



Tätigkeitsbericht

2015

Pflegende Angehörige - Freiburg (PA-F)

Hochzeitergasse 2

1700 Freiburg

Inhaltsübersicht

Pflegende Angehörige - häufiger als man denkt!.....	2
Zur Gründung des Vereins.....	3
Verzeichnis der Angebote und Leistungserbringer.....	4
Entwickeln der Website.....	5
Austausch und Abstimmung mit anderen Organisationen.....	5
Broschüre mit 15 wichtigen Fragen.....	6
Mitwirkung beim kantonalen Tag der Pflegenden Angehörigen.....	7
Rechnung und Bilanz per 31. Dezember 2015.....	7
Dank.....	7

Pflegende Angehörige - häufiger als man denkt!

Pflegende Angehörige sind Personen, die Zeit dafür aufwenden, um eine Person zu pflegen oder zu betreuen, die in ihrer Gesundheit oder Autonomie beeinträchtigt ist. Durch ihre Anwesenheit und Verfügbarkeit stellen sie sicher, dass die Einschränkungen überwunden werden können (Aktivitäten des täglichen Lebens, Pflege, Transporte usw.) und schaffen Sicherheit und Lebensqualität. Oft sind es Familienmitglieder, Nachbarn oder Freunde.

Gemäss Schätzung des BüroBass (2014) (siehe Rahmen) zählt die Schweiz ungefähr 171'000 pflegende Angehörige, was 2,1% der Bevölkerung entspricht. Wenn wir davon ausgehen, dass der Kanton Freiburg eine ähnliche Verteilung wie der Rest der Schweiz hat, gibt es auf die 300'000 Einwohner schätzungsweise 6'000-6'300 Personen, die als pflegende Angehörige wirken. Allerdings sind sich viele nicht bewusst, dass sie diese Rolle haben.

Ihr Beitrag ist allerdings zentral – für x Obschon ihr Engagement massgeblich ist (zwischen 50 und 120 Std. Pro Woche je nach Situation) bleibt ihr Wirken oft kaum sichtbar und findet auch wenig Anerkennung. Sie sind oft isoliert und erhalten wenig Unterstützung. Der Verein PA-F will deshalb ihre Sichtbarkeit verbessern und sie in ihrem Engagement stärken.

Zeitaufwände und Schätzung der Kosten der Leistungen, die von Angehörigen erbracht werden

Der Schweizerische Spitexverband hat das BüroBass mit der Erhebung von Daten über das zeitliche Engagement von pflegenden Angehörigen beauftragt und eine Kostenschätzung über den monetären Wert dieser unbezahlten Arbeit erstellen lassen. Diese Zahlen sollen Grössenordnungen zur Bedeutung des Unterstützungsbedarfs in der ambulanten und häuslichen Versorgung liefern. Die Schlussfolgerungen sollen eine faktenbasierte Öffentlichkeitsarbeit ermöglichen.

Referenz: BüroBass (2014). Pflege- und Unterstützungsleistungen durch Angehörige: *Schätzung des zeitlichen Aufwands und des finanziellen Wertes*. Bern

Zur Gründung des Vereins

Die Gründung des Vereins PA-F (Proches aidants - Fribourg / Pflegende Angehörige - Freiburg) erfolgte am 6. Januar 2015. Der Verein ist eines der Ergebnisse der Forschungsarbeiten, welche die Gründer im Kanton Freiburg im Rahmen des nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67, siehe Rahmen) über die Rolle pflegender Angehöriger in kritischen Situationen am Lebensende bei der Pflege zu Hause durchgeführt haben. Die Gespräche mit pflegenden Angehörigen und mit Fachpersonen, die in der Spitex und Palliativversorgung aktiv sind, haben die Bedürfnisse und die Schwierigkeiten der Betroffenen aufgezeigt.

Als eine der Sorgen haben die pflegenden Angehörigen ihre Isolation beklagt. Zudem werden sie oft von den Ereignissen überrollt, so namentlich von den oft wechselnden Situationen und Anforderungen, der Einsatzplanung aller unterstützenden Personen, den administrativen Hürden und finanziellen Fragen. Genannt werden oft auch die ungenügende Information und Vorbereitung auf die Pflege zu Hause, sowie das Unwissen über die Stellen, die in schwierigen Situationen helfen können.

Die Fragen einiger Personen, welche die Forschung durch ihre aktive Mitwirkung unterstützten, haben die Forschenden motiviert, im Januar 2015 den Verein PA-F zu gründen. Damit soll es möglich werden, einen Beitrag zur Lösung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu leisten und ihnen im Kanton Freiburg mehr Gehör und mehr Ankerkennung zu verschaffen.

NFP 67: Pflegende Angehörige in kritischen Situationen bei der Versorgung zu Hause

Viele Personen wünschen, ihr Lebensende zu Hause im Kreis ihrer Angehörigen zu verbringen. Die nahestehenden Personen sind deshalb oft stark gefordert und müssen viele unterschiedliche Situationen bewältigen. Die Studie hat insbesondere die Faktoren untersucht, welche es pflegenden Angehörigen erlauben, den Verbleib zu Hause ohne (oft unnötige und belastende) Hospitalisierung zu ermöglichen. Darüber hinaus galt das Interesse auch den verschiedenen Elementen, die dazu führen, dass dieses Engagement als befriedigende Erfahrung für die sterbende Person und auch für die pflegende Person erlebt wird.

Referenz: Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A, Brühlhart, D. & Perler, L. (2014). Informal Caregivers in Critical End of Life Situations. NFP67. <http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=de>.

Der zweisprachige Verein PA-F richtet sich an alle pflegenden und betreuenden Angehörige des Kantons Freiburg, die sich in den unterschiedlichsten Situationen befinden (Krankheit, Behinderung, Alter). Er versteht sich als ein *Verein für pflegende Angehörige, von pflegenden Angehörigen und der mit pflegenden Angehörigen zusammenarbeitet*. PA-F bietet daher auch eine Plattform, damit die Betroffenen sich selber einbringen können.

Der Verein PA-F hat folgende Ziele:

- die Selbsthilfe unter pflegenden Angehörigen zu fördern
- pflegenden Angehörigen eine Stimme zu geben
- Informationen über vorhandene Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in und ausserhalb des Kantons Freiburg zu sammeln und zu verbreiten
- pflegende Angehörige in ihrer Rolle als Partner der Versorgung zu stärken
- Fachpersonen, Institutionen, Unternehmungen und die Öffentlichkeit in Bezug auf die Rolle und die Bedürfnisse pflegender Angehöriger zu sensibilisieren
- die Bedürfnisse pflegender Angehöriger zu identifizieren und anzuerkennen und sie in ihrer Aufgabe zu unterstützen.

Im Übrigen knüpft die Gründung des Vereins PA-F an dem seit einigen Jahren stärker werdenden öffentlichen Bewusstsein für die wichtige Rolle pflegender Angehöriger an – bei der Politik und auch bei den Betroffenen selber. In diesem Kontext sind in den Kantonen Waadt, Genf, Neuenburg und Wallis Vereine mit ähnlichem Zweck entstanden.

Verzeichnis der Angebote und Leistungserbringer

Das Forschungsprojekt über die Erfahrungen, die pflegende Angehörige in kritischen Situationen am Lebensende zu Hause machen hat zwei Dinge klar gemacht:

- a) es gibt viele Instrumente und Dienste zur Unterstützung pflegender Angehöriger im Kanton Freiburg (Entlastungsangebote, finanzielle Unterstützung)
- b) die pflegenden Angehörigen kennen diese allerdings oft nicht und nutzen sie deshalb auch nicht.

Um dieses Defizit zu entschärfen bestand die erste Aktivität des Vereins darin, ein möglichst umfassendes Verzeichnis der Angebote und Dienstleistungen erarbeiten, die von pflegenden Angehörigen genutzt werden können. Dieses Verzeichnis soll die Suche nach geeigneten Hilfestellungen erleichtern. Dazu wurden 15 verschiedene Kategorien definiert. Insgesamt konnten 98 verschiedene Dienste oder Angebote identifiziert werden (Stand März 2015). Diese verteilen sich wie folgt:

Kategorien	Anzahl Dienste
Beratungs- und Informationsdienste	15
Pflege	5
Kurse für Patienten und Angehörige	10
Unterstützung zu Hause	5
Transportdienste	3
Mahlzeitendienste	22
Entlastung und Hausbesuche	6
Tagesstätten im Kanton Freiburg	8
Kurzaufenthalte	(Liste) 1
Ferien	3

Hilfsmittel	5
Gesprächsgruppen	8
Spirituelle und religiöse Begleitung	2
Angehörigenvereinigungen	3
Alternativen zum Verbleib zu Hause	(Listen) 2

Dieses Verzeichnis ist nicht abschliessend und nicht vollständig. Es erlaubt eine erste Orientierung und gibt Hinweise auf Hilfestellungen. Wichtig ist, rasch nützliche Ansprechpartner zu finden, die ihrerseits weiterhelfen können.

Das Verzeichnis ist auf unserer Webseite und kann heruntergeladen werden:

[http://www.pa-f.ch/data/web/pa-f.ch/uploads//pdf/pa f verzeichnis der angebote d.pdf](http://www.pa-f.ch/data/web/pa-f.ch/uploads//pdf/pa_f_verzeichnis_der_angebote_d.pdf)

Entwickeln der Website

Parallel zur Sammlung der Angebote und Dienste ist eine Website entwickelt worden (www.pa-f.ch). Diese soll dem Verein mehr Sichtbarkeit geben und sie ist eine Plattform, um nützliche Informationen zu finden. Auf der Website findet sich unter der Rubrik «Hilfe finden», u.a. auch das vollständige Verzeichnis der Angebote und Dienste für pflegende Angehörige, verschiedene Dokumentationen, Informationen über finanzielle Unterstützungen. Zudem werden auch Projekte des Vereins vorgestellt.

Das kantonale Gesundheits- und Sozialdepartement leitet auf seiner Webseits die Nutzer direkt auf die Website www.pa-f.ch unseres Vereins.

Ende 2015 haben wir auf der Webseite 1705 Besucher gezählt. Monatlich waren dies im Schnitt 155 Klicks, wobei im Oktober wegen des kantonalen Tags der pflegenden Angehörigen eine deutliche Spitze verzeichnet worden ist.

Austausch und Abstimmung mit anderen Organisationen

Die Gründung des Vereins erfolgte im Kontext einer breiter angelegten gesellschaftlichen Bewegung zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen. Auch andere Organisationen im Kanton und darüber hinaus engagieren sich für Verbesserungen.

Diese Verwandtschaft im Geiste und die Synergien haben es dem Verein PA-F erleichtert, sich mit anderen Organisationen auszutauschen, die gleiche Zwecke zugunsten der pflegenden Angehörigen verfolgen (Gesundheits- und Sozialdepartement, Freiburg für Alle, AFIPA, Pro Infirmis, AFAS, RFSM, Gesundheitsligen, WABE, VHD, Rentnervereinigung).

Es gab auch Kontakte mit den Vereinigungen für Pflegende Angehörige in den Kantonen Waadt und Wallis aber auch auf nationaler Ebene bei der Schaffung einer künftigen Allianz Pflegende Angehörige.

Broschüre mit 15 wichtigen Fragen

Die Betreuung und Versorgung von Angehörigen ist vielfach eine sehr bereichernde und dankbare Aufgabe, aber auch eine Herausforderung mit vielen Schwierigkeiten und Hindernissen. Im Verlaufe der Forschung haben die betroffenen Auskunftspersonen immer wieder darauf hingewiesen, dass pflegende Angehörige praktische Informationen und Ratschläge benötigen, um ihr Engagement einzulösen.

Bisher hat es im Kanton Freiburg keine Übersicht über die Angebote und Dienstleistungen für pflegende und betreuende Angehörige gegeben. Um dieses Defizit zu beheben hat sich der Verein entschlossen, ein einfaches und übersichtliches Instrument in deutscher und französischer Sprache zu schaffen. Auf 15 einzelnen Blättern gibt es Antworten und praktische Hinweise für die 15 wichtigsten Fragen, die sich pflegenden Angehörigen im Laufe der Zeit stellen. Das Ziel ist, sie möglichst gut auf ihre Aufgabe vorzubereiten.

Diese Broschüre ist eine Ergänzung zur Website (Rubrik Hilfe finden), auf der die Angebote und Dienstleistungen im Kanton Freiburg aufgelistet sind. In einer ersten Auflage wurden 700 Broschüren gedruckt, 400 französische und 300 deutsche. Bisher ist die Broschüre auf sehr gute Resonanz gestossen. Rund 2/3 sind bereits gratis verteilt worden.

Die Broschüre behandelt folgende Themen und Fragen:

1. Was sollte ich bedenken, bevor ich ein krankes Familienmitglied zu Hause pflege?
2. Wie kann ich Überlastung durch Pflege verhindern? Wie bleibe ich selber gesund?
3. Wie kann ich die Pflege zu Hause mit meinem Beruf vereinbaren? Was ist zu bedenken, wenn ich den Beruf aufgebe oder das Pensum reduziere?
4. Welche finanzielle Unterstützung steht mir zu?
5. Wer hilft mir bei der Pflege zu Hause? Welche Dienste stehen zur Verfügung?
6. Wo erhalte ich praktische Hilfen für den Haushalt und den Alltag? Wer entlastet mich tagsüber oder auch nachts?
7. Wie kann die Wohnung zweckmässig gestaltet werden und welche Hilfsmittel erleichtern die Pflege zu Hause?
8. Wie und wo lerne ich, richtig zu pflegen, und an wen wende ich mich bei Fragen?
9. Wer kümmert sich um meine pflegebedürftige Mutter, wenn ich selber krank werde oder dringend Urlaub brauche?
10. Wer kann mich bei meinen vielen offenen Fragen beraten?
11. Wie gehe ich um mit den negativen Emotionen, die ich manchmal empfinde?
12. Der Umgang und die Kommunikation mit der pflegebedürftigen Person sind schwierig. Was kann ich tun?
13. Wie kann ich dazu beitragen, dass die Zusammenarbeit und die Kommunikation mit den beteiligten Fachpersonen gut funktioniert?
14. Wenn jemand stirbt... Wie gehe ich mit meiner Trauer um?
15. Was ist zu tun, wenn jemand stirbt?

Mitwirkung beim kantonalen Tag der Pflegenden Angehörigen

Am 30. Oktober 2015 fand der kantonale Tag der Pflegenden und Betreuenden Angehörigen statt – in Abstimmung mit den Westschweizer Kantonen. Die Veranstaltungen haben PA-F erlaubt, die Aktivitäten bekannt zu machen und die Broschüre mit 15 Fragen zu verteilen.

Der Verein PA-F war an diesem Tag sehr aktiv. Der Präsident Beat Sottas war eingeladen, im Eröffnungsanlass im Ancienne Gare die Ergebnisse des Forschungsprojekts zu präsentieren. In Zusammenarbeit mit WABE ist ein Café zum Austausch mit Personen organisiert worden, die eine Person am Lebensende zu Hause pflegen. In einer weiteren Zusammenarbeit mit der Fachhochschule für Soziale Arbeit ist der Verein den ganzen Nachmittag im Pérolles Centre präsent gewesen, um die Bevölkerung zu sensibilisieren.

Rechnung und Bilanz per 31. Dezember 2015

Bei einem Ertrag von 24'131.80 und Aufwand einem 24'100.05 schliesst das erste Vereinsjahr mit einem kleinen Verlust von CHF 31.75 ab. Die Bilanz ist ausgeglichen mit Aktiven und Passiven von 12'993.35

Dank

PA-F dankt

- allen Leserinnen und Lesern der Broschüre mit den 15 Fragen, die uns wertvolle Hinweise und Änderungsvorschläge zurückgemeldet haben
- für die grosszügigen Spenden des Netzwerks psychische Gesundheit sowie der Angehörigen von Léonard Auderset und Klara Fasel
- der Loterie Romande für die finanzielle Unterstützung der Herstellung der Broschüre
- dem Schweizerischen Nationalfonds, der im Rahmen des NFP67 die wissenschaftlichen Arbeiten der Gründer unterstützt und damit die Erarbeitung der Broschüre ermöglicht hat
- allen Partnern, mit denen wir im vergangenen Jahr eine gute Zusammenarbeit und einen stimulierenden Austausch pflegen durften: Gesundheits- und Sozialdepartement, Freiburg für alle, die Organisationen des Quadrant, Hochschule für Soziale Arbeit, VHD Schmiten, Rentnervereinigung Sensebezirk, WABE, „Familie im Garten“ Römerswil/St. Ursen
- und natürlich auch allen Mitgliedern.

Für besondere finanzielle Unterstützung geht der Dank an



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67