



BEI DIR DARF ICH...

Danke an alle betreuenden Angehörigen

Ein älterer Elternteil, der nicht mehr ganz selbstständig ist, ein Kind mit einer Behinderung, ein schwer kranker Ehepartner oder Freund – und schon verändert sich Ihr Alltag grundlegend. Und von einem Moment auf den anderen kümmern Sie sich um einen Angehörigen, helfen ihm, pflegen ihn – und das alles über einen längeren Zeitraum. Sie werden zu einem oder einer betreuenden Angehörigen.

Und so füllen sich Ihre Wochen mit neuen Aufgaben. Sie begleiten Ihren Angehörigen zum Arzt, erledigen seine Einkäufe, kochen für ihn, kontrollieren, dass er seine Medikamente nimmt, besuchen ihn, um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist – oder kurz gesagt: sie begleiten ihn so gut es geht, damit er weiterhin zu Hause leben kann.

Sie haben sich nicht bewusst dazu entschieden, ein betreuender Angehöriger zu werden, es ist vielmehr einfach mit Ihnen passiert, weil Sie sich der Person, die Sie pflegen, verbunden fühlen. Und die Aufgaben, die diese neue Rolle mit sich bringt, kommen zu Ihren täglichen Aufgaben dazu.

Diese Aufgaben können Sie nicht allein auf sich nehmen, denn Sie riskieren, sich zu überfordern. Wenn Sie sich keine Zeit für sich nehmen, um sich zu erholen und neue Kraft zu schöpfen, riskieren Sie, selbst krank zu werden und Ihrem Angehörigen nicht mehr helfen zu können.

Es ist die Aufgabe des Staats, dafür zu sorgen, dass Sie die notwendige Unterstützung bekommen. Es gibt viele Möglichkeiten der Unterstützung in den unterschiedlichsten Bereichen. Dank der Berichte von Betroffenen in dieser Broschüre werden Sie verschiedene Möglichkeiten kennenlernen. Zögern Sie nicht, diese Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Diese Broschüre ist auch ein Zeichen der Dankbarkeit, die die Gesellschaft für die wertvolle und beachtliche Arbeit hat, die Sie leisten. Auf diese Weise möchten wir Ihnen für Ihr Engagement danken.

Esther Waeber-Kalbermatten
Chefin des Departements für Gesundheit, Soziales und Kultur

Betreuende Angehörige - denkt auch an euch!

Als betreuender Angehöriger gilt es nicht nur schnell zu erkennen, dass sich das Leben verändert – sondern dies schlussendlich auch zu akzeptieren. Es liegt in der Natur der Krankheit eines Angehörigen, dass sie kommt, ohne sich vorher anzukündigen. Sie kommt überraschend, erschrickt uns. Sie verändert unser Leben von Grund auf, aber sie gibt uns auch die Möglichkeiten, unsere Prioritäten neu zu definieren. Ein betreuender Angehöriger zu sein, das bedeutet auch – wie in meinem Fall – dass wir die Möglichkeit bekommen, der betroffenen Person etwas von der Zeit und der Energie zurückzugeben, die sie ihrer Familie immer gegeben hat. Ein betreuender Angehöriger zu sein, ist nicht einfach ein Schicksalsschlag.

Als bei meiner Frau Sylvie vor neun Jahren Multiple Sklerose diagnostiziert wurde, hat das unser Familienleben zweifelsohne auf den Kopf gestellt – aber gleichzeitig sind wir uns alle näher gekommen. Der Wille, sie zu unterstützen, war sehr, sehr gross. Rückblickend haben wir gelernt, wie sehr Solidarität, gemeinsame Momente, die Liebe und der Wille zu helfen, uns erlauben, im Alltag unsere innere Kraft zu entdecken. Von einem Tag auf den anderen zum betreuenden Angehörigen zu werden, bedeutet eine grosse Herausforderung. Um diese zu meistern, darf man auch nie vergessen, dass man am besten zu jemandem schauen kann, wenn man auch zu sich schaut. Dass man sich selbst nicht vergessen darf. Dass es wichtig ist, auch etwas für sich zu unternehmen. Und dass man seine Sorgen und mögliche Ängste mit seinen Freunden und Ärzten, mit der Familie und vor allem auch mit der betroffenen Person teilt.

Laurent Bastardoz

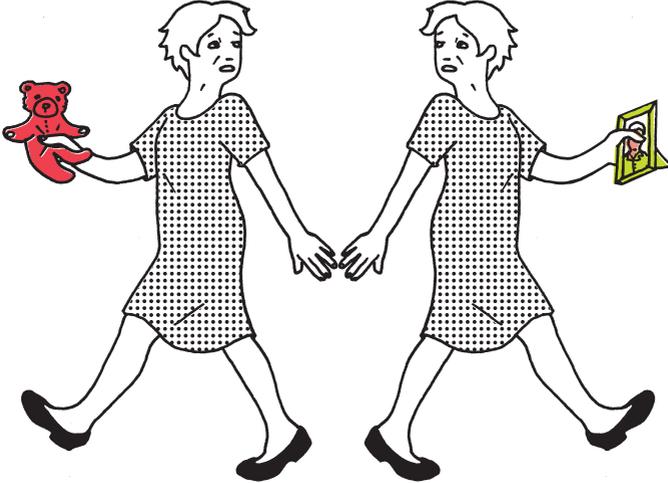
Vereinsgetti der Vereinigung Betreuende Angehörige Wallis und Journalist bei der RTS



Das Wichtigste ist, zu merken, dass und welche Hilfe man braucht von Arlette	4
Unsere schönen gemeinsamen Momente	8
Sich aufs wirklich Wichtige konzentrieren von H�el�ene	10
Zeit nehmen f�ur sich	12
Zu Komplizen werden - wegen oder dank der Krankheit von Hadja	14
Meine Momente	17
Auf der steten Suche nach dem Gleichgewicht in der Familie von Caroline	18
Mit dem Leben verbunden bleiben	21
Die Beziehung pflegen - trotz der Krankheit von Catherine	22
Schuldgef�uhle �uberwinden	25
Zusammen leben und mit andern teilen von Gilbert	27
Sich an Ver�anderungen anpassen von Alexandre und Mathilde	30
Aufbewahren, um zu teilen	34

Das Wichtigste ist, zu merken, dass und welche Hilfe man braucht

von Arlette



Schon seit einiger Zeit sagte und machte mein Ehemann Antoine unsinnige Dinge. Eines Tages zum Beispiel hat er uns eine Nachspeise in Hundenäpfen serviert. Aber ich habe das trotzdem nicht kommen sehen. Erst als er für eine Operation ins Spital musste, haben mich die Ärzte gewarnt. Als er aus der Narkose erwachte, hatte er einen fürchterlichen Wutausbruch und hatte die Infusion herausgerissen. Sie haben Tests gemacht und die Diagnose liess keinen Platz für Zweifel: Ich wusste, dass ich ihn nicht mehr alleine lassen konnte. Ich habe das nicht kommen sehen, ich wurde einfach vor vollendete Tatsachen gestellt.

In dieser Zeit ist meine Enkelin schwer krank geworden. Sie und meine Tochter brauchten meine Hilfe, weshalb ich meinen Mann vorübergehend in ein Alters- und Pflegeheim gegeben habe, um mich um sie kümmern zu können. Das war einige Monate vor meiner Pensionierung. Ich habe frei genommen und bin nie wieder in meinen Beruf zurückgekehrt. Ich musste schnell entscheiden und die Entscheide waren nicht immer einfach!

Als meine Enkelin wieder gesund war, konnte mein Ehemann wieder zu mir heim zurückkommen. Von da an habe ich mich ganz der Rolle der betreuenden Angehörigen hingegeben.

Antoines Zustand hat sich schnell verschlechtert, und da er die Spitex nicht akzeptierte, habe ich mich um alles gekümmert: ich habe ihm beim Aufstehen geholfen, bei der täglichen Hygiene, habe für ihn gekocht, bin mit ihm spazieren gegangen, habe ihn betreut und mich mit ihm unterhalten und mich um die gesamte Administration gekümmert. Ich sah mich nicht mehr als seine Frau, sondern als die Person, die sich tagtäglich um ihn kümmert. Meine Familie hat mich vor allem moralisch sehr unterstützt, aber ich habe jegliche Hilfe abgelehnt. Nur

«Wir brauchen eine Lösung, um dich zu entlasten, Mama. Sonst brichst du uns noch zusammen.»

Elise

«Du überforderst dich, Mama. Du kannst so nicht weitermachen. Antoine muss in ein Alters- und Pflegeheim gehen.»

Carole

«Denk an dich. Du musst dich schonen. Du musst auch ein wenig dein Leben leben.»

Tante Aurélie

«Ich bin da. Ich kann dir wenigstens bei den administrativen Dingen helfen»

Mein Bruder Claude



das Allernötigste im Alltag habe ich akzeptiert. Dafür kam die Spitex. Das mobile Team des Spitals kam regelmässig vorbei, um die Entwicklung der Krankheit zu kontrollieren.

Meine Töchter Elise und Carole haben oft versucht, mich zu überzeugen, aber ich konnte mich einfach nicht dazu durchringen, mich von meinem Mann zu trennen. Ich dachte, dass ich das alles im Griff hatte, aber es wurde immer wie schwieriger. Erschöpfung auf Zeit.

Auch wenn ich wusste, dass meine Tante Recht hatte, regte mich das auf. Ich wollte die Realität nicht sehen. Ich ging nicht mehr aus, ich lebte nur noch für meinen Mann. Das einzige, was mir blieb, waren die Spaziergänge mit meinem Hund, Pantoufle. Aber ich kam immer schnell wieder nach Hause: Ich traute mich nicht, Antoine alleine zu lassen, aus Angst, er könnte weggehen.

Ich habe schliesslich trotzdem zugelassen, dass mein Bruder sich ums Administrative kümmert. Das war eine grosse Erleichterung. Aber ich war immer noch überzeugt, dass ich mich alleine um den ganzen Rest kümmern könne. Bis zu dem Tag, als ich einen Schwächeanfall hatte.

Eine Fachperson der Spitex war bei uns und hat meinen Blutdruck gemessen: Er war viel zu hoch. «Sie haben einen Blutdruck von 200! Sie müssen auf sich aufpassen, so machen Sie das nicht mehr lange mit!», hat mich die Pflegefachfrau gewarnt.

Ich war wirklich am Ende meiner Kräfte und da habe ich endlich entschieden, mir helfen zu lassen und Antoine in ein Alters- und Pflegeheim zu geben. Doch er weigerte sich, ins Heim zu gehen und ich musste eine fürsorgliche Unterbringung in Anspruch nehmen. Ich habe das meiner Tochter überlassen. Sie hat mir gesagt: «Du bleibst nicht hier!». Es war zu schwierig für mich, da zu sein, als sie gekommen sind, um ihn abzuholen. Antoine wurde zuerst ins Spital gebracht, auf die psychiatrische Abteilung, und dann in ein Alters- und Pflegeheim, bis ein Platz in dem Altersheim ganz in unserer Nähe frei wurde, das ich ausgewählt hatte. Ich habe gekämpft, um einen Platz für ihn zu bekommen. Ich wollte einen Ort, an dem wir beide uns wohl fühlten. Ein schöner Ort - man sieht den See und mein Mann liebt es, auf den See zu blicken. Er ist oft zur See gefahren, das Wasser ist sein Element. Jeden zweiten Tag verbringe ich bei und mit ihm. Wir frühstücken zusammen, ich rasiere ihn, helfe ihm bei der täglichen Hygiene und wir gehen in den Park spazieren. Wir erzählen uns zusammenhangslose Sachen, aber das ist nicht wichtig. Manchmal bringe ich Lieder mit und wir singen zusammen, das haben wir immer gerne gemacht. Wenn ich gehe, sagt er nur: «Na, dann». Ich sehe, dass es ihm Mühe macht, aber ich habe mich damit abgefunden. Man hat mir geholfen, damit umzugehen und zu akzeptieren, dass der Mann, den ich geheiratet habe, aufgrund seiner Krankheit schon ein wenig von mir gegangen ist. Ich bin ziemlich gelassen, denn das Heim ist nur sechs Minuten von meinem Zuhause entfernt und wenn

«Sie schaffen das
alles nur, wenn Sie's mit
Liebe machen.»



ihm irgendetwas zustösst, kann ich sofort vor Ort sein. Deshalb kann ich auch einfacher Dinge für mich machen. Am Schwierigsten für mich, ist es zu sehen, wie es dem Mann, den ich liebe, geistig und körperlich immer schlechter geht. Er erkennt mich als seine Ehefrau nicht mehr wieder, er denkt, er sei mit einer anderen Bewohnerin des Heims verheiratet. Am meisten Angst habe ich vor dem Tag, an dem er für immer geht. Wir stehen uns so nah, ich kann mir ein Leben ohne ihn nicht vorstellen.

- Wer bin ich?
- Humbert.
- Das ist mein Nachname. Ich bin Arlette, deine Frau.
- Ah, das wusste ich nicht.

Morgen ist unser Hochzeitstag. Ich werde ihm unser Hochzeitsfoto mitbringen und wir werden einen schönen Tag zusammen verbringen. •



➔ «Ich liebe meinen Mann sehr. Diese schwere Zeit hat mich auch gelehrt, tolerant und geduldig zu sein. Und wenn ich einen Rat geben kann, ist es, dass man erste Anzeichen nicht auf die leichte Schulter nehmen sollte. Wenn jemand unpassende Dinge sagt oder macht, sollte man sich trauen, mit seinem Arzt darüber zu reden. Ich habe auch gelernt, dass man Hilfe annehmen und um Hilfe bitten sollte, bevor man überfordert ist. Sobald ich mich an unterstützende Institutionen gewandt habe, habe ich mir gesagt: «Sie sind da, du bist nicht alleine!». Aber zu Beginn denkt man nicht daran, man meint, man schaffe das alleine – und das ist ein Teufelskreis. Der Austausch mit anderen betreuenden Angehörigen, Konferenzen zu Themen, die uns betreffen, das hat mir gutgetan. Ich gehe gerne an entsprechende Anlässe, weil ich dort viele wertvolle Informationen erhalte.»»



Sich entlasten

Sich finden

Sich schützen

Welche Farben haben Sie heute?

Lassen Sie Ihren Gefühlen freien Lauf, indem Sie diesen pflanzlichen Raum einfärben.

Sich aufs wirklich Wichtige konzentrieren

von H el ene



Louis und ich haben uns kennengelernt, als wir 18 waren. Wir waren verlobt, doch dann hat uns das Leben getrennt. Ich war dreissig Jahre mit einem anderen Mann verheiratet, wir haben zwei Kinder grossgezogen und uns dann scheiden lassen. Kurz darauf habe ich zuf allig Louis wieder getroffen und er sagte «Ich habe auf dich gewartet». Wir hatten f unfzehn sehr gl uckliche Jahre. Wir haben nicht zusammengewohnt und haben nur die sch onen Seiten geteilt, ohne die Verpflichtungen des Alltags. Wir haben das Leben in vollen Z ugen genossen: die Reisen, unsere Ferien im Campingcar. Wir hatten viele Freunde und wurden  berall eingeladen. Wir haben viel gelacht.

Im Jahr 2015, wir waren beide pensioniert und hatten viele Projekte, musste Louis f ur eine Operation an der Bauchspeicheldr use ins Spital und es sind schwere Komplikationen aufgetreten. Er musste vier Mal operiert werden und w ahrend den zw olf Wochen, in denen er im Spital war, war ich jeden Tag bei ihm. Als er aus dem Spital entlassen wurde, habe ich ihm angeboten, zu mir zu kommen, damit ich mich um ihn k ummern kann. Ich wusste, dass es ein langer Weg werden und er nicht mehr gesund werden w urde. Aber Louis glaubte noch daran, er hatte noch immer seine Projekte und Ziele.

Als ihm seine Magensonde entfernt wurde und er wieder essen konnte, hatte er keinen Appetit. Ich habe manchmal bis zu f unf Men us gekocht, aus denen er ausw ahlen konnte, aber er ass nur seine High-Protein-Joghurts, die ihm sein Arzt verschrieben hatte. W ahrend drei Jahren habe ich nur f ur ihn gelebt und alles in Kauf genommen. Das Einzige, was ich noch f ur mich tat, war der Gesang. Ich ging abends, wenn

Louis schlief. Ich habe viel telefoniert, vor allem mit Freunden von Louis. Unsere Diskussionen haben mir viel geholfen. Und von Zeit zu Zeit machte ich einen Spaziergang im Wald, mit den Hunden meiner Tochter, Williamine und Whisky. Als ich nach einem Antidepressivum gefragt habe, weil ich merkte, dass ich an meine Grenzen stosse, hat man mir einen Ort empfohlen, an dem sich betreuende Angehörige austauschen können – und die Themen, die dort angesprochen wurden, wie zum Beispiel die Veränderung in der Beziehung zu dem Erkrankten, sind mir noch heute eine grosse Hilfe.

Zu den Verdauungsproblemen und der Inkontinenz, bekam Louis Probleme mit dem Insulin. Das war sehr beängstigend. Es kam vor, dass ich bis zu zehn Mal pro Nacht aufgestanden bin, um seine Blutzuckerwerte zu messen.

Louis hat sich voll und ganz auf mich verlassen. Er wusste, dass ich immer eine Lösung finden würde und hat mir vollkommen vertraut. Zu Beginn habe ich geglaubt, dass ich alles alleine schaffe, aber ich hatte es nicht mehr im Griff. Vor allem wegen der Medikamente, er hatte bis zu fünfzehn pro Tag und ich hatte Angst, mich zu täuschen, ich wurde immer müder. Ich habe mich also an die Spitex gewandt, damit sie die Bestellungen und die Dosierung übernehmen.

Nach dem Sommer 2017 verschlechterte sich Louis gesundheitlicher Zustand zusehends. Es traten Komplikationen auf, da er die Behandlungen nicht mehr verkraftete, er wurde verwirrt und musste immer öfters in die Klinik. Bis zu dem Tag, als sein Arzt zu ihm sagte: «Ich kann nichts mehr für Sie tun». Louis war nicht bereit, zu sterben, er nahm den Schicksalsschlag hin und von da an habe ich ihn nie wieder lachen sehen. Er wurde auf die Palliativstation verlegt und da hat er, ungefähr zwei Monate vor seinem Tod, um meine Hand angehalten. Für mich war das ein wunderschönes Zeichen der Dankbarkeit für alles, was ich für ihn getan habe. Ich habe endlich realisiert, was sich hinter dem Wort «Palliativpflege» versteckt und ich habe die verschiedenen Emotionen in Zusammenhang mit den verschiedenen Etappen am Ende von Louis Leben besser verstanden.

Und so haben wir am 29. Januar im Spital auf der Palliativstation geheiratet. Meine Tochter und mein Sohn waren da und sogar der Hund, Williamine, trug ein schönes Kleid. Wir wollten eine schöne Hochzeit haben.

Heute schaffe ich es noch nicht, in Geschäfte zu gehen. Louis liebte das und Shopping waren unsere einzigen Ausflüge, als er die Kraft dazu hatte. Im Mai habe ich eine Kreuzfahrt in Norwegen gemacht, die hatten wir noch gemeinsam reserviert, aber es war zu früh, zu schwer, und ich fühlte mich furchtbar einsam. Ich muss wieder lernen, ohne meinen Mann zu leben. •

➔ «Ich habe gelernt, eine geliebte Person zu begleiten,
mit Sanftmut und Selbstvertrauen.»

Zeit nehmen für sich

Tipps für den Alltag

Denken Sie daran, Dinge zu machen, die Ihnen Freude bereiten

Es kann etwas ganz Einfaches sein – zum Beispiel, sich auf seinen Lieblingsstuhl setzen und ein gutes Buch lesen, Kaffeetrinken mit einem Freund oder eine kleine Velotour. Was auch immer wir tun, wichtig ist, dass wir auch unser Leben leben und Dinge tun, die uns glücklich machen.



Sie fühlen sich allein?

Rufen Sie einen Freund an, Ihren Partner, einen Nachbarn, jemanden aus Ihrer Familie, oder besuchen Sie sie. Fragen Sie nach ihrer Meinung: Welche Aufgaben sind dringend und welche können warten?

Sie suchen den Austausch?

Gesprächsgruppen für betreuende Angehörige
www.betreuende-angehoerige-wallis.ch

Gesprächsgruppen von Alzheimer Betroffenen
www.alzheimer-schweiz.ch/de/wallis/home/

Lust, unterwegs zu sein?

Gönnen Sie sich eine Belohnung, ein wenig Unterhaltung oder etwas, das Ihnen einfach gut tut:

- ein feines Essen
- ein Besuch im Kino
- oder in einer Kunstgalerie. (Siehe Seite 21).





EINE KOLLEGIN/EIN KOLLEGE

ANSPRECHEN

FRAGEN

SAGEN

GEBEN

AUSGEHEN

Haben Sie Fragen?

Es gibt verschiedene Entlastungsangebote und Dienststellen, bei denen Sie sich informieren können. Gemeinsam geht's besser! Ihr Umfeld und die verschiedenen freiwilligen und professionellen Dienste können Ihnen helfen. Fragen Sie nach Unterstützung!

Brauchen Sie Ablösung?

Personen in meinem Umfeld, die ich um Hilfe bitten kann:

- einen Freund
- einen Nachbar
- eine Kollegin
- ein Familienmitglied
- ...

Ein Entlastungsangebot oder den Spitex-Dienst in Anspruch zu nehmen, oder einen Kurzaufenthalt im Heim, erlauben der pflegenden Person, sich zu erholen, ihre sozialen Kontakte zu pflegen und ihre familiären und beruflichen Engagements aufrecht zu erhalten.

Lust, den Kopf zu lüften?

Sich einen Tag für sich zu nehmen oder in die Ferien zu fahren, wird einfacher! Am Ende dieser Broschüre finden Sie Adressen, die Ihnen helfen können, eine Lösung zu finden.

REDEN

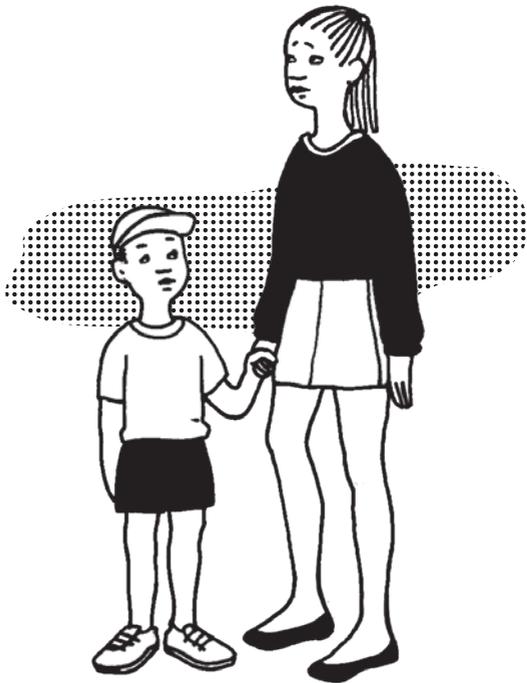


EIN NACHBAR

Zu Komplizen werden – wegen oder dank der Krankheit

von Hadja

Hadja!!
Mein Kopf,
mein Kopf...
Komm
schnell!



Meine Mutter ist ins Koma gefallen – und als sie wieder aufwachte, konnte sie sich an nichts mehr erinnern.

Sie erkannte uns, ihre Kinder, nicht wieder: Ich war damals knapp zwanzig, mein Bruder sieben. Da meine Mutter die Krankenschwestern nicht an sich heran liess,

ging ich jeden Tag ins Spital, um sie zu waschen und mich um sie zu kümmern.

- Ich will nicht, dass sie mich anfassen. Sie wollen, dass ich mich wasche, aber sie haben immer dieselben Kleider an! Die sollten sich waschen! Du bist nett. Wie heisst du?

- Hadja, Mama...

- Ah, ein schöner Name. Du bist meine Freundin, du besuchst mich jeden Tag!

Ich hatte begriffen, dass ich grossen Einfluss auf sie hatte und ihr helfen konnte, zu genesen. Meine Mutter war knapp 37 Jahre alt. Ich hielt es nicht aus, sie in diesem Zustand zu sehen, ich wollte sie nicht verlieren. Ich sprach viel mit ihr, brachte ihr Fotos von unserer Familie, um ihr zu helfen, ihr Gedächtnis wiederzufinden.



Als sie aus dem Spital entlassen wurde, wollte sie keine Hilfskräfte zu Hause haben. Sie schloss sich aus oder in ein Zimmer ein.

- Sie folgt mir überallhin! Wohin ich auch gehe, sie kommt mit. Ich will sie nicht bei mir haben!



Ich wollte ihr das nicht aufzwingen und so habe ich diese Aufgabe übernommen.



Heute, siebenundzwanzig Jahre später, bin ich verheiratet, habe drei Kinder, arbeite - und bin immer noch für meine Mutter da.

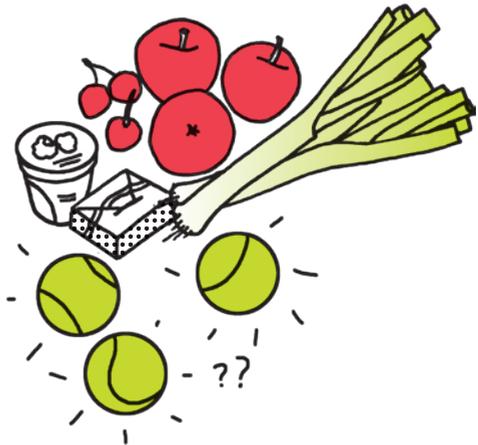
Sie lebt allein und hat grosse Fortschritte gemacht, aber sie vergisst immer noch Dinge und hat Angstzustände. Den ganzen Tag über schicken wir uns SMS und sobald ich einen Moment habe, verbringen wir Zeit zusammen.

**«Ich habe immer alles gemacht,
damit sie wächst, damit sie sich
nicht selbst bemitleidet.
Ich nehms mit Humor und versuche,
zu relativieren.»**

Wenn sie mich braucht, ruft sie mich an und wir unterhalten uns. Ich versuche immer, sie zu beruhigen und zu bestärken, damit sie es schafft, Dinge zu tun, damit sie nicht aufgibt und wieder Vertrauen in sich fasst. Meine Kinder motivieren sie sehr, und wenn sie sich gut genug fühlt, passt sie auf sie auf.

Ich mache ihr eine Einkaufsliste und sie kauft oft unnötige Dinge. Wir nehmen das alles mit Humor...

- Warum hast du das gekauft?
- Ich weiss nicht. Es war halt da und hat gut ausgesehen...
- Achtung, Mama, das ist das Alter! •



➔ **«In all den Jahren habe ich gelernt, meine Mutter neu kennenzulernen. Wegen oder dank der Krankheit sind wir zu Komplizinnen geworden.»**

Auf der steten Suche nach dem Gleichgewicht in der Familie

von Caroline

Caroline lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Söhnen, David und Nathan, in einem Wohnquartier einer Westschweizer Stadt. Der zwölfjährige David hat eine leichte geistige Behinderung.

Wie beschreiben Sie Davids Behinderung?

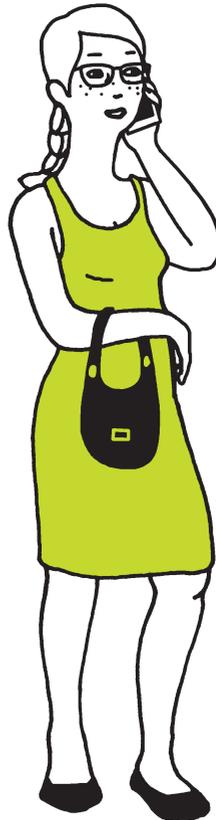
David, unser älterer Sohn, hat einen Rückstand in seiner Entwicklung; er hat das kognitive Alter eines 5-6-Jährigen, ist aber 12 Jahre alt. Er ist ziemlich selbstständig, aber er hat Mühe beim Lernen. Es hat Jahre gedauert, bis wir seine Behinderung wirklich erkannt haben; erst vor zwei Jahren haben wir dank eines Gentests endlich eine genaue Diagnose bekommen.

Wie gehen Sie mit dieser Situation um?

Vorher lebten wir in einem englischsprachigen Land und es war nicht einfach, Spezialisten und die Strukturen zu finden, die unseren Bedürfnissen entsprechen. Darum sind wir in die Schweiz zurückgekehrt. Sobald wir hier vom System aufgenommen wurden, war's genial. David geht seit sechs Jahren auf eine Spezialschule hier in der Nähe, wo er ein angepasstes Programm hat und von Therapeuten unterstützt wird; er ist richtig aufgeblüht in dieser Schule und die unterstützt auch die Familie sehr.

Wie ist Ihr Familienleben?

Alle sind für David da, aber wir führen ein normales Leben. Wir machen Ferien, gehen ins Restaurant... Ein Unterschied ist, dass David keine engen Freunde hat. Neben der Schule unternimmt er nicht viel, er bleibt lieber zu Hause. Sein Bruder Nathan ist 9 und es scheint,





«Ich kümmere mich einfach um meine Kinder – mit leichten Anpassungen und mit Hilfe.»



als wäre es seine Mission, sich um seinen Bruder zu kümmern. Und weil er selbstständiger wird als der Grosse, versuchen wir, seine Entwicklung zu nutzen, um auch David anzuspornen, damit er sich weiterentwickelt. Gleichzeitig müssen wir darauf achten, dass er sich nicht zu sehr auf Nathan stützt. Wir sind immer auf der Suche nach einem Gleichgewicht in der Familie, so dass jeder David helfen kann und dennoch Zeit hat für seine eigenen Dinge.

Und Ihr Sozialleben?

Wir haben in seiner Schule viele Familien kennengelernt, darum haben wir viele Freunde, die Kinder mit einer Behinderung oder einer Lernschwäche haben. Das sind Menschen, die wissen, was es bedeutet, ein Kind zu haben, das anders ist und unsere Erfahrungen austauschen zu können, das hilft. Wir konnten ein Gleichgewicht aufrechterhalten, indem wir Institutionen und Gleichgesinnte um Hilfe gebeten haben.

Wie bringen Sie Ihr Leben als betreuende Angehörige und Ihr Berufsleben unter einen Hut?

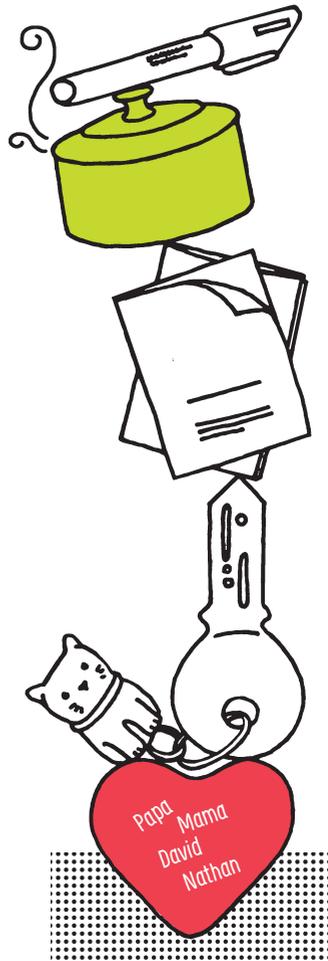
Ich sehe mich nicht wirklich als pflegende Angehörige – für mich ist das eine Rolle, in der man sein eigenes Leben auf Standby setzt. Ich arbeite zu 80% und begleite David zu seinen Therapien, wie ich Nathan zu seinen ausser-schulischen Aktivitäten begleite. Ich kümmere mich einfach um meine Kinder, mit leichten Anpassungen und mit Hilfe: Eine Frau aus einer Vereinigung bringt David jeden Morgen zur Schule, das hilft sehr, denn er kann nicht alleine hingehen, und so kann ich zur Arbeit gehen. Am Nachmittag holt eine Tagesmutter die beiden Kinder ab.

Was haben Sie aus Ihrem Leben mit David gelernt?

Ich sehe das Leben anders als vorher. Es hat mich Bescheidenheit gelehrt. Ich bin dankbar, wenn alles gut geht und bleibe ruhiger, wenn Probleme auftauchen. Denn ich relativiere mehr. Im Verlauf der Jahre habe ich gelernt, besser auf David zu hören und bei meinen Antworten auf seine Reaktionen zu achten. Eines seiner Probleme besteht darin, dass er die Gefühle anderer Menschen nicht versteht; wir müssen ihm erklären und mit ihm teilen, was wir fühlen, was uns allen dabei hilft, uns besser kennenzulernen.

Wie tanken Sie auf?

Am Anfang sah ich meine Arbeit als ein Ventil, aber heute ist sie vielmehr eine weitere Stressquelle. Ich muss ein Gleichgewicht finden zwischen Berufs- und Familienleben. Kinder reagieren sehr sensibel auf den Stress der Eltern: Ich muss auf sie und auf mich aufpassen. **Wir alle sollten aufpassen, dass wir uns selbst nicht vergessen, denn sich selbst völlig aufzuopfern, hilft niemandem.** Ich schaffe es, Momente für mich zu finden; ich versuche, nicht alles allein zu tragen und mich nicht schuldig zu fühlen, wenn ich von Zeit zu Zeit loslasse. Das tut gut, und das ist auch gut für die Person, um die man sich kümmert! •



➔ «Ich sehe das Leben anders als vorher. Es hat mich Bescheidenheit gelehrt. Ich bin dankbar, wenn alles gut geht und bleibe ruhiger, wenn Probleme auftauchen. Denn ich relativiere mehr.»

Mit dem Leben verbunden bleiben

Wie wär's mit einem Ausflug?

Wer träumt nicht von einem schönen Ausflug? Wunderschöne Landschaften, spannende Spaziergänge, Museen, Tiere auf dem Bauernhof, Schauspiele, ... www.ausflugsziele.ch/familien/

Oder einem Theaterstück?

Wussten Sie, dass es «Relax»-Vorstellungen gibt, die sich an die Bedürfnisse der Zuschauer anpassen und in denen Sie nicht befürchten müssen, dass das Verhalten Ihres Partners stören könnte? www.relax-theatre.ch

Oder einem Spaziergang?

Wussten Sie, dass es Wege gibt, die sehr gut zugänglich sind, wie zum Beispiel «sentier handicap» und «nature au cœur des bois du Jorat»? www.handicapnature.ch

Machen Sie sich, gemeinsam mit anderen Wanderern auf, um neue Wege zu entdecken. Es gibt in der Schweiz auch noch andere Wanderwege, die barrierefrei sind und von «Schweizer Wanderwege» zusammengetragen wurden.

www.schweizmobil.ch/de

Wie wär's, wenn Sie die Nachbarn und die Bewohner des Quartiers kennenlernen?

Wissen Sie, ob es in Ihrer Nähe einen Quartiertreff gibt, der Aktivitäten anbietet? Wenden Sie sich an Ihre Gemeinde!

Oder ein Abenteuer wagen?

Etwas zu unternehmen, erlaubt uns, nur dem Alltag zu entfliehen. Minibusse sind speziell für in ihrer Mobilität eingeschränkte Menschen ausgerüstet und holen Sie zu Hause ab, um auf Abenteuer zu gehen. So können Sie neue Landschaften entdecken kulinarische Spezialitäten probieren, spannende Museen besuchen oder tolle Theater besuchen.

vs.prosenectute.ch/de

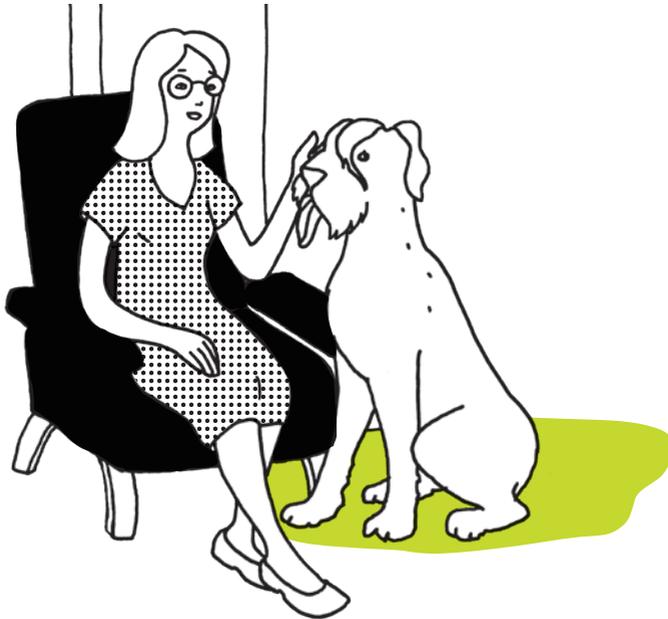
www.procap.ch/de/angebote.html

www.rotes-kreuz-wallis.ch/organisation-hilfe/fahrdienst-klleeblatt-29.html

«Es ist gut, jemanden glücklich zu machen,
und es ist gut, zusammen zu sein.»

Die Beziehung pflegen – trotz der Krankheit

von Catherine



Meine Tochter, Camille, hat psychische Probleme seit sie eingeschult wurde, aber lange haben wir nicht gemerkt, wie schlimm sie wirklich sind. Zu Beginn dachten wir, dass das daherkommt, weil wir so oft umgezogen sind. Wir haben in den Vereinigten Staaten gelebt, in Frankreich und in Zürich. Aber die Probleme blieben, selbst als wir definitiv in die Westschweiz gezogen sind.

Eine Zeit lang hat sich ihr Zustand verbessert, aber danach folgte eine Zeit, in der sie unter Anorexie und depressiven Zuständen litt. Als die Maturaprüfungen kamen, war Camille überzeugt, dass sie nicht bestehen würde, noch bevor sie die mündlichen Prüfungen gemacht hatte, sie war völlig fixiert auf ein Dokument, das sie nicht mehr fand. Ich begleitete sie zu ihren Prüfungen. Als sie erfuhr, dass sie bestanden hat, war das eine echte Befreiung.

Erst als sie etwa zwanzig Jahre alt war, kam die Diagnose, dass sie unter einer bipolaren Störung litt, mehr als fünfzehn Jahre nach dem Beginn ihrer Probleme! Es war schwierig, all die Jahre lang nicht genau zu wissen, woran sie litt. Heute ist Camille eine erwachsene junge Frau und sie studiert an der Uni: Sie kann trotz ihrer Krankheit ein Studium machen. Sie lebt immer noch bei uns und wir unterstützen sie.



Lernen, mit Stimmungsschwankungen zu leben - zwischen Euphorie und Depression

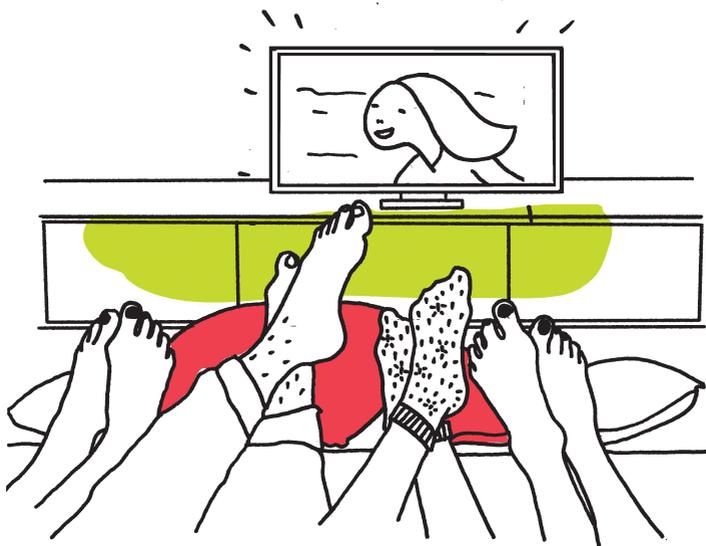
Wenn sie eine gute, stabile Phase hat, wie im Moment, ist das Leben für uns in Ordnung, auch wenn sie in der Familie viel Platz braucht. In anderen Momenten ist sie zum Teil aggressiv uns gegenüber und dann ist die Situation zwischen uns angespannter. Auch wenn es ihr gut geht, bin ich wachsam und suche nach Zeichen für einen neuen Ausbruch der Krankheit.

**«Ich habe gelernt,
viel toleranter zu sein und
Abstand zu nehmen.»**

Seinen Platz als Mutter finden und die Höhen und Tiefen der Tochter miterleben

Ich habe lange zu einem kleinen Prozentsatz gearbeitet, so konnte ich trotzdem immer für sie da sein. Vor ein paar Jahren habe ich dann mein Vollzeitstudium wieder aufgenommen, um Lehrerin zu werden. Ich musste das Studium aber im Laufe des zweiten Jahres unterbrechen, als Camille eine grosse Depression hatte und meine Mutter an Krebs erkrankte und später verstarb. Heute habe ich eine flexible Teilzeitstelle, die es mir erlaubt, etwas rauszukommen und trotzdem für sie da zu sein, wenn sie mich braucht.

Für Sophie, meine Jüngste, bleibt es schwierig, mit der Krankheit ihrer Schwester zu leben. Sie hat viel unter dem Verhalten ihrer Schwester gelitten, weil es oft schwierig zu verstehen ist und auf unsere Beziehungen abfärbt. In den letzten Jahren als sie nach Hause kam, hat sie sich in ihrem Zimmer eingesperrt. Heute beendet sie ihre Ausbildung im paramedizinischen Bereich und es geht ihr zum Glück besser.



Hilfe suchen - und so das Gleichgewicht in der Familie beibehalten

Trotz alledem haben wir manchmal angenehme Momente in der Familie, zum Beispiel einen Serienabend vor dem Fernseher. Mein Mann und ich haben uns gegenseitig viel geholfen, haben immer zusammengehalten.

Ich habe eine Therapie gemacht, um Camille besser helfen zu können, das war mir eine grosse Unterstützung. Ich liebe Tiere und mein Hund ist mir ein grosser Halt. Die Spaziergänge mit dem Hund und meine Ausflüge mit dem Pferd erlauben es mit auch immer, das Haus für einen Moment zu verlassen.

In all den Jahren haben wir mit verschiedenen Spezialisten zu tun gehabt, von unfähig bis grossartig war alles dabei. Die Vereinigung für betreuende Angehörige war uns eine grosse Hilfe. Wir waren eine Gruppe von Angehörigen von Personen mit einer bipolaren Störung. Wir haben uns sehr gut verstanden und ich konnte Fragen stellen. Meines Erachtens bräuchte es eine feste Stelle für eine kontinuierliche und spezialisierte Unterstützung. •

➔ «Am meisten geholfen hätte uns, wenn wir uns viel früher bewusst gewesen wären, wie krank Camille wirklich ist und wir schneller mit einem psychiatrischen Zentrum Kontakt aufgenommen hätten. Und wenn wir die Notfalldienste und die verschiedenen Vereinigungen gekannt hätten.»

Schuldgefühle überwinden

Schuldgefühle haben, heisst, das Gefühl zu haben, einen Fehler gemacht zu haben, ob das stimmt oder nicht. Jede und jeder unter uns hat das schon erlebt. Es sind Gefühle, die uns dazu bringen, über unser Handeln nachzudenken und uns zu verbessern.

Doch in manchen Situationen können Schuldgefühle anstrengend sein: wenn wir ununterbrochen in Frage stellen, was wir getan haben oder hätten tun sollen. Dieses Gefühl, niemals genug für den anderen gemacht zu haben, das so weit gehen kann, dass wir uns für die Leiden des anderen verantwortlich fühlen.

Problematisch werden Schuldgefühle dann, wenn wir (unbewusst) so sehr den Bedürfnissen des anderen entsprechen wollen, dass wir dadurch unsere eigenen Bedürfnisse vernachlässigen.

Besonders gross ist dieses Risiko, wenn wir eine nahestehende Person begleiten, die auf unsere Hilfe angewiesen ist: wir sind der Meinung, dass der andere am meisten leidet und darum als erster Hilfe braucht.

Betreuende Angehörige wollen nur das Beste für die Person, die sie begleiten und opfern viel Zeit und Energie für sie. Dabei ist es aber sehr wichtig, auch an sich selbst zu denken, um ein Gleichgewicht zu finden zwischen der Zeit, in der man dem andern hilft und der Zeit, in der man seine Batterien wieder auflädt. Wer sich keine Zeit mehr für sich nimmt, riskiert, dass persönliche Bedürfnisse wie Erholung, Schlaf und Momente mit Freunden immer mehr vernachlässigt werden. Die Überanstrengung macht sich bemerkbar, wenn der Körper an seine Grenzen stösst: Müdigkeit, Überempfindlichkeit, Reizbarkeit, Schlafstörungen, Rückenschmerzen, Magenbrennen, Schnupfen, ...

Es ist sehr schwierig, auf diese Zeichen zu achten und sie zu berücksichtigen, wenn man eine nahestehende Person betreut.

«Und Sie? Wie geht es Ihnen?»

Es ist unbedingt notwendig, Zeit für sich zu haben und auf seine Gesundheit zu achten – und das kann man lernen. Das heisst keinesfalls, dass wir egoistisch sind. Es geht darum, erste Anzeichen für eine Erschöpfung nicht zu unterschätzen und herauszufinden, wie wir diese Schuldgefühle überwinden können, die uns abschotten und erschöpfen.

Wie verlässt man diesen Teufelskreis zwischen Schuldgefühlen und Erschöpfung?

- Mit seinem Arzt reden, einen Gesundheitscheck machen;
- Psychologische Unterstützung holen, verstehen, was passiert;
- Eine regionale Dienstleistung in Anspruch nehmen;
- Angehörige, Freunde, Nachbarn etc. um Ablösung bitten.

Zusammen leben und mit andern teilen

von Gilbert

Er ist 86, sie 95 Jahre alt. Sie sind seit 65 Jahren verheiratet. Vor zwölf Jahren hatte sie einen Hirnschlag mit schweren Folgen. Seither kümmert er sich um sie, damit sie weiter zusammen leben können, denn für ihn ist es «so wertvoll, dass die, die wir lieben zu Hause bleiben können». Er erzählt...



Als Bertys 2006 ihren Hirnschlag hatte, hat sich unser Leben um 180 Grad verändert. Aber ich bereue nichts, weil sie zu Hause bleiben konnte und ich ein Gleichgewicht gefunden habe.



Ich wusste, dass ich Bertys betreuender Angehöriger sein werde. Schon als ich sie in der Reha besucht habe, habe ich angefangen, ihr Gedächtnis zu stimulieren; sie erinnerte sich nicht einmal mehr an ihren Namen! Als sie nach Hause kam, habe ich mich um sie gekümmert, aber ich war allein und ich wusste nicht, wie das alles geht, wie ich sie ins Bett bringen oder ihr helfen sollte, aufs WC zu gehen. Alles war so mühevoll und schwierig. Ich hatte Angst, ich könnte sie fallen lassen und wenn das passieren würde, würde sie mir nicht mehr vertrauen. Ich konnte mir keine Fehler leisten.



Mit der Zeit, als dann die Mitarbeitenden der Spitex kamen, habe ich die richtigen Handgriffe gelernt. Heute bin ich ein erfahrener pflegender Angehöriger. Ich kenne meine Frau so gut, dass ich ein paar Dinge verbessern konnte; ich weiss, wo ich ihr Kissen hintun muss, welche Höhe fürs Bett am besten passt, wie ich die Bettdecke platzieren muss, Details, die ich ans Spitex-Personal weitergegeben habe.



Am Anfang, im Spital, wurde ich als normale Begleitperson angesehen und ich musste das Zimmer während der Pflege verlassen. Dabei kannte ich ihre Situation doch am besten! Als ich alle diese Hindernisse gesehen habe, mit denen ich konfrontiert war, um bei ihr bleiben und ihr helfen zu können, habe ich über die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen nachgedacht und sie dem Spital mitgeteilt. Wenn notwendig habe ich sogar mit dem Direktor gesprochen. Das hat viel verändert; man hat meine Bitte, bei ihr bleiben zu dürfen, um ihr zu helfen, gehört. In einem der Spitäler, in denen Berty gepflegt wurde, hat die Direktion zum Beispiel darüber nachgedacht, was man tun könnte, um den betreuenden Angehörigen besser gerecht zu werden. Ich habe mich an dieser Reflexion beteiligt, indem ich im Rahmen der Personalausbildung von meinen Erfahrungen berichtet habe. Dies mache ich auch weiterhin!



Ich habe vor Kurzem auch ein Buch veröffentlicht, das von meiner Erfahrung erzählt, «Le journal d'un proche aidant», wer sich dafür interessiert, kann es gratis bei mir bestellen*. Die Leute brauchen eine Ausbildung, dann haben sie keine Angst mehr, ihre Liebsten zu Hause zu pflegen.



Mein Tag richtet sich nach Berty. Um 6:30 Uhr stehe ich auf und mache Frühstück. Um 8:30 Uhr kommen zwei Personen von der Spitex und nehmen Berty auf. Am Morgen haben wir einiges zu tun; ich stimulare Berty, sonst zieht sie sich in ihre Welt zurück. Am Mittag essen wir ein Menü, das geliefert wird, und es kommen wieder zwei Personen von der Spitex, die sie fürs Mittagsschläpfchen ins Bett bringen. Ich nutze diese Zeit für Administratives. Um 16:30 Uhr kommt die Spitex, um sie auf zu nehmen und wir essen ein Zvieri, auf der Terrasse, wenn das Wetter stimmt. Gegen 19 Uhr mache ich Abendessen und wir verbringen den Abend zusammen. Die Spitex kommt gegen 20:30 Uhr und bringt sie zu Bett. Wir arbeiten gut zusammen und verstehen uns gut mit dem Spitex-Personal.



Es ist so wertvoll, unsere Liebsten zu Hause pflegen zu können. Ich lebe mit Berty, wie wir unser ganzes Leben gelebt haben: Es ist immer noch schön, zusammen zu leben.



Wir haben es immer geliebt, zu reisen und lange Zeit sind wir auch weiterhin ins Berner Oberland in die Ferien gefahren. Das ist die Heimat von Berty. Wir mussten eine Unterkunft finden, die Personen im Rollstuhl aufnimmt und uns mit dem regionalen Spitexdienst absprechen. Für mich waren das keine wirklichen Ferien, aber der Tapetenwechsel hat gutgetan. Heute kann Berty nur noch in ihrem Stuhl transportiert werden, Spaziergänge und Ferien sind da nicht mehr drin. Wir sehen noch unsere Freunde, die zu uns kommen. •

➔ «Am Anfang, als Berty nach Hause gekommen ist, konnte ich gar nichts. Ich hatte Angst, sie fallen zu lassen.»

* Falls Sie das Buch möchten, melden Sie sich unter dem Kontakt auf der Rückseite dieser Broschüre.

Sich an Veränderungen anpassen

von Alexandre und Mathilde

Wir haben erfahren, dass Julie blind ist, als sie sechs Monate alt war. Das ist eingeschlagen wie eine Bombe.

Ich hatte Phasen der Trauer, der Wut und der Traurigkeit.

Die Rolle der betreuenden Angehörigen hat vor allem meine Frau übernommen, neben ihrem Beruf als Krankenschwester. Ich habe mich in die Arbeit geflüchtet. Es war zu schwer, zu traurig. Jetzt arbeitet meine Frau mehr und ich bin öfters zu Hause mit Julie.



Julies Behinderung hat dem Elternsein seine Leichtigkeit genommen. Es gibt Unterstützung, aber man muss sie holen und das ist anstrengend. Oft wissen die Sozialarbeiterinnen, an die ich mich wende, keine Antwort auf meine Fragen und suchen auch nicht weiter danach. Das macht mich fertig. Als Julie in einer Schule für Sehbehinderte war, funktionierte das gut und wir konnten etwas aufatmen.

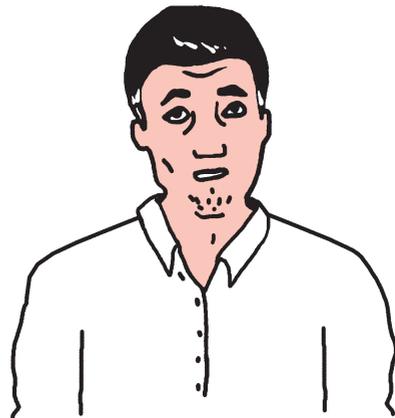
Wir kommen aus der Loire in Frankreich und wir haben keine Familie hier. Es gab also keine Unterstützung von dieser Seite. Ich arbeite zu 90% in einem Sportgeschäft: 100% im Winter, 80% im Sommer. Für Julie ist das super.

Zwölf Jahre lang war ich Krankenschwester. Aber 2012 hat mein Knie, das ich schon als Kind bei einem Skiunfall verletzt habe, Probleme gemacht. Ich habe nicht auf mich gehört und zu viel gemacht. Ich hatte eine grosse Knieoperation und musste kürzertreten. Ich habe eine Umschulung gemacht und arbeite heute als Krankenschwester im Bereich der Gesundheit am Arbeitsplatz. Ich habe zwei Stellen, eine zu 60%, eine zu 30-40%. Meine 60%-Stelle ist mein Ventil. Da bin ich voll dabei, es ist eine Bereicherung. Wir drei reden, teilen und lachen viel.



2014 habe ich das Paddeln entdeckt. Ich gehe zwei Mal die Woche, das hilft mir, aufzutanken. Dabei habe ich Schuldgefühle, aber es ist wichtig, sich Zeit für sich zu nehmen.

Da Julie nicht sehen kann, müssen wir ihre Augen sein und das macht uns klarsichtiger. Das hat mir viel geholfen, ich fand die Lösungen in mir. Jeder von uns hat seine Stärken.



→ «Momentan versuche ich, an meiner persönlichen Entwicklung zu arbeiten. Man muss sich selbst verstehen, um anderen zu helfen.»

Indem ich Julie begleite, habe ich viel gelernt, zum Beispiel die Blindenschrift, aber auch, mich ändern zu öffnen. Wenn ich zum Beispiel einer blinden Person über die Strasse helfen will, frage ich, wie ich ihr helfen kann, statt sie einfach über die Strasse zu bringen und sie dann auf der anderen Seite völlig verloren ist. Oft nimmt man sich nicht die Zeit, zu diskutieren; ich habe gelernt, das zu tun.

Als Eltern eines behinderten Kindes haben wir keine Zeit, wir sind eingespannt und ziehen uns zurück, statt uns mit anderen Menschen in der gleichen Situation auszutauschen, das würde helfen. Wer sich Zeit nimmt, nimmt Abstand und versteht Dinge besser, kann Verbindungen schaffen. Es ist unglaublich, wie man sich im Laufe der Jahre menschlich weiterentwickelt.



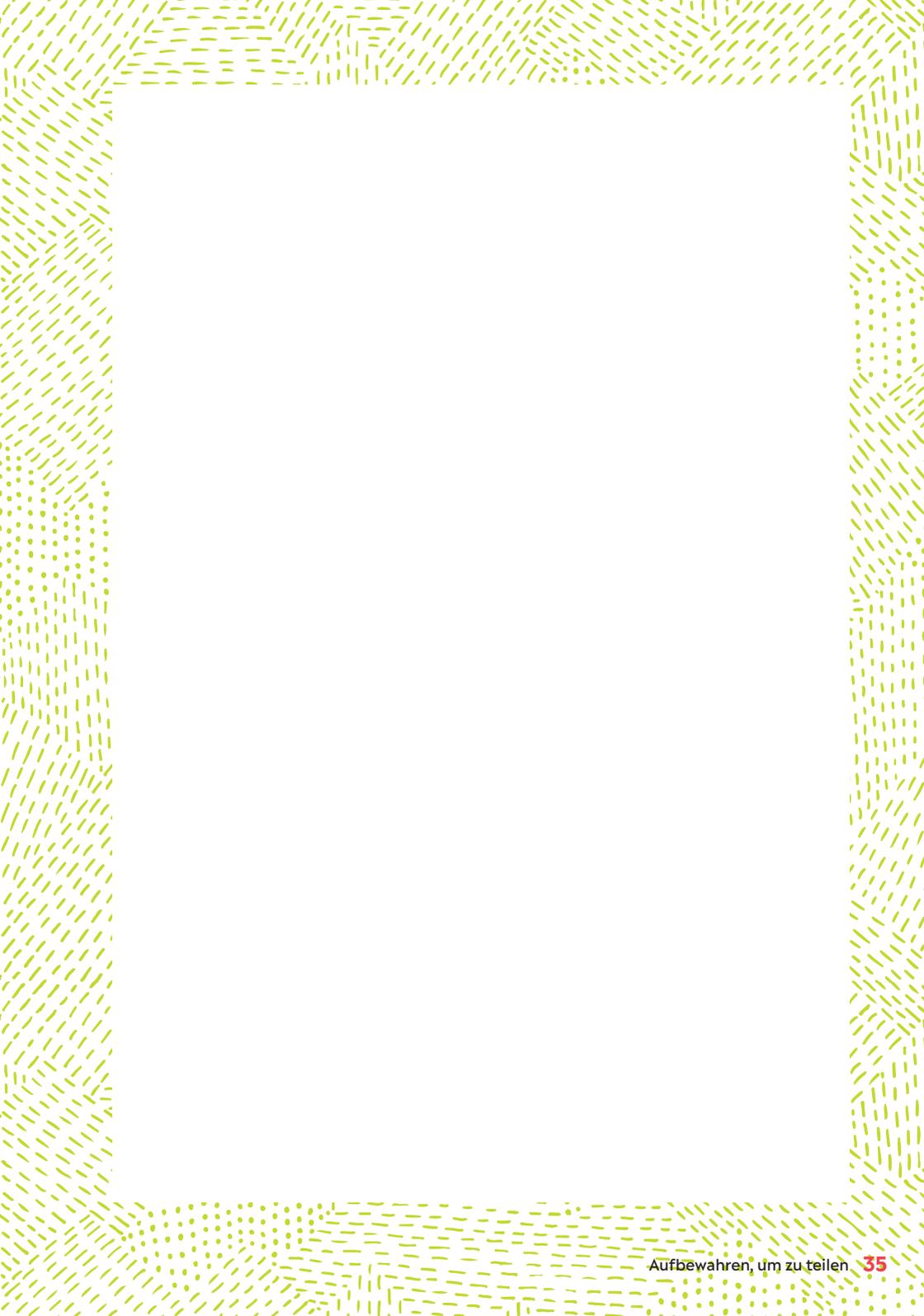
➔ «Vielleicht ist es ein Geschenk, eine Tochter wie Julie zu haben, sie zeigt uns Dinge, die wir sonst nie gesehen hätten.»

Aufbewahren, um zu teilen

Haben Sie noch nie auf die Schnelle ein Blatt Papier und einen Stift gesucht, um eine Anekdote zu notieren, die Sie auf keinen Fall vergessen wollten? Oder vielleicht haben Sie ein Heft, in dem Sie alle unvergesslichen Momente mit Ihrem Angehörigen genau aufschreiben?

Situationen zum Beispiel, in denen die Gesten und die ausgetauschten Sätze Sie überraschen und Sie manchmal vielleicht etwas peinlich berühren; die Worte sind manchmal verändert, die Gesten etwas unkonventionell und sie sorgen dafür, dass wir lachen müssen! Dann sind da die Gedanken, die sich in unserem Kopf überschlagen, Gedanken, die niemand auszusprechen vermag, die ich niemandem mitzuteilen wage, aus Angst. Es könnte unangepasst sein.

Welche Momente oder Gedanken Sie auch immer beschäftigen und bewegen: diese in Worte zu fassen und aufzuschreiben oder zu zeichnen, erlaubt Ihnen später, sie mit Ihren Angehörigen oder einer Vertrauensperson zu teilen.



A series of horizontal dotted lines for writing notes.

A series of horizontal dotted lines for writing notes.