

## Angehörige betreuen und pflegen Zwischen Wunsch und Verpflichtung

2015

Das Ausserrhoder Gesundheitsmagazin informiert Sie aus erster Hand über das Gesundheitswesen. Es erklärt die Entwicklungen in der Gesundheitsversorgung, stellt neue Erkenntnisse vor und wirkt beratend. Leistungserbringer kommen zu Wort, medizinische Themen finden Platz und Organisationen im Dienste der Gesunden und Kranken stellen sich vor.

Diese Ausgabe widmet sich dem Thema «Betreuende und pflegende Angehörige».



Gut betreut und gepflegt: auch dank den Profis der Laienpflege	3
Pflegende Angehörige sind zu sehr auf sich allein gestellt	4
Pflegende Angehörige – Bedeutung für die Gesellschaft	6
Aktionsplan zur Unterstützung betreuender/pflegender Angehöriger	8
Eine grosse Herausforderung für die ganze Familie	10
Wandern für Menschen mit Demenz	13
Finanzielle Unterstützung bei Pflege zuhause	14
Weiterbildung, Information und Beratung	17
Verantwortung in der Familie übernommen	18
Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ermöglichen	21
Wenn Kinder und Jugendliche Angehörige pflegen	22
Mit Vorsorgeauftrag Selbstbestimmungsrecht wahren	26
Vielfältige Angebote zur Unterstützung	28
Ratgeber für betreuende und pflegende Angehörige	30
Was pflegende Angehörige bei den Steuern beachten sollten	31

## Herausgeber

Departement Gesundheit  
Appenzell AR

## Redaktion

Reto Fausch, Amt für Gesundheit, Herisau (rfa)  
Jürg Bühler, Öffentlichkeitsarbeit, Herisau (jb)  
Stephan Zlabinger, Dep. Gesundheit, Herisau (sz)

## Projektleitung & Layout

dialog communication, Teufen

## Druck

Appenzeller Druckerei, Herisau

## Quellenangabe

«Zwischen Wunsch und Verpflichtung» vgl.  
DVD-Hinweis S. 30

## Erscheinungsweise

letztmals: August 2015

## Gesamtauflage

27'000 Exemplare

## Spitzenmedizin für Ihre Mobilität

Die Berit Klinik bietet sämtliche Eingriffe am Bewegungsapparat sowie die nachgelagerte Rehabilitation unter dem gleichen Dach an.

Unser System der integrierten Versorgung – die Kombination von Akutmedizin und Rehabilitation – ist einmalig in der Schweiz.

**BERIT KLINIK**  
TEUFEN

Berit Paracelsus Klinik AG  
Steinweg 1, Niederteufen  
PF 262, 9053 Teufen

T +41 71 335 06 06

F +41 71 335 06 33

berit@klinik.ch

www.klinik.ch



# Gut betreut und gepflegt: auch dank den Profis der Laienpflege



Geschätzte Leserinnen und Leser

Unverzichtbar und unbezahlt: Das ist die Arbeit der Menschen, die nahestehende Personen betreuen und pflegen. Sie ergänzen und entlasten die Professionellen des Gesundheitswesens. Sie bewältigen den Spagat zwischen Beruf, Familie und Pflege, leisten ein Pensum, das weit über die 42-Stunden-Woche hinausgeht und stemmen grosse emotionale Belastungen. Oft über Wochen, Monate, Jahre hinweg. Sie eignen sich Praxiswissen an und werden zu eigentlichen Profis der Laienpflege. Viele pflegebedürftige Kinder, Eltern und Schwiegereltern sind zuhause gut betreut und gepflegt – nicht zuletzt dank ihren Angehörigen.

Die Schweiz verfügt über ein gutes Gesundheitssystem. Aber die Herausforderungen sind gross: Der Bedarf an Betreuung und Pflege Chronischkranker steigt – die heutigen Strukturen sind indessen stark auf die Akutversorgung ausgerichtet. Der Grundsatz «ambulant vor stationär» ist unbestritten – gleichzeitig wird es für Erwerbstätige zunehmend schwierig, Angehörige zu betreuen und zu pflegen.

Es ist gut, dass die Politik auch in Bern die Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen auf die Agenda setzt. Damit wird klar, dass die Leistungen von Familien nicht einfach Privatsache sind. Vielmehr tragen sie wesentlich mit dazu bei, dass Gesellschaft, Gesundheitswesen und Arbeitsmarkt gut zusammenwirken. Diesen Angehörigen gebührt Anerkennung, Dank und konkrete Unterstützung.

Zeitliche und finanzielle Entlastung sowie professionelle Unterstützung sind wichtig. Insbesondere, wenn die Pflegenden erwerbstätig sind. Erst recht, wenn sie zudem Kinder betreuen. Aber auch dann, wenn die Vereinbarkeit von Beruf und Betreuungsarbeit nicht oder nicht mehr im Vordergrund steht: beispielsweise bei Paaren im Pensionsalter, die für den Partner oder die Partnerin solche Aufgaben übernehmen.

Den betreuenden und pflegenden Angehörigen in Appenzell Ausserrhoden widmet das Gesundheitsmagazin seine letzte Ausgabe. Im Rahmen der Aufgabenüberprüfung hat der Regierungsrat beschlossen, aus finanziellen Gründen auf die Herausgabe des Gesundheitsmagazins künftig zu verzichten.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Nächsten eine anregende Lektüre.

Dr. Matthias Weishaupt  
Landammann

Vorsteher Departement Gesundheit  
Appenzell Ausserrhoden

# Pflegende Angehörige sind zu sehr auf sich a

Wer einen nahestehenden Menschen zuhause betreut und pflegt, muss mit einer Vielzahl von administrativen und bürokratischen Erschwernissen zurechtkommen.

«Es war eine sehr strenge und belastende Zeit für meine Frau Boonsong und für mich», sagt der Herisauer Heilpraktiker Johannes K. Brülisauer, wenn er an die Zeit zurückdenkt, während der die beiden den an Demenz erkrankten Vater im eigenen Haushalt mit grösstem persönlichen Engagement betreut haben. Schliesslich ging es aber ganz einfach nicht mehr und Vater Alois Brülisauer verbrachte die letzten drei Wochen seines langen Lebens in der Stiftung Altersbetreuung Herisau, wo er im März 2014 im 92. Altersjahr verstorben ist.

## Zerfall eines Menschen erleben

Alois Brülisauer war zeitlebens ein gesunder Mann mit viel Unternehmungslust. Dann ganz plötzlich, es war im Alter von 86 Jahren, zeigten sich erste Anzeichen von Demenz. In den ersten Jahren nach der Diagnose ging es noch gut im eigenen Haushalt, zuerst in Degersheim und später dann in Herisau. Regelmässig schauten Sohn und Schwiegertochter vorbei und konnten auf die Unterstützung der Spitex zählen. Alle engagierten sich und gaben ihr Bestes, damit Alois Brülisauer noch



Johannes K. Brülisauer wünscht viel mehr Unterstützung für pflegende Angehörige.

möglichst lange in den eigenen vier Wänden leben konnte. Die Folgen der Krankheit machten sich aber immer stärker bemerkbar, vieles wurde mühsamer. Johannes und Boonsong entschlossen sich, den Vater zu sich zu nehmen. Entscheidend dafür war die Bereitschaft von Boonsong Brülisauer, den Hauptanteil an der Betreuung und Pflege ihres Schwiegervaters Alois Brülisauer zu übernehmen. Sie stammt aus Thailand und dort ist es die Regel, dass die Angehörigen für die älteren Menschen in den eigenen vier Wänden sorgen. Ein Lebensabend in einer Institution, sofern es überhaupt Heim gibt, ist darum eher selten.

«Bedrückend war es, erleben zu müssen, wie ein Mensch, der einem nahesteht, langsam zerfällt. Das bleibt nicht ohne Einfluss auf das eigene Verhalten und verändert darum auch den Alltag», erinnert sich Johannes K. Brülisauer an diese belastende Zeit.

## Die letzten Wochen im Pflegeheim

Die Pflege und Betreuung von Alois Brülisauer im Haushalt der pflegenden Angehörigen wurde in Anbetracht des sich stetig verschlechternden Gesundheitszustands des alten Mannes immer aufwendiger und anforderungsreicher. Der Tag-Nacht-Rhythmus kam durcheinander, immer wieder musste das eigene Leben umorganisiert bzw. dem Gesundheitszustand von Alois Brülisauer untergeordnet werden. Mehrwöchige Aufenthalte im Pflegezentrum in Heiden während ferienbedingter Abwesenheiten brachten kurzzeitig eine willkommene Entlastung für die Betreuungspersonen. Eines Tages war es soweit. Die Betreuung zuhause hatte ihre Grenzen erreicht. Alois Brülisauer übersiedelte ganz in die Stiftung Altersbetreuung Herisau, wo er die letzten drei Wochen seines Lebens in der Demenzabteilung im Haus Waldegg verbracht hat.

## Erschwernisse bei Pflege zuhause

Wenn Johannes K. Brülisauer heute, mehr als ein Jahr nach dem Tode seines Vaters, an jene Wochen und Monate zurückdenkt, in denen seine Ehefrau Boonsong und er Alois Brülisauer zuhause betreut und gepflegt haben, kommt Unmut auf. Unmut über bürokratische und administrative Hürden und Erschwernisse, die einem in den Weg gelegt würden, wenn man nahe Angehörige bei sich zuhause pflege. «Es tauchen immer neue Fragen auf, Probleme stellen sich und die Kontakte zu den verschiedenen Behörden sind zeitaufwendig und machen alles unnötig kompliziert», fasst er seine Erfahrungen zusammen. «Es müsste meiner Meinung nach eine Anlaufstelle geben, die kompetent über alle sich stellenden Fragen und möglichen Schwierigkeiten Bescheid weiss und praktische Unterstützung leistet, statt einen einfach an die nächste Stelle weiterzuweisen.»

Johannes K. Brülisauer erwähnt die Adressänderung innerhalb der Gemeinde Herisau. «Diese Adress-

änderung wurde mir verweigert und verlangt, dass mein Vater selber vorbeikommen müsse. Erst nach einer Intervention des Gemeindepräsidenten hat es dann geklappt.» Das sei aber nur ein Beispiel, es gäbe noch viele andere, sagt Johannes K. Brülisauer und nennt einige in Stichworten: Eingeschriebene Briefe abholen, Kontakt mit der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde, Hilfsmittel für Kranke, Fragen zu AHV/IV und anderen Versicherungen oder die Steuererklärung.

«Ganz wichtig wäre eine Vollmacht, die von allen Amtsstellen inklusive Bank und Post akzeptiert würde.» Schliesslich hat sich Johannes K. Brülisauer auch darüber geärgert, dass sein Vater zwar eine steuerbefreite Hilflosenentschädigung erhalten habe. Weil er aber das Geld an Boonsong Brülisauer für die Pflege weitergegeben habe, musste er dieses dann trotzdem versteuern. «Ich frage mich, ob es nicht gescheiter wäre, die Hilflosenentschädigung in solchen Fällen direkt den Betreuungspersonen steuerbefreit auszurichten.» (jb)

## Darauf achten

Johannes K. Brülisauer rät pflegenden Angehörigen:

- bei Demenzpatienten Erwartungen herunterschrauben und lernen, etwas stehen zu lassen, was für den Betroffenen nicht mehr verarbeitbar ist.
- auf Selbstschutz achten; pflegende Angehörige brauchen Pausen.
- frühzeitig die Spitex beiziehen und pflegebedürftige Angehörige an fremde Hilfe gewöhnen.



# Pflegende Angehörige – Bedeutung für die G

Für viele Angehörige ist die Hilfe für ihre Nächsten bei Krankheit, Behinderung oder im hohen Alter selbstverständlich. Angehörige helfen ihren Eltern oder Schwiegereltern, wenn sie im Alltag immer mehr Hilfe brauchen und bis zum Tod zuhause bleiben möchten. Oft verändert sich die Situation schlagartig, typisch bei einem Schlaganfall. Manche Angehörige haben ein Kind, das zu früh oder behindert zur Welt kam. Schliesslich sind auch Kinder und Jugendliche in der Angehörigenrolle, wenn ihre Eltern oder Geschwister krank oder behindert sind und Hilfe brauchen, z.B. bei einer Querschnittslähmung oder Depression.



## Was ist diesen Beispielen gemeinsam?

1. Jederman kann jederzeit und in jedem Alter in die Situation von betreuenden oder pflegenden Angehörigen geraten – vorübergehend oder dauerhaft. Zahlen zu pflegenden Angehörigen sind spärlich und es kommt auf die Definition an. Zählt man nur, wer vor Ort hilft? Oder auch, wer täglich anruft, um an die Medikamenteneinnahme zu erinnern? Zählen nur Verwandte, oder auch Lebenspartner/innen? Die Spannweite reicht schweizweit von rund 200'000 bis zu 330'000 Betroffenen.

2. Die Arbeit geht Angehörigen rund um Krankheit, Behinderung oder Hochaltrigkeit nie aus, sei dies im eigenen oder fremden Privathaushalt, im Pflegeheim oder auch im Spital. Angehörige werden wegen dieser umfangreichen Mitarbeit manchmal als der grösste Pflegedienst der Welt bezeichnet. Sie übernehmen Aufgaben in drei Rollen: Handreichungen und Therapiemithilfe (Praktikerrolle), Koordination und Administration (Managerrolle)

oder Informationsbeschaffung und Entscheidungshilfe (Ermittlerrolle).

3. Drittens ist die Gesundheit der Angehörigen sehr wichtig, damit sie während langen Hilfephasen nicht selber krank werden. Gleichzeitig werden Angehörige während der Begleitung ihrer Nächsten immer kundiger. Sie lernen die Symptome ihrer Nahestehenden genauer und schneller deuten, und wissen im Gesundheits- und Sozialsystem immer besser, wen sie wann wo und wie am besten erreichen.

## «3u» Aufgaben

Angehörige übernehmen meistens unspektakuläre, unsichtbare und unbezahlte Aufgaben (abgekürzt sog. «3u» Aufgaben) – eine Handreichung hier, ein Transport dort, ein kontrollierender Blick rund um die Uhr z.B. bei Nahestehenden mit Demenz. Wegen dieser «3u» Merkmale wird die Arbeit der betreuenden und pflegenden Angehörigen vor allem als Privatsache verstanden und innerhalb von Familien oder Paaren organisiert. Aber dieses Verständnis greift immer weniger: Familien

werden kleiner und wohnen weiter auseinander, auch über Landesgrenzen hinweg, und können weniger Handreichungen vor Ort übernehmen. Spitalaufenthalte werden immer kürzer, Pflegeheimenritte erfolgen immer später. Das Leben im hohen Alter wird gebrechlicher, der medizinische Fortschritt bringt neben Erfolgen auch intensive Pflegebedürftigkeit mit sich, z.B. bei Tetraplegie oder Multipler Sklerose. So verlängern und intensivieren sich für Angehörige die Begleitung, Betreuung und Pflege im Privathaushalt. Frauen sind immer besser ausgebildet und vermehrt erwerbstätig.

Aber die Vereinbarkeit von Beruf und Familie mit pflegebedürftigen Nächsten wird erst wenig diskutiert. Schliesslich steigt das Rentenalter. Für Berufstätige verlängert sich die Vereinbarkeitsphase just dann, wenn (Schwieger-) Eltern gebrechlich werden und mehr Hilfe brauchen. Angesichts all dieser gesellschaftlichen Veränderungen bleiben die «3u» Aufgaben nicht mehr reine Privatsache. Gefragt sind auch gesellschaftliche Lösungen.

## «3e» Lösungen

Damit die Gesellschaft weiterhin auf Angehörige zählen kann, sind «3e» Lösungen gefragt: erhalten, erleichtern, ermächtigen.

«Erhalten» meint vor allem, dass Angehörige trotz der vielen Aufgaben gesund bleiben:

- Prävention: Angehörige und auch Fachpersonen sind aufmerksam auf die Gesundheit der Angehörigen und besprechen sie frühzeitig und regelmässig. Herz-, Rücken- oder Schlafprobleme sind zum Beispiel besonders häufig, treten oft nicht akut auf und bleiben deshalb lange verborgen. Präventionsgutscheine können die Aufmerksamkeit für eine gute Gesundheit erhöhen.
- Regeneration: Angehörige erholen sich während und nach intensiven Phasen zuhause oder an einem anderen Ort. Hier braucht es ein Finanzierungsmodell, wer während dieser Zeit die Kosten für die Betreuung der Nächsten oder für die Regeneration der Angehörigen ausserhalb des Privathaushalts übernimmt.

«Erleichtern» heisst, dass Angehörige die bestehenden Aufgaben mit weniger Aufwand leisten.

- Information: Damit Angehörige ihre verschiedenen Rollen gut ausüben können, brauchen sie frühzeitige, korrekte und vollständige Informationen in einem einfach zu handhabenden Format, z.B. mit einem Medikamentenplan. Auch Angehörige, die weiter entfernt wohnen, und via Telefon, Mail oder Skype auf Distanz mitdenken und -helfen, sind wichtig. Sie übernehmen dann vor allem die Management- oder Ermittlerrolle.

- Infrastruktur: Eine Partnerschaft zwischen Immobilienbranche, Leistungserbringern, Kostenträgern und Vertretungen der Bevölkerung, ermöglicht es, den Wunsch zu realisieren, trotz Gesundheitsbeeinträchtigung im Privathaushalt zu leben – auch bis zum Tod. So entsteht neben dem Spital und Pflegeheim auch der «Gesundheitsstandort Privathaushalt». Es gibt bereits Wohnungen, wo Familien oder Paare mit speziellen Bedürfnissen im Alter oder bei Krankheit und Behinderung zusammen leben können. Die Immobilienbranche stärkt ihre Position, indem sie Angehörige konsequent und frühzeitig in die Bauplanung integriert oder in strategische Führungsgremien beruft.

«Ermächtigen» meint, dass Angehörige ihre Aufgaben dank guter Absprache mit Professionellen meistern können:

- Koordination: Zusätzlich zur Information braucht es die Koordination als «Kitt» zwischen allen Leistungserbringern und Kostenträgern. Wichtig sind Antworten zu folgenden Fragen: Wer macht was, wann, wo, wie lange, zu welchem Preis? Und wo wird koordiniert? Im fragmentierten Gesundheitswesen wirken Angehörige oft als «wandelnde Patientenakte». Teils übernehmen sie diese Rolle bewusst, meist jedoch, mangels anderer Möglichkeiten, zufällig. Die Spitex kann hier hilfreich sein, denn seit Januar 2012 hat sie auch einen Auftrag für die Koordination und kann diese Leistung den Krankenversicherern verrechnen.
- Integration: Die oft jahrelangen Erfahrungen von Angehörigen mit

der Krankheits- oder Behinderungssituation sind für eine gute Pflege und Behandlung unentbehrlich. Deshalb sollten Fachpersonen bei allen Begegnungen mit Angehörigen darauf achten, dass die Kenntnisse in einen gemeinsamen Pflege- und Behandlungsplan einfließen. Möglich ist auch, dass Angehörige in interne Fortbildungen in Spitälern, Heimen oder der Spitex eingeladen werden – das ergibt interessante Diskussionen aus unterschiedlichen Blickwinkeln. Eine andere Form der Integration ist, wenn Angehörige mit einer Fachausbildung in Pflege für gewisse Aufgaben für ihre Nächsten von der Spitex angestellt werden. So sind sie gleichzeitig sozial abgesichert. Dies ist ein Modell, das bereits an verschiedenen Orten realisiert wird.

### Prof. Dr. Iren Bischofberger

Prorektorin, Kalaidos Fachhochschule Gesundheit, Zürich, Mitglied des Gesundheitsrats von Appenzell Ausserrhoden 2009–2015

## Fazit

Angehörige sind traditionell eine wichtige Stütze in der Gesellschaft, speziell bei Krankheit, Behinderung und im hohen Alter. Der gesellschaftliche Wandel gibt nun Anstoss, die Rolle der Angehörigen von der Tradition in die Moderne zu führen. Gefragt ist ein Teamgeist zwischen Angehörigen und Fachpersonen und eine Gesellschaft, die Angehörigen gute Gesundheit bei existenzsichernden Bedingungen ermöglicht.

# Aktionsplan zur Unterstützung betreuender u

Der Bundesrat hat 2013 mit <Gesundheit2020> eine umfassende Strategie verabschiedet. Das Ziel: Das Schweizer Gesundheitswesen auf kommende Herausforderungen ausrichten und gleichzeitig bezahlbar halten. Ein zunehmender Bedarf an Betreuung und Pflege, der nicht allein durch das Gesundheitswesen gedeckt werden kann, neue Formen des familiären Zusammenlebens sowie die steigende Erwerbsquote der Frauen hat die familiären Aufgaben für erkrankte Familienmitglieder ins Blickfeld der Politik gerückt. Ende 2014 hat der Bundesrat den <Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger> verabschiedet.



Die vier Handlungsfelder der Agenda <Gesundheit2020> des Bundes

Aufgrund der demografischen Entwicklungen wird die Betreuung und Pflege von Angehörigen künftig noch wichtiger. Der Bundesrat will die Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige so verbessern, dass diese sich langfristig engagieren können, ohne sich zu überfordern oder ihre Existenz zu gefährden. Grundlage für den Aktionsplan ist der Bericht des Bundesrates zu Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz.

## Situationsanalyse

In der Schweiz sind etwa 700'000 Personen aller Altersstufen auf informelle Hilfe von Angehörigen angewiesen. Die Zahl der älteren pflegebedürftigen Personen wird bis 2030 schätzungsweise um 46 Prozent und damit stark zunehmen. Zudem erkranken jährlich rund 1'000 Kinder schwer. Der Mehrbedarf an Betreuung und Pflege kann kaum mit professioneller und institutioneller Pflege allein bewältigt werden. Dafür stehen weder die notwendigen Fachpersonen noch die finanziellen Mittel zur Verfügung.

Der zusätzliche Personalbedarf in Spitälern, Alters- und Pflegeheimen sowie bei Spitex-Diensten wird bis 2020 auf 18'000 Fachpersonen geschätzt. Gleichzeitig müssen bis 2020 rund 60'000 Fachkräfte der Gesundheitsberufe wegen Pensionierung ersetzt werden. Weil die Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter nur wenig zunimmt, wird zudem die Rekrutierungsbasis für Betreuungs- und Pflegeberufe kleiner.

Mehr als die Hälfte aller Frauen und Männer in der Schweiz müssen sich mit der Pflegebedürftigkeit ihrer Eltern oder Schwiegereltern auseinandersetzen. Rund 330'000 Personen im erwerbsfähigen Alter übernehmen regelmässig Betreuungs- und Pflegeaufgaben für ihre Angehörigen. Wenn Angehörige kranke oder pflegebedürftige Familienmitglieder betreiben, übernehmen sie hauptsächlich psychische und soziale Unterstützung, Hilfe im Haushalt, Transporte sowie organisatorisch/administrative Tätigkeiten. Übernehmen die Angehörigen Pflegeaufgaben, so ergänzen sie die professi-

onelle Pflege von Spitex-Diensten, von Spitälern oder von Heimen.

Bei der Betreuung und Pflege erleben Angehörige – ebenso wie ihre erkrankten und pflegebedürftigen Familienmitglieder – kritische Phasen, die mit Angst, Ungewissheit aber auch Hoffnung verbunden sind. Vieles ist unbekannt und der Krankheitsverlauf ungewiss. Dabei zeigt sich, dass betreuende und pflegende Angehörige vielfach überfordert sind und aufgrund der Überlastung an Erschöpfung leiden. Sind betreuende und pflegende Angehörige gleichzeitig noch erwerbstätig, so kann die Vereinbarkeit der beiden Aufgaben zu weiteren Herausforderungen bis hin zur Gefährdung der eigenen beruflichen Laufbahn und der materiellen Existenz führen.

## Handlungsbedarf

Die Situationsanalyse zeigt, dass bereits viele Ansätze zur Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen vorhanden sind. Zusätzlich notwendig sind aber zum einen bessere Informationen und der Ausbau von Entlastungsangeboten, wie Unterstützung durch Freiwillige oder Ferienbetten in Alters- und Pflegeheimen. Wichtig sind zum anderen Massnahmen, um die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zu fördern. Die Angehörigen benötigen leicht zugängliche Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und Entlastungsangebote, damit sie sich organisieren können. Zur Bewältigung von schwierigen Alltagssituationen brauchen sie praktische Informationen.

Auf kantonaler und kommunaler Ebene besteht eine Vielfalt von Entlastungsangeboten. Diese müssen

jedoch noch besser an die Bedürfnisse der betreuungs- und pflegebedürftigen Personen und deren Angehörigen angepasst werden, zum Beispiel in der zeitlichen Verfügbarkeit. Zudem müssen zeitlich befristete Entlastungsangebote zur Überbrückung von kürzeren oder längeren Abwesenheiten der Angehörigen für alle finanziell erschwinglich sein.

Für Eltern von kranken Kindern, die vom Arbeitsplatz fern bleiben müssen, besteht schweizweit keine klare Regelung bezüglich der Entlohnung für die Zeit der Abwesenheit. Weiter fehlt für Erwerbstätige, die sich kurzfristig um kranke erwachsene Familienmitglieder kümmern, sowohl hinsichtlich der Dauer als auch der Bezahlung eine allgemeingültige Regelung. Weiter ist eine Ausweitung der bestehenden Regelung zu den Betreuungsgutschriften der AHV auf weitere nahestehende Personen, wie beispielsweise Stiefeltern sowie Lebenspartner und Lebenspartnerin, zu prüfen.

Je nach Krankheitssituation und Krankheitsverlauf sind die Angehörigen darauf angewiesen, dass sie über eine längere Zeit stunden-, tage- oder gar wochenweise von der Arbeit fern bleiben können. Die daraus resultierenden Einkommenseinbussen oder Vorsorgelücken können für die betreuenden und pflegenden Angehörigen im schlimmsten Falle existenzgefährdend sein. Die bestehenden finanziellen Unterstützungsmassnahmen für Eltern mit schwerkranken Kindern, wie auch für Angehörige, die kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen und pflegen, stellen keinen ausreichenden Erwerbsersatz dar.

## Umsetzung

Ziel des Aktionsplans ist es, für betreuende und pflegende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Mittels passenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten soll den betreuenden und pflegenden Angehörigen ein nachhaltiges Engagement ermöglicht und sollen Überforderungen innerhalb der Familien möglichst vermieden werden. Wenn Erwerbstätige ihr Arbeitspensum vorübergehend reduzieren oder eine Auszeit nehmen wollen, sollte dies ermöglicht werden, ohne dass sie dadurch ihre wirtschaftliche Grundlage oder ihre berufliche Laufbahn gefährden. Die Umsetzung der Massnahmen des Aktionsplans erfolgt in den nächsten Jahren im Rahmen der bestehenden Kompetenzverteilung zwischen Bund und Kantonen. Der Bund wird das weitere Vorgehen zur Umsetzung dieser Massnahmen gemeinsam mit den Kantonen, den Gemeinden und privaten Organisationen festlegen. (rfa)

## Quellenangabe und weitere Informationen

Die Unterlagen zur Gesundheitsstrategie «Gesundheit2020» sowie zum «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen» können eingesehen werden auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit (BAG):

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch) > Themen > Gesundheitspolitik > Gesundheit 2020 > Angehörige in der Betreuung und Pflege

# Eine grosse Herausforderung für die ganze Fa

Die 27-jährige Simona Gähler lebt mit einer schweren körperlichen und geistigen Beeinträchtigung. Die jahrelange Betreuung zuhause hat die Familie gefordert.

Im Eingangsbereich des Einfamilienhauses der Familie Gähler in Teufen stehen zwei Riesen-Buggys und ein Rollstuhl. Ein Rollstuhldeckenlift führt vom Erdgeschoss hinauf in die beiden Obergeschosse. «Unsere heute 27-jährige Tochter Simona lebt seit sieben Jahren im Wohnheim der Stiftung Kronbühl, jedes zweite Wochenende sowie ferienhalber kommt sie nach Hause», erzählt Esther Gähler. Simona ist schwerst körperlich und geistig beeinträchtigt, sie kann sich weder selber bewegen noch sprechen. Dazu kommen tägliche unterschiedlich starke epileptische Anfälle. Für Esther und Urs Gähler mit Sohn Mirco eine grosse Herausforderung, die auch das Familienleben stark prägt und beeinflusst.

## Fähigkeiten verloren

«Schon in ihren ersten Lebensjahren hat sich Simona nur sehr verzögert entwickelt», erinnert sich die Mutter. Als fünfjähriges Mädchen besuchte sie eine Sonderschule in St.Gallen, Simona konnte selber gehen und auch ein wenig sprechen. Dann, im Alter von etwa sieben Jahren, folgten erste epileptische Anfälle und das Mädchen verlor im Laufe der Jahre auch die erlernten Fähigkeiten, war mit der Zeit auf den Rollstuhl angewiesen und konnte nicht mehr reden. «Es gibt keinen Namen für die Krankheit unserer Tochter, einzig die Epilepsie kann medizinisch diagnostiziert

werden. Tatsache ist, dass Simona heute schwerst beeinträchtigt und praktisch während 24 Stunden auf Betreuung angewiesen ist», sagt Esther Gähler. Bis zu ihrem 20. Altersjahr hat Simona bei ihrer Familie gelebt. Tagsüber besuchte sie die Sonderschule der Stiftung Kronbühl im Osten der Stadt St.Gallen. «Es war eine äusserst anstrengende Zeit, die uns manchmal auch überforderte. Aber irgendwie ist es immer gegangen.» Seit 2008 lebt Simona im Erwachsenenwohnheim der Stiftung Kronbühl, ist aber immer wieder für einige Tage oder während der Ferien bei der Familie in Teufen.



Esther Gähler ist froh um den Rollstuhl-Deckenlift. Ohne diesen könnte ihre Tochter nicht tageweise oder ferienhalber zuhause leben.



Die Familie Esther und Urs Gähler mit Sohn Mirco und Tochter Simona.

## Belastend und stark fordernd

Seit Simona grösstenteils im Wohnheim lebt, ist der Alltag für die Familie Gähler wieder etwas einfacher geworden. «Weil sie wegen ihrer körperlichen und geistigen Beeinträchtigung rund um die Uhr auf Hilfe und Betreuung angewiesen ist, hat sich verständlicherweise auch unser Leben verändert. Alles wurde komplizierter. Wir mussten im Voraus planen und, wenn wir einmal weg wollten, kompetente Betreuung organisieren, denn das Windelwechseln bei einer 16-Jährigen ist nicht jedermanns Sache», blickt Esther Gähler zurück. Auch an ungestörten nächtlichen Schlaf war jeweils kaum zu denken, immer musste jemand bei Simona sein. Die täglichen sekunden- oder auch minutenlang dauernden epileptischen Anfälle lösten anfänglich Verunsicherung aus. «Mit der Zeit haben wir aber gelernt, damit umzugehen.» Im Haus wurde ein Rollstuhl-Deckenlift eingebaut, das Badezimmer umgerüstet und ein elektrisches Pflegebett ins Zim-

mer gestellt. Die Situation war nicht nur menschlich belastend, sondern auch körperlich anstrengend, denn Simona kann sich weder bewegen noch selber essen. Glücklicherweise konnte Esther Gähler immer auf die Unterstützung ihres Mannes und das Verständnis von Sohn Mirco zählen. Dies hat es ihr auch ermöglicht, stundenweise in der Bibliothek Teufen mitzuarbeiten. «Und das hat mir sehr gut getan, ich konnte so etwas Abstand nehmen», sagt sie.

## Vieles ist nicht mehr selbstverständlich

Esther Gähler redet offen über die schwere Beeinträchtigung ihrer Tochter. «Vieles, was gemeinhin als Selbstverständlichkeit betrachtet wird, war in unserer Familie nicht oder nur unter sehr erschwerten Bedingungen möglich.» Die sozialen Kontakte seien oft zu kurz gekommen, «weil wir Simona nicht allein lassen wollten und konnten». Sie verschweigt nicht, dass es wegen der besonderen Umstände im Zusammenhang mit Simonas Schick-

sal in der Familie manchmal auch «Chnörz» gegeben habe. «Aber wir haben uns immer wieder gefunden, und ich bin überzeugt, dass uns die besondere Situation näher zusammen gebracht hat».

Die Mutter denkt, dass ihre Tochter Simona ein schwieriges Leben hat und trotzdem oft zufrieden ist. «Sie kann es nicht ausdrücken, aber durch die grosse Nähe während all der Jahre, glaube ich zu spüren, dass sie einen starken Lebenswillen hat», sagt Esther Gähler. Um nach kurzem Zögern anzufügen: «Manchmal macht man sich schon Gedanken, die einem mit einem gesunden Kind nicht kommen würden...» (jb)

## Darauf achten

Esther Gähler rät pflegenden Angehörigen:

- nicht den Anspruch haben, alles selber machen zu müssen.
- frühzeitig Unterstützung suchen und nutzen, nicht erst, wenn man am Ende seiner Kräfte ist.
- die eigene Familie, den Partner und die gesunden Kinder nicht zu vernachlässigen.

# MEDIZINISCHE KOMPETENZ – PERSÖNLICH UND INDIVIDUELL

**HIRSLANDEN**   
KLINIK AM ROSENBERG

In der Klinik Am Rosenberg, dem Kompetenzzentrum für orthopädische Chirurgie in der Ostschweiz, steht der Patient als Mensch im Mittelpunkt. **22 Belegärzte, 8 Anästhesieärzte, 250 Mitarbeitende und 22 Auszubildende** setzen alles daran, dass sich der Patient bei uns optimal betreut fühlt. Modernste Medizin-Technik und Infrastruktur sind für uns eine Selbstverständlichkeit.

**KOMPETENZ, DIE VERTRAUEN SCHAFFT.**

**HIRSLANDEN  
KLINIK AM ROSENBERG**  
HASENBÜHLSTRASSE 11  
CH-9410 HEIDEN  
T +41 71 898 52 52  
[WWW.HIRSLANDEN.CH/ROSENBERG](http://WWW.HIRSLANDEN.CH/ROSENBERG)



Wir liefern, was Sie brauchen.

*Ihre Hilfsmittel direkt  
nach Hause geliefert.  
Einfach. Diskret. Bewährt.*



Wir bieten die für Sie passenden Hilfsmittel, damit Sie sich bei Blasenschwäche oder dem Unvermögen, den Stuhl zurückzuhalten, wieder sicher und aktiv im Leben bewegen.

#### Ihre Vorteile

- Ihre Lieferung erfolgt direkt zu Ihnen nach Hause: portofrei via A-Post in neutraler Verpackung.
- Die Abrechnung erledigt Publicare direkt mit Ihrer Versicherung.

Noch auf der Suche nach dem richtigen Produkt?  
Rufen Sie uns an: Wir unterstützen Sie gerne.

 **publicare**

**Publicare AG** | Täfernstrasse 20 | 5405 Dättwil  
Telefon 056 484 10 00 | Telefax 056 484 10 05  
[info@publicare.ch](mailto:info@publicare.ch) | [www.publicare.ch](http://www.publicare.ch)

# Wandern für Menschen mit Demenz

Die Fachhochschule St.Gallen führt ab Januar 2016 begleitete Wanderungen für Menschen mit Gedächtnis-Schwierigkeiten in Herisau durch. Angehörige können sich während dieser Zeit anderem widmen. In der Wandergruppe sind noch Plätze frei.



Bewegung fördert das körperliche Wohlbefinden, die Lebensfreude und das Selbstbewusstsein. In einer Gruppe zu wandern, ist für die meisten Menschen mit Gedächtnis- oder Orientierungs-Schwierigkeiten nicht mehr möglich. Das möchten wir ändern, daher planen wir, ab Januar 2016 begleitete Wanderungen für Menschen mit Demenz in Herisau durchzuführen. Bereits seit dem Frühsommer 2015 führen wir in St.Gallen mit Erfolg diese Wanderungen durch. Das Ziel der Wanderungen ist, dass Menschen mit Gedächtnisveränderungen, Vergesslichkeit oder Demenz, die gerne wandern, dies auch weiterhin tun können. Sie erhalten eine Abwechslung in ihrem Alltag und neue Kontaktmöglichkeiten in der Gruppe. Die Angehörigen können sich in der Zwischenzeit anderem widmen oder auch mitwandern.

## Von Pflegefachpersonen und Freiwilligen begleitet

Die Wanderungen sind kostenlos und finden jeden zweiten Donnerstag-Nachmittag im Raum Herisau statt. Die Gruppen werden begleitet von Verantwortlichen der Fachhochschule St.Gallen (diplomierte Pflegefachpersonen) und freiwilligen Helferinnen und Helfern. Die Länge der Wanderungen wird der Gruppe angepasst. Vorgesehen ist jeweils auch ein Besuch eines Cafés oder Restaurants. Die Konsumation im Restaurant oder Café und allfällige ÖV-Kosten müssen selber übernommen werden.

## Als Forschungsprojekt angelegt

Das Angebot wird im Rahmen eines Forschungsprojekts durchgeführt. Die Forschenden möchten herausfinden, welchen Profit die Wanderungen für die Menschen mit Gedächtnisveränderungen und Demenz sowie ihre Angehörigen haben. Daher werden die Angehörigen

zusammen mit den Betroffenen und der Mithilfe von Verantwortlichen der Fachhochschule St.Gallen Fragebögen ausfüllen.

### Prof. Dr. Susi Saxer

Institut für Angewandte Pflegewissenschaften IPW-FHS, FHS St.Gallen

## Begleitete Wanderungen für Menschen mit Demenz

Wenn Sie Fragen haben und/oder an den Wanderungen interessiert sind, melden Sie sich per E-Mail bei Prof. Susi Saxer ([susi.saxer@fhsg.ch](mailto:susi.saxer@fhsg.ch)) oder Myrta Kohler ([myrta.kohler@fhsg.ch](mailto:myrta.kohler@fhsg.ch)) oder unter Telefon 071 226 15 20 oder 071 226 15 23.

# Finanzielle Unterstützung bei Pflege zuhause

Sowohl die AHV als auch die IV kennen Leistungen, welche die Pflege zuhause für beide Seiten finanziell erleichtern. Die Ausgleichskasse und IV-Stelle Appenzell Ausserrhoden bietet Unterstützung und Beratung an.



Pflegende Angehörige richten ihren Fokus verständlicherweise meist auf die eigentliche Pflege und das Wohlbefinden der zu Pflegenden. Damit sind sie stark gefordert und ausgelastet. Oft wissen sie gar nicht, dass es verschiedene Möglichkeiten gibt, sich in dieser anspruchsvollen Aufgabe finanziell unterstützen zu lassen.

## Hilflosenentschädigung

Personen, die eine AHV-Rente, eine IV-Rente oder Ergänzungsleistungen zur AHV/IV beziehen, können eine Hilflosenentschädigung der AHV geltend machen, wenn eine Hilflosigkeit vorliegt. Hilflos ist, wer für alltägliche Lebensverrichtungen (Ankleiden, Körperpflege, Essen usw.) dauernd auf die Hilfe Dritter angewiesen ist und Pflege oder persönliche Überwachung benötigt. Aufgrund der objektiv erforderlichen Dritthilfe erfolgt durch die Ausgleichskasse und IV-Stelle AR eine Einstufung in eine der drei Leistungsstufen, welche die Höhe der Hilflosenentschädigung bestimmt. Sie beläuft sich für die AHV auf CHF

235 bis CHF 940 pro Monat, für die IV auf CHF 470 bis CHF 1880.

## Hilfsmittel

AHV und IV übernehmen, sofern die Anspruchsberechtigung gegeben ist, die Kosten für diverse Hilfsmittel (z.B. Pflegebett) für Alltag und Beruf. Bei der Ausgleichskasse und IV-Stelle AR kann ein Anspruch auf Hilfsmittel angemeldet werden.

## Assistenzbeitrag

Der Assistenzbeitrag ermöglicht es Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung, die auf regelmässige Hilfe angewiesen sind, eine Person einzustellen, welche die erforderlichen Hilfeleistungen erbringt. Mit dem Assistenzbeitrag soll in erster Linie die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung gefördert werden, damit die betroffenen Personen zuhause leben können. Die Assistenzperson darf mit der versicherten Person weder in direkter Linie verwandt oder verheiratet sein, noch mit ihr in eingetragener Partnerschaft oder faktischer Lebens-

gemeinschaft leben. Drittpersonen können beauftragt werden, Beratungsleistungen in arbeitsrechtlichen Fragen für die Organisation eines Assistenzdienstes zu erbringen.

## Betreuungsgutschriften

Wer pflegebedürftige Verwandte betreut, hat Anspruch auf Betreuungsgutschriften. Diese Gutschriften sind Zuschläge zum rentenbildenden Erwerbseinkommen und ermöglichen es, für eine höhere Rente vorzusorgen. Betreuungsgutschriften sind keine direkten Geldleistungen. Die Verwandten müssen pflegebedürftig sein. Dies ist dann der Fall, wenn sie von der AHV, der IV, der Unfall- oder der Militärversicherung eine Hilflosenentschädigung beziehen. Betreuungsgutschriften sind jährlich anzumelden und mittels Anmeldeformular bei der Ausgleichskasse und IV-Stelle AR geltend zu machen. Die Formulare für die jährliche Anmeldung sind auch erhältlich unter [www.ahv-iv.ch](http://www.ahv-iv.ch).

## Pflege von Minderjährigen

Eltern mit pflegebedürftigen Kindern haben, sofern die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind, verschiedene Möglichkeiten, Leistungen der Invalidenversicherung in Anspruch zu nehmen. Bei anerkannten Geburtsgebrechen übernimmt die Invalidenversicherung zum Beispiel die Kosten für medizinische Massnahmen – auch zuhause. Zudem kann ebenfalls der Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung für Minderjährige entstehen, wenn eine Hilflosigkeit im notwendigen Schweregrad ausgewiesen ist. Ist die Pflege besonders intensiv, kann zusätzlich zur Hilflosenentschädigung der Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag entstehen. Die Invalidenversicherung bietet zudem auch Unterstützung in einer erstmaligen beruflichen Ausbildung.

## Ergänzungsleistungen zur AHV und IV

Die Ergänzungsleistungen zur AHV und IV helfen mit jährlichen Leistungen dort, wo die Renten und das Einkommen nicht die minimalen Lebenskosten decken. Die jährlichen Leistungen werden monatlich ausbezahlt. Sie werden bedarfsabhängig ausgerichtet. Das heisst, sie entsprechen der Differenz zwischen den anerkannten Ausgaben und den Einnahmen, die anrechenbar sind. Dabei ist zu unterscheiden zwischen Personen, die zuhause wohnen und Personen, die im Heim oder im Spital leben.

## Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten

Zusätzlich zu den jährlichen Ergänzungsleistungen können folgende Kosten rückerstattet werden: Hilfe, Pflege und Betreuung zuhause sowie in Tagesstrukturen; Transport zur nächstgelegenen Behandlungsstelle; Kosten für Hilfsmittel. Die Kosten können nur dann vergütet werden, wenn sie nicht bereits durch eine Versicherung (Krankenkasse, Unfall, Haftpflicht oder IV usw.) gedeckt sind.

## AHV-Beitragspflicht auf Entschädigungen

Wird für die Betreuung von pflegebedürftigen Verwandten ein Entgelt bezogen, so stellt dieses Erwerbseinkommen dar, welches grundsätzlich gegenüber der AHV abrechnungspflichtig ist. Mittels Anmeldeformular kann sich die betreute Person als Hausdienstarbeitgeberin bei der Ausgleichskasse und IV-Stelle AR anmelden und sich dort beraten lassen. (jb)

## Auskunft und Beratung

Um eine Leistung zu beanspruchen, ist sowohl bei der AHV als auch bei der IV eine schriftliche Anmeldung notwendig. Diese sollte mit Vorteil gleich zu Beginn der Pflegeleistung bei der Ausgleichskasse und IV-Stelle Appenzell Ausserrhoden eingereicht werden.

Die Antragsformulare können unter [www.ahv-iv-ar.ch](http://www.ahv-iv-ar.ch) heruntergeladen, direkt bei der Ausgleichskasse und IV-Stelle Appenzell Ausserrhoden, Neue Steig 15, 9100 Herisau oder bei der zuständigen Gemeindezweigstelle angefordert werden.

Die Mitarbeitenden der Ausgleichskasse und IV-Stelle Appenzell Ausserrhoden stehen für Fragen, die im Zusammenhang mit der Pflege von Angehörigen auftreten, gerne auch telefonisch unter 071 354 51 51 zur Verfügung.



KESSLER



## Überblick oder Übermüdung?

Sprechen Sie mit uns über versicherbare und nicht versicherbare Risiken im Gesundheitswesen.  
[www.kessler.ch](http://www.kessler.ch)

**Kessler. Mit Sicherheit voraus.**



## Erholung geniessen

Gönnen Sie sich einen unvergesslichen Aufenthalt mit viel Ruhe, Geborgenheit und Entspannung. Hoch über dem Bodensee verwöhnen wir Sie gerne in unserem Well & See Spa. Dank unserem bestens geschulten Physiotherapie-Team und integrierter Arztpraxis können Sie sich beruhigt auf Ihre Genesung konzentrieren.

Herzlich willkommen.

Hotel Heiden · Seeallee 8  
CH-9410 Heiden  
Telefon +41 (0)71 898 15 15  
[www.hotelheiden.ch](http://www.hotelheiden.ch)



### IHRE KLINIK FÜR NEUROLOGISCHE UND ORTHOPÄDISCHE REHABILITATION

- Ganzheitliches Behandlungs- und Rehabilitationskonzept
- Individuelle Betreuung und Therapie
- Offen für alle Versicherten
- Regelmässig hohe Zufriedenheitswerte bei Patientenbefragungen
- Wunderschöne Lage über dem Bodensee

[www.rheinburg.ch](http://www.rheinburg.ch)

Rheinburg-Klinik AG, 9428 Walzenhausen, Telefon 071 886 11 11

Angehörige zu pflegen ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Sie fordert, kann aber auch überfordern. Das Schweizerische Rote Kreuz und Pro Senectute AR vermitteln dazu Informationen.

«Im Spannungsfeld zwischen Wollen, Können und Müssen», so lautet der Untertitel zum eintägigen Kurs, den das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) Kanton St.Gallen für betreuende und pflegende Angehörige anbietet. Die Pflege und die Betreuung von Angehörigen oder Freunden sei eine grosse Herausforderung, sagt Romy Graf, zuständig für die soziale Integration beim SRK in St.Gallen. «Mit diesem Kurs wollen wir auch eine Entscheidungshilfe liefern, ob Betreuung und Pflege in Familie oder Partnerschaft den eigenen Möglichkeiten überhaupt entspricht, oder ob man sich allenfalls zu viel zumuten würde.»

## Kurs für Angehörige

Wer die Verantwortung für Betreuung und Pflege eines kranken oder dementen Angehörigen übernehmen will, muss sich über seine eigene Rolle im Klaren sein. «Helfen wollen allein genügt nicht, man übernimmt damit nicht nur viel Verantwortung, sondern in den meisten Fällen bringt es auch eine Veränderung im eigenen Lebensrhythmus», weiss Romy Graf. Die Übernahme der Pflege eines Angehörigen ist oft in den meisten Fällen keine kurzfristige Aufgabe, sondern kann durchaus mehrere Jahre dauern. Der Kurs des SRK Kanton St.Gallen eignet sich auch für Personen, die



bereits Angehörige betreuen und pflegen. Die dort vermittelten Informationen geben auch Hinweise auf weitere spezifische Kursangebote im Bereich der Angehörigenpflege, z.B. im Umgang mit dementen Patienten. Zudem bietet der Kurs die Möglichkeit zum Aufbau einer begleitenden Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige.

## Beratungsstellen in Ausserrhoden

Die Pro Senectute Appenzell Ausserrhoden verfügt über ein breites Beratungsangebot. Dort finden Interessierte auch Informationen über die verschiedenen Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Die dafür zuständige Silvia Hablützel weist daraufhin, dass es wichtig sei, klare Abmachungen zu treffen sowie finanzielle und rechtliche Fragen im Voraus zu klären. Bei der Pro Senectute Appenzell Ausserrhoden sind dafür zwei Sozialarbeiterinnen und ein Sozialarbeiter die kompetenten Ansprechpartner. Dazu gehören auch Unterlagen für einen Betreuungs- und Pflegevertrag,

der Umfang und Bedingungen der Pflege durch Angehörige regeln hilft. Wie Romy Graf betont auch Silvia Hablützel, wie wichtig es sei, dass pflegende Angehörige selber auch ihre eigene Gesundheit ernst nehmen und sich nicht überfordern dürften. (jb)

## Mehr Information

Die Beratungsstellen der Pro Senectute Appenzell Ausserrhoden befinden sich in Herisau (071 353 50 34) in Trogen (071 890 03 82) und in Heiden (071 891 62 49), dazu kommt eine Anlaufstelle in Teufen (071 335 79 83). Weitere Informationen auch unter [www.ar-pro-senectute.ch](http://www.ar-pro-senectute.ch).

Der nächste Kurs für betreuende und pflegende Angehörige findet am Montag, 16. November 2015, in St.Gallen statt. Weitere Informationen zu Kursangeboten des SRK Kanton St.Gallen unter Telefon 071 227 99 66 oder [www.srk-sg.ch](http://www.srk-sg.ch).

# Verantwortung in der Familie übernommen

Ivan Nikolic hat während der Krebserkrankung seiner Mutter die Verantwortung für die Familie übernommen und seiner Mutter auch ein Leben zuhause ermöglicht.



Ivan Nikolic hat mit der Begleitung und Pflege seiner Mutter Verantwortung für die ganze Familie übernommen.

«Es war für mich keine Verpflichtung, sondern eine Selbstverständlichkeit», sagt Ivan Nikolic, wenn er sich an die belastende Zeit erinnert, als seine Mutter schwer an einem Krebsleiden erkrankt war. Der heute 30-jährige Ivan Nikolic war im Alter von sieben Jahren mit seiner Mutter und den beiden älteren Schwestern aus Serbien in die Schweiz gekommen. Der Vater hatte zuvor schon mehrere Jahre in der Schweiz gearbeitet. Er habe in Herisau eine schöne Jugend gehabt, sagt Ivan Nikolic. Schon früh übernahm er Verantwortung für die Familie. Beide Elternteile waren immer voll berufstätig. «Ihr Handicap war, dass sie anfangs Mühe mit der deutschen Sprache hatten und sich mit den administrativen Dingen schwer taten. Ich und meine Schwestern haben viele Dinge für sie erledigt», erzählt Ivan Nikolic, der heute als Leiter Generalagentur bei einer Krankenversicherung arbeitet.

## Krebsdiagnose im Frühjahr 2012

Es war im März 2012, als die Familie Nikolic mit der Krebserkrankung der Mutter konfrontiert wurde. Sohn Ivan erhielt als erster den Anruf vom Arzt, der ihm die Diagnose Krebs mitteilte und darlegte, was dies für die Gesundheit der Mutter bedeute. Der junge Mann überbrachte die traurige Nachricht der Mutter, dem Vater und seinen beiden Schwestern. «Es war für alle ein Schock, Ratlosigkeit, Trauer aber auch Wut machte sich bei uns breit. In dieser Situation bemühte ich mich, einen klaren Kopf zu behalten, rational zu bleiben und zu überlegen, wie es weitergehen soll, wo wir allenfalls Hilfe erhalten könnten.» Mit Mutter Mira einigte man sich darauf, mit der Krankheit offen umzugehen. Allen war bewusst, dass dies wichtig ist, um mit der Situation einigermaßen zurechtzukommen. Vater Dragoljub Nikolic, aber auch die beiden in Rapperswil und Kloten lebenden Schwestern akzeptierten es, dass Ivan Nikolic die Führung übernahm.

«Mir war Transparenz und Offenheit wichtig, insbesondere wollten wir unseren Vater schützen und dafür sorgen, dass er so gut wie möglich weiter seiner Arbeit nachgehen konnte», sagt Ivan Nikolic zu seiner Rolle. Er verzichtete ganz bewusst auf eine eigene Wohnung und lebte mit den Eltern unter einem Dach.

## Die Krankheit war stärker

In den ersten Monaten nach der Krebsdiagnose arbeitete Mira Nikolic so gut es ging weiter. Einige Wochen ging es gut, aber die Krankheit nahm ihren Lauf. Chemotherapie und mehrere Operationen folgten. Der Krebs breitete sich weiter aus und bildete Ableger. Ihre Arbeit musste Mira Nikolic schliesslich ganz aufgeben. Zeitweise war sie zuhause, dann folgten wieder längere Spitalaufenthalte. Waren es anfänglich vor allem administrative Dinge, die Ivan Nikolic für die Familie erledigte, kamen mit dem sich verschlechternden Gesundheitszustand der Mutter immer mehr auch pflegerische Aufgaben dazu. «Ich setzte ihr Morphium-Spritzen



und unterstützte sie auch in der Körperpflege und übernahm diese schliesslich ganz, weil meine Mutter dazu nicht mehr in der Lage war.» Anfänglich sei dies schon etwas schwierig gewesen, sowohl für die Mutter als auch für ihn selber. «Aber es ist gut gegangen und ich habe es meiner Mutter zuliebe gerne gemacht», sagt Ivan Nikolic und aus seinen Worten spricht eine tiefe Dankbarkeit, dass er seine Eltern in einer ganz schwierigen Phase ihres Lebens unterstützen durfte. Im Juni 2013 wurde Mira Nikolic von ihrem Leiden erlöst. Sie wurde, ihrem Wunsch entsprechend, in ihrer Heimat Serbien beerdigt.

### Den Eltern zuliebe

Wenn Ivan Nikolic von der Pflege und Betreuung der schwerkranken Mutter und der damit verbundenen Verantwortung für die Familie erzählt, ist unschwer zu spüren, wie viel ihm dieses persönliche Engagement bedeutet: «Ich habe es meinen Eltern zuliebe getan. Die Werte, die sie mir und meinen Schwestern mitgegeben haben, sind

unser grösstes Kapital und dafür bin ich ihnen dankbar.» Er würde alles nochmals so machen. Er habe zwar die Führung gehabt, aber Vater und die beiden Schwestern seien immer auch beteiligt gewesen und hätten ihre Aufgaben neben der eigenen Familie fürsorglich wahrgenommen.

In der Zwischenzeit ist Vater Dragoljub, er hat zeitlebens auf dem Bau gearbeitet, in Pension gegangen. Ursprünglich wollte er wieder zurück nach Serbien. Schliesslich hat er sich anders entschieden und lebt mehrmals einige Wochen in Serbien, kommt aber immer wieder in die Schweiz zurück. Hier hat er bei seinem Sohn Ivan jederzeit ein Zuhause – kann aber trotzdem den Alltag im Alter in seinem Rhythmus leben. «Der Familienzusammenhalt ist in unserer Kultur sehr stark verankert. Das war bei der Krankheit meiner Mutter so und das wiederholt sich jetzt auch bei meinem Vater», sagt Ivan Nikolic. (jb)

### Darauf achten

Ivan Nikolic rät pflegenden Angehörigen:

- die zu pflegende Person nach Möglichkeit in kleinere Arbeiten einbinden.
- offen über die Krankheit sprechen; der Druck wird dadurch erträglicher.
- zum Wohle der zu pflegenden Person sollten Hemmungen, Sprachbarrieren und kulturelle Hintergründe keine Rolle spielen.

# Einen Schritt weiterkommen



**Mehr als 1'1000 Menschen arbeiten im Spitalverbund Appenzell Ausserrhoden. Warum nicht auch Sie?**

Wir suchen an unseren drei Standorten, dem Spital Herisau, dem Spital Heiden und im Psychiatrischen Zentrum Appenzell Ausserrhoden in Herisau kompetentes Personal aus allen Bereichen des Gesundheitswesens. Wir bieten attraktive Anstellungsbedingungen, engagieren uns in der Ausbildung und unterstützen die Weiterbildung in allen Berufsgruppen. So bieten wir beispielsweise Lehr- und Ausbildungsplätze in mehr als 20 Berufen an.

Auf unserem Jobportal [www.spitalverbund.ch](http://www.spitalverbund.ch) finden Sie ein Angebot an Stellen aus allen Sparten. Sie haben genaue Vorstellungen von Ihrer Traumstelle, finden dazu aber kein Angebot auf unserem Jobportal? Dann schicken Sie uns Ihre Spontanbewerbung.

Spitalverbund Appenzell Ausserrhoden  
Direktion Personalmanagement  
Krombach 3  
9100 Herisau

Telefon 071 353 82 27  
personalmanagement@svar.ch  
[www.spitalverbund.ch](http://www.spitalverbund.ch)

## Unser Ziel – Ihre Gesundheit



Die Klinik Gais ist, auf hohem medizinischem Niveau, spezialisiert in der kardiovaskulären und internistisch-onkologischen Rehabilitation, ausserdem in der Psychosomatik und Psychotherapie.

Rund 1800 Patienten werden jährlich fachlich kompetent und menschlich zugewandt behandelt und betreut.

Das Erfolgsrezept der Klinik ist die Wohlfühl-Atmosphäre, die im ganzen Haus herrscht.

Sie umfasst unser ärztlich-therapeutisches Handeln, die modern ausgestatteten Patientenzimmer, die abwechslungsreiche Verpflegung und das vielseitige Freizeitangebot. Sie werden sich frei von jeder Spital-Atmosphäre fühlen.

- **Kardiale Rehabilitation**
- **Psychosomatik und Psychotherapie**
- **Internistische/Onkologische Rehabilitation**
- **Physio- und Massagetherapie**

Wir freuen uns auf Ihr Interesse.

Verlangen Sie unsere detaillierten Unterlagen oder ein persönliches Gespräch.

Ihr Klinik Gais Team

**Kardiale Rehabilitation  
Psychosomatik  
und Psychotherapie**

Klinik Gais AG  
Gäbrisstrasse 1172  
Postfach 131  
CH-9056 Gais  
Telefon 071 791 66 33  
Telefax 071 791 61 31  
info@klinik-gais.ch  
www.klinik-gais.ch



## BETREUUNGS-ZENTRUM HEIDEN

REGIONALES PFLUERGEHEIM



**Es ist unser Ziel, im Zusammenwirken  
mit den Bewohnerinnen und Bewohnern ein  
Ersatz für das aufgegebenes Zuhause zu sein.**

### Unsere Angebote im Betreuungs-Zentrum

- Betreuung und Pflege über 24 Stunden, Besa 1-12
- Ferien-Aufenthalte zur Entlastung der Angehörigen
- Tages- und Nacht-Aufenthalte
- Betreutes Wohnen
- Ärztliche Betreuung durch Ihren Hausarzt
- Betreuung und Pflege von an Demenz erkrankten Personen
- Aktivierungstherapie und Aktivitäten

### Betreuungs-Zentrum Heiden

Regionales Pflegeheim • Gerbestrasse 3 • 9410 Heiden  
071 898 86 00 • info@bz-heiden.ch

[www.bz-heiden.ch](http://www.bz-heiden.ch)

# Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ermöglichen

Viele Unternehmen setzen sich die Vereinbarkeit von Beruf und Familie zum Ziel. Noch zu wenig klar ist den Arbeitgebenden, in welcher Vielfalt sich die Herausforderungen stellen: Mitarbeitende betreuen und pflegen nicht nur Kinder, sondern auch Erwachsene.

Das Engagement bei der Pflege von Angehörigen ist häufig nicht kurzfristig, sondern auf lange Dauer angelegt. Nicht nur Frauen sind in der Verantwortung, Kinder oder Angehörige zu betreuen und zu pflegen – auch für männliche Mitarbeitende sind die Arbeitsbedingungen so einzurichten, dass Beruf, Betreuung und Pflege miteinander vereinbar sind. Weil es bislang noch an arbeitsrechtlichen Regelungen fehlt, ist im Gespräch mit dem Arbeitgeber nach Möglichkeiten zu suchen.

## Verantwortung und viel Aufwand

Wer Angehörige längerfristig pflegt, übernimmt damit viel Verantwortung und der zeitliche Aufwand dafür ist gross. Oft sogar so gross, dass Abstriche beim beruflichen Engagement bzw. bei der Arbeitszeit gemacht werden müssen, weil sonst die eigene Gesundheit unter der zusätzlichen Belastung leidet. Eine Umfrage bei einigen Arbeitgebern zeigt, dass kaum verbindliche Regelungen für den Umgang mit Mitarbeitenden bestehen, die Angehörige längerfristig pflegen. Dies im Gegensatz zu kurzzeitigen unvorhersehbaren Pflegeeinsätzen, wo drei- bis fünftägige Abwesenheiten ohne Lohneinbusse möglich sind.

«Wir sind noch nie mit einer solchen Situation konfrontiert worden», sagt Carmen Widmer, Personalverantwortliche bei der Elbau AG in Bühler, die mit dem PlusPlus<sup>AR</sup>-Preis 2015 für besonders familienfreundliche Arbeitsbedingungen ausgezeichnet worden ist. Bei der Elbau arbeiten sehr viele Männer; in der Pflege und Betreuung von Angehörigen seien aber wohl eher die Frauen aktiv. Wenn jedoch ein Mitarbeitender für die Betreuung von nahen Angehörigen seine Arbeitszeit reduzieren wolle, werde dies im Rahmen der generellen Regelungen für Teilzeitarbeitende geprüft und nach Möglichkeiten gesucht, die für beide Seiten vertretbar seien, erklärt Carmen Widmer.

## Möglichkeiten abklären

Auch beim Spitalverbund Appenzell Ausserrhodens (SVAR) gibt es weder im Personalgesetz noch in der dazugehörigen Verordnung spezielle Regelungen zu den Arbeitsbedingungen von pflegenden Angehörigen. «Wenn ein solcher Fall auftritt, dann organisieren wir eine Besprechung mit den Mitarbeitenden, den Bereichsleitungen und dem Personalmanagement, um abzuklären, wie wir die Mitarbeitenden in ihrer speziellen Situation unterstützen können», sagt Gianna Di Cello, Leiterin Personalmanagement im SVAR. Dabei würden Themen wie Dienstplanung, Kommunikation im Team, Aufgabenzuteilung und Absenzen in die Beurteilung miteinbezogen. Zudem engagiere sich der SVAR stark für die Teilzeitarbeit. 53 Prozent der Mitarbeitenden arbeiten heute teilzeitlich.

«Wir unterstützen Mitarbeitende, die Angehörige betreuen und pflegen, auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet», erklärt Corinne Wehrli, Personalleiterin bei Huber + Suhner AG in Herisau, der grössten Arbeitgeberin in Appenzell Ausserrhodens. Dies erfolge generell im Rahmen der geltenden Regelungen für die Beschäftigung von Teilzeitmitarbeitenden. Auch bei einer Arbeitszeitreduktion für die Pflege und Betreuung von Angehörigen müsste darum mit einer entsprechenden Lohnreduktion gerechnet werden. «Wir beziehen in einem solchen Fall alle Beteiligten ein und entwickeln im direkten Gespräch eine für alle stimmige Lösung.» (jb)

# Wenn Kinder und Jugendliche Angehörige pflegen

Pflegende Angehörige kennen wir. Dass auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Pflege- und Unterstützungsaufgaben für kranke Familienmitglieder übernehmen, ist hingegen wenig bekannt.



Foto: Mara Truog

Derzeit wissen wir noch nicht, wie viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unter 25 Jahren sich dieser Herausforderung annehmen. Das von Prof. Dr. iur. Agnes Leu geleitete Forschungsprogramm «Young Carers & Young Adult Carers in Switzerland» soll dies ändern. Die ersten Teilprojekte sind Anfang 2015 gestartet (vgl. Kasten Forschungsprogramm).

## Fehlende Sensibilisierung

Internationale Studien zeigen, dass es sich bei jungen Menschen, die Pflege- und Unterstützungsrollen übernehmen, um ein globales Phänomen handelt. In Ländern, für die bereits Studien vorliegen, beträgt der Anteil von pflegenden Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren zwischen 2 und 4 Prozent. Bei den jungen Erwachsenen bis 25 Jahren liegt der prozentuale Anteil deutlich höher. Ähnliche Zahlen sind auch für die Schweiz anzunehmen.

Dies würde bedeuten, dass sich in der Schweiz zwischen 50'000 und 90'000 Kinder und Jugendliche täglich der Herausforderung stellen, Angehörigenbetreuung und Schule oder Berufsausbildung zu vereinbaren. Und dies meist im Verborgenen. Denn ihre Rolle wird wegen fehlender Sensibilisierung und Unterstützung regelmässig nicht erkannt. Oftmals ist es das mangelnde Bewusstsein sowohl von den Eltern als auch von den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen selbst über ihre Pflege- und Unterstützungsrolle. Viele Betroffene fürchten sich davor, dass die Familie auseinander gerissen wird, sobald bekannt ist, dass ein junger Mensch die Pflegerolle in der Familie übernommen hat. Dazu kommt die Angst vor Stigmatisierung oder Mobbing, insbesondere bei Vorliegen von Suchterkrankungen oder psychischen Krankheiten.



### Wen unterstützen und pflegen sie?

Wenn Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Betreuungsaufgaben übernehmen, ist die pflegebedürftige Person meist ein Elternteil. Es kann sich aber auch um Geschwister, Grosseltern oder andere Angehörige mit einer körperlichen, psychischen oder kognitiven Gesundheitsbeeinträchtigung handeln. Häufig übernehmen sie dieselben Aufgaben im Haushalt wie andere junge Menschen: Staubsaugen, Einkäufe erledigen, Essen kochen. Wenn sie Geschwister haben, kümmern sie sich auch ums Essen zubereiten, passen auf sie auf, bringen sie ins Bett oder in den Kindergarten. Wie unterscheiden sie sich denn von ihren Schulkolleginnen und -kollegen? Die Unterschiede liegen in der übernommenen Verantwortung, die eher mit erwachsenen Personen in Verbindung gebracht wird. Und im täglichen Zeitaufwand, der bis zu fünf Stunden und mehr betragen kann.

### Mit welchen Herausforderungen sind sie konfrontiert?

Die nachfolgenden Aussagen und Wünsche unterstützender junger Menschen «Zwischendurch einfach nur Kind sein, ohne für jemanden anderen verantwortlich zu sein ...» oder «weil ich schon immer geholfen habe ...» und «Schau Mama, lass mich nur diesen einen Monat fertig machen, dann können wir jemanden suchen und so ... und sie hat gesagt, wenn du den Monat fertig machst werde ich nicht mehr leben ... dann habe ich halt von heute auf morgen gekündigt» aus internationalen Studien machen deutlich, wie sehr sich pflegende Kinder und Jugendliche, bei denen die Pflege und die Krankheit ein fixer Bestandteil ihres Lebens ist, von gleichaltrigen, nicht pflegenden unterscheiden und wie wichtig entsprechende Unterstützungsangebote sind.

### Forschungsprogramm

Das Forschungsprogramm learn&care ist auf fünf bis zehn Jahre angelegt und beinhaltet mehrere Teilprojekte, die sowohl den Gesundheits- als auch den Bildungsbereich umfassen. Neben der laufenden qualitativen Interviewerhebung ist die Entwicklung verschiedener Praxisinstrumente geplant, um die Sensibilisierung für pflegende Kinder und Jugendliche zu fördern. Zudem soll ein erstes Praxisprojekt im Bildungsbereich mit Betroffenen umgesetzt werden. Die verschiedenen Forschungsprojekte werden von der Ebnet-Stiftung sowie vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF, Projekt-Nr. 10001A\_160355) unterstützt. Weiterführende Informationen: [www.careum.ch/youngcarers](http://www.careum.ch/youngcarers).

Fortsetzung auf Seite 25 »

GREAT PLACE TO WORK  
 Bester Arbeitgeber 2015  
 Gesundheits- und Sozialwesen  
 2014



## Heimat ist, wo Nadine verstanden wird.

Die Stiftung Waldheim bietet erwachsenen Menschen mit geistiger, körperlicher und psychischer Behinderung ein Zuhause mit hoher Lebensqualität. Wir wollen für die Bewohner nicht einfach ein Heim sein, sondern eine Heimat fürs ganze Leben.  
[www.stiftung-waldheim.ch](http://www.stiftung-waldheim.ch)

Spendenkonto 90-18177-2



Eine Heimat für Behinderte.



Für Ihre GESUNDHEIT am Arbeitsplatz !



Rückenschonende Stühle, höhenverstellbare Tische, ergonomische Bürohilfen und vieles mehr finden Sie in unserer grossen Büromöbelausstellung am Bahnhofplatz in St. Gallen.

Markwalder + Co. AG  
 Kornhausstrasse 5  
 9001 St.Gallen



[www.markwalder.com](http://www.markwalder.com)

# ÄRZT+FON

Appenzell Ausserrhoden

Notfallnummer

**0844 55 00 55**

an 365 Tagen & 24 Stunden



# ZENTRUM FÜR LABORMEDIZIN

AUCH QUALITÄT IST ANSTECKEND!



Frohbergstr. 3 CH-9001 St.Gallen T+41 71 494 37 00 [www.zlmsg.ch](http://www.zlmsg.ch) [info@zlmsg.ch](mailto:info@zlmsg.ch)



Ein Grossteil der Betroffenen ist verantwortlich für das Verabreichen von Medikamenten oder sie tragen zumindest die Verantwortung dafür, dass bestimmte Medikamente in regelmässigen Abständen vom pflegebedürftigen Familienmitglied eingenommen werden. Sie müssen teilweise mit der Situation umgehen, dass das kranke Familienmitglied, in vielen Fällen die eigene Mutter, die Medikamenten-Einnahme verabscheut, gegebenenfalls verweigert. In der Folge geht das pflegende Kind mit dem Gefühl, versagt zu haben, aus dem Haus. In der Schule macht es sich Sorgen, wie es der pflegebedürftigen Person wohl ohne die Medikamente zuhause geht. «Nicht die Hausarbeit ist das Schlimmste, sondern die Verantwortung dafür, dass genügend Medikamente da sind, oder meine Mutter davon zu überzeugen, dass sie diese einnehmen muss», sind Aussagen von jungen Menschen, die bewegen und Anlass zu Sorge geben.

## Wie können Fachpersonen Hilfestellung bieten?

Fachpersonen in der Schweiz (Ärzte, Lehrpersonen, Schulsozialarbeiter, Schulpsychologen, Sozialarbeitende in Spitälern, Pflegefachpersonen in ambulanten Diensten, Case Manager der Sozialversicherungen, Mitarbeitende von Kinder- und Jugend-Organisationen usw.) können einen wichtigen Beitrag leisten zur Identifikation und zum Wecken eines Bewusstseins für die Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener, indem sie direkte oder indirekte Hilfestellung anbieten: Aufklärung und Information der betroffenen jungen Menschen über die Krankheit der pflegebedürftigen Person, Vermittlung von praktischer Hilfe bei körperlich anstrengenden, intimen und unangenehmen Tätigkeiten wie auch bei der Anleitung und Beratung bezüglich direkter Pflege sowie im Rahmen der Planung des Pflegealltags. Weiter können sie Anlaufstelle für Notfälle sein oder eine entsprechende Triage anbieten sowie Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter sowie bei schulischen Belangen vermitteln. Die Sensibilisierung und die Akzeptanz der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in der Politik und in der Öffentlichkeit in Verbindung mit einer wissenschaftlich fundierten Datenbasis zur Anzahl Betroffener bildet die Voraussetzung für die Schaffung entsprechender bedarfsgerechter und familienorientierter Unterstützungsangebote. Sie sollen an vorhandene Strukturen anknüpfen, aber auch neue, auf die Zielgruppe ausgerichtete Strukturen umfassen.

## Interviewpartner gesucht

Um die Bedürfnisse und Herausforderungen im Alltag der Betroffenen (unter 25 Jahren) zu identifizieren, ist das Institut der Kalaidos FH auf der Suche nach geeigneten Studienteilnehmenden. Gesamtschweizerisch sind dreissig qualitative Interviews in den Kantonen Solothurn, Zürich, Zug, Appenzell Ausserrhoden und Neuenburg geplant.

Die Interviews werden im Umfeld der Betroffenen geführt, so dass der zeitliche Aufwand auf ein Minimum beschränkt wird. Die Gespräche dauern maximal eine Stunde und die Vertraulichkeit der Aussagen ist gewährleistet. Kontakt: [marianne.frech@careum.ch](mailto:marianne.frech@careum.ch)

### Dr. iur. Agnes Leu

Programmdirektorin learn&care, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos FH, Department Gesundheit, Zürich  
Kontakt: [agnes.leu@careum.ch](mailto:agnes.leu@careum.ch)

# Mit einem Vorsorgeauftrag das Selbstbestimm

Wenn ein Mensch aufgrund von Unfall, Krankheit oder Demenz urteilsunfähig wird, dann sind die Angehörigen gefordert. Mit einem Vorsorgeauftrag können das Selbstbestimmungsrecht gewahrt und die Angehörigen entlastet werden.

Die Selbstbestimmung und Selbstvorsorge stärken, das ist ein wichtiges Ziel des neuen Kindes- und Erwachsenenschutzrechts. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, welche medizinischen Massnahmen im Fall einer Urteilsunfähigkeit gewünscht oder abgelehnt werden. Es kann auch eine Person benannt werden, die im Falle von Urteilsunfähigkeit entscheiden soll.

Mit einem Vorsorgeauftrag kann die persönliche Betreuung und rechtliche Vertretung für diesen Fall im Voraus geregelt werden. Mit einem Vorsorgeauftrag kann in vielen Fällen behördliches Eingreifen auf ein Minimum reduziert und manch schwierige Situation vermieden werden. Das schafft Sicherheit für alle Beteiligten und bringt Entlastung für die Angehörigen. Falls bereits Vollmachten bestehen, ist es wichtig zu wissen, dass eine Vollmacht im Gegensatz zum Vorsorgeauftrag kein wirksames Vorsorgeinstrument ist.



## Was ist im Voraus zu klären

In erster Linie ist zu überlegen, wofür Vorsorge getroffen werden und was geregelt sein soll. Der Vorsorgeauftrag kann sich auf einzelne Aufgabenbereiche, wie die persönliche Betreuung und Pflege, die Vermögensverwaltung oder auf die Vertretung in rechtlichen Angelegenheiten beschränken. Damit die eigene Vorsorge ihren Zweck am besten erreicht, empfiehlt es sich, eine umfassende Betreuung und Vertretung sicherzustellen. Soll ein Vorsorgeauftrag wirksam werden, muss die beauftragte Vertrauensperson zur umfassenden Betreuung und Vertretung gewillt sein. Soll dies eine Person aus der Familie oder eine Drittperson sein? Es empfiehlt sich, mit der Vertrauensperson über alle Fragen im Zusammenhang mit

Krankheit, Behandlung und Betreuung zu sprechen. Auch das Honorar soll kein Tabu sein, allenfalls ist ein Tarif zu vereinbaren und im Vorsorgeauftrag zu vermerken.

## Selber bestimmen

Ein Vorsorgeauftrag muss eigenhändig errichtet oder öffentlich beurkundet werden. Eigenhändig heisst, dass der Vorsorgeauftrag vom ersten bis zum letzten Satz von Hand niedergeschrieben sowie unterzeichnet und datiert sein muss. Er tritt erst in Kraft, wenn der Auftraggeber nicht mehr urteilsfähig ist und er wird ungültig, sobald dieser wieder im Besitz seiner Urteilsfähigkeit ist. Der Vorsorgeauftrag kann jederzeit widerrufen werden, indem er vernichtet wird.

Zum Schutz des Auftraggebers kann die Vertrauensperson erst handeln, wenn die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) die Situation geprüft hat: Besteht tatsächlich Urteilsunfähigkeit? Ist das Dokument gültig? Ist die beauftragte Person geeignet, den Vorsorgeauftrag auszuführen? Erst, wenn die Vertrauensperson die amtliche Urkunde der KESB in der Hand hält, kann sie tätig werden und über persönliche Belange entscheiden, Verträge auflösen und den Zahlungsverkehr abwickeln.

## Schnelle Information

Nur, wenn der Vorsorgeauftrag greifbar ist, kann entsprechend gehandelt werden. Darum soll das Dokument an einem Ort aufbewahrt werden, den die Vertrauensperson kennt. Es kann dem Zivilstandsamt gemeldet werden, wo die Vorsorgedokumente aufbewahrt sind. Dann sind diese bei Bedarf umgehend abrufbar. Im Weiteren empfiehlt sich an geeigneter Stelle, zum Beispiel auf einem Ausweis im Portemonnaie, ein Hinweis, wo der Vorsorgeauftrag aufbewahrt ist. Wenn dieser Ausweis immer dabei ist, kann im Ernstfall rasch gehandelt werden. Im Spital wissen die Fachpersonen umgehend, ob eine Patientenverfügung, ein Vorsorgeauftrag oder eine Anordnung betreffend Organspende hinterlegt worden ist. Die KESB ist so schnell wie möglich zu informieren.

Es besteht auch die Möglichkeit, die Vorsorgedokumente online zu hinterlegen. In Zusammenarbeit mit Pro Senectute bietet die Swisscom mit dem Gesundheitsdossier unter [www.evita.ch](http://www.evita.ch) eine solche Möglichkeit an.

## Fehlende Vorsorge

Wenn kein Vorsorgeauftrag und keine Beistandschaft besteht, haben Ehepaare und eingetragene gleichgeschlechtliche Paare über die familienrechtlichen Befugnisse hinaus neu ein gegenseitiges Vertretungsrecht in alltäglichen persönlichen Angelegenheiten. Darunter fällt z.B. auch die Verwaltung des persönlichen Bankkontos. Der Zivilstand allein ist aber nicht entscheidend. Vielmehr ist Bedingung, dass das Paar zusammenlebt oder sich regelmässig und persönlich Beistand leistet. Das Vertretungsrecht ist nicht umfassend, für gewisse Bereiche braucht es die Zustimmung der KESB. Über medizinische Massnahmen entscheiden in der Regel die nächsten Angehörigen – nicht die Ärzte – in folgender Reihenfolge: Ehegatten oder eingetragene Partner; Lebens- oder Wohnpartner; Kinder, Enkel oder Urenkel; Eltern; Geschwister. Partner oder Angehörige sind nur vertretungsberechtigt, wenn eine Beziehung zur urteilsunfähigen Person auch gelebt wird. Ein Sohn, der den Kontakt abgebrochen hat oder eine Schwester, mit der man schon lange zerstritten ist, haben kein Vertretungsrecht. (sz/jb)

## Weitere Information

Broschüren, Merkblätter, Mustervorlagen, Vorsorgeausweise:

**Curaviva Schweiz**  
[www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch)  
031 385 33 33

**Pro Senectute Schweiz**  
[www.pro-senectute.ch](http://www.pro-senectute.ch)  
044 283 89 89

**Caritas Luzern**  
[www.caritas-luzern.ch](http://www.caritas-luzern.ch)  
041 368 51 00

**Swisscom**  
[www.evita.ch](http://www.evita.ch)  
(Vorsorgedokumente online hinterlegen)

# Vielfältige Angebote zur Unterstützung

Pflegende Angehörige sind froh um Unterstützungsangebote. Spitexorganisationen, der Verein Entlastungsdienst sowie Alters- und Pflegeheime bieten entsprechende Dienstleistungen an.



Für Susanne Schäfer, Geschäftsführerin der Spitex Appenzellerland, ist die enge Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen eine wichtige Aufgabe der Spitex.

«Die Unterstützung von pflegenden Angehörigen, Nachbarn oder Freunden hat für die Spitex einen sehr hohen Stellenwert», sagt Susanne Schäfer, Geschäftsführerin der Spitex Appenzellerland. Dank dieser Unterstützung ist es Angehörigen oft länger möglich, pflegebedürftige Menschen, zuhause zu pflegen. Die Spitex-Mitarbeitenden achten aber auch darauf, dass sich pflegende Angehörige mit ihrem Engagement für Pflegebedürftige nicht selber überfordern.

## Gute Zusammenarbeit entscheidend

Eine gute Beziehung zwischen den pflegenden Angehörigen und nahestehenden Bezugspersonen ist für die Zusammenarbeit entscheidend. Grundsätzlich sei die Zusammenarbeit sehr gut, weiss Susanne Schäfer. «Diese zeigt sich durch Offenheit, gegenseitige Information und positive Rückmeldungen.» Die Spitex leistet Unterstützung in der Pflege und bei medizinischen Verrichtungen. Es sind jedoch auch Hilfestellungen in den Bereichen Hauswirtschaft, Betreuung und Beratung möglich. Dabei gilt es zu beachten, dass die Kosten für Hauswirtschaft und Betreuung nicht kassenpflichtig sind, sondern über den Tarif der

Spitex abgerechnet werden. Die Spitex legt grossen Wert darauf, dass vor einem Einsatz immer eine detaillierte Abklärung vorgenommen wird: «Wir erfassen, welche Hilfe von uns erwartet wird und in welchem zeitlichen Rahmen. Besprochen wird aber auch, wie gross das Engagement und die Belastung der pflegenden Angehörigen ist und ob die pflegenden Angehörigen in der Lage sind, die Hilfe weiter zu leisten.»

## Ansprechperson in vielen Bereichen

Die Belastung für pflegende Angehörige ist hoch. Darum ist es wichtig, dass diese auch eine Ansprechperson ausserhalb der Familie haben, ist Susanne Schäfer überzeugt. Oft sind die Spitex-Mitarbeitenden für die pflegenden Angehörigen wichtige Bezugspersonen. Sie unterstützen, begleiten und beraten. Wenn z.B. jemand seinen Partner/Partnerin nach einem Spitalaufenthalt wieder zuhause pflege, sei die Unsicherheit oft recht gross, ob man der Aufgabe gewachsen sei. «In solchen Situationen können wir Sicherheit vermitteln und auch unsere Erfahrungen weitergeben.» In der konkreten Unterstützung steht die Mithilfe bei der Körperpflege, bei der Mobilisation, bei der Wundbehandlung oder bei anderen medizinischen Verrichtungen im Vordergrund. Die pflegenden Angehörigen werden daneben auch beraten und angeleitet, z.B. wie gewisse Hilfestellungen leichter angegangen werden können. «Unsere Mitarbeitenden sind bestrebt, das Wissen und vor allem die Erfahrung der pflegenden Angehörigen zu nutzen.» Weil bei der Unterstützung das gegenseitige Vertrauen wichtig ist, achtet die Spitex bei der Einsatzplanung zudem darauf, dass die Kontinuität möglichst hoch ist. Dies gebe auch Sicherheit und die Mitarbeitenden könnten auf Veränderungen reagieren.

In palliativen Situationen ist eine 24-Stunden-Begleitung/Entlastung durch die Spitex-Mitarbeitenden des Nacht- und Begleitedienstes möglich. Dank der Palliativ-Stiftung Herisau, die der Spitex Appenzellerland angegliedert ist, ist dies gegen einen geringen Kostenbeitrag möglich.

## Auch Entlastungsdienst unterstützt

Auch der Verein «Entlastungsdienst beider Appenzell» unterstützt Familien mit behinderten und chronisch kranken Angehörigen. «Wir wollen damit dazu beitragen, dass betroffene Familien eine Wahl haben zwischen Heimplatzierung und Betreuung zuhause», sagt Rita Harzenmoser, die für die Vermittlung und Koordination in Appenzell Ausserrhoden zuständig ist. Sie nimmt die Anmeldung entgegen, klärt den Bedarf im persönlichen Gespräch ab und vermittelt eine geeignete Betreuung. «Es ist wichtig, dass zwischen allen Beteiligten ein gegenseitiges Vertrauensverhältnis besteht.» Das Angebot des Entlastungsdienstes ersetzt die Leistungen der Familienangehörigen für einige Stunden, tageweise oder übers Wochenende und trägt zu deren Entlastung bei. Der Verein Entlastungsdienst beider Appenzell arbeitet eng mit anderen Organisationen zusammen. Für die Inanspruchnahme des Entlastungsdienstes ist keine Notlage erforderlich, das Bedürfnis nach einer Entlastung genügt.

## Hilfe für pflegende Angehörige

Die Spitex Appenzellerland, die Spitex Vorderland und die Spitex Rotbachtal bieten Unterstützung, Entlastung, Beratung und Anleitung für Personen an, die Angehörige aber auch Nachbarn oder Bekannte pflegen.

Die Stiftung Altersbetreuung Herisau bietet Tagesplätze an, damit sich pflegende Angehörige kurzzeitig entlasten können.

Hospizdienste begleiten und entlasten Angehörige bei fortschreitend-chronisch kranken und/oder sterbenden Menschen. Einen Hospizdienst gibt es in Speicher und Trogen sowie im Vorderland; das Rotbachtal arbeitet mit dem Hospizdienst St.Gallen zusammen.

Das Betreuungszentrum Heiden verfügt über ein Palliativzimmer. Dieses kann nach Absprache auch ohne Pflege gemietet werden; Pflege und Betreuung erfolgen weiterhin durch Fachpersonen der betreuenden Spitex-Organisation. Die Stiftung Altersbetreuung Herisau verfügt ebenfalls über ein Palliativzimmer. Pflege und Betreuung erfolgt durch betriebseigenes Personal.

Ferienbetten u.a. auch zur Entlastung von pflegenden Angehörigen bieten alle Alters- und Pflegeheime in Appenzell Ausserrhoden an. Die Verfügbarkeit muss jedoch frühzeitig abgeklärt werden. (jb)

### Hilfreiche Adressen

[www.spitex-appenzellerland.ch](http://www.spitex-appenzellerland.ch)  
Telefon 071 353 54 54

[www.spitex-rotbachtal.ch](http://www.spitex-rotbachtal.ch)  
Telefon 071 333 22 11

[www.spitex-vorderland.ch](http://www.spitex-vorderland.ch)  
Telefon 071 891 19 08

[www.entlastungsdienst-appenzellerland.ch](http://www.entlastungsdienst-appenzellerland.ch)  
Telefon 071 333 29 05

# Ratgeber für betreuende und pflegende Angehörige

## DVD **«Zwischen Wunsch und Verpflichtung - Angehörige pflegen und begleiten»**

Der Film will die wertvolle Arbeit von Menschen würdigen, die zuhause ihre pflegebedürftigen Angehörigen betreuen. Gleichzeitig will er sie darin bestärken, zur eigenen Gesundheit Sorge zu tragen. Es kommen Betroffene zu Wort, die offen über ihre Gefühle, ihre Sorgen, ihre Nöte und alltäglichen Freuden sprechen. Fachpersonen informieren über die zahlreichen Angebote, die in der Alltagsbewältigung unterstützend wirken.

### **Bestellungen**

Familien- und Frauen-Gesundheit  
Videoproduktion  
[www.ffg-video.ch](http://www.ffg-video.ch) oder  
041 240 63 40.

## CD **«Demenz konkret»**

Die CD der Schweizerischen Alzheimervereinigung (für PC) enthält umfangreiche Informationen zum Thema Demenz. Filme, Interviews mit Experten und Beispiele aus der Praxis tragen zum besseren Verständnis von Menschen mit Demenz bei. Aktivierungsprogramme, basierend auf Musik, Bildern und Tönen sowie vielfältige Gedächtnisübungen helfen, die vorhandenen Fähigkeiten länger zu erhalten und den Alltag abwechslungsreicher zu gestalten.

### **Bestellungen**

Schweizerische Alzheimervereinigung  
[www.alz.ch](http://www.alz.ch) oder 024 426 20 00



## Informationsplattform für pflegende Angehörige

Auf seiner Website stellt das Schweizerische Rote Kreuz Informationen und Angebote für betreuende und pflegende Angehörige zusammen: Entlastungsangebote und Ansprechpartner in Appenzell Ausserrhoden; Tipps im Umgang mit pflegebedürftigen Angehörigen sowie Informationen zu den verschiedenen Lebensabschnitten ab dem 50. Lebensalter. Zudem bietet die Informationsplattform eine Übersicht über Angebote von nicht-gewinnorientierten, gemeinnützigen Organisationen in Appenzell Ausserrhoden in den Bereichen Pflege und Haushalt; Mahlzeitendienst; Mobilität, Sport und Freizeit; Notfall (Sorgentelefon); Selbsthilfe (Angehörigengruppe, Betroffenenengruppe); Finanzen (Budgetberatung); Informationen und Beratung (Themenspezifische Organisationen).

[www.pflege-entlastung.ch](http://www.pflege-entlastung.ch) und  
[www.pflege-entlastung.ch/appenzell-ausserrhoden](http://www.pflege-entlastung.ch/appenzell-ausserrhoden)

## «Pflegend begleiten»

Der Ratgeber richtet sich an Angehörige, die in einer privaten Pflegesituation stehen. Was bedeutet es, eine Pflege zu übernehmen? Welches sind die persönlichen Möglichkeiten, aber auch die Grenzen? Die Publikation zeigt mit Praxistipps und Adressen vielfältige Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten auf.

### **Bestellungen**

[www.verlag-careum.ch](http://www.verlag-careum.ch) oder  
043 222 51 50

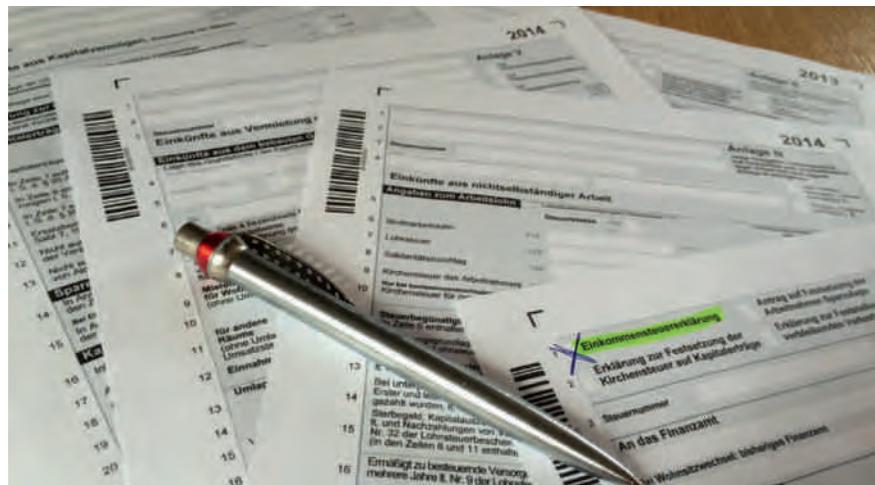
## Bücher

«Dich pflegen und für mich sorgen» Den Alltag mit pflegebedürftigen Eltern bewältigen, Christel Bossbach, Marjanne Meeuwssen, 2000, Kösel

«Ich kann doch nicht immer für Dich da sein» – Wege zu einem besseren Miteinander von erwachsenen Kindern und betagten Eltern, Cornelia Kazis, Bettina Ugolini, 2008, Pendo

# Was pflegende Angehörige bei den Steuern beachten sollten

Wer eine nahestehende Person oder Angehörige betreut und pflegt, stellt sich auch steuerrechtliche Fragen. Dies insbesondere dann, wenn die Leistungen gegen eine Entschädigung erfolgen.



«Jedes Entgelt aus geleisteter Arbeit ist grundsätzlich steuerbar, sei es aus einem freien Beruf oder aus jeder anderen selbständigen Tätigkeit», erklärt Aldo Bieri, stellvertretender Abteilungsleiter in der Kantonalen Steuerverwaltung von Appenzell Ausserrhoden. Die Aussage stellt klar, dass die Pflege von Personen gegen Entschädigung Steuerfolgen hat, auch wenn es sich dabei um einen Dienst an der Allgemeinheit handelt. Dennoch empfiehlt er mit der Steuerverwaltung – nach vorgängiger Konsultation der Ziffern 23.1 / 23.2 in der Wegleitung zur Steuererklärung – Kontakt aufzunehmen, damit die genauen steuerlichen Konsequenzen fallbezogen geklärt werden können. Erfolgt die Pflege entschädigungslos, so sind auch keine Steuern geschuldet. Zu beachten gilt es ebenfalls, dass für Einkommen ab 2'300 Franken pro Jahr zudem AHV-Beiträge abgerechnet werden müssen.

## Abzüge sind möglich

Nach dieser grundsätzlichen Klärung der Ausgangslage stellt sich die Frage, inwiefern im Gegenzug die zur Einkommenserzielung notwendigen

Gewinnungskosten abgezogen werden können. Die Pflege von nahestehenden Personen oder Angehörigen gegen Entschädigung erfolgt oft im Rahmen einer sogenannten Nebentätigkeit. Wie bei einer Haupttätigkeit gilt auch hier, dass die für die Einkommenserzielung anfallenden Kosten abgezogen werden können. Darunter fallen z.B. Fahrtkosten, Mehrkosten für auswärtige Verpflegung oder übrige Berufsauslagen wie z.B. Kurs-Kosten. Ob weitere Auslagen als Folge der Pflegeaufgabe vom steuerbaren Einkommen abgezogen werden können, ist ebenfalls im Einzelfall mit der kantonalen Steuerverwaltung zu klären.

Auch Personen, die auf fremde Unterstützung angewiesen sind, haben die Möglichkeit, gewisse Ausgaben vom steuerbaren Einkommen in Abzug zu bringen. Grundsätzlich sind Gesundheits- und Betreuungskosten abzugsfähig, sofern sie den in der Steuererklärung festgelegten Schwellenwert übersteigen. Es empfiehlt sich, alle Gesundheits- und Betreuungskosten genau zu dokumentieren und zum Abzug anzumelden. Unter Gesundheits- und Be-

treuungskosten können etwa Kosten für eine Assistenz, Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, Heimaufenthalt, heilpädagogische Therapien, Transport- und Fahrzeugkosten, Hilfsmittel, Pflegeartikel etc. fallen.

## Renten müssen versteuert werden

Personen, die eine Rente (AHV/IV/EO) beziehen, müssen diese Sozialversicherungsleistungen als Einkommen versteuern. Steuerfrei sind Ergänzungsleistungen zur AHV/IV, Hilflosenentschädigung sowie Sozialhilfeleistungen. Da die Hilflosenentschädigung als Entgelt für Sonderaufwendungen ausbezahlt wird (als sogenannter Kostenersatz), werden die Abzüge um diesen Betrag gekürzt. (rfa)

## Auskünfte

Kantonale Steuerverwaltung  
Gutenberg-Zentrum  
Kasernenstrasse 2  
9100 Herisau  
[www.ar.ch/steuerverwaltung](http://www.ar.ch/steuerverwaltung)  
steuerverwaltung@ar.ch  
071 353 62 90

**Gesundheit ist des Menschen wichtigstes Gut.**

Departement Gesundheit  
Appenzell Ausserrhoden  
Kasernenstrasse 17  
9102 Herisau

[www.ar.ch/Gesundheit](http://www.ar.ch/Gesundheit)