl die Ärzte um ihn gebangt hatten, da er während der Geburt unter Sauerstoffmangel gelitten hatte.

Als Daniel zehn Jahre alt war, ging die Ehe seiner Eltern in die Brüche. «Danach musste ich mich erst wieder im Leben zurechtfinden», sagt Cornelia Zumsteg. Halt gab ihr, dass

sie ihre Tätigkeit als Telefonistin wieder aufgenommen hatte, als Daniel sieben Jahre alt gewesen war. Und 1999 begann sie auch noch für die neu gegründete «Blinde Kuh» zu arbeiten – bis heute serviert sie den Gästen im Stadtzürcher «Restaurant im Dunklen» die geordneten Speisen. «Um damit loslegen zu dürfen, musste ich einen Hotelfachschul-Kurs besuchen, der kurz nach meiner Knieoperation stattfand», erzählt sie. «Aber ich wollte unbedingt dabei sein und habe mich auf Krücken dorthin geschleppt.»

### Regelmässige Spitex-Klientin

Die erwähnte Knieoperation war einer von vielen Gründen, welche Cornelia Zumsteg in den 90er-Jahren zur Klientin der Spitex Zürich Limmat machten: 1994 wurde ihr das erste künstliche Hüftgelenk eingesetzt, 1999 das erste Kniegelenk, 2005 das zweite Hüftgelenk und 2013 das zweite Kniegelenk. Zudem hatte sie unter anderem 2005 mit einer Lebervergiftung zu kämpfen. «Nach jeder Operation und während jeder Krankheit war mir die Spitex eine riesige

Hilfe», berichtet die Klientin, «und mit meinen Pflegerinnen verstand ich mich jeweils wunderbar.»

Auch nach der Pensionierung sollte sich die Spitex als wertvolle Stütze erweisen: Das Nichtstun fiel der arbeitssamen Frau nicht leicht, und manchmal quälte sie die Angst vor dem Alter, einem Sturz oder einer

erneuten Operation. «Als ich davon las, dass der Evivo-Kurs der Spitex Zürich Limmat mir viel Positives für meinen Alltag mit einer chronischen Krankheit vermitteln könnte, meldete ich mich darum spontan an», erzählt sie. «Die beiden Kursleiterinnen waren super. Sie haben uns zum Beispiel Entspannungstechniken gelehrt oder wie man sich gesund ernährt.» Der Kurs sei ein Ansporn, im Alltag einiges zu verändern – und vor allem positiver zu denken. «Denn eigentlich fehlt es mir ja an nichts im Leben», sagt die 71-Jährige gegen Ende des Interviews. Sie geniesse das Leben, besuche gern Konzerte, Lesungen oder Theatervorstellungen und pflege ihre vielen Freundschaften. Besonders freue sie sich über die ausgezeichnete Beziehung zu ihrem Sohn Daniel, den sie erst einen Tag zuvor getroffen habe, zum Frühstück nach dem sonntäglichen Gottesdienst. «In vielen Ländern enden Menschen wie ich am Rande der Gesellschaft und müssen betteln», sagt sie zum Abschied, bevor sie zum Bus eilt, um im Stadtzentrum eine Freundin zum Bummeln zu treffen. «Darum danke ich dem Herrgott jeden Tag dafür, dass ich in der Schweiz leben darf.»

**«Die beiden Kursleiterinnen waren super. Sie haben uns zum Beispiel Entspannungstechniken gelehrt oder wie man sich gesund ernährt.»**

Cornelia Zumsteg