

Tolle Begegnungen am Tag der betreuenden Angehörigen vom 30. Oktober 2018

Am 30. Oktober 2018 durfte ich im Café de l'Ancienne Gare wunderbare Menschen kennenlernen, hingebungsvolle betreuende Angehörige, die zuweilen rund um die Uhr im Einsatz sind, sodass es schon einmal vorkommt, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse vergessen. Es war ein besonderer Moment, nicht nur für mich, sondern – davon bin ich überzeugt – auch für die Personen, die in Vertretung der verschiedenen Vereine und Institutionen anwesend waren.

Pflegen, zuhören, begleiten, Papierkram erledigen – das alles gehört zur Tätigkeit der betreuenden Angehörigen dazu. Kurz gesagt bedeutet es, für eine Person da zu sein und sie in ihrem Kampf gegen die Folgen einer Krankheit oder Behinderung zu unterstützen. Ein solcher Einsatz muss unterstützt werden! Deshalb hat der Kanton Freiburg verschiedene Hilfsmassnahmen auf die Beine gestellt.

Es ist mir wichtig, diese Art von Begegnungen zu wiederholen, nicht nur, um Kontakte mit den betreuenden Angehörigen knüpfen und ihre Bedürfnisse besser verstehen zu können, sondern auch, damit die betreuenden Angehörigen ihre Erfahrungen austauschen können. Ich verspreche hiermit, die begonnen Bemühungen fortzusetzen, um ein Unterstützungsangebot zu schaffen, das ihren Bedürfnissen entspricht.

In den letzten Jahren wurde bereits viel Sensibilisierungsarbeit geleistet, um die Tätigkeit der betreuenden Angehörigen und die Hilfsangebote, die ihnen zur Verfügung stehen, sichtbarer zu machen. Der Verein PA-F und seine Mitglieder wirken aktiv an dieser Sensibilisierungs- und Informationsarbeit mit. Ausserdem bieten sie zahlreiche Leistungen zur Entlastung des Alltags der betreuenden Angehörigen an.

Gemeinsam werden wir das Angebot besser bekannt machen, es ausbauen und für eine optimale Koordination der Leistungen sorgen, zum Wohle der unterstützten Personen wie auch der betreuenden Angehörigen, die eine so wichtige Rolle in unserer Gesellschaft spielen. Ich bin ihnen unendlich dankbar für ihren Einsatz.

Anne-Claude Demierre

Staatsrätin

Direktorin für Gesundheit und Soziales



Interkantonaler Tag der betreuenden Angehörigen: Erkenntnisse aus den Diskussionsrunden

*Synthese verfasst von Sabine Jacot,
übersetzt von Dinah Jost*

"Nein, ich war mir nicht darüber im Klaren, was es alles mit sich bringt, ein pflegender Angehöriger zu sein. Ich bin Studentin an der Hochschule für Gesundheit Freiburg im 2. Studienjahr. Ich hatte die Chance, am Morgen des 30. Oktober an der Austauschrunde teilzunehmen, mit vielen Eltern, die pflegende Angehörige sind, und die ihre Erlebnisse, Empfindungen und Erwartungen mitgeteilt haben. Wenn man zum pflegenden Angehörigen wird, ändert alles, alles gerät aus den Fugen. Tatsächlich leisten pflegende Angehörige viel, nie haben sie eine Atempause: wenig Zeit für sich selbst und wenn, dann bleibt das Gedankenkarussell im Kopf. Innere Ruhe stellt sich nie ein: Ferien im Spital, unbezahlte Tage, um die Person zu unterstützen, Kündigungen aufgrund der vielen Absenzen bei der Arbeit wegen unvorhersehbaren Notfällen... Von den finanziellen Folgen ganz zu schweigen. Pflegende Angehörige müssen wissen, dass sie in diesen Situationen nicht alleine sind. Und diese Diskussionsrunde an diesem Tag, da bin ich mir sicher, hat ihnen gut getan. Sie schätzen es, zu wissen, dass sie unterstützt werden. Es sind Personen, die vom Schicksal getroffen wurden, die unglaubliche Dinge leisten, und sie teilen es leidenschaftlich und emotional. Alle haben gesprochen, alle haben sich ausgedrückt, das hat zu einem grossartigen Austausch geführt. Es war mir nicht bewusst, aber jetzt, dank all denen, die da waren, ein bisschen mehr. Danke!" Lucie Ruffieux



Zusammenfassung

Der Textauszug von Lucie Ruffieux, Moderatorin von einer der neun Diskussionsrunden am 30. Oktober 2018, beschreibt treffend, welche Themen pflegende Angehörige in ihrem Alltag beschäftigen. Die 4. Ausgabe dieses interkantonalen Tages, die der Kanton Freiburg organisiert hat, ermöglichte es, die **Probleme und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen aufzuzeigen**. Zudem wurde herausgearbeitet, **welche Unterstützungsangebote geschätzt werden und welche verbessert werden sollten**, um auf die beschriebenen Probleme und geäusserten Bedürfnisse der sich aufopfernden Angehörigen eingehen zu können – damit deren Rolle in Zukunft stärker (an)erkannt und unterstützt wird.

Was erleben die pflegenden Angehörigen tagtäglich?

In den Diskussionen haben die pflegenden Angehörigen diverse allgemeine oder individuelle Probleme aus ihrem Alltag beschrieben. Die Angehörigen wünschen sich insbesondere eine **bessere Abstimmung der verfügbaren Unterstützungsleistungen** sowie eine **bessere Koordination der verschiedenen Unterstützungsorganisationen**, aber auch **persönliche Lösungen** je nach spezifischer Situation des Einzelnen.

In den verschiedenen Erfahrungsberichten kam heraus, dass sich das Erleben der pflegenden Angehörigen in vielen Punkten ähnelt. Sie betonen nicht nur die **intensive Müdigkeit**, weil sie alles stemmen müssen – häufig alleine –, sondern auch die **ständige Angst**, die Betreuung des Angehörigen **nicht delegieren zu können** (auch nur für kurze Zeit), ohne sich schuldig zu fühlen. Sie bringen auch das Gefühl zur Sprache, manchmal **von der Situation total überfordert zu sein**, weil sie unter chronischem Zeitmangel für sich leiden und den Eindruck haben, ihr ganzes Leben der Pflege zu widmen. Dies geht in einigen Fällen zu Lasten ihrer eigenen beruflichen Aktivität, was **häufig zu einem problematischen Einkommensverlust** führt. Sehr viele der pflegenden Angehörigen sprechen von einem Gefühl der Hilflosigkeit, das im Zusammenhang mit dem **Mangel an finanziellen und zeitlichen Ressourcen** steht. Die mentale Last, die daraus entsteht, ist erheblich und kann bis zur **physischen und moralischen Erschöpfung** führen.

Weitere Punkte werden angefügt: Zum einen **bedauern viele pflegende Angehörige, dass sie nicht schneller und wirksamer die Hilfe finden konnten**, die sie schliesslich beansprucht haben. Sie betonen, dass die Informationen über mögliche Unterstützungsangebote unterschiedlich gut verfügbar seien. Zum anderen heben sie die allgemein **mangelnde Anerkennung des dauernden Einsatzes der pflegenden Angehörigen** hervor. Viele pflegende Angehörige fühlen sich **isoliert, unverstanden oder abgewiesen**. Die Einsamkeit wiegt noch schwerer, wenn sie aufgrund einer Stigmatisierung der Krankheit oder Behinderung der zu pflegenden Person entsteht. Eine solche Stigmatisierung trifft pflegende Angehörige oft mit voller Wucht: Freundschaften gehen verloren; Angehörige, die sie am Anfang stark unterstützt haben, entfernen sich mit der Zeit... Viele finden, dass ihr Umfeld ihren Leiden und Beschwerden häufig mit Gleichgültigkeit begegnet.

Auch die Zukunft beschäftigt die meisten der pflegenden Angehörigen, die an den Diskussionsrunden teilgenommen haben: "Was machen wir, wenn wir krank werden, oder schlimmer, was geschieht mit unseren Angehörigen, wenn wir sterben?"

"Pflegender Angehöriger zu sein, ist wie Velofahren: Hört man auf zu treten, fällt man um."

Eine pflegende Angehörige in der Diskussionsrunde

Wie kommen sie zurecht?

Um sich den vielen genannten Problemen zu stellen, nutzen die pflegenden Angehörigen zahlreiche Ressourcen. Als **externe Ressourcen**, die ihnen geholfen haben, nennen sie **diverse Verbände und Institutionen** (besonders Pro Infirmis, Pro Senectute, Spitex oder Pflegedienst und häusliche Pflege, das Rote Kreuz, La Rosière, Passepartout, medizinisches Personal, die Pauschalentschädigung oder andere finanzielle Hilfen, Ferienangebote). Die pflegenden Angehörigen erwähnen auch die **Unterstützung des nahen Umfeldes** (Familie und Freunde). Vielen sind auch **innere Ressourcen** wie **Spiritualität** wichtig, aber auch die Entwicklung und der Erhalt einer **positiven und kämpferischen psychischen Haltung**, soweit dies möglich ist.

Wie beurteilen sie die verfügbaren Dienstleistungen?

Viele Dienstleistungen werden von den pflegenden Angehörigen, die am interkantonalen Tag teilgenommen haben, **geschätzt**. Aussergewöhnlich positiv bewertet werden die **Vertrauensbeziehungen zu den Fachpersonen**, die sich ergeben, wenn diese die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen ernst nehmen, sich an getroffene Vereinbarungen halten und die Wünsche der betroffenen Personen berücksichtigen. Die pflegenden Angehörigen sind auch sehr froh über eine **wohlwollende Präsenz des Umfeldes** und über das Vorhandensein einer **Verbands- und Institutionssolidarität**. Als weitere Punkte für Zufriedenheit wurden genannt: der **Austausch innerhalb von Profamilie** (hebt die Unterstützung des Umfeldes hervor und ermöglicht es pflegenden Angehörigen von Personen mit Psychosen, sich auszutauschen); die **Verbände AFAAP und ARFEC** (Letztere übernimmt die Pflege für einen halben Tag pro Woche); das **ESPM La Colombière**, welches für seine Flexibilität geschätzt wird; die **Spezialschulen für junge Leute, die an einer Behinderung leiden**; die **Kurse "apprendre à être mieux... pour mieux aider"** für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz; **Tagesstätten** oder die **Organisation des interkantonalen Tages**. Andere haben die **Sozialarbeiter von Pro Infirmis**, die **Unterstützungsleistungen für Migranten**, die **Vermittlung von Hilfsdiensten**, das **unabhängige Pflegepersonal** mit seinen stärker individualisierten Leistungen sowie den psychiatrischen Pflegedienst für zu Hause **PSYDOM** genannt.

Umgekehrt werden **gewisse Aspekte** von den pflegenden Angehörigen eher **negativ beurteilt**. Sie unterstreichen vor allem mangelnde Sichtbarkeit der möglichen Hilfe und mangelnde Koordination: Es sei nicht leicht, zu erfahren, welche Organisation welche Art von Hilfe anbiete. Sie bedauern auch die **Stigmatisierung psychischer Krankheiten**, die immer noch schwierig zu fassen sind und vom Fachpersonal teilweise zu wenig ernst genommen werden. Sie beklagen auch, dass in gewissen Situationen **trotz des Einsatzes des pflegenden Angehörigen keine finanzielle Hilfe bewilligt wird**. Schliesslich bleibt es für einige pflegende Angehörige schwierig, ihre **Angehörigen unbekanntem Personen anzuvertrauen**. Sie sind der Meinung, dass eine Vertrauensbeziehung zuerst aufgebaut werden muss, was nicht möglich sei, wenn eine Vielzahl von verschiedenen Personen an der Betreuung beteiligt ist.

Wir pflegende/n Angehörige/n:

Wir müssen:
informiert sein
anerkannt sein
gehört werden
verstanden werden
finanziert werden

Wir möchten:
Ferien nehmen können
Zeit für uns nehmen können
lernen zu delegieren
Rechte haben
uns mit pflegenden Angehörigen austauschen



Ihre Nachrichten

Die pflegenden Angehörigen rufen zu einer **besseren Anerkennung ihrer Rolle** auf – und zu **mehr Unterstützung** bei ihrem unschätzbaren Beitrag, den sie für ihr Umfeld und die Gemeinschaft leisten.

*Solidarität macht Löcher und
Tiefschläge weniger tief.*

*Hilfsangebote erlauben es, sich Zeit
für sich selbst zu nehmen.*



*Die Diskussionsrunden sind grossartige Momente
der gegenseitigen Anteilnahme.*

*Das offene Ohr von Verbänden und Institutionen
trägt dem Erlebten Rechnung und hilft der
Anerkennung der pflegenden Angehörigen.*

*Pflegende Angehörige sind für die
Gepflegten ein unabdingbarer Anker.*

*Der interkantonale Tag ist unbedingt
notwendig.*



PA-F hat die 4. Ausgabe des interkantonalen Tages im Kanton Freiburg am 30. Oktober 2018 in Zusammenarbeit mit der DSAS organisiert.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei den Teilnehmern der Diskussionsrunden und den Personen, die sie geleitet haben, die während der Diskussionen nützliche und wichtige Notizen gemacht haben, welche es ermöglichten, diese Synthese zu schreiben.

Moderation : Pascale Chavaillaz, (Freiburg für alle), Solange Risse (Die Familie im Garten), Kathlyn Utermann (Pro Senectute), Aurélie Schenker (Pro Senectute), Valérie Ugolini (Freiburgerisches Rotes Kreuz), Brigitte Jaquemet (VALM), Frédéric Fournier (Krebsliga Freiburg), Emmanuel Michielan (VFA), Kathrin Gabriel-Hofmann (Freiburg für alle), Belinda Pürro (Pro Infirmis FR), Sylviane Pfistner (ARFEC), Sabine Corzani (FNPG), Isabelle Steinauer (FNPG), Martine Meuwly (Gesundheitsnetz Saane), Fanny Clerc (Gesundheit und Soziales Netzwerk von Greyerz), Herman Carreno (Service Plus) et Philippe Clavel (Service Plus).

Notizen : Amélie Rosado Walker (HEdS-FR), Ariane Kapps (HEdS-FR), Catherine Weber (HEdS-FR), Lucie Ruffieux (HEdS-FR), Stephanie Kipfer (HEdS-FR), Giovanna Garghentini (Pro Infirmis FR), Claudia Lauper (GSD), Aline Tamborini (GSD) et Noémie Pasquier (HEdS-FR).

Kollektive Unterstützungsmitglieder



Andere Kollektivmitglieder



Weitere Partnermitglieder der Veranstaltung



ligue fribourgeoise contre le cancer
krebsliga freiburg

Fribourg pour tous
Freiburg für alle

Information et orientation sociales • Soziale Information und Orientierung



RÉSEAU SANTÉ
DE LA SARINE



Réseau Santé et Social
de la Gruyère



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg