

## «ES WURDE MEHR UND MEHR»

Die Mutter bekam die Diagnose Demenz. Die Tochter betreute sie gemeinsam mit dem Vater in der elterlichen Wohnung – bis es nicht mehr ging. Heute weiss Denise Baumgartner, dass pflegende Angehörige auch auf ihre eigenen Bedürfnisse achten müssen.

— Text Stefan Müller Fotos Esther Michel

Es war ein Moment, der das Leben von Denise Baumgartner veränderte. Im Herbst 2012 planten ihre Eltern, in eine Alterswohnung in Männedorf ZH umzuziehen. Die Zügelkisten standen bereit. Eines Tages, als Denise Baumgartner in die elterliche Wohnung kam, stand ihre damals 76-jährige Mutter vor den leeren Kisten, schaute betroffen zu ihrer Tochter. «In diesem Moment merkte ich, dass meine Mutter mit dem Einpacken und Aussortieren komplett überfordert war», sagt Denise Baumgartner. «Ich wusste, dass etwas mit ihr nicht mehr stimmte und fortan nichts mehr so sein würde wie früher.»

Eine medizinische Abklärung ergab, dass die Mutter an einer beginnenden Demenz erkrankt war. Ein schwerer Schock nicht nur für den Vater – nach 53 Ehejahren –, sondern auch für die Tochter. «Ich weinte viele Nächte lang», sagt Denise Baumgartner. Doch dann wurde sie aktiv. Sie informierte sich bei der Alzheimervereinigung und liess nichts unversucht, um wenigstens das Fortschreiten der unheilbaren Krankheit hinauszuzögern.

Schritt für Schritt wuchs Denise Baumgartner, die selber einen Sohn hat und damals wie heute als medizinische Sekretärin arbeitet, in die Rolle der helfenden, stützenden Tochter hinein. Zunächst ging sie einen, später drei Nachmittage bei den Eltern vorbei, bis der Umzug vorüber war, aber auch danach.



«Ich wusste, dass fortan nichts mehr so sein würde wie früher.»

Denise Baumgartner, Tochter

Wenn sie mit ihrer Mutter zusammass, malten sie Mandala aus, zeichneten und bastelten zusammen oder machten mit selbst erstellten Arbeitsblättern auf den Zustand ihrer Mutter zugeschnittenes Gedächtnistraining. Im Wissen darum, dass die Krankheit nicht rückgängig, aber viel-

leicht hinausgezögert werden kann. In einem dicken Ordner bewahrt die Tochter alles auf, was sie mit ihrer Mutter erarbeitet hat, um später eine Erinnerung an sie zu haben. Und vielleicht auch, um einmal ein Buch mit Vorlagen für andere Betroffene zu erstellen.

### Bedingungslos für die Eltern da

Wie Denise Baumgartner, 55, unterstützen viele Menschen ihre pflegebedürftigen Eltern. Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium schätzt, dass in der Schweiz 125 000 Personen über 65 Jahre auf Pflege und Betreuung angewiesen sind. Fast die Hälfte davon wird zu Hause gepflegt, meist von den nächsten Angehörigen. Vielfach sind es die Ehefrauen oder Töchter, welche die Senioren betreuen und es ihnen so ermöglichen, in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben. Laut Spitex-Studien erbringen pflegende Angehörige Leistungen im Wert von 3,5 Milliarden Franken pro Jahr. Ohne diese «Gratisarbeit» wäre unser Gesundheitssystem heillos überfordert.

Für Denise Baumgartner stand nie in Frage, dass sie sich um ihre Eltern kümmern würde, wenn diese alt werden. «Das war für mich immer selbstverständlich», sagt sie. Sie hatten in der Familie stets einen guten Zusammenhalt und sich gegenseitig unterstützt. Der bedingungslose Einsatz, den sie seit jenem Moment im Herbst 2012 für ihre Eltern leistet, ist →



Immer dabei, wenn Denise Baumgartner den Vater besuchen geht – Amy, die Australian-Shepherd-Hündin.



## SERIE PFLEGE IM ALTER – TEIL 1

aber nur möglich, weil ihr Ehemann dies mitträgt und seine Frau aktiv unterstützt.

Die Demenz ihrer Mutter schritt nach der Diagnose rasch voran. Der Betreuungsaufwand wuchs. Um den Vater zu entlasten, half Denise Baumgartner im Haushalt, ging einkaufen, begleitete die Mutter zum Arzt und kümmerte sich um administrative Angelegenheiten, sodass der Vater auch einige freie Stunden hatte.

**Die Brüder haben nicht so viel Zeit**

«Es wurde immer mehr und mehr – eine richtige Lawine rollte los, mit allem, was zu erledigen war», sagt sie. Im Einvernehmen mit ihrer Familie reduzierte sie ihr Arbeitspensum von 70 auf 50 Prozent. Ihre beiden Brüder konnten aus beruflichen Gründen nicht so viel Zeit aufbringen und nur am Wochenende helfen. Um Gerechtigkeit zu schaffen, einigten sich die drei Geschwister darauf, Denise Baumgartner für ihren Einsatz finanziell zu entschädigen, was für alle Geschwister sehr zufriedenstellend ist.

Weniger zu arbeiten oder den Job gar aufzugeben, um seine Eltern zu pflegen, muss aber gut überlegt sein. Die Sozialberaterin Maria Rempfler von Pro Senectute Kanton Zürich rät sogar vehement davon ab. «Niemand ersetzt einem den Lohnausfall», sagt sie. In der Schweiz sei die Entschädigung pflegender Angehöriger ein ungelöstes Problem. Aufgefangen werden können die Nachteile etwa dadurch, dass zumindest ein Pflegevertrag unter den Geschwistern abgeschlossen wird, der die Entschädigung regelt, sagt Maria Rempfler. Aber auch so würde man den Lohnausfall im Alter büssen, weil die Rente aufgrund der fehlenden Beiträge geringer ausfällt. Deshalb ist die Anmeldung für Betreuungsgutschriften wichtig. Das sind Zuschläge zum rentenbildenden Einkommen, die es etwa einer pflegenden

Tochter ermöglichen, eine höhere AHV-Rente zu erreichen. Sinnvoll ist zudem, das Personalreglement am Arbeitsplatz zu konsultieren, das Auskunft über die Möglichkeiten des Arbeitgebers gibt. «Wir empfehlen auch das Gespräch mit dem Vorgesetzten, um eine individuelle Lösung zu suchen», sagt die Pflegewissenschaftlerin Iren Bischofberger von Careum Forschung in Zürich, die sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege beschäftigt.

Im Sommer 2014 spitzte sich die Situation von Denise Baumgartner zu. Ihre Mutter musste nun fast rund um die Uhr beaufsichtigt werden. Das Gehen fiel ihr schwer. Die Spitex kam täglich, um vor allem die Medikamenteneinnahme zu überwachen. Vater und Tochter führten den Haushalt, bereiteten das Essen zu, wuschen und betreuten die Mutter. Als der Vater nach einem akuten Herzanfall umgehend am Herzen operiert werden musste und ausfiel, war Denise



*«Eine richtige Lawine rollte los, mit allem, was zu erledigen war.»*

*Denise Baumgartner, Tochter*

Baumgartner noch mehr gefordert. Sie stellte kurzfristig über eine zertifizierte Agentur eine ausländische Pflegerin an, die, gemeinsam mit der Tochter, bei der Mutter in der Wohnung leben sollte. Sie selbst nahm einen Monat unbezahlten Urlaub.

Zu zweit sollte nun die Mutter betreut werden. Doch das Vorhaben war schwieriger als gedacht. So konnte die Mutter die Hilfe der ihr fremden Pflegerin anfangs nicht annehmen. Sie rief auch immer nach dem Ehemann, wenn die Tochter ihrer Mutter auf der Toilette oder unter der Dusche helfen wollte. Die Mutter verstand nicht, dass ihr Ehemann nicht da war, um ihr zu helfen. «Das war zu viel für mich», sagt Denise Baumgartner. «Ich hätte ihr so

gerne geholfen, aber gegen den Willen meiner Mutter konnte ich es nicht.»

**Ein schwieriger Entscheid**

Nach knapp einer Woche war klar, dass es so nicht würde weitergehen können, wenn der Vater aus dem Spital und der Reha zurückkäme. Zum Glück wurde im benachbarten Alters- und Pflegeheim gerade ein Platz frei, worauf die Tochter ihre Mutter anmeldete. Der Vater willigte schweren Herzens ein – das Gesetz schreibt eine solche Einwilligung vor. Darauf zog die Mutter im Oktober 2014 ins Heim. Erleichtert wurde Denise Baumgartner dieser Entscheid, weil sie dies bereits früher mit ihrer Mutter besprochen hatte.

**Jede Woche ein- bis dreimal hilft Denise Baumgartner ihrem Vater, den Haushalt zu besorgen und die Wäsche zu machen.**

Fast alle Menschen hegen den Wunsch, in ihrer vertrauten Umgebung alt zu werden. Und ihre Kinder und Angehörigen unterstützen diesen Wunsch. Der Entscheid, in ein Alters- oder Pflegeheim einzutreten, wird deshalb oft so lange hinausgezögert, bis plötzlich eine rasche Lösung nötig wird. Häufig ist es dann zu spät, um eine selbstbestimmte Wahl treffen zu können. Fachleute empfehlen darum, sich frühzeitig mit einem Umzug ins Heim und den daraus entstehenden Kosten zu befassen (siehe Box «Hier finden Sie Unterstützung» auf Seite 66).

Seit die Mutter im Heim ist, hat sich die Lage bei Denise Baumgartner merklich entspannt. Ein bis drei Nachmittage pro Woche hilft sie ihrem noch selbständigen Vater im Haushalt. Egal, ob zu Besuch beim Vater oder bei der Mutter im Heim – immer mit dabei ist Amy, Denise Baumgartners Australian-Shepherd-Hündin. Wenn der Vater die ausgebildete Therapiehündin sieht, freuen sich beide. Seit die Mutter ins Heim zog, ist es still geworden in der Wohnung des 83-Jährigen, der seine Frau sehr vermisst.

Doch Denise Baumgartner weiss, dass die Mutter gut umsorgt ist. «Die Erkrankung der Mutter hat unsere Familie noch mehr zusammengeschweisst», stellt sie fest. Etwas fällt ihr aber besonders auf: «Mit einem Leitfaden wäre es einfacher gewesen, die richtigen Schritte zum richtigen Zeitpunkt einzuleiten.» Es komme viel auf die Angehörigen zu. Vor allem sei es wichtig, dass diese schon zu Beginn auf sich achten würden, sich abzugrenzen lernten und den Mut aufbrächten, fachliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. ■

**SERIE PFLEGE IM ALTER – TEIL 2**

Lesen Sie in Heft 35 vom 30. August das Interview mit Bettina Ugolini, Leiterin der psychologischen Beratungsstelle Leben im Alter in Zürich.



SERIE PFLEGE IM ALTER – TEIL 1

# PFLEGE BEDÜRFTIG UND DOCH ZU HAUSE WOHNEN

Fast alle Menschen möchten, auch wenn sie gebrechlich sind, in ihrem Daheim bleiben. Das geht nur mit professioneller Hilfe.

Wer seine pflegebedürftigen Eltern oder andere Angehörige zu Hause betreut, ist mit zahllosen Fragen konfrontiert: Meine Mutter wird vergesslicher, was kann ich tun? Wer hilft bei der Betreuung? Wann «müssen» meine Eltern ins Heim? Wie bezahle ich das alles? In der Schweiz existiert ein gut ausgebautes Netz von Anlaufstellen, die weiterhelfen, in erster Linie Pro Senectute und das Rote Kreuz, die in allen Kantonen vertreten sind. Liegt eine Demenz (etwa Alzheimer) vor, kann man sich an die Schweizerische Alzheimervereinigung wenden (siehe Box unten.)

Die wichtigste Organisation für pflegebedürftige Senioren, die zu Hause wohnen, ist die Spitex. Ihre Angestellten pflegen



Manche Senioren müssen pro Tag mehrere Tabletten schlucken. Die Spitex hilft, mit Medikamentenboxen die Übersicht zu wahren.

die Klienten und kümmern sich auch um den Haushalt. Sie leisten aber nur so viel Unterstützung, wie nötig und zeitlich möglich ist. Die Angehörigen helfen bei der Pflege mit.

Bei einer leichten bis mittelschweren Pflegesituation – etwa wenn eine sehr betagte Diabetikerin mit starker Arthrose Hilfe braucht – verursacht eine Be-

treuung durch die Spitex weniger Kosten als der Aufenthalt im Heim. Was von den betreuten Personen manchmal beklagt wird, ist der häufige Wechsel beim Personal und die begrenzte Einsatzzeit. Wer etwas Geld beiseite hat, kann ergänzend private Spitex zuziehen für Dienste, die von der öffentlichen Spitex nur begrenzt wahrgenommen wer-

den, etwa die Begleitung zum Arzt, zur Therapie oder auch die Betreuung rund um die Uhr.

## Hilflosengelder abklären

Pflegeleistungen, die vom Arzt verordnet sind, bezahlt die Krankenkasse aus der Grundversicherung (abzüglich Franchise und Selbstbehalt). Je nach Kanton müssen sich Pflegebedürftige darüber hinaus an den Kosten beteiligen mit maximal 15.95 Franken pro Tag. Hauswirtschaftliche Dienste der Spitex wie Putzen, Waschen oder Kochen müssen Versicherte oder ihre Angehörigen selbst bezahlen. Wichtig ist, etwa mit Pro Senectute oder anderen Fachstellen abzuklären, ob ein Anspruch auf Hilflosenentschädigung besteht. Diese staatliche Entschädigung hängt davon ab, wie stark jemand für Ankleiden, Körperpflege oder Essen auf die Hilfe Dritter angewiesen ist.

Immer mehr Menschen, die möglichst lange in ihrer eigenen Wohnung bleiben möchten und es sich leisten können, stellen über eine Agentur oder auf eigene Faust für zwei, drei Monate Betreuerinnen, meist aus Osteuropa, an. Bei einer privaten Betreuung bezahlt die Krankenkasse bestimmte medizinische Leistungen. Den Grossteil der Kosten müssen die Senioren und ihre Familien aber selbst berappen. Die Kosten können pro Monat schnell 7000 Franken und mehr betragen. Man-



Hilfe bei der täglichen Hygiene, auch das gehört zu den Aufgaben der Spitex.

Hält im Alter beweglich – Gymnastik im Wasser.



habe es partout nicht ertragen, dass über ihn bestimmt worden sei. Und die Betreuerinnen seien mit dem Verhalten des Vaters überfordert gewesen. Nicht nur sprachlich, sie hatten auch zu wenig Kenntnisse im Umgang mit Demenz. Die Agentur wechselte einfach die Betreuerinnen aus, konnte diese aber nicht, wie es nötig gewesen wäre, fachlich coachen.

## Miteinander sprechen

So mussten die Eltern in die Demenzabteilung eines Pflegeheimes eingewiesen werden. Ein schwieriger Entscheid. Als Vorteil erwies sich, dass Eltern und Kinder schon in einem frühen Stadium der Erkrankung darüber sprachen, welche Möglichkeiten der Betreuung es gibt und welches Engagement jedes der Geschwister leisten kann. «Es ist sehr wichtig, sich untereinander abzusprechen», sagt die Tochter. Die private Betreuung beurteilt sie im Rückblick nicht nur negativ. Allerdings, so ist sie überzeugt, könne sie nur funktionieren, wenn nicht beide Elternteile demenz sind und gepflegt werden müssen. ■

Stefan Müller

## HIER FINDEN SIE UNTERSTÜTZUNG

**Kostenlose Beratung:** Pro Senectute Schweiz, Schweizerisches Rotes Kreuz [www.pro-senectute.ch](http://www.pro-senectute.ch) [www.redcross.ch](http://www.redcross.ch)

Schweizerische Alzheimervereinigung [www.alz.ch](http://www.alz.ch)

**Entlastungsdienste:** Pro Senectute, Pro Infirmis, Gesundheitsligen, Rotes Kreuz [www.pflege-entlastung.ch](http://www.pflege-entlastung.ch)

**Angehörigengruppen** [www.selbsthilfesuisse.ch](http://www.selbsthilfesuisse.ch)  
**Besuchs- und Begleitdienste:** Rotes Kreuz und Pro Senectute; Plattform für die Heimsuche [www.heiminfor.ch](http://www.heiminfor.ch)

Der Dokumentarfilm «Von heute auf morgen» porträtiert vier alte Menschen, die zunehmend auf fremde Hilfe angewiesen

sind, DVD [www.von-heuteaufmorgen.ch](http://www.von-heuteaufmorgen.ch)

**Beratungsstelle LiA – Leben im Alter vom Zentrum für Gerontologie an der Universität Zürich,** 044 635 34 23 [www.zfg.uzh.ch](http://www.zfg.uzh.ch)

**Arbeiten und Angehörige betreuen:** Informationen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und der Pflege von Angehörigen

[www.workandcare.ch](http://www.workandcare.ch) [www.info-workandcare.ch](http://www.info-workandcare.ch)

**Verzeichnis der vom Bund bewilligten, privaten Arbeitsvermittlungs- und Personalverleihbetriebe** [www.avg-seco.admin.ch](http://www.avg-seco.admin.ch)

**Umfassende Informationen zu ausländischen Pflegefachkräften** [www.careinfo.ch](http://www.careinfo.ch)

*Wer in seiner Wohnung bleiben will und es sich leisten kann, stellt Betreuerinnen an.*

Zudem bedeutet eine 24-Stunden-Verfügbarkeit eine hohe körperliche und emotionale Belastung, besonders bei Demenzkranken. Es ist auch darauf zu achten, dass die Minimallöhne

und die maximalen Arbeitszeiten eingehalten werden. Auskunft hierzu gibt unter anderem die Website [www.careinfo.ch](http://www.careinfo.ch).

Die Innerschweizer Familie Kälin (Name geändert) stellt über eine vom Seco zertifizierte Vermittlungsagentur auf privater Basis Betreuerinnen aus Osteuropa an. Diese wohnen jeweils in der Wohnung der Eltern. Sowohl der Vater wie die Mutter waren an Demenz erkrankt. «Diese Form der Betreuung scheiterte jedoch – vor allem, weil mein Vater aggressiv wurde», sagt die Tochter. Er

## SERIE PFLEGE IM ALTER – TEIL 2

Lesen Sie in Heft 35 vom 30. August das Interview mit Bettina Ugolini, Leiterin der psychologischen Beratungsstelle Leben im Alter in Zürich.