

Wer einen kranken Menschen zu Hause pflegt, leistet viel: Es ist ein Dienst am Angehörigen – und an der Gesellschaft. Denn es wäre unmöglich, alle Kranken in Heimen oder Spitälern zu betreuen. Nun widmet der Kanton den **pflegenden Angehörigen** einen Tag. Die FN haben sich mit einem betroffenen Paar getroffen.

«Zurückschauen bringt nichts»

MIREILLE ROTZETTER

Lena Shojai und ihr Mann Hamid sind ein gutes Team. Wenn sie erzählt, nickt er, legt ihr seine Hand auf den Arm oder hebt den Daumen hoch. Beide lachen viel, beide sind Optimisten. Beide machen das Beste aus ihrer Situation. «Zurückschauen bringt nichts», sagt sie. «Wir müssen vorwärtsgehen.»

Anfang April 2009 hat sich das Leben des Paares, das in Tafers wohnt, von einem Moment auf den anderen komplett verändert. Hamid Shojai erlitt in seinem Büro in Bern eine Hirnblutung. Ein Arbeitskollege rief die Ambulanz, die Rettungssanitäter erkannten sofort, dass etwas im Hirn geschehen war, und fuhren den damals 50-jährigen Salesmanager ins Inselspital. «Er hatte eine sehr schwere Hirnblutung. Die Ärzte wussten nicht, ob er es schaffen würde», sagt Lena Shojai. «Doch heute ist er da.» Sie lächelt ihren Mann an.



Hamid Shojai hat nach einer Hirnblutung wieder gelernt zu gehen; mit der Hilfe seiner Frau Lena Shojai.

Bild Corinne Aeberhard

Schwere Konsequenzen

Die schwere Hirnblutung hatte auch schwere Konsequenzen: Zwei Monate lang lag Hamid Shojai im Spital, dann folgten neun Monate Rehabilitation in Basel. Seine rechte Seite war gelähmt, er konnte nicht gehen, nicht selber essen, sich nicht selber anziehen, sich nicht selber waschen. Und er konnte nicht sprechen.

«Langsam ist es vorwärtsgegangen», sagt Lena Shojai. Sie war berufstätig, arbeitete in den ersten Monaten eine Weile gar nicht und reduzierte dann auf 50 Prozent. «Mein Arbeitgeber hat mich gut

unterstützt», sagt sie. Jeden Tag pendelte sie von Tafers nach Basel, um bei ihrem Mann zu sein. Ihre Kinder, heute 20 und 23 Jahre alt, zeigten Verständnis. «Sie haben einander geholfen. Ich wusste, dass sie zurechtkommen.» Der Familie war bald klar: Hamid Shojai sollte nach der Reha nach Hause können. «Mein Mann konnte damals nicht vermitteln, was sein Wille war. Aber wer ihn kannte, wusste, dass er das so wollte.» Lena Shojai begann seine Rückkehr

vorzubereiten und erhielt dabei Ratschläge von den Mitarbeitern der Rehabilitationsklinik. «Sie halfen mir mit all den administrativen Sachen. Und ich wusste gar nicht, wo ich Hilfe holen konnte.» Lena Shojai stammt aus Schweden, ihr Mann aus dem Iran. «Wir kannten das System nicht.»

Im März 2010 kam Hamid Shojai nach Tafers. An zwei Tagen besuchte er eine Tagesreha in Bern, an den anderen Tagen war er am Vormittag im Tagesheim St. Wolfgang in Dü-

dingen. Morgens kam die Spitex, um beim Waschen und Anziehen zu helfen. Ein Fahrdienst brachte ihn zu Klinik und Tagesheim. Lena Shojai organisierte alles und kümmerte sich daneben um ihren Mann; pflegte, wusch, fütterte ihn. Und er musste sich von seiner Ehefrau pflegen, waschen, füttern lassen. «Das war für beide nicht einfach. Ich frage mich manchmal, wie wir das geschafft haben. Aber man macht einfach», sagt sie.

Lena Shojai arbeitete weiter-

hin 50 Prozent, heute sind es 60 Prozent. «Mir ist das wichtig. Ich brauche ein Leben neben der Pflege. Wenn sich alles nur noch um das dreht, geht es nicht.» Ihr Mann nickt, streckt ihr seine Hand hin.

Hamid Shojai machte stetig Fortschritte, und bald war das Tagesheim in Düringen nicht mehr passend für seine Bedürfnisse. «Ich suchte nach Alternativen, und die Mitarbeiter des Tagesheimes machten mich auf Pro Infirmis aufmerksam», sagt Lena Shojai. Und

Pro Infirmis fand eine Betreuerin für Hamid Shojai. Sie betreut ihn nun seit fast fünf Jahren, fährt mit ihm zur Therapie und coacht ihn. Nachmittags übernimmt Lena Shojai. «Dann haben wir unsere gemeinsame Zeit. Gehen zum Beispiel nach draussen oder gemeinsam einkaufen», sagt sie. Dass sie nicht die ganze Verantwortung trage, mache es einfacher. Auch entlaste, dass sie an den Tagen, an denen sie arbeitet, der Spitex die morgendliche Pflege überlässt. Finanzielle Unterstützung erhält sie von der Invalidenversicherung, und die Gemeinde bezahlt die Pauschalentschädigung für die Pflege zu Hause (Text unten rechts).

Hamid Shojai ist heute mobiler. Mit einem Stock kann er wieder gut gehen. Den rechten Arm kann er aber nicht benutzen und das Sprechen ist schwierig: «Die Wörter wären da», sagt sie und er deutet auf seinen Kopf. «Doch die Koordination zwischen Hirn und Mund funktioniert nicht immer.» Doch er habe grosse Fortschritte gemacht. «Er kann sich viel besser ausdrücken als früher und wir können uns gut verständigen.»

Jetzt sind Shojais wieder auf der Suche: Die Betreuerin von Pro Infirmis wechselt ihre Stelle und Hamid wünscht sich, aus dem Haus zu kommen. «Wir suchen nach einer Werkstätte, wo er etwas tun kann und mit Leuten in Kontakt kommt», sagt Lena Shojai. Das Angebot sei klein. «Im November schauen wir etwas an in Villars-sur-Glâne. Wenn das nicht passt, finden wir etwas anderes», sagt sie. Er hebt den Daumen hoch.

Forschungsteam: Ein neuer Verein für Betroffene

Im Kanton Freiburg beschäftigt sich ein Forschungsteam seit gut drei Jahren mit pflegenden Angehörigen: Im Rahmen des Nationalfondsprojekts «Lebensende» sprachen Wissenschaftler um den Gesundheitsexperten Beat Sottas mit Angehörigen. Sie untersuchten, welche Unterstützungsangebote ihnen fehlen und welche Bedürfnisse sie haben (die FN berichteten). Ziel war, aufgrund der Resultate konkrete Lösungen in der Praxis anzubieten. Das Forschungsteam hat bereits einiges umgesetzt: Aus dem Projekt ist ein Verein entstanden, der «Pflegende Angehörige – Freiburg» heisst, kurz «PA-F». «Die Idee kam von einer Betroffenen», sagt Beat Sottas. Auf der Homepage des Vereins findet sich eine Übersicht von allen möglichen Unterstützungsangeboten, die pflegende Angehörige benötigen könnten. So gibt es Hinweise zu den verschiedenen Gesundheitsligen des Kantons, aber auch zu Tagesheimen, zur Spitex und so weiter. Ebenfalls sind Informationen zur finanziellen Entschädigung aufgeführt, die Betroffene anfordern können. «Pflegende Angehörige bemängelten, dass es keine

Übersicht über die verschiedenen Angebote gab», begründet Sottas.

Broschüre und Politik

Heute Donnerstag erscheint eine Broschüre, die von konkreten Fällen, die das Forschungsteam angetroffen hat, ausgeht. «Die Beispiele haben wir so verfremdet, dass keine Rückschlüsse auf die realen Betroffenen möglich sind», sagt Sottas. Die Broschüre präsentiert 15 verschiedene Themenbereiche und listet anschliessend Tipps und nützliche Adressen auf. Eine Frage ist etwa: «Wie kann ich Überlastung durch Pflege verhindern? Wie bleibe ich selber gesund?». Es folgt ein konkretes Fallbeispiel, anschliessend erhalten Betroffene Angaben, worauf sie achten sollten: Zum Beispiel Zeichen von Erschöpfung früh genug ernst nehmen. Zum Schluss gibt die Broschüre den Hinweis, sich bei der Wohngemeinde nach Unterstützungsmöglichkeiten zu erkundigen und auch Freunde und Familienmitglieder um Hilfe zu bitten.

Der Verein bringt sich auch politisch ein: Das Forschungsteam hat mitgewirkt am kantonalen Konzept für die Palliativpflege. Im Januar soll ge-

mäss Sottas zudem ein schweizerweiter Verein für pflegende Angehörige gegründet werden, der die Anliegen der Betroffenen vertreten will. Ein wichtiges Anliegen ist dabei die finanzielle Entschädigung: «Es ist unfair: solange jemand zu Hause ist, bezahlen die Familien vieles selbst. Sobald dann jemand im Spital oder in einem Heim ist, ändert das.» Die Bundespolitik sage klar, dass es pflegende Angehörige brauche, weil es in den Institutionen zu wenig Personal gebe. «Dann braucht es aber auch ein angemessenes Finanzierungsmodell.»

Stimme für Angehörige

«PA-F» hat bei der Organisation des Tages für betreuende Angehörige mitgeholfen. Beat Sottas hält am Freitagvormittag einen Vortrag, und am Nachmittag findet ein mit der Vereinigung Wabe organisiertes Angehörigen-Café statt. Solche Cafés will der Verein auch künftig organisieren. «Es soll eine Art Selbsthilfegruppe geben, bei dem sich Angehörige gegenseitig zuhören und helfen können.» Denn sie seien Experten für ihre Situation. «Ihnen müssen wir eine Stimme geben.» *mir* www.pa-f.ch

Zum Tag

Vorträge, Film und ein Angehörigen-Café

Am Freitag widmen die Westschweizer Kantone den pflegenden und betreuenden Angehörigen einen Tag; die Initiative ging von den Kantonen Waadt und Genf aus. Organisiert haben den Tag in Freiburg die Gesundheitsdirektion sowie die Gesundheitsligen des Kantons und das Freiburger Netzwerk für psychische Gesundheit. Die Kosten belaufen sich auf 30 000 Franken. In der Stadt Freiburg gibt es morgens Vorträge von Politikern, Experten und Betroffenen im Alten Bahnhof. Die Vorträge fangen um 9.30 Uhr an, davor gibt es ab 7.30 Uhr ein Chilli-Zmorge. Verschiedene Tagesheime öffnen ihre Türen; in Deutschfreiburg sind es das Tagesheim Stiftung St. Wolfgang in Düringen sowie die Tagestätte Familie im Garten in St. Ursen. Im Begegnungszentrum Düringen findet von 17 bis 19 Uhr ein Angehörigen-Café, ein Erfahrungsaustausch, statt, den Wabe und PA-F organisieren. Die Freiburgerische Interessengemeinschaft Afaap zeigt an ihrem Standort in Freiburg von 14 bis 16 Uhr einen Film zum Thema. *mir* www.betreuende-angehoerige-tag.ch

Anne-Claude Demierre: «Ihre Rolle ist essenziell»

Gesundheitsdirektorin Anne-Claude Demierre spricht über die Bedeutung pflegender und betreuender Angehöriger.



Welche Hilfe bietet Freiburg?

Freiburg war der erste Kanton, der 1990 eine Pauschalentschädigung für betreuende Angehörige eingeführt hat; ein symbolischer Betrag von 25 Franken, der das Engagement der Angehörigen anerkennt. Die Gesundheitsdirektion unterstützt viele Vereinigungen und Institutionen, die den betreuenden Angehörigen unter die Arme greifen, wie Pro Infirmis, Tagesstätten, die Gesundheitsligen oder Pro Senectute.

Wo kann sich Freiburg verbessern?

Es gibt viele Angebote, private und öffentliche. Es geht vor allem darum, sie sichtbar zu machen und die Bedürfnisse zu erkennen, die sie nicht abdecken. Wir müssen die Information für die betreuenden Angehörigen verbessern und unterstützen dafür die Schaffung einer Plattform, dank der die verschiedenen Akteure aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zusammenkommen, um über die Problematik nachzudenken. *mir*

Weshalb führt der Kanton einen Tag der betreuenden Angehörigen durch?

Weil wir die enorme Arbeit anerkennen möchten und den Betroffenen die Möglichkeit geben wollen, sich über die Unterstützungsangebote im Kanton zu informieren. Betreuende Angehörige kümmern sich nicht nur um alte und kranke Personen, der Begriff muss weiter gefasst werden. Eine Person, die sich um ihr krebserkranktes Kind kümmert, ist genauso eine betreuende Angehörige wie ein Nefee, der seinen Onkel regelmässig zum Arzt fährt. Dies gehen wir an: in Senior+, im Palliative-Care-Konzept, in der neuen Politik für Menschen mit Behinderung, im kantonalen Alkoholaktionsplan etc.

Welche Bedeutung haben betreuende Angehörige?

Unsere Gesellschaft würde ohne betreuende Angehörige nicht funktionieren. Ihre Rolle ist essenziell. Doch die Aufgabe verlangt Zeit, Energie und Organisation. Einige verausgaben sich.