

Marianne Schärli, Karin van Holten

Feierabend gibt es eigentlich nie

Ein Leben mit einem behinderten Kind – die Eltern erzählen aus ihrem Alltag

Die 14-jährige Sina Fischer ist nach einer Geburtskomplikation stark behindert. Ihre Eltern berichten aus dem Alltag, den sie dank einer klugen Balance von Berufstätigkeit, Pflege, Organisation und Familienleben meistern.

Die Zwillinge des Ehepaars Fischer sind 14 und der Sohn wird 17 Jahre alt. Die erstgeborene Zwillingstochter Sina erlitt um den Zeitpunkt der Geburt einen Hirninfarkt und blieb nach der Wiederbelebung stark pflegebedürftig. Sie kann nicht sprechen, ausser Ja sagen. Auch die visuellen Reize kann sie im Gehirn nicht verarbeiten. Umso ausgeprägter ist ihr Gehörsinn. Sie könnte zwar gehen, aber durch die fehlende visuelle Wahrnehmung ist sie dafür nicht motiviert. Anfänglich haderte der Vater – er ist Pilot mit einem vollen Pensum – stark mit dem Schicksal. Seine Frau – auch sie ist als Inhaberin einer Kinderkleiderbörse berufstätig – entwickelte Schuldgefühle und meinte, während der Schwangerschaft oder Geburt etwas falsch gemacht zu haben. Heute haben beide das Schicksal akzeptiert und gelernt, mit der Situation zu leben.

Sina geht in die Heilpädagogische Sonderschule, wo sie von einer Assistentin oder Praktikantin ganztags betreut wird. Sie geht gerne in die Schule. Das bringt sie mit ihrer Körpersprache zum Ausdruck. Sie hat dort Logopädie, Sehtraining, und Ergotherapie für die Unterstützung von essen und trinken und für vieles mehr. Epileptische Anfälle und Muskelkrämpfe erschweren zeitweise die Betreuung. Zu Hause wird Sina hauptsächlich von den Eltern gepflegt. Die Pflege ist teilweise schwer, da Sina mittlerweile gross ist und über 30 Kilo

Die Pauschalentschädigung der IV deckt die Kosten des Haushaltdienstes der Spitex sowie die Aufwendungen des Entlastungsdienstes.

wiegt. Zudem muss sie wegen ihrer Skoliose ein Korsett tragen und ist dadurch sehr steif. Morgens um ungefähr halb sieben beginnt die eineinhalbstündige Pflege. Sina wird vom Schlafzimmer in den Wohnungstrakt hinuntergetragen, dort gewickelt und angezogen. Die Verabreichung von Medikamenten und Sondenkost geschieht, während die Familie Fischer frühstückt. Um

8.10 Uhr wird Sina für die Schule abgeholt. Meistens muss sie kurz vorher nochmals gewickelt werden. Das heisst, auch das Korsett muss ihr nochmals aus- und wieder angezogen werden. Bis um 15.00 Uhr ist sie meistens in der Schule, manchmal auch bei den Frauen des Entlastungsdienstes (siehe Kasten) oder in Therapien. Der Rotkreuzdienst holt Sina jeweils von der Schule wieder ab und bringt sie an den geplanten Ort.

Jeder Griff muss sitzen

Als Sina klein war, kam sie am Mittag jeweils nach Hause. Nachdem die Eltern entschieden, dass sie das Mittagessen in der Schule einnimmt, mussten sie sich zuerst daran gewöhnen. Heute geniessen beide den Mittag, da sie mehr Zeit für die anderen zwei Kinder haben. Feierabend gibt es eigentlich nie. Sina wird zwar um circa 21.30 Uhr ins Bett gebracht, sie wacht aber nachts häufig auf und braucht Unterstützung. Es gibt Momente mit dem grossen Wunsch der Eltern, dass sie am Morgen eine Stunde länger schlafen können.

Frau Fischers Mutter hat nach der Geburt der Zwillinge – ungefähr 60-jährig – ihre Berufstätigkeit aufgeben, um sich an der Betreuung zu beteiligen. Mit der Pauschalentschädigung der IV kann ihr ein Beitrag an die Reisekosten bezahlt werden. Ebenso reicht der Bei-

Der Entlastungsdienst Aargau

Seit 20 Jahren steht der Verein «Entlastungsdienst Aargau» im Dienste von Familien und Paaren, in denen jemand wegen Geburtskomplikationen, Unfall oder Krankheit behindert ist und zu Hause lebt. Der Verein vermittelt Betreuerinnen, die zusammen mit den behinderten Personen die vereinbarte Zeit gestalten. Dadurch erhalten die betreuenden Angehörigen zeitliche Freiräume.

Der Vorstand diskutiert zurzeit zusammen mit der Alzheimervereinigung Aargau, ob und unter welchen Bedingungen die Betreuerinnen auch in Haushalten mit demenzerkrankten Personen tätig sein sollen. Denn dort sind zeitliche Freiräume für die Angehörigen ebenso erwünscht.

Finanziell wird der Verein getragen durch Beiträge der Benützenden, von Bund und Kanton Aargau sowie von Mitgliederbeiträgen und Spenden.

Weitere Informationen: www.entlastungsdienst-ag.ch

Bei Sina's Pflege muss jeder Griff sitzen.



trag für die Kosten des Haushaltsdienstes der lokalen Spítex sowie die zwei Frauen des Entlastungsdienstes, die Frau Fischer während der Abwesenheiten ihres Ehemannes in der Betreuung unterstützen. Seit acht Jahren nehmen Fischers den Entlastungsdienst ein- bis zweimal pro Woche in Anspruch. Darüber hinaus ist die kurzzeitige Ablöse durch weitere Personen nicht ganz einfach, denn bei der Ernährung, Ausscheidung oder Mobilisation von Sina muss jeder Griff sitzen – vor allem, weil sie grösser und schwerer wird.

Die Schulferien sind für die Familie Fischer eine intensive und für Sina eine eher langweilige Zeit, da zu Hause das abwechslungsreiche Angebot der Schule nicht ersetzt werden kann. Zwar unternimmt die Familie einiges und geht wie eine normale Familie in die Skiferien oder in den Europapark. Aber natürlich kann nicht die ganze Familie auf die Bahnen. Eine Person kümmert sich immer um Sina. Die Geschwister von Sina müssen hie und da kürzertreten. Aber sie geniessen auch gewisse Vorteile. Zum Beispiel mussten sie in Rust nicht in die Warteschlange, sondern durften gleich vorne anstehen. Dasselbe galt für die Reise nach Florida zur Delphintherapie. Ausserdem haben die Geschwister eine hohe Sozialkompetenz entwickelt, was auch ihre Lehrpersonen in der Schule immer wieder bestätigen.

Die Familie als Team

Als Pilot für Langstreckenflüge geniesst Herr Fischer den Vorteil, dass er wegen der drei- bis vier langen Arbeitstage danach mehrere Tage frei hat. Der Nachteil ist allerdings, dass er während dieser Arbeitszeit praktisch unerreichbar ist. Frau Fischer ist an diesen Tagen auch am Abend auf sich gestellt. Für ihn ist besonders be-

lastend, wenn er weiss, dass zu Hause eine schwierige Situation zu meistern ist. Der Planungsverantwortliche im Flugunternehmen ist über die private Situation informiert und reagiert verständnisvoll. Er gewährt wenn möglich notwendige ausserordentliche Freiwünsche, zum Beispiel wenn Arztbesuche anstehen. Ausser der sorgfältigen Arbeitsplanung für die Pflege von Sina beansprucht Herr Fischer keine Sonderbehandlung. Neben der Berufstätigkeit engagiert sich Herr Fischer für die ehrenamtliche Arbeit als Präsident des Entlastungsdienstes Aargau.

Frau Fischer arbeitet als Inhaberin und Geschäftsführerin ungefähr in einem 50-Prozent-Pensum in ihrem Unternehmen, das inzwischen 10 Angestellte beschäftigt. Die Arbeitszeiten kann sie flexibel festlegen. Die Wochenarbeitszeit variiert, da sie manchmal kurzfristig für eine Angestellte einspringen muss. Die administrativen Arbeiten erledigt sie zu Hause zwischendurch, am Abend oder auch am Wochenende. Das Lohnwesen übernimmt ihr Ehemann. Der Verkaufsladen ist jeweils erst ab Mittwoch geöffnet, am Donnerstag und Freitag arbeitet sie im Verkauf mit. Zusätzlich geht sie am Montag und Dienstag, wenn Sina in der Schule ist, im Laden vorbei und erledigt diverse Arbeiten. Je nach Saison gibt es mehr oder weniger intensive Zeiten. Wenn viel Arbeit anfällt, und wenn Herr Fischer zu Hause Sina betreut, geht sie abends nochmals in den Betrieb. Der Laden liegt nicht weit von der Wohnung entfernt. Wenn Sina von der Schule nach Hause kommt, übernimmt Frau Fischers Mutter an gewissen Nachmittagen die Betreuung. Wenn sie Hilfe benötigen würde, wäre Frau Fischer innert wenigen Minuten zu Hause. Bis anhin kam sie alleine zurecht, aber die rasche Erreichbarkeit ihrer Tochter gibt ihr Sicherheit. Mit 75 Jahren wird für sie die Pflege von Sina zunehmend beschwerlicher. Wenn der 17-jährige Sohn zu Hause ist, nimmt er seiner Gross-

Die kurzzeitige Ablöse durch weitere Personen ist nicht ganz einfach, denn bei Sina muss jeder Griff sitzen – vor allem, weil sie grösser und schwerer wird.

mutter das Tragen von Sina ab. Zusätzlich wird Sina von der Betreuerin des Entlastungsdienstes in deren Zuhause betreut. Das ist immer am Mittwochnachmittag der Fall. Frau Fischer holt dann Sina nach einem anstrengenden Arbeitstag um 18.30 Uhr dort ab. Zu Hause angekommen, ist für Frau Fischer kochen angesagt. Wenn hingegen ihre Mutter Sina betreut, ist abends bereits gekocht. Das ist sehr angenehm.

Manchmal fragt sich Frau Fischer, weshalb sie einer Erwerbstätigkeit nachgeht, zumal ihr Stundenlohn sehr niedrig ist. Manchmal hat sie sogar ein schlechtes Gewissen, denn zu Hause wäre genug zu tun. Als Sina noch klein war, bot der Beruf etwas Abstand, Abwechslung und Ablenkung von der 24-Stunden-Pflege zu Hause. Die Pflege von Sina war immer zeitintensiv. Heute ist sie aber zunehmend anstrengend, da Sina grösser und schwerer geworden ist. Anfangs bestand die Hoffnung, dass sich der Zustand von Sina verbessern würde, z.B. dass sie eines Tages vielleicht doch ihre Beine gebrauchen wird. Nach all den Jahren wissen Herr und Frau Fischer, dass dies eher unwahrscheinlich ist. Das macht sie zeitweise traurig und raubt ihnen die Energie. Aber die Erwerbstätigkeit bereitet beiden Freude. Mit der Kinderkleiderbörse ermöglicht Frau Fischer zudem einigen Menschen, die wenig Geld haben, dass sie lebensnotwendige Ware günstig kaufen können. Gleichzeitig leistet sie einen Beitrag zum Umweltschutz. Sie vermutet, dass ihr Haushalt nicht wesentlich besser geführt wäre, wenn sie diesen Job nicht hätte. Vielleicht wäre ihr ohne die berufliche Abwechslung die Pflege von Sina zu viel.

Viel Administration

Mit dem Haushaltsbudget hat Familie Fischer wegen der Erwerbstätigkeit beider Eltern und der Sozialversicherungsleistungen keine Schwierigkeiten. Die IV-Pauschale für den höchsten Pflegegrad, die Hilflosenentschädigung und der Pflegezusatz reichen aus, um die Anschaffungen und die Krankheitskosten zu bezahlen. Ersparnisse werden für die Delphintherapie oder aktuell für einen Umbau genutzt, damit Sina langfristig zu Hause leben kann.

Als sehr mühsam und zeitaufwendig erweist sich die ganze Administration rund um das Krankheits- und Behinderungsgeschehen. Alle Jahre wieder sind dieselben

Ein Beispiel von vielen

Das Porträt der Familie Fischer entstand im Rahmen einer Broschüre zu erwerbstätigen pflegenden Angehörigen. Anhand von 15 Porträts wird der Alltag zur Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenpflege nachgezeichnet. Diese Porträts dienen zur Sensibilisierung eines Themas, das in der Schweiz bislang wenig bekannt ist. Die Broschüre wird von Careum F+E, dem Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit entwickelt und vom Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Mann und Frau (EBG) mit Finanzhilfen nach dem Gleichstellungsgesetz gefördert. Weitere Informationen: www.workandcare.ch.

Der Tag der Kranken am Sonntag, 4. März 2012, wird dem Thema «work & care» gewidmet. Weitere Informationen: www.tagderkranken.ch.

Gesuche bei der IV nötig für Hippotherapie, Ergotherapie, Hilfsmittel usw. Dazu ist der Gang von Arzt zu Arzt angesagt. Aufgrund des Zustandes von Sina wären durchaus grössere Gesuchsintervalle denkbar. Ein direkter Weg über einen einzigen IV-Facharzt wäre viel effizienter und kürzer. Der Administrationsaufwand ist auch deshalb hoch, weil die Leistungen für Sinas Behinderung gleichzeitig die Sozialversicherung und die Krankenversicherung tangieren. Die Verfahren und Abklärungen der beiden Kostenträger sind in der Schweiz ganz unterschiedlich geregelt.

Korrespondenz:

Karin van Holten

Stiftung Careum

Pestalozzistrasse 3, 8032 Zürich

karin.vanholten@careum.ch

www.stiftung-careum.ch