



Pflegende Angehörige

Unbezahlbare Hingabe

Ohne die Hilfe von **Familienmitgliedern** würde das Gesundheitswesen zusammenbrechen. Angehörige erbringen über 60 Millionen Stunden Pflegeleistungen pro Jahr. Die tägliche Rundum-Betreuung ist eine finanzielle Belastung – und sie fordert den Familien viel Kraft ab.

Text: Andreas Bättig **Bilder:** Daniel Auf der Mauer

er Angehörige selber pflegt, stösst nicht selten an Grenzen. An die eigenen, an finanzielle. Trotzdem gibt es viele, die sich um ihren Ehemann oder ihre Ehefrau, den Vater, die Mutter oder das eigene Kind kümmern, die aufgrund einer Krankheit, einer Behinderung oder eines Unfalls intensive Pflege benötigen.

Die konkreten, gewaltigen Zahlen liefert eine Studie des Spitex Verbands Schweiz. Im Jahr 2013 haben Angehörige Pflege- und Betreuungsleistungen im Umfang von rund 64 Millionen Stunden im Wert von 3,55 Milliarden Franken erbracht – 2010 waren es noch 53 Millionen Arbeitsstunden. Insgesamt 171 000 Personen haben im Jahr 2013 ihre Angehörigen gepflegt und betreut. 64 000 von ihnen lebten dabei im selben Haushalt, 107 000 betreuten ihre Angehörigen ausserhalb.

Wie wichtig pflegende Angehörige für das Schweizer Gesundheitswesen sind, hat auch der Bundesrat erkannt. Er hat einen «Aktionsplan zur Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen» lanciert. Darin heisst es unter anderem: «Wenn Erwerbstätige ihr Arbeitspensum vorübergehend reduzieren oder eine Auszeit nehmen wollen, sollte dies ermöglicht werden, ohne dass sie dadurch ihre wirtschaftliche Grundlage oder ihre berufliche Laufbahn gefährden.» Der konkrete Umsetzungsplan soll im Herbst 2016 vorliegen.

Viele Angehörige zögern, sich bei der Betreuung unterstützen zu lassen

Viele der pflegenden Angehörigen nehmen professionelle Hilfe in Anspruch, etwa die Spitex oder Organisationen wie den Entlastungsdienst Schweiz. «Einige tun sich schwer einzugestehen, dass sie Hilfe brauchen. Sie haben das Gefühl, sie schieben den Pflegebedürftigen ab, wenn sie die Betreuung teilweise jemand anderem überlassen», sagt Marco Müller, Geschäftsführer des Entlastungsdienstes Schweiz. Das sei aber keineswegs der Fall. Wer sich die Unterstützung des Entlastungsdienstes holt, zahlt mit IV-Unterstützung 25 Franken in der Stunde - ohne IV sind es zwischen 35 und 40 Franken.

Laut Marco Müller arbeiten mehrheitlich Frauen zwischen 20 und 70 Jahren als Pflege- und Betreuungspersonen beim Entlastungsdienst. «Sie alle bringen viel praktische Erfahrung in der Betreuung oder Pflege und oftmals auch Ausbildungen in diesen Bereichen mit», sagt Müller. Doch nicht immer finden Angehörige gleich auf Anhieb Unterstützung. So sagt zum Beispiel Iren Bischofberger, Expertin im Bereich Pflege und Betreuung: «Vielen Angehörigen wird erst geholfen, wenn sie an die eigenen Grenzen stossen.» (siehe Seite 16).

Hilfe haben sich auch die Familien Kuhn und Lenz sowie Sandra Gurtner ins Haus geholt. Sie betreuen mindestens einen Angehörigen im eigenen Haushalt selber. Sei es das Kind, das an einer schweren Form von Epilepsie leidet, die mittlerweile erwachsenen Kinder, die seit Geburt an einer cerebralen Störung erkrankt sind, oder den Vater, der nach einer Hirnblutung einseitig gelähmt ist. Wie die nachfolgenden Porträts zeigen, tun sie dies mit viel Hingabe und grossem Engagement.





Porträt

Familie Lenz aus Waldkirch mit Patricia (25), Jonas (23) und Miriam (21)

Die schönsten Momente erlebt die Familie Lenz aus Waldkirch SG in den Ferien. Auf dem Campingplatz in der Toskana, wenn sie am Sandstrand entspannen und einfach mal nichts machen. Oder in Venedig, wenn sie mit ihren Kindern Patricia, Jonas und Miriam Kirchen und Museen besuchen. «Klar, für uns ist es immer mit grossem Aufwand verbunden, möglichst barrierefreie Reiseziele zu finden, und auch logistisch ist so eine Reise eine Herausforderung», sagt Vater Bernhard Lenz (53). In Venedig hiess das: Auskundschaften der besten Anlegestelle des Vaporettos zum gewünschten Stadtteil, unüberwindbare Treppen ausfindig machen, Rampen suchen. «Aber das nehmen wir gern in Kauf», sagt Mutter Bernadette Lenz (51).

Mit dem Tixi-Taxi zur Arbeit in die geschützte Werkstatt

Sowohl Miriam als auch Jonas haben seit Geburt eine cerebrale Störung. Das heisst, dass gewisse Hirnregionen nicht richtig miteinander verästelt sind, was Auswirkungen auf die Motorik hat. Miriam und Jonas sind nur sehr eingeschränkt gehfähig und sitzen deswegen mehrheitlich im Rollstuhl. «Die Erkenntnis, dass mit den beiden etwas nicht stimmt, war psychisch sehr belastend», sagt Bernadette Lenz, die sich Vollzeit um die Kinder kümmert. Die Betreuung von Jonas und Miriam ist auch ausserhalb der Ferien intensiv.

Je älter die Kinder wurden, desto schwieriger wurde die Wohnsituation. «Die Kinder wurden gross und schwer, sodass man sie nicht mehr einfach herumtragen konnte», sagt Bernhard Lenz, der zu 100 Prozent als KV-Angestellter arbeitet. «Deshalb haben wir die Liegenschaft letztes Jahr behindertengerecht umbauen lassen.» Miriam und Jonas arbeiten



Bernadette Lenz mit Miriam, die wie ihr Bruder mehrheitlich an den Rollstuhl gebunden ist.

in der Tagesstruktur einer geschützten Werkstatt und werden täglich vom Tixi-Taxi zur Arbeit und wieder nach Hause transportiert.

Damit sich Bernhard Lenz und seine Frau auch mal Zeit für sich selbst gönnen können, haben sie sich professionelle Hilfe beim Entlastungsdienst Schweiz geholt. «Seit sechs Jahren haben wir eine Frau vom Entlastungsdienst, die mit Jonas ins Schwimmbad oder mit Miriam in die Pferde-Physiotherapie geht», sagt Bernadette Lenz. «Wichtig ist, dass die Chemie zwischen den Betreuern und Betreuten stimmt. Deshalb sollte man die Kennenlernphase bis zur definitiven Zusage der Betreuungsperson gut nutzen», rät sie. «Sollten wir uns selbst mal aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr um unsere Kindern kümmern können, müssten diese wohl in ein Wohnheim oder eine Wohngruppe ziehen», sagt Bernhard Lenz. Aber so lange es noch geht, sollen sie daheim wohnen können. «Denn hier haben sie das gewohnte familiäre Umfeld und die entsprechenden Möglichkeiten, mobil zu sein.»

→ Weitere Porträts ab Seite 19 Experteninterview

«Man muss ehrlich zu sich selber sein»

Iren Bischofberger, die Pflege von Angehörigen ist anspruchsvoll. Welches sind die grössten Probleme für pflegende Angehörige?

Im Gesundheits- und Sozialsystem überblickt niemand den gesamten Behandlungsverlauf von kranken oder behinderten Personen. Deshalb werden Angehörige zu «wandelnden Patientenakten». Zudem wird vielen Angehörigen erst geholfen, wenn sie an die eigenen Grenzen stossen. Beratungsstellen müssten proaktiver für pflegende Angehörige da sein.

Wie kann proaktive Hilfe aussehen?

Zum Beispiel mit vermehrter Beratung zu Hause oder mit modernen Kommunikationsmitteln, damit Angehörige weniger reisen müssen. Dafür sind vor allem berufstätige Angehörige dankbar oder diejenigen, die nicht gut zu Fuss sind. Zudem sollten Angehörige sich nicht scheuen, ihre eigene Gesundheit anzusprechen, wenn sie in der Arztpraxis sind oder die Spitex-Mitarbeiterin nach Hause kommt. Der Bluthochdruck oder Schlafschwierigkeiten könnten so vorbeugend überprüft werden.

Was raten Sie Angehörigen, die neu in die Situation kommen, sich um jemanden kümmern zu müssen? Man muss ehrlich zu sich selber sein und sich fragen: Was will ich und was

und sich fragen: Was will ich und was kann ich? Und man sollte regelmässig Standortbestimmungen machen mit Vertrauenspersonen, mit denen man die Situation bespricht. Wichtig sind auch die räumlichen Begebenheiten. Geht die Pflege zu Hause so? Was muss verändert werden? Da helfen auch Fachstellen wie Pro Infirmis oder Pro Senectute.

Was unternimmt die Politik, um den Status der pflegenden Angehörigen zu verbessern?

Angehörigen zu verbessern?
Der Bundesrat veröffentlichte im Dezember 2014 einen Aktionsplan, weil er die Bedeutung der Angehörigen im Gesundheitswesen erkannt hat. Nun geht es an die Umsetzung, beispielsweise wie die Regeneration von

Angehörigen finanziert werden kann. Auch die Gemeinden sind hier gefragt wegen ihrer Verantwortung für die Gesundheitsversorgung der lokalen Bevölkerung.

Welchen Trend beobachten Sie bei der Pflege zu Hause?

Patienten in jedem Alter treten immer schneller aus dem Spital aus und brauchen technisch und organisatorisch anspruchsvolle Pflege. Auch steigt die zeitaufwendige Betreuung, zum Beispiel bei Menschen mit Demenz. Hier werden vermehrt Frauen aus osteuropäischen Ländern, sogenannte Care-Migrantinnen, in Schweizer Privathaushalten angestellt und kümmern sich hier um Pflegebedürftige zu Hause. Das kostet oft 4000 bis 5000 Franken pro Monat, die selber bezahlt werden müssen.

Wie wird sich die Pflege grundsätzlich verändern?

Die 68er-Generation überlegt sich intensiv, wie sie im Alter selbstbestimmt leben kann. Hier braucht es flexible und moderne Formen von Alterswohnen. Zum Beispiel, indem sich Nachbarschaften in Siedlungen zusammenschliessen und eigene Betreuerinnen und Pflegefachpersonen anstellen.



Iren Bischofberger (40) ist
Pflegefachfrau und Professorin für
Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung an der Kalaidos
Fachhochschule Gesundheit in
Zürich und Programmleiterin beim
hochschuleigenen Forschungsinstitut Careum Forschung.



Porträt

Familie Kuhn aus Baden mit Léon $(3\frac{1}{2})$ und Julian $(5\frac{1}{2})$

Léon ist ein kleines Wunder. Eigentlich müsste der 31/2-Jährige schon mehrmals gestorben sein. Léon leidet, seit er fünf Monate alt ist, an schwerer Epilepsie. Erst im Dezember vor einem Jahr kämpfte ein Team von zwölf Leuten im Spital 75 Minuten um sein Leben. Denn wenn Léon einen Anfall hat, setzt nicht selten die Atmung aus. «Am nächsten Tag ist er aufgestanden, als ob nichts passiert wäre, und wollte nach Hause. Die Ärzte konnten es kaum glauben», sagt Léons Mutter Janine Kuhn (39). Der Junge muss wegen der Epilepsie 24 Stunden am Tag überwacht werden. «Er kann beispielsweise nicht im Nebenzimmer allein für sich spielen. Wenn er einen Anfall hat, müssen wir schnell reagieren, ihm Medikamente geben und allenfalls einen Krankenwagen rufen», sagt Léons Vater Philippe Kuhn (39). Das alles war sehr belastend für die Eltern. «Wir haben nur noch funktioniert. Wir hatten keine Zeit mehr für uns selber, unsere Beziehung. Auch Julian, unser 51/2jähriger Sohn, kam zu kurz», sagt Janine Kuhn. Eine Lösung musste her.

Léon hat einen neuen vierbeinigen Freund: Querido

Die Lösung fand die Familie aus Baden AG bei der Kinderspitex, beim Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Aargau, sowie der Organisation «Epi-Dogs for Kids». Jeden Mittwoch und Freitag bringt eine Betreuungsperson des Entlastungsdienstes Léon in die



Spielgruppe. In einer Notfallsituation ist es die Aufgabe der Betreuerin, die Spielgruppenleiterin zu unterstützen und die Ambulanz zu organisieren. «Ich musste zuerst lernen loszulassen, Verantwortung abzugeben und zu vertrauen. Aber es ist auch schön, wieder mehr Zeit für sich zu haben», sagt Janine Kuhn. Ihr Ehemann verdient den Unterhalt für die Familie. «Ich kann zu 60 Prozent als Klavierlehrer und zusätzlich als freischaffender Musiker arbeiten», sagt Philippe Kuhn. Klar sei es für die betreuende Person nicht immer einfach. «Sie hat

ein Notfallset dabei und weiss, was bei einem Anfall zu tun ist. Wir sind zu jeder Zeit auf dem Handy erreichbar», sagt Janine Kuhn, die sich Vollzeit um die Kinder kümmert.

Dank dem gemeinnützigen Verein «EpiDogs for Kids» hat Léon einen neuen Freund, den 2½-jährigen Golden-Retriever-Rüden Querido. Dieser wird darauf ausgebildet, einen Epilepsieanfall im Vorfeld zu erkennen und davor zu warnen. «Nach einem Anfall legt er sich zu Léon und beruhigt ihn», sagt Janine Kuhn. «Er tut der ganzen Familie gut.»

→ Lesen Sie weiter auf Seite 20



Den eigenen Vater mit 52 Jahren ins Heim geben? Das kam für Sandra Gurtner nicht in Frage. Sie lebt mit ihm und ihren Kindern im Elternhaus.

Im Sommer 1999 fährt Roland Krähenbühl, damals 52 Jahre alt, mit seinem Boot über den Bielersee. Als er im Hafen anlegen will, wird ihm plötzlich sturm im Kopf. Krähenbühl erleidet eine Hirnblutung, knallt mit dem Kopf auf den Bug und fällt ins Wasser. Dort bleibt er liegen. Dank seinem Appenzeller Hund, der laut bellt, wird Krähenbühl entdeckt. Doch seine Lungen haben sich schon mit Wasser gefüllt. Er wird ins Spital in Biel BE gefahren und Tage später ins Inselspital nach Bern gebracht. Dort muss er ein halbes Jahr bleiben. Seither leidet Krähenbühl an epileptischen Anfällen, und seine linke Seite ist gelähmt.

Heute wohnt Krähenbühl in seinem eigenen Haus in Jens BE. Dass er sich dort zurechtfindet, hat er seiner Tochter Sandra Gurtner zu verdanken. «Ich bin nach dem Unfall mit meinen Kindern im Sommer 2000 ins Elternhaus gezogen. Meinen Vater holten wir Ende 2000 zu uns. Er braucht 24 Stunden am Tag Betreuung.» In einem Heim war Krähenbühl nur kurz. Dort bleiben kam für ihn nicht in Frage. Nicht schon im Alter von 52 Jahren.

«Es ist nicht einfach, mit jemandem zusammenzuwohnen, der pflegebedürftig ist. Man hat fast keine Privatsphäre mehr», sagt Sandra Gurtner. Trotzdem habe sie keine Sekunde gezögert, ihren Vater zu pflegen. «Er hat jahrelang zu mir geschaut. Ich wollte ihn keinesfalls in ein Heim geben. Er hatte ja erst das halbe Leben hinter sich.» Für sie war es die richtige Entscheidung. «Hier kann er auf mehr Besuch hoffen, der auch länger bleibt. Sie können zum

Beispiel gemeinsam im Garten sitzen.» Finanziell sei eine Heimbetreuung anspruchsvoll. «Wir haben das Ersparte aufgebraucht», sagt Gurtner. Deshalb habe sie sich von der privaten Spitex anstellen lassen. «So bin ich wenigstens für die Betreuung bezahlt.» Seit 15 Jahren kümmert sich zudem eine Freundin der Familie zwei Mal pro Woche um Krähenbühl. Sie ist vom Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Bern, angestellt, und geht mit Krähenbühl spazieren oder hilft ihm bei der Alltagsbewältigung. Sie begleitet ihn zum Arzt, geht einkaufen oder kocht für ihn.

Für die Zukunft hat Krähenbühl noch ganz andere Betreuungspläne. «Ich habe jemanden von den Philippinen auf Facebook kennengelernt», erzählt er. «Sie könnte bei mir im Gästezimmer wohnen.» мм

→ Praktische
Informationen –
bitte umblättern

Praktische Informationen

Anlaufstellen, Literatur, Film und ein Aktionstag

Zahlreiche Organisationen stehen pflegenden Angehörigen mit Rat und Tat zur Verfügung:

Entlastungsdienst Schweiz:

Schweizweite Betreuung von Kindern, Erwachsenen und Senioren mit einer Behinderung, psychischer oder körperlicher Einschränkung (www.entlastungsdienst.ch)

Spitex Verband Schweiz:

Abklärung und Beratung von Pflegedienstleistungen, Pflege, hauswirtschaftliche Leistungen, Beratung in Gesundheitsfragen und Prävention (www.spitex.ch)

Pro Infirmis: Unterstützung von Menschen mit Behinderung und

ihren Angehörigen bei der Lebensgestaltung und der Teilhabe in wichtigen Lebensbereichen wie Wohnen, Arbeit oder Freizeit

Pro Senectute: Sozialberatung und Finanzhilfe für ältere Menschen (www.prosenectute.ch)

Procap: Sozialversicherungsberatung für Menschen mit einer Behinderung (www.procap.ch)

Schweizerisches Rotes Kreuz:

Unter www.pflege-entlastung.ch gibts Tipps sowie ein Kursangebot für die Pflege von Angehörigen.

Alzheimervereinigung: Diverse Unterstützungsangebote für

Angehörige und andere Betreuende von Menschen mit einer Demenz (www.alz.ch)

Selbsthilfe Schweiz: Praktische Übersicht zu allen regionalen Selbsthilfezentren, die Betroffene vernetzen und unterstützen (www.selbsthilfeschweiz.ch)

Literatur- und Film-Tipps Buch «Pflegend begleiten»:

Ein Ratgeber für Angehörige und Freunde pflegebedürftiger Menschen. Er enthält viele praktische Tipps, Informationen und Adressen, die Betroffenen, pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen den Alltag erleichtern. **Buch «work + care»:** Berufstätige erzählen aus ihrem Alltag mit pflegebedürftigen Angehörigen.

DVD «Zwischen Wunsch und Verpflichtung»: In diesem Film der FFG-Videoproduktion kommen Betroffene zu Wort, die offen über Gefühle, Sorgen, Nöte und alltägliche Freuden sprechen.

«Tag für pflegende und betreuende Angehörige»

Am Dienstag, 24. November 2015, findet zum ersten Mal in der Deutschschweiz der «Tag für pflegende und betreuende Angehörige» statt. Mehr Informationen auch für pflegende Angehörige unter: www.angehoerige-pflegen.ch

Anzeige

