

Zeitschrift: Schauplatz Spitex : Zeitschrift der kantonalen Spitex Verbände Zürich, Aargau, Glarus, Graubünden, Luzern, Schaffhausen, St. Gallen, Thurgau

Herausgeber: Spitex Verband Kanton Zürich

Band: - (2008)

Heft: 2

Artikel: Die Spitex aus der Sicht einer Mutter mit Multiple Sklerose

Autor: Morell, Tino

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-822223>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 26.04.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Fortsetzung: Modell STIL

ternemen «Assistenz» vorbereitet und anschliessend auch dabei begleitet.

Bevor jemand als Mitglied aufgenommen wird und über die Genossenschaft die persönliche Assistenz organisieren kann, wird er oder sie zuerst für die neuen Aufgaben geschult. Diese Schulung erfolgt durch Genossenschaftsmitglieder, die in der Beschäftigung einer Assistentin oder eines Assistenten Erfahrung haben.

Nach der Grundschulung stehen Gefässe für Weiterbildung und Erfahrungsaustausch zur Verfügung – ebenfalls stets geleitet von erfahrenen Mitgliedern der Genossenschaft. Grundgedanke all dieser Angebote: Wie mit persön-

licher Assistenz im Alltag umgegangen werden kann, lernt man am besten aus Erfahrungen, die andere Direktbetroffene damit gemacht haben.

2005 – rund 20 Jahre nach der Gründung – bestand die Genossenschaft STIL aus über 230 Genossenschaftlerinnen und Genossenschaftlern, teils in Stockholm, teils aber auch in andern Regionen von Schweden lebend. Es wurden mehr als 1000 persönliche Assistentinnen und Assistenten monatlich beschäftigt (teils 24-Stunden-Betreuung an 7 Tagen in der Woche) und insgesamt wurden 2005 mehr als 1 Million Stunden abgerechnet. □

Respektvolle Sprache

In der Vergangenheit, aber auch heute noch werden zahlreiche Begriffe verwendet, die von Menschen mit Behinderung als reduzierend, herabsetzend oder nicht zutreffend empfunden werden.

(ks) Ähnlich wie bei der geschlechtergerechten Sprache gilt es, nicht diskriminierende Formulierungen für Menschen mit Behinderung zu verwenden. Zu vermeiden ist zum Beispiel der Begriff Invalide, ursprünglich eine Bezeichnung für Kriegsverletzte. Der Begriff reduziert die Menschen auf ihr Unvermögen und impliziert Minderwertigkeit.

Statt Invalide oder Behinderte soll der Begriff «Menschen mit Behinderung» verwendet werden. Und weil es sich dabei ja nicht um eine homogene Gruppe von Menschen handelt, ist wenn immer

möglich zu differenzieren: Menschen mit geistiger Behinderung, Menschen mit psychischer Behinderung, Menschen mit Sehbehinderung usw.

Für viele Ausdrücke, die reduzierend, herabsetzend oder nicht zutreffend sind, gibt es einfache Alternativen. Zwei Beispiele:

- Statt «Unter einer Behinderung leiden»: «Mit einer Behinderung leben» oder «Von einer Behinderung betroffen sein».
- Statt «Er ist an den Rollstuhl gebunden» / «Sie ist an den Rollstuhl gefesselt»: «Er ist Rollstuhlfahrer» / «Sie ist Rollstuhlfahrerin».

Zu vermeiden sind auch Gegensätze wie «gesund – behindert» oder «normal – behindert», denn mit einer Behinderung zu leben, bedeutet nicht automatisch, krank zu sein (und schon gar nicht: abnormal). Muss unterschieden werden, kann der Ausdruck «Menschen ohne Behinderung» verwendet werden, evtl. auch Nicht-behinderte. □

Die Spitex aus der Sicht einer Mutter mit Multiple Sklerose

Caroline Zach, Familienfrau mit zwei Kindern, leidet seit über acht Jahren an Multiple Sklerose. Mit den Leistungen der Spitex ist sie mehrheitlich rundum zufrieden, aber sie sieht noch eine grosse Lücke im Angebot: Es fehlt ein Spät- oder Nachtdienst.

Von Tino Morell

Können die Leistungen der Spitex auch den Bedarf jüngerer Menschen mit Behinderung abdecken? Sind diese Personen mit den Leistungen zufrieden? Wie erleben sie die Spitex? Erkennen sie Mängel? Die sachdienlichsten Antworten auf diese Fragen werden gefunden, wenn Direktbetroffene mit langjähriger Erfahrung ihr Wissen einbringen. Der «Schauplatz Spitex» hat Caroline Zach in Chur besucht.

Caroline Zach ist verheiratet, hat zwei Buben im Alter von 10 und 11 Jahren und leidet seit 1999 an stark progredienter MS. Sie ist heute auf einen Rollstuhl angewiesen und kann auch den rechten Arm nicht mehr einsetzen. Seit rund sieben Jahren wird sie von der Spitex unterstützt, anfangs insbesondere im Haushalt und beim Einkauf. Heute kommt die Spitex unter der Woche jeden Morgen jeweils für knapp eine Stunde und erbringt die erforderlichen grundpflegerischen Leistungen. Für die Unterstützung im Haushalt und bei der Betreuung der Kinder hat die Familie seit zweieinhalb Jahren ein Au-pair-Mädchen angestellt.

Kurzfristige Hilfe

Mit der Unterstützung von Spitex und Au-pair-Mädchen kommt Caroline Zach im Grossen und Ganzen gut zurecht, wie sie selber sagt. Abends und am Wochenende springen der Ehemann und

sukzessive auch die älter werdenden Kinder ein. Dabei versucht sie darauf zu achten, dass die Hilfe der Kinder altersgerecht und angemessen ist.

Glücklicherweise kann Caroline Zach in Notsituationen, beispielsweise wenn das Au-pair-Mädchen kurzfristig krank wird und zusätzliche Leistungen der Spitex innert weniger Stunden nicht organisierbar sind, auf die Hilfe einer dienstbereiten Nachbarin zurückgreifen. Und ist ab und zu am Wochenende wegen Abwesenheit des Mannes die Spitex nötig, ist das meist kein Problem, vor allem wenn der Bedarf rechtzeitig angekündigt werden kann.

Das Bemühen der Spitex Chur, wenn irgend möglich auch kurzfristig eine Lösung zu finden, wenn Unvorhergesehenes geschieht, schätzt Caroline Zach sehr. Sie spüre, dass man trotz zeitweiligen Personalengpässen immer versuche, Hilfe zur Überbrückung schwieriger Situationen zu bieten. In solchen Situationen sei halt auch gegenseitiges Verständnis gefragt und die lange gemeinsame Erfahrung erleichtere zweckdienliche Lösungen, fügt sie hinzu. Die Verfügbarkeit der Spitex sei im Allgemeinen sehr gut, und sie könne nach sieben Jahren Erfahrung sagen, dass die Spitex wirklich gut organisiert sei.

Besonders geschätzt wird auch, dass grundsätzlich unter der Woche heute immer die gleichen fünf Spitex-Mitarbeiterinnen eingesetzt werden. Es sind dies Haushilfen mit SRK-Kurs oder Hauspflegerinnen. «Die Qualität der Leistungen stimmt», sagt Caroline Zach. Als diplomierte Kinderkrankenschwester ist sie prädestiniert, die Spitex aus Sicht einer Pflegeempfängerin zu beurteilen. Der Zeitdruck der spitalexternen Dienste in Deutschland, wo sie letztes Jahr zwei Wochen Ferien verbrachte, sei deutlich grösser als hier, stellt sie fest, oder dann lasse das Personal bei uns die Gepflegten den Zeitdruck nicht so spüren.



Caroline Zach schätzt die guten Beziehungen, die zu langjährigen Spitex-Mitarbeiterinnen aufgebaut werden konnten.

Haushilfen seien jedoch bestandene Hausfrauen.

Was Caroline Zach wiederum sehr schätzt ist die gute, ja teilweise freundschaftliche Beziehung, die zum langjährigen Spitex-Personal aufgebaut werden konnte. Da geht der Meinungs- und Erfahrungsaustausch zuweilen weit über das Krankheits- oder Pflege-spezifische hinaus. Auch Gesellschaftliches, Fragen der Lebenserfahrung und Kinder-Problemgehören dazu.

Mit den in der Anfangszeit noch üblichen, häufigen Personalwechseln habe sie sich dagegen schon schwer getan. Wenn jedes zweite Mal wieder erklärt werden müsse, wo dies zu finden sei und das hingehöre oder wie jener Apparat zu bedienen sei, werde es mühsam.

Spürbare Lücke

Auf die Frage, ob sie sich von der Spitex genügend unterstützt fühle, überlegt sie kurz und kommt zum eindeutigen Schluss: «Ja, mit einer Ausnahme.» Sie vermisse sehr, dass abends nach 22.00 Uhr, ausser in Notfällen, keine Leistungen mehr angeboten würden. Sie sei es sich gewohnt, spät ins Bett zu gehen, sagt Caroline Zach. Zum einen benötige sie wenig Schlaf und zum andern bereite ihr langes Liegen immer mehr Mühe. Mit zunehmendem Alter der Kinder werde aber auch der Freiraum zwischen ihrem Zu-Bett-Gehen und demjenigen der Eltern immer kleiner.

Und noch etwas kommt hinzu: Bei Abwesenheit des Mannes und ohne Einsatz der Spitex muss der Gang ins Bett stets speziell organisiert werden, was jedes Mal eine Herausforderung sei. Sie habe bis heute zum Glück immer eine dienstbereite Person gefunden, die ihr in dieser Situation geholfen habe.

Vor diesem Hintergrund aber wird klar, was sich Caroline Zach wünscht: Dass die spürbare Lücke der Spitex-Dienste mit einem Spätdienst bis 24.00 Uhr oder einem Nachtdienst geschlossen werden kann: «Leistungen auch nach 22.00 Uhr – das wär's!»

Neue Herausforderungen

Caroline Zach war sich als junge Frau gewohnt gewesen, sich und ihr Leben selber zu organisieren. In der Anfangszeit ihrer Krankheit habe sie sich deshalb sehr daran gewöhnen müssen, Hilfe zu empfangen, sagt sie. Heute ist das für sie Normalität, und es bereitet ihr auch keine Schwierigkeiten, darüber nachzudenken, wie das Leben bei Fortschreiten der Krankheit organisiert werden könnte. Sie hat sich bereits mit dem Projekt PASSIS, dem laufenden Pilotversuch mit einem Assistenzbudget (siehe Seite 8), beschäftigt. Ihr ist klar, dass bei stark zunehmendem Pflegebedarf die Spitex nicht mehr alle Leistungen übernehmen kann und eventuell eine Pflegeperson angestellt und das Umfeld noch stärker eingebunden werden muss.

Neue Herausforderungen organisatorischer und wohl auch finanzieller Art sind zu erwarten. Welche genau, das muss die Zukunft weisen.

Das Beispiel von Caroline Zach zeigt, dass das Angebot für Menschen mit Behinderung gut, ohne Zweifel aber noch verbesserungsfähig ist. Dies gilt nicht nur mit Blick auf die Zukunft, sondern auch für die heutige Situation, und dies obwohl die Klientin persönlich mit den Diensten mehrheitlich zufrieden ist: Was wäre, wenn Wohnung und Einkommen die Anstellung eines Au-pair-Mädchens nicht zuliesse? Könnte die Familie mit zwei schulpflichtigen Kindern so zusammen leben, wie sie es heute tut? Wie sähen alternative Lösungen aus und wie befriedigend wären sie für die Betroffenen, die Kinder eingeschlossen?

Neue Lösungsansätze für Menschen mit Behinderung sind also jederzeit willkommen – oder besser noch: gleich neue Lösungen! □

Die MS-Gesellschaft

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft berät und informiert zu sozialen, medizinischen, psychologischen und pflegerischen Fragen. Sie richtet sich an MS-Betroffene, Angehörige, Fachleute und andere Interessierte. Das interdisziplinäre Fachteam erbringt jedes Jahr über 11'500 Beratungsstunden: telefonisch, per E-Mail oder im persönlichen Gespräch in den MS-Zentren in Zürich, Lausanne und Lugano sowie in der Regionalstelle Genf.

Fast 4'300 MS-Betroffene, Freiwillige und Fachleute profitieren jährlich vom breit gefächerten Weiterbildungsangebot an Infotagen und Seminaren. Auf Anfrage bietet die MS-Gesellschaft auch massgeschneiderte Veranstaltungen zu ausgewählten Themen der MS. Ein weiterer Schwerpunkt der MS-Gesellschaft ist die Forschung, in die jährlich substantielle Mittel investiert werden.

Die MS-Gesellschaft unterstützt und begleitet über 40 Regional- und 35 Selbsthilfegruppen, die Ausflüge, Treffen, Besuchsdienste und Fabrdienste anbieten. Sie kann auf das Mitwirken von über 1'200 engagierten Freiwilligen in der ganzen Schweiz zählen. Ausserdem sensibilisiert die MS-Gesellschaft mit gezielter Öffentlichkeitsarbeit und vielen Benefizveranstaltungen die breite Bevölkerung. In zahlreichen Publikationen, der Zeitschrift FORTE und im Internet informiert sie über alle Themen rund um die Multiple Sklerose.

Für weitere Informationen: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Josefstrasse 129, 8031 Zürich, Tel. 043 444 43 43, www.multiplesklerose.ch.