

HILFE FÜR
HIRNVERLETZTE
KINDER

HIKI
BULLETIN
2025

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Das unsichtbare Engagement

HILFEN UND IMPULSE FÜR ALLE, DIE
VERANTWORTUNG IN DER PFLEGE
VON HIRNVERLETZTEN
KINDERN UND JUGENDLICHEN
TRAGEN



hiki

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

Fokus Pflegernde Angehörige

INHALT

- 3 Editorial**
- 4 Grosse Schwester im kleinen Spitalalltag**
Für jedes Familienmitglied seinen Platz – auch für Schwester Lea
- 8 Zwischen Pflege und Elternsein**
Joanna und Emanuel pflegen Benaya zu Hause, mit Unterstützung von zwei Assistenzen
- 10 «Die Pflege und ich – eine besondere Reise durch Hoch und Tief»**
Ein Erfahrungsbericht
- 14 Der Wert der unsichtbaren Arbeit**
Offiziell als Pflegerin ihrer Tochter angestellt
- 18 Ein Plädoyer für Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung**
- 20 Young Carers**
(Zu) grosse Verantwortung für Kinder und Jugendliche
- 22 Familienleben mit hirnerkrankten Kindern**
Müssen wir andere Eltern werden, um gute Eltern zu sein?

SERVICE

- 18 Orientierung für pflegende Angehörige**
- 23 Wer ist hiki?**



20

YOUNG CARERS – WESHALB ES WICHTIG IST, TROTZ GROSSER VERANTWORTUNG GUT ZU SICH SELBST ZU SCHAUEN



9

ZWISCHEN PFLEGE UND ELTERNSEIN



8

DER WERT DER UNSICHTBAREN ARBEIT

Pflege mit Herz – eine stille Heldentat

Pflegernde Angehörige sind das unsichtbare Rückgrat unserer Gesellschaft. Sie sind da, wenn andere längst schlafen. Sie tragen, begleiten, organisieren – oft über Jahre hinweg, oft ohne Pause. Im Fokus dieses Bulletins stehen sie: Mütter, Väter, Geschwister, Partner*innen und junge Menschen, die mit Hingabe und Liebe Verantwortung übernehmen. Ihre Geschichten berühren, inspirieren und zeigen, wie viel Kraft in Fürsorge steckt.

Seit März 2025 bin ich Teil des hiki-Vorstands – und selbst pflegende Angehörige. Meine Tochter ist acht Jahre alt und lebt mit einer Hirnverletzung. Ich kenne die Herausforderungen, die Pflege mit sich bringt, aus eigener Erfahrung. Ich weiss, wie schwer es sein kann, um Hilfe zu bitten – und wie wichtig es ist, sie anzunehmen. Diese Erkenntnis hat mich gelehrt, dass Fürsorge nicht nur Stärke, sondern auch Offenheit braucht.

Ein Satz aus dem Bulletin hat mich besonders berührt:

«Ich glaubte lange, alles selbst stemmen zu müssen. Die Beratung hat mir neue Perspektiven eröffnet – und mir den Mut gegeben, Hilfe anzunehmen.»

Er bringt auf den Punkt, was viele pflegende Angehörige erleben – und was sie brauchen: Vertrauen, Unterstützung und das Wissen, nicht allein zu sein.

Die Beiträge in diesem Bulletin erzählen von Familien, die Tag für Tag über sich hinauswachsen. Sie berichten von Nähe, die durch Pflege entsteht, von Routinen, die Sicherheit geben, und von Momenten, in denen alles zu viel wird. Sie zeigen, dass Pflege nicht nur körperliche Unterstützung bedeutet, sondern auch emotionale Präsenz, organisatorisches Geschick und die Fähigkeit, sich selbst immer wieder zurückzustellen – ohne sich dabei zu verlieren.

Pflegernde Angehörige sind keine Pflegefachpersonen – und doch leisten sie oft mehr, als ein Beruf je abverlangen würde. Sie sind Expert*innen aus Erfahrung, getragen von Liebe, oft am Rand ihrer Kräfte. Ihre Arbeit verdient nicht nur Anerkennung, sondern auch konkrete Unterstützung: durch Entlastungsangebote, rechtliche Absicherung und gesellschaftliche Wertschätzung.

Als Verein hiki möchten wir mit diesem Bulletin nicht nur informieren, sondern auch verbinden. Wir möchten Räume schaffen, in denen sich pflegende Angehörige gesehen und gehört fühlen. Denn ihre Realität ist oft leise – aber sie verdient laute Anerkennung.

Herzlich, Andrea Vollenweider

Vorstandsmitglied hiki, Ressort Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising



IHRE STARKE UNTERSTÜTZUNG IST GEFRAGT

Unser Verein hiki ist zu rund 90% von finanziellen Drittmitteln wie Spenden abhängig. Die hiki-Angebote können wir nur dank Ihrem treuen Herzensengagement realisieren. Es gibt verschiedene Formen, wie Sie uns unterstützen können. Wir freuen uns über jeden Beitrag. Alles zu den Unterstützungsmöglichkeiten finden Sie hier:



IMPRESSUM

Verein hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder
Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch, www.hiki.ch

Postkonto:
IBAN CH69 0900 0000 8546 1012 9
BIC POFIGHBEXXX

Redaktion: Manh Nguyen und Sofia
Juliana Hurtado
Layout und Illustrationen:
Annie Wehrli

Fotos: Gia Han Le (www.giahanle.com),
Anbaro Abdiwahid, hiki-Archiv,
Colin & Meg (Unsplash)





Grosse Schwester im kleinen Spitalalltag

Wegen eines seltenen Gendefekts erhält Theo regelmässige medizinische Behandlungen, die den Alltag der Familie Lieberherr stark strukturieren. Zwischen Spitalbesuchen, Pflege und Familienleben findet jedes Familienmitglied seinen Platz – auch Schwester Lea, die mit kindlicher Offenheit, Neugier und einem feinen Gespür Teil dieses Miteinanders ist.

Text **Kim Pittet** Fotos **Familienalbum der Familie**

Ein Mittwochmorgen im Spital – das ist für die Familie Lieberherr keine Seltenheit. Regelmässig verbringen sie dort einige Stunden, damit Theo die Infusion gegen eine verminderte Knochendichte, der sog. Osteoponie, erhält. Mutter Paula bleibt während dieser Zeit bei ihm, umsorgt ihn liebevoll oder nutzt die Zeit, um mal durchzuschlafen.

Theo, ein viereinhalbjähriger Junge, ist inmitten der Corona-Pandemie zur Welt gekommen. Auf die unkomplizierte Geburt folgt nach knapp drei Monaten eine Zeit der Ungewissheit. «Plötzlich hatte Theo sehr hohes Fieber. Der Kinderarzt hat uns direkt ins Spital weitergeleitet», erklärt Theos Mutter Paula. Dann beginnen die Tests: Blutproben, Gehirnwasserentnahme und Messungen der Gehirnströme. Erste Ergebnisse zeigen, dass Theo unter ständigen Krampfanfällen leidet. Da die Ursache unklar ist, wird Theo ins künstliche Koma verlegt.

Nach knapp zehn verschiedenen Epilepsie-Medikamenten ist endlich die passende Medikation gefunden. In dieser Zeit führt die Familie Lieberherr auch einen Gen-Test durch. Dieser bringt Klarheit: SCN2A. Hinter der kryptischen Bezeichnung steckt ein seltener Gendefekt, wovon weltweit rund 1300 Menschen betroffen sind. Eine Mutation im SCN2A-Gen stört die Signalübertragung zwischen Nervenzellen und kann dadurch Epilepsie, Entwicklungsverzögerungen oder andere

neurologische Beeinträchtigungen verursachen. Bei Theo zeigt sich aber noch eine weitere, bisher unbekannte Anomalie. «Dieser zweite Gen-Defekt lässt sich nicht wirklich beschreiben», sagt Paula. «Die Ärzt*innen sagen, dass Theo wohl irgendwann den grauen Star haben wird und dann schliesslich auch erblinden könnte.»

Geschwisterliebe mit kleinen Gesten

Zwischen Spitalbesuchen und emotionalen Achterbahnen geht zuhause das Familienleben weiter. Dort ist die grosse Schwester Lea. Mit damals knapp zwei Jahren merkte sie bald, dass mit ihrem Bruder etwas nicht stimmt. Daran erinnert sich Paula noch gut: «Bei Theos Geburt hatte Lea riesige Freude. Als er dann nicht mehr nach Hause gekommen ist, stellte sie gewisse Fragen. Weil sie damals noch so klein war, haben wir als Eltern versucht, sie etwas aussen vor zu halten.» Stückweise hätten sie auf kindergerechte Art zu erklären versucht, dass Theo anders sei und deshalb auch mehr Hilfe benötige.

Für Lea kein Problem. Denn ihr Bruder ist eben einfach so, wie er ist. Dass zwi-

schen den beiden eine enge Beziehung besteht, wird schnell deutlich. Kommen andere Kinder auf Theo zu und schauen ihn kritisch an, stellt sich Lea beschützend vor ihn. «Sie sagt dann immer: Das ist mein Bruder, mein ganz besonderer Bruder», erzählt Paula und erinnert sich auch gleich an eine Anekdote: «Lea fragt mich immer, ob sie Theo heiraten darf, sobald die beiden mal gross sind. Das zeigt mir: Sie hat ihren Bruder wirklich lieb!» Besonders gerne unterstützt Lea die Medikamentenabgabe, montiert für ihren Bruder eine neue Figur auf der Toniebox oder legt eine Kuschelrunde mit ihrem kleinen Bruder ein.

Wenn Theo guckt, weiss Lea Bescheid

So aber, wie wohl in jeder Geschwisterbeziehung, gibt es zwischen den beiden auch Neckereien. Obwohl Theo nicht sprechen kann, kann er mit seinen Augen sehr gut kommunizieren. «Manchmal beginnt Lea rumzuschreien oder zu weinen, wenn sie etwas nicht so bekommt, wie sie es gerne hätte», so Paula. Theo verdrehe dann seine Augen. Und je nach Laune mag Lea nicht helfen, wenn es um Theo geht. «Das ist →

Besonders gerne unterstützt Lea die Medikamentenabgabe, montiert für ihren Bruder eine neue Figur auf der Toniebox oder legt eine Kuschelrunde mit ihrem kleinen Bruder ein.



Auch wenn die Verlustangst Leas ständiger Begleiter ist, scheint sie einen Umgang damit gefunden zu haben. Wenn sie traurig ist, dann sagt sie das im Kindergarten und fragt nach einem Kuscheltier.

→ aber auch in Ordnung. Sie ist ein Kind und nicht dafür verantwortlich, ihren Bruder zu pflegen», sagt die Mutter der beiden.

Verschnaufpausen im Wirbelwind

Theos Krankheitsverlauf ist aufgrund der Seltenheit ungewiss. Kürzlich erst hat er eine Ernährungssonde bekommen, gerade wurde eine Deep Brain Stimulation gegen die Krampfanfälle durchgeführt und die Therapie zur Reduktion der Knochenbrüchigkeit ist in vollem Gange. Die Pflege, Arzttermine und Abklärungen rund um Theos Gesundheit erfordern Zeit und Ausdauer. «Er hat einen sehr hohen Betreuungsbedarf, weshalb ich ihn nicht lange alleine lassen kann. Manchmal braucht er Sauerstoff, manchmal nicht. Durch seinen hohen Medikamentenbedarf hat er einen stark verlangsamten Puls. Es könnte jederzeit der Fall sein, dass er einschläft und stirbt», erklärt Paula. Um alles unter einen Hut zu bringen, ist der Alltag der Familie deshalb stark durchgetaktet. Während ihr Mann tagsüber arbeitet, übernimmt Paula die Kinderbetreuung. Nach seinem Feierabend tauschen sie sich ab, ihre Spätschicht beginnt. Entlastung erhält die Familie Lieberherr für zwei Stunden pro Tag von der Kinderspitex, zweimal im Monat kommt zusätzlich der Entlastungsdienst vorbei. Für Paula und ihr Mann besonders wichtige Momente: «Wir haben dann als Paar endlich mal drei Stunden für uns.»

Ein Balanceakt im Familienalltag

In der Fülle des Alltags begleitet die Familie permanent die Herausforderung, beiden Kindern gleichermaßen gerecht zu werden. Denn auch Lea hat ihre Bedürfnisse. Und: «Es gibt oft Momente, bei denen ich feststelle, dass ich Lea nicht gerecht geworden bin», so Paula. Dies sei vor allem dann der Fall, wenn Theo im Spital ist. «Lea merkt schnell, wenn ich gestresst bin. Ich bringe sie morgens in den Kindergarten, gehe für zwei Stunden zu Theo, hole sie wieder ab und koche uns Mittagessen. Da brauche ich dann einfach kurz einen Mittagsschlaf, auch wenn Lea vielleicht lieber etwas spielen würde», meint Paula.

Hilfe holen, wo Hilfe ist – das ist für Paula eine der wichtigsten Erkenntnisse, wenn sie an ihre Grenzen stösst. «Irgendwann kommt der Zeitpunkt, an dem man merkt, dass man das nicht mehr alleine schafft», sagt Paula. Offene Kommunikation sei dann besonders gefragt: «Das Kinderspital kommt mir sehr entgegen, weil sie wissen, dass ich mich zuhause auch um Lea kümmern möchte. Ich kann Theo einige Stunden alleine lassen und weiss, dass es ihm dort gut geht und er gut umsorgt wird. So kann ich auch die Mittagspause mit meiner Tochter verbringen.»

Wie kleine Auszeiten den Alltag erleichtern

Gehen Leas Bedürfnisse in solch intensiven Phasen dennoch unter, lässt sie das ihre Eltern spüren. Sie beginnt dann bspw. zu weinen, wenn ihre Mutter arbeiten geht und wird anhänglich. Für Paula ein wichtiges Warnsignal: «Da merken wir, dass die Quality Time zusammen etwas zu kurz kommt. Und planen deshalb bewusst gewisse Momente ein, in denen Lea im Vordergrund steht.» Eine willkommene Abwechslung für das sechsjährige Mädchen ist eine Wanderung alleine mit ihrem Vater oder ein Familienausflug in den Europapark. Dort freut sie sich über die Fahrten auf Karussells oder Achterbahnen. Auf Momente, die den Alltag leichter machen: «Wir gehen dort als Familie hin und haben gemeinsam Spass», so Paula.

Auch auf Ferien möchte die Familie trotz der erschwerten Umstände nicht verzichten. «Durch die Betreuung von Theo bin ich immer präsent. Für mich sind Ferien nicht wirklich erholsam, weil ich meine Batterien nicht aufladen kann», so Paula. Aber: «Wir machen das trotzdem. Vor allem für Lea, denn auch sie soll etwas erleben.»

Ist Theo nicht im Spital, steht für Paula auch mal Lea im Vordergrund. Darauf folgen dann Phasen, in denen Lea ihrer Mutter viel Spass auf der Arbeit wünscht und sich dann wieder ihren Spielsachen widmet. Paula schmunzelt: «Sie ist ein sehr emotionales Kind. Manchmal steckt sie im Wechselbad der Gefühle.»

Verlustangst in kleinen Worten

Gefühle kommen bei Lea auch auf, wenn es ihrem Bruder mal wieder schlechter geht. Da habe sie grosse Verlustangst, die sie auch verbal äussere. «Wenn Theo im Spital ist, fragt sie mich immer, ob er nicht mehr nach Hause kommt», sagt Paula. Ihre Antwort sei dann abhängig vom jeweiligen Gesundheitszustand und ein Abwägen von Ehrlichkeit und Trost. «Wenn Theos Zustand kritisch ist, bereite ich sie langsam darauf vor. Es bringt nichts, wenn ich es beschönige, denn es kann immer sein, dass Theo stirbt.» Auch wenn die Verlustangst Leas ständiger Begleiter ist, scheint sie einen Umgang damit gefunden zu haben. «Wenn sie traurig ist, dann sagt sie das bspw. im Kindergarten und fragt nach einem Kuscheltier», sagt Paula. Im Moment geht es Theo aber gut, seine Grunderkrankung ist stabil. Und Lea bleibt so noch viel Luft, heimlich weiter von der ersehnten Hochzeit mit ihrem Bruder zu träumen.

Im Gedenken und mit Mitgefühl

Theo ist am 03.08.2025 friedlich eingeschlafen und von uns gegangen. Von ganzem Herzen senden wir der Familie Liebe, Kraft, Urvertrauen und Licht für das Abschiednehmen. Wir möchten der Familie Lieberherr und Theo auch herzlichst für die gemeinsame hiki-Zeit danken. Besonders dir, Theo, danke, dass du bei und mit uns allen warst.

ÜBER DIE AUTORIN

Kim Pittet baut Brücken, wo andere Mauern sehen. Worte sind ihr Werkzeug, Zuhören ihre Kunst. Für sie ist Kommunikation mehr als Sprache – sie ist der Schlüssel zu Verständnis, Teilhabe und Veränderung. Ob in Workshops, auf Podien oder in journalistischen Texten – Kim Pittet fordert heraus, inspiriert und eröffnet neue Perspektiven. Nach ihrem Master in Kommunikationswissenschaft und Medienforschung an der Universität Fribourg arbeitete sie in verschiedenen Unternehmen aus Politik, Gesellschaft und Kultur im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit. Heute ist sie zudem selbstständig tätig und setzt sich gezielt für Diversität, Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe ein – nicht nur als Themen, sondern als Leitprinzip ihrer Arbeit.



Zwischen Pflege und Elternsein

Text **Tanja-Andrina Grill**, freiwillige hiki-Texterin Fotos **Anbaro Abdiwahid**

Joanna und Emanuel haben drei Kinder. Benaya ist das mittlere Kind und hat Cerebral Parese. Joanna und Emanuel pflegen Benaya zu Hause, mit der Unterstützung von zwei Assistenzen und einer Entlastungswohngruppe. Vor allem schwierig wurde es für die Familie dann, als Benayas kleine Schwester gesund auf die Welt kam.

Was hat sich nach der Geburt von Grace verändert?

J: Grace kam gesund zur Welt, was für uns schön und heilsam war. Dadurch, dass wir noch einmal ein gesundes Kind hatten, haben wir erst gemerkt, was Benaya alles nicht gemacht hat. Wie unterschiedlich es war. Das war mir vorher nicht bewusst, da ich ihn nicht mit unserem ersten Kind verglichen habe. Aber bei ihr wurde mir das vor Augen geführt. Das hat mich emotional viel gekostet, als ich wusste, dass ich ein Neugeborenes und ein Viereinhalbjähriges wickeln werde.

Was ist am anstrengendsten bei der Betreuung von Benaya?

J: Benaya hat Windeln, isst Brei und hat Epilepsie. Er braucht immer eine 1:1-Betreuung. Er ist sturzgefährdet und würde davonlaufen. Man kann nebenbei schon ein wenig Haushalt erledigen, aber man muss immer schauen, wo er ist. Ich glaube, es ist das, was anstrengend ist.

E: Es ist wie ein Programm auf dem Computer, welches immer im Hintergrund läuft und Energie frisst. Und das merkst du erst,

wenn er weg ist. Dann kommt ein kurzes Feriengefühl, da man plötzlich mehr Energie hat.

Wie unterstützen euch die Assistenzen und die Entlastungswohngruppe?

J: Die Assistenzen sind sehr wertvoll. Wir könnten es nicht ohne sie machen. Wir könnten sonst nicht arbeiten und auch nichts miteinander machen. Durch die Nächte auf der Entlastungswohngruppe können wir auch mal ein Wochenende als Ehepaar weg. Oder einfach ohne ihn zu Hause sein. Oder etwas

mit den anderen zwei machen. Das ist sehr erholsam. Dann mögen wir wieder und dann vermissen wir ihn auch.

Es war schwer, Entlastung anzunehmen, weil man denkt, man könne es selbst am besten. Aber es hat sich sehr gelohnt: Für unsere Ehe, Gesundheit und das ganze Familiensetting. Auch für ihn ist es schön: Er lernt viel in der Gruppe und hat Freunde.

Was hat euch da geholfen?

J: Wir wollten immer die Leichtigkeit behalten. Wenn das nicht mehr geht, muss man



etwas ändern. Wir konnten uns gut mit den Bezugspersonen verbinden, sie waren fachlich top, und er fühlte sich dort wohl. Ich musste lernen, meine Grenzen einzugestehen: dass ich ihn nicht immer betreuen mag oder schaffe – emotional und körperlich. Ich wollte auch noch arbeiten und für mein anderes Kind da sein. Und nicht das Gefühl haben: ich muss, nur weil es mein Kind ist.

Wie ist für euch die Balance zwischen Pflegenden Person und Eltern sein?

E: Wann bin ich Papi, wann Therapeut? Als Vater Intimpflege beim jugendlichen Sohn zu machen, ist belastend. In der Pflege hat man Arbeitskleidung, doch zu Hause fehlt diese Distanz.

J: Es gehört halt dazu. Ich finde nicht mal die pflegerischen, sondern die therapeutischen Aspekte schwierig. Jetzt muss er noch an den Stehtisch. Und die Orthesen. Und der Spreizgips. Wie fest sind wir Therapeut*innen und wie fest sind wir einfach Eltern, die das Kind jetzt auf dem Arm haben und ein Büchlein ansehen. Dort habe ich eher den Stress, was wir noch alles mit ihm machen und nutzen müssen. Gehtraining, Stocktraining, etc.

Über was sollte mehr gesprochen werden bezüglich pflegenden Angehörigen?

J: Es braucht mehr Anerkennung für die Grundbelastung: die ständige Verfügbarkeit, das Mitdenken, die mentale, zeitliche und körperliche Kapazität. Viele unterschätzen das. Auch sollte thematisiert werden, dass Angehörige nicht automatisch pflegen müssen und dass es völlig okay ist, wenn man es nicht kann oder will. Es ist auch wichtig, fröhlich über das zu sprechen, was gut und spassig ist und dass wir es auch gut haben.

Was würdet ihr jemandem mitgeben, der noch ganz am Anfang steht?

J: Dinge aussprechen, Gefühle zulassen und die Trauerarbeit leisten. Es hat ja auch mit Trauer zu tun. Man muss sich irgendwann davon verabschieden, wie man sich das Leben und die Familie vorgestellt hat. Und sich sagen: das sind jetzt wir. Man muss es nicht schön reden. Das ist etwas sehr Wichtiges. Wir haben auch gelernt herauszufinden, was möglich und was nicht möglich ist. Und das, was möglich ist, zelebrieren wir. Und das, was nicht geht, müssen wir loslassen.

E: Und sich Zeit geben. Man darf hoffen, dass ein Wunder geschieht und gleichzeitig akzeptieren, dass der Weg länger dauert. Versöhnung mit der Situation kommt nicht per Knopfdruck.

J: Andere Familien suchen, mit denen man

sich austauschen kann. Aber natürlich auch hinhören können und von anderen Familien lernen. Da muss man auch seinen Stolz ein wenig überwinden. Es braucht also Mut, nicht isoliert zu bleiben. Persönliche Begegnungen helfen viel mehr als nur im Internet zu lesen.

E: Wichtig ist, die eigenen Ressourcen im Blick zu behalten: als Paar, als Einzelperson, als Familie. Etwas, das Freude schenkt, wie bei uns der Pizzaofen. Kleine Rituale machen das Leben aus. Kleine Events feiern und eine Familienkultur aufbauen.

Was ist besonders schön mit Benaya?

J: Wir haben gelernt, sehr im Moment zu leben, uns an kleinen Dingen zu erfreuen und nichts für selbstverständlich zu nehmen. Das ist ein grosses Geschenk. Er kann uns immer wieder überraschen. Wir freuen uns alle sehr fest, wenn er plötzlich etwas Kleines kann. Manchmal haben wir so hohe Ansprüche. Und wir nehmen so viele Dinge für selbstverständlich, die es eigentlich gar nicht sind.

Er ist sehr fröhlich, lacht jeden Tag und hat ein positives, entspanntes Wesen. Er braucht volle Aufmerksamkeit und das ist etwas sehr Schönes. Denn wir sind oft abgelenkt und machen drei Dinge gleichzeitig, doch mit ihm geht das nicht. Das entschleunigt und lehrt uns, im Moment zu sein.

E: Als er geboren ist, haben wir definitiv gemerkt, dass wir als Team zusammenarbeiten müssen. Wir haben auch gelernt die gegenseitigen Stärken noch einmal mehr zu schätzen und über die eigenen Grenzen zu sprechen.

J: Wir haben eine andere Ebene im Umgang mit Erkrankungen und Menschen gelernt. Wir können anders darüber sprechen oder sind weniger überfordert in den Begegnungen. Dort haben wir eine grosse Lebensschule hinter uns. Ich habe weniger Berührungsängste und habe einen anderen Zugang. Mir ist wichtig zu sagen: Es ist nicht alles super easy, aber auch nicht nur schwarz.





«Die Pflege und ich – eine besondere Reise durch Hoch und Tief»

Text **Sabrina Bühler** Fotos **Familienalbum der Familie**

Wenn ein Kind geboren wird, wissen die frischgebackenen Eltern, was auf sie zukommt: totale Präsenz, durchwachte Nächte, Windeln wechseln, stillen und füttern und die Bereitschaft, sich selbst in den Hintergrund zu stellen. Doch normalerweise wird ein Kind langsam schleichend selbständiger und die Aufgaben der Eltern werden mit der Zeit weniger. Und auch der regelmässige Schlaf findet wieder den Weg in die Schlafgemache.

Kommt ein Kind schwer behindert oder schwer krank zur Welt, wird die Aufgabe rund ums Pflegen nicht weniger. Sie wird gar umfangreicher. Ausserdem müssen viele Eltern auch spezielle Formen der Pflege erlernen und werden dabei zu Fachspezialisten. Was ist denn alles Pflege? Pflege ist viel mehr, als waschen, Einlagen wechseln, ankleiden, füttern und kämmen. Pflege ist Aufopferungsbereitschaft pur, Pflegeprodukte besorgen und einkaufen, Berge von Wäsche waschen, viel Organisation und Administration und vieles mehr. Pflege bringt ein grosses Rundum mit sich und nicht nur die Arbeit direkt am Menschen.

Mein Mann und ich sind nun fast 18 Jahre im «Pflegebusiness». Als unsere Tochter im November 2007 geboren wurde, hatten wir keinen Schein, was auf uns zukommen würde. Ich kann erkennen, dass sich mein Verhältnis zur Pflege über die Jahre ganz schön entwickelt und verändert hat. Anfangs waren wir froh, dass wir überhaupt pflegen dürfen. Denn nach einem schwierigen Start ins Leben, waren wir dankbar und glücklich, dass wir unsere Tochter Lara überhaupt aus dem Krankenhaus mit nach Hause nehmen konnten. Wir haben alles gegeben und waren mit voller Kraft für sie da. Statt uns über die langen durchwachten Nächte zu beschweren, waren wir dankbar für jeden Atemzug, den sie tat. Pflege mit einem solchen Kind ist aber kein Sprint, es ist ein Marathon. Ein Marathon, in dem man lernen muss, seine eigenen Kräfte gut einzuteilen. Nun, ich muss gestehen, dass dies meinem Mann und mir nicht immer so gut gelungen ist. Wir haben es zwar immer wieder versucht, uns gut zu organisieren und uns nicht selbst in allem zu verlieren. Wir haben die Nächte oft gut in Schichten aufgeteilt und uns abgewechselt. Dennoch mussten wir schnell lernen, dass wir mit wenig Schlaf auskommen und funktionieren müssen. Bei der Arbeit hat uns selten jemand gefragt, ob wir genügend Schlaf bekommen haben oder ob wir ausgeruht sind. Die Überforderung schlich sich langsam in unser Leben ein. Sie kam auf leisen Sohlen. Nicht selten hörte mein Mann mich sagen: «Wenn ich hätte in

«Statt uns über die langen durchwachten Nächte zu beschweren, waren wir dankbar für jeden Atemzug, den sie tat.»

solchem Umfang pflegen wollen, wäre ich Pflegerin oder Krankenschwester geworden! Das bin ich aber nicht, ich habe mir meinen Beruf bewusst ausgesucht!» Tja, die Wahrheit ist, dass ich nicht die geborene Pflegeperson bin. Ich tue mich schwer mit Exkrementen und bekomme nicht selten Würgereiz. Ich pflege, nicht weil ich es will, sondern weil ich keine Wahl habe. Ich pflege, weil ich liebe und ich pflege, weil mir ein Mensch anvertraut wurde, der rund um die Uhr abhängig ist von der Pflege und Fürsorge von anderen, und zwar in allen Belangen. In mir als Mama ist eine Hilflosigkeit, denn ich weiss, wenn wir Eltern nicht da sind und unseren Job tun, dann ist unsere Lara aufgeschmissen.

Unsere Tochter braucht nicht nur 24/7 Pflege, sondern sie bekommt auch viele Infektionen. Das heisst, dass wir zusätzlich zum Normalstandard der Pflege auch noch viel mehr pflegen und omnipräsent Dasein müssen. Dies hat uns immer an den Rand des Machbaren gebracht. Immer wieder hiess das Pläne abzusagen, bei der Arbeit zu fehlen und auf Verständnis zu hoffen und stattdessen zu pflegen. Pflegen, bis zum Umfallen. Anfangs dachten wir, dass der Ausweg die Unterstützung vom Spital sein kann. Aber schnell lernten wir, dass wir im Krankenhaus so oder so mitpflegen müssen, da niemand unsere nonverbale Lara so gut kennt und interpretieren kann, wie wir. Wir lernten, dass das Pflegen im eigenen Zuhause oft einfacher ist, wo immerhin unser Bett neben uns steht und nicht nur der Klappstuhl und wir uns gegenseitig tragen und unterstützen können. Mit der Zeit wurden wir professioneller und so können wir zu Hause nun schon sehr vieles allein schaffen inklusive des Legens von Zugängen – natürlich immer mit Hilfe und dem superguten Ärzteteam, das Lara hat, im Hintergrund. Woran ich mich nie gewöhnen konnte, ist der Geruch von Durchfall und Erbrochenem. Ich bin gut geworden mit der ganzen Umsetzung, Handhabung und der Prävention, um nicht immer sofort auch selbst zu erkranken. Ich weiss, wie wir es schaffen können, uns selbst zu schützen. Aber die Gerüche bringen mich immer wieder an meine Grenzen. Und unsere Lara erbricht viel und oft! Ich kann mich erinnern, dass ich einem Zivildienstleistenden, der gerade von hiki bei uns war, mitteilte, dass er aus dem Zimmer gehen könne. Denn als ich Lara komplett im Stuhlgang schwimmen sah, als ich ihren Schlafsack öffnete, dachte ich, es sei zu viel für ihn. Selbst aber kämpfte ich schon gegen die aufsteigende Übelkeit. Er sah mich nur an und meinte: «Das schaffen wir schon, Sabrina!» So weit waren wir also: ich, die Mama, überfordert und der junge Zivi-Mann in stoischer Ruhe und Gelassenheit. Ich zweifelte einen Moment an meinen eigenen Fähigkeiten →

«Wenn ich hätte in solchem Umfang pflegen wollen, wäre ich Pflegerin oder Krankenschwester geworden! Das bin ich aber nicht, ich habe mir meinen Beruf bewusst ausgesucht!»

«Ich habe gepflegt, obwohl es eigentlich gar nicht ging. Es ist und war immer selbstverständlich für mich, dass da meine Tochter wartet, die mich braucht.»

→ keiten und dann sahen wir uns an und platzten zusammen in grosses Gelächter heraus – wortlos war klar, dass die Situation speziell, aber zu meistern war. Auch Laras vier Jahre jüngerer Bruder Nils ist schnell in diese Welt hineingewachsen. Obwohl er der kleine Bruder ist, kann er pflegerisch praktisch alles, was seine Schwester braucht. Er pflegt oft mit und kann mit Exkrementen aller Art umgehen. Er hat meine tiefe Bewunderung dafür.

Ich bin oft über meine Grenzen hinausgegangen. Ich kann mich erinnern, dass ich gepflegt habe, obwohl ich selbst ganz schön krank war. Ich habe gepflegt, als ich selbst einen Zugang im Arm hatte. Ich habe gepflegt, als ich nach einer Operation nach Hause kam. Ich habe gepflegt, obwohl es eigentlich gar nicht ging. Es ist und war immer selbstverständlich für mich, dass da meine Toch-

ter wartet, die mich braucht. Als ich 2014 einen grossen Unfall hatte, schrie ich nicht vor Schmerzen, als die Sanitäter kamen, um mich abzuholen. Ich fragte nur im Turnus, wie das denn nun zu Hause ohne mich und meine Hilfe funktionieren soll... und ja, das war es: ein Funktionieren. Als ich von meinen Operationen nach Hause kam, war da ein behindertes Kind, ein gesundes Nachfolgekink von 2,5 Jahren und ein Mann, der am Ende seiner Kräfte war! Es war der Wendepunkt in unserem Leben. Wir brauchten Hilfe, und zwar sofort! Nach vielem Kämpfen war sie auch da – zum ersten Mal kamen «fremde Menschen» in unser Haus und halfen uns. Neben einem Zivi, einer Familienhilfe, kam auch zum ersten Mal die Spitex in Laras Leben und gleichzeitig auch in meines. Denn auch ich brauchte Hilfe! Hilfe, um aufs Klo zu gehen, Hilfe, um mich zu waschen, Hilfe, um den Tag zu überstehen. Zum ersten Mal erlebte ich, was Pflege für Lara bedeutet. Zum ersten Mal war ich auf der anderen Seite. Ich war abhängig von anderen und ich musste lernen, meine Scham beiseitezulegen und zu akzeptieren, mich dem immer wieder zu ergeben. Heute sage ich, dass diese Selbsterfahrung mir guttut, um zu verstehen, was diese ewige Pflege für Lara bedeutet.

Pflege bedeutet für mich als Mama aber nicht nur Negatives. Sie bedeutet auch viele Momente der Nähe und Momente, die schön sind. Denn wer Nähe schenkt, wird auch Nähe zurückerhalten. So geht es mir jedenfalls immer wieder mit meiner Tochter. Dennoch zeigte sich im Laufe der Jahre, dass das Pflegen zu viel werden kann. Menschen, die diese Arbeit gewählt haben, haben Pausen, haben Arbeitszeiten, können sich krankmelden, wenn sie es sind. Als Mama ist man immer da – jeden Tag. Irgendwann wurde aus dem vielen Pflegen eine unfassbare Routine und ein Dauermüssen. Sehr schnell verstand ich, dass dies unserer Beziehung als Mutter und Tochter nicht guttut. Ich brauchte mehr Raum für mich, mein Leben, meinen gesunden Sohn und meine Arbeit. Ich wünschte mir auch mehr Mama-Lara-Zeit, die nicht nur geprägt ist von Pflege, Förderung und Therapiezielen, sondern tatsächlich gelebte Nähe. Obwohl wir schon Spitex und Kinderspitex hatten, musste mehr Entlastung in unser System. Ich ertrug es nicht, auf dieses «Pflegenmüssen» reduziert zu sein. Nach und nach wurden wir mehr Leute. Heute hat Lara ein Team von 18 Personen, die in unser Haus kommen, um den Job zu tun, den wir früher ganz allein gemacht haben. Natürlich kommen nicht alle 18 aufs Mal. 18 Personen ergeben sich noch schnell, wenn beispielsweise die Spitex mehrere Personen hat, die die Pflegeabläufe bei Lara erlernt haben. Im sehr engen Sinn hat Lara aktuell fünf Assistenzpersonen, die Kinderspi-

«Pflege bedeutet für mich als Mama aber nicht nur Negatives. Sie bedeutet auch viele Momente der Nähe und Momente, die schön sind.»



«Es ist viel Nähe da, auch viel nonverbale Kommunikation zwischen uns und ein Wissen, dass Pflege auch ein Segen sein kann.»

tex, die Erwachsenenspitex plus uns Eltern und ihren Bruder, die sie pflegen und versorgen. Nichtsdestotrotz ist mir bewusst, dass wir Eltern die letzte Instanz sind. Denn wenn alle anderen nicht kommen, dann müssen wir ran – ob es nun geplant war oder nicht. Letztes Jahr musste ich beispielsweise von einem Psychologen- und Ärztekongress weglaufen, weil alle Systeme brachen und ich schnell zu Lara nach Hause musste.

Seit Laras Team aber so gewachsen ist, pflege ich wieder gerne. Ich pflege in der Nacht und pflege jeden Morgen. Ich pflege nicht nur, sondern ich geniesse diese Zeit sehr bewusst mit Lara. Es ist viel Nähe da, auch viel nonverbale Kommunikation zwischen uns und ein Wissen, dass Pflege auch ein Segen sein kann. Denn nun

bin ich Mama, aber auch die Person, die Lara ohne Wenn und Aber all ihr Wissen und ihre Präsenz schenken kann in innerer Ausgeglichenheit. Lara wird dieses Jahr 18 und obwohl ihr Leben bereits sehr am seidenen Faden hing, geht unser Weg weiter. Weiter werde ich die sein, die sie pflegt und für sie da ist, auch wenn es mir mehr als nur manchmal einiges abverlangen wird. Aber jedes Lachen von ihr, jeder glückliche Moment und jede Geste der Nähe ist es dies wert! Die Liebe zu Lara bleibt mein Motor, um die umfangreiche Pflege meistern zu können.

ÜBER DIE AUTORIN

Sabrina Bühler ist Teil des hiki-Beratungsteams. Nebst Ihrer Anstellung bei hiki ist führt sie eine eigene Praxis «Familienblues» (www.familienblues.ch) als Psychologin. Sie berät dabei unter anderem Eltern von besonderen Kindern.



Ein Plädoyer für Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung

Text **Annina Clemen** Collage **Annie Wehrli**



Während andere Kinder ihre Freizeit auf dem Fussballplatz oder mit Basteln verbringen, übernehmen sogenannte Young Carers Aufgaben, die man eigentlich Erwachsenen zuschreibt: Sie helfen im Haushalt, begleiten Eltern zu Arztterminen, kümmern sich um Geschwister – oft ohne, dass ihr Umfeld ihre Situation überhaupt wahrnimmt. Doch wer sind diese Kinder und was brauchen sie?

Eine stille Realität mitten unter uns

Fast acht Prozent der Kinder und Jugendlichen in der Schweiz pflegen oder betreuen regelmässig ein Familienmitglied. Ein Teil von ihnen ist sich ihrer Rolle gar nicht bewusst. Viele schweigen auch aus Angst vor Stigmatisierung. Schulen, medizinisches Fachpersonal oder soziale Dienste nehmen die Belastung dieser Kinder selten wahr. Die Folge: Viele Young Carers erleben eine enorme psychische und physische Belastung, die ihre Entwicklung und Bildungschancen beeinträchtigen kann.

Die Folgen für betroffene Kinder und Jugendliche

Young Carers tragen Verantwortung, die weit über ihr Alter hinausgeht. Dies kann zu erheblichem Stress, sozialer Isolation und Überforderung führen. Studien zeigen, dass sie ein erhöhtes Risiko für Angststörungen, Depressionen und schulische Schwierigkeiten haben. Gleichzeitig entwickeln sie wertvolle Fähigkeiten wie Em-

pathie, Selbstständigkeit und Resilienz. Doch ohne entsprechende Unterstützung bleibt ihr Potenzial oft ungenutzt.

Woran erkennen wir Young Carers?

Seit über 15 Jahren arbeite ich als Vermittlerin für den Entlastungsdienst Schweiz Aargau-Solothurn. Wir begleiten und entlasten Menschen mit Unterstützungsbedarf und ihre Angehörigen. Um Young Carers zu identifizieren, schaue ich bereits bei der Bedarfsabklärung genau hin: Gibt es Geschwisterkinder, die oft alleine sind, dolmetschen oder sich um andere kümmern? Übernimmt ein Kind regelmässig Aufgaben im Haushalt, weil die Eltern überfordert sind? Müssen sie Freizeit oder Hobbys aufgeben?

Konkrete Unterstützung statt stille Überforderung

In unseren Einsätzen schaffen wir Entlastung: stundenweise, über das Wochenende oder während den Ferien. Immer individuell und mit Blick auf das gesamte Familiensystem. Bei Bedarf arbeiten mit Lehrpersonen, Schulsozialarbeit, Pro Infirmis oder Beistand*innen zusammen. Wenn wir einen Young Carer erkennen, suchen wir das Gespräch mit den Eltern, allenfalls auch mit dem Kind und dem Helfernetz. Unser Ziel ist es, das Familiensystem nachhaltig zu stabilisieren. Gemeinsam entwickeln wir tragfähige Lösungen und setzen uns für eine gute Triage ein. Gleichzeitig schauen wir genau hin und gehen Hinweisen auf mögliche Grenzverletzungen konsequent nach. Wir sind der Charta zur Prävention von Grenzverletzungen verpflichtet und vertreten eine Null-Toleranz-Haltung mit dem Ziel, Kinder und Jugendliche wirksam zu schützen.

Was es jetzt braucht

Damit Young Carers gesehen und unterstützt werden, braucht es:

- **Aufklärung und Sensibilisierung:** Gesellschaft, Schulen und Fachkräfte sollten gezielt informiert und sensibilisiert werden. Young Carers müssen als eigenständige Gruppe anerkannt werden, um spezifische Hilfsangebote entwickeln zu können.
- **Früherkennung und individuelle Förderung:** Pädagogen, Sozialarbeiterinnen und medizinisches Personal sollten geschult werden, um Young Carers frühzeitig zu identifizieren und gezielte Unterstützung anzubieten.
- **Gesetzliche Anerkennung und finanzielle Unterstützung:** In einigen Ländern existieren bereits spezielle Hilfsprogramme für Young Carers. Eine gesetzliche Anerkennung ihrer Situation könnte dazu beitragen, finanzielle und psychologische Unterstützung zu sichern.
- **Peer-Netzwerke und Selbsthilfegruppen:** Der Austausch mit anderen Young Carers kann helfen, die Belastung zu verringern und soziale Isolation zu vermeiden. Online-Plattformen und lokale Gruppen können dabei eine wichtige Rolle spielen.

Fazit

Young Carers leisten einen unschätzbaren Beitrag für ihre Familien, doch ihre Realität bleibt oft verborgen. Es ist an der Zeit, ihre unsichtbare Welt sichtbar zu machen und ihnen die Anerkennung, Unterstützung und Ressourcen zu bieten, die sie verdienen. Nur so kann verhindert werden, dass ihre eigenen Chancen und Entwicklungsmöglichkeiten dauerhaft beeinträchtigt werden.

Informationen und Unterstützungsangebote

Anlaufstellen für Jugendliche

feel-ok.ch

Informationen zum Thema Young Carers, psychische Gesundheit, Stress, Familie und Entlastung: www.feel-ok.ch/young-carers

Pro Juventute

Beratung bei Sorgen und Ängsten. Rund um die Uhr erreichbar, anonym und kostenlos: Tel. 147 | Chat, SMS & E-Mail: www.147.ch

Kinderseele Schweiz

Beratung für Kinder, Jugendliche und Familien, wenn Eltern psychisch belastet sind. Telefonisch, vor Ort oder per Mail: www.kinderseele.ch

Entlastung & Unterstützung im Alltag

Entlastungsangebote variieren je nach Kanton oder Gemeinde. Es lohnt sich, sich bei kantonalen Stellen oder der Gemeinde über regionale Angebote zu informieren.

Entlastungsdienst Schweiz

Regelmässige und bezahlbare Begleitung und individuelle Unterstützung für Menschen jeden Alters. www.entlastungsdienst.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz

Je nach Region: Entlastungsdienst, Besuchs- und Begleitedienst und Tageszentren mit begleiteter Tagesstruktur. www.redcross.ch

Spitex

Einige Spitex-Organisation bieten neben Pflege auch Betreuung und Entlastung für pflegende Angehörige an. www.spitex.ch

ÜBER DIE AUTORIN

Annina Clemen ist dipl. Krankenschwester AKP und arbeitet seit 2009 als Vermittlerin beim Entlastungsdienst Schweiz, Aargau-Solothurn. Sie berät betreuende Angehörige und organisiert Unterstützung für Menschen mit Beeinträchtigung sowie deren Familien.





Der Wert der unsichtbaren Arbeit

Anita Frank ist erstmals offiziell als Pflegerin ihrer Tochter angestellt – ein Beispiel dafür, wie bezahlte Angehörigenpflege funktionieren kann. Gleichzeitig leisten in der Schweiz immer noch rund 600'000 Menschen unentgeltlich die Pflege ihrer Familienmitglieder. Dieses Spannungsfeld macht den dringenden Reformbedarf eines Systems sichtbar, das nach wie vor auf unsichtbarer Care-Arbeit fusst.

Text Kim Pittet Fotos Gia Han Le

Lina ist drei Tage alt, als sie die Diagnose Cerebralparese erhält. Eine plötzliche Hirnblutung während der Schwangerschaft demoliert verschiedene zentrale Funktionen. So kann die heutige Zwölfjährige nicht Sprechen oder Laufen. «Die Hirnblutung hatte man bereits durch einen Ultraschall des Mutterleibs festgestellt. Wir hatten damals die Möglichkeit auf eine Spätabtreibung. Für uns war klar, dass das nicht in Frage kommt und wir die Pflege von Lina übernehmen», sagt Mutter Anita Frank. Auch, als bei Lina in den frühen Kindesjahren Begleiterscheinungen wie Epilepsie sowie Hör- und Sehbehinderungen folgten, die den Pflegebedarf erhöhten.

Die Pflege rund um die Uhr übernimmt Anita Frank grösstenteils alleine – neu aber nicht mehr unentgeltlich. Denn Frank konnte sich kurz nach Jahresbeginn als pflegende Angehörige bei der Caritas Zentralschweiz anstellen lassen. «Als ich das erste Mal von dieser Möglichkeit gehört habe, dachte ich: Das gibt mir wieder ein Stück Eigenständigkeit», erklärt Frank.

Bundesgerichtsentscheid bringt Erleichterung

Dass die Anstellung von pflegenden Angehörigen möglich ist, greift auf ein Urteil vom 27. April 2023 zurück. In diesem Entscheid hält das Bundesgericht fest, dass pflegende Angehörige – darunter insbesondere Eltern, die ihre Kinder mit Behinderungen oder hohem Pflegebedarf betreuen – als angestellte Betreuungspersonen entlohnt werden können. Angehörige dürfen somit durch die Person mit Pflegebedarf oder deren gesetzliche Vertretung angestellt werden, z. B. über eine Spitex-Organisation.

Frank informiert sich umgehend über eine Anstellung. «Zuerst hiess es, dass das, was ich verdiene, anschliessend bei den IV-Geldern für Lina abgezogen würde. Ich legte das Unterfangen also ad acta», erklärt sie. Erst durch ein zufälliges Gespräch letzten Herbst erfährt sie, dass die Kürzungen aufgrund eines weiteren Bundesgerichtsentscheids vom 29. August 2024 abgeschafft wurden. Anita Frank steht nun nichts mehr im Weg: Sie kann sich als pflegende Angehörige für ihre Tochter anstellen lassen, ohne dass Kürzungen bei IV-Leistungen entstehen.

Ein Wendepunkt in der Care-Arbeit

Für pflegende Familienmitglieder bedeutet das ein umgehender Paradigmenwechsel. Bis anhin standen Angehörigen in vielen Kantonen keine oder nur sehr eingeschränkte Entschädigungen für ihre Betreuungsleistungen zu, obwohl sie oft rund um die Uhr im Einsatz sind. Auch für Frank war klar, dass sie diese Chance unbedingt ergreifen möchte, denn: «Im Jahr 2022 musste ich nach 15 Jahren meine Mitarbeit in der Blumenabteilung aufgeben, damit ich mich um Lina kümmern kann». Das sei für Frank besonders schwierig gewesen. Manchmal traure sie sogar heute noch ihrem Job nach. «Ich habe diese Arbeit sehr gerne gemacht. Mit den Gestecken und all diesen Blumen – da konnte ich einfach abschalten. Ich konnte kreativ sein und hatte keine Verantwortung. Als ich jeweils mitten in den Blumen stand, war alles andere für einen Moment vergessen.»

Doch nicht nur der Ausgleich zur Familie beschäftigte damals die junge Mutter, sondern auch das Einkommen: «Mein Partner Toni und ich sind nicht verheiratet. Mir ist es deshalb wichtig, dass ich trotzdem etwas in die Pensionskasse einzahlen kann.», erklärt Frank. Zudem sei für sie auch schwierig gewesen, mit der neuen Abhängigkeit umzugehen. «Mir wurde bewusst, dass ich jetzt von Tonis Geld lebe. Ich lebe auf seine Kosten. Er bringt das Geld nach Hause und ich gebe es aus.»

Grosse Entlastung mit wenig Bürokratie

Ein Anruf bei der Spitex im Dorf bringt Frank auf die richtige Spur, denn dort wird sie an die Caritas Zentralschweiz weitergeleitet. Caritas Schweiz lancierte im Mai 2022 das Projekt «Angehörige pflegen» für die Kantone Luzern und Zug und stellt seither Angehörige lohnzahlend an. Ende 2024, nach Ausweitung auf alle Zentralschweizer Kantone sowie den Kanton Bern, verzeichnete Caritas Care 104 pflegende Angehörige unter Vertrag – Tendenz steigend. Mehr als zwei Drittel der pflegenden Angehörigen sind weiblich.

Ein kurzes Telefonat, ein ausgefülltes Formular und schon steht der Termin für den Hausbesuch. «Dabei ging es um die Abklärung des Pflegebedarfs», erklärt Frank. Denn es dürfen nur Tätigkeiten der Grundpflege entschädigt werden. Bei Lina ist das beispielsweise die Hilfe beim Waschen, beim An- →

«Mir wurde bewusst, dass ich jetzt von Tonis Geld lebe. Ich lebe auf seine Kosten. Er bringt das Geld nach Hause und ich gebe es aus.»

→ und Auskleiden oder beim Essen und Trinken. Die Leistungen werden dann über die Krankenkasse von Lina abgerechnet. Nach zwei Monaten ist klar: 15 Stunden pro Woche dürfen es bei ihr maximal sein. Da Anita Frank keine Pflegeausbildung hat, werden ihr einzelne Handlungen wie das Wechseln der Sonde nicht vergütet. «Ich finde es dennoch eine faire Rechnung», meint Frank.

Jeden Abend muss Frank einen Rapport verfassen. «Ich muss dann kurz beschreiben, was ich durch den Tag für Lina gemacht habe», sagt die 34-Jährige. Abgesehen davon habe sie aber keine weiteren Verpflichtungen. Die Caritas empfehle jedoch, jährlich einen ihrer Kurse als Weiterbildung zu besuchen. Das Angebot sei spannend und vielfältig, meint Frank: «Linass Untergrericht ist ein ständiges Thema. Nun gibt es einen Kurs zur Ernährung, der mich wirklich interessiert. Das ist für mich keine Verpflichtung. Dort kann ich etwas lernen, das ich sonst vielleicht nicht erfahren würde – und das Lina weiterhelfen könnte.»

Rückendeckung im Alltag

Diplomierte Pflegepersonen begleiten die Angehörigen durch den Alltag. Nebst einem monatlichen Hausbesuch stehen sie bei Fragen zur Verfügung. Für Anita Frank sind sie aber vor allem eines: eine Stütze im Alltag. «Gerade letztes Wochenende hatte Lina wieder mehrere Epilepsie-Anfälle. Das habe ich dann auch im Rapport vermerkt. Nach dem Wochenende hat mich die Pflegefachperson angerufen, weil sie den Rapport gelesen hat und sich fragte, ob ich irgendwo Unterstützung benötige. Ich fand es toll, dass sie sich proaktiv bei mir meldete.» Auch wenn die Familie auf ein unterstützendes Umfeld zählen kann, denke man eben oft nicht daran, in solchen Momenten von aussen Hilfe zu holen. «Es tut einfach gut, wenn sich jemand in solchen Situationen bei dir meldet.»

Direkt mit der Anstellung ist Frank auch wieder an die Pensionskasse angeschlossen. Für sie eine grosse Erleichterung: «Ich weiss, wenn irgendetwas geschieht, bin ich gut abgesichert. Vor allem auch im Hinblick auf die Pension.» Der finanzielle Ausgleich sei aber auch eine Investition in Lina, denn: «Wir konnten soeben in eine Wohnung ziehen, die direkt auf dem Hof liegt, auf dem Toni arbeitet. Die Wohnung mussten wir zuerst behindertengerecht umbauen lassen. Die IV hat zwar das Nötigste bezahlt. Wir wollten aber die Wohnung so ausbauen lassen, damit sie mit dem Rollstuhl von Lina noch besser zugänglich ist. Ohne meinen Lohn wäre dies jedoch kaum möglich gewesen.» Doch die Pflegearbeit wird nicht nur finanziell entlohnt. Anita Frank spürt durch die Entschädigung der Arbeit eine grössere Wertschätzung im Aussen. «Die Pflegearbeit wird plötzlich nicht mehr als selbstverständlich genommen», sagt sie.

Fachkräftemangel durch Angehörige abfangen

Das Modell der pflegenden Angehörigen ist nicht nur für die Betroffenen sinnvoll, sondern auch für das Ge-



«Ich weiss, wenn irgendetwas geschieht, bin ich gut abgesichert. Vor allem auch im Hinblick auf die Pension.»

sundheitswesen und die Wirtschaft, denn es bietet Gegenwind zum bestehenden Fachkräftemangel. Dort, wo Pflegepersonal fehlt, können die engsten Angehörigen einspringen. Sie kennen die zu betreuende Person am besten und wissen, was diese braucht. «Manchmal wache ich in der Nacht auf und sehe via Babyphone, dass Lina einen Epilepsie-Anfall hat, weil sie mit den Augen zuckt. Dann weiss ich, dass sie meine Hilfe braucht», erzählt Anita Frank. Sie kennt und spürt ihre Tochter so gut wie niemand sonst. «Lina und ich haben eine sehr enge Beziehung», sagt Frank nachdenklich.

Doch Anita Franks Fall bleibt eine Ausnahme. Nach wie vor stemmen laut dem Bundesamt für Gesundheit rund 600'000 Menschen in der Schweiz die Pflege ihrer Angehörigen unentgeltlich – meist im Verborgenen, oft rund um die Uhr. Eine bezahlte Anstellung wie jene bei der Caritas ist bislang selten. Das zeigt nicht nur die Belastung für viele Familien, sondern auch eine strukturelle Schieflage im Gesundheitswesen: Noch immer baut das System auf unbezahlter Care-Arbeit auf, statt diese gezielt zu entlasten und abzugelten.

ALLTAG MIT FÜRSORGE

Orientierung für pflegende Angehörige

In der Schweiz leisten hunderttausende Menschen tagtäglich Pflege- und Betreuungsarbeit für Menschen, die ihnen nahestehen – ob familiär, freundschaftlich oder nachbarschaftlich verbunden. Ab wann gilt man als pflegender Angehöriger – und wo verläuft die Grenze zur freiwilligen Unterstützung? Welche Entlastungsangebote gibt es? Und welche Rechte stehen pflegenden Angehörigen zu?

Pflegen, helfen, begleiten – was zählt als was?

Jede Hilfe zählt – und dennoch ist es wichtig, zu unterscheiden: Wer pflegt, wer hilft? Wer bringt gelegentlich Einkäufe vorbei – und wer betreut Tag und Nacht, zusätzlich zum Beruf? Viele Eltern, Partner*innen, Kinder oder Nachbar*innen übernehmen diese Aufgaben ganz selbstverständlich – ohne sich selbst als pflegende Angehörige zu sehen. Diese Rolle bewusst wahrzunehmen, kann helfen, die eigene Situation besser einzuordnen und passende Unterstützung zu finden und erhalten.

Begrifflichkeiten und Perspektiven: Aus soziologischer Sicht sind pflegende Angehörige alle Personen, die eine enge soziale Bindung zu einer pflegebedürftigen Person haben und regelmässig Aufgaben im Alltag übernehmen – sei es körperlich, emotional oder organisatorisch.

Im rechtlichen Kontext hingegen wird genauer abgegrenzt, wer als pflegende Angehörige gilt – besonders dann, wenn es um gesetzliche Ansprüche wie Pflegeurlaub oder Betreuungsgutschriften geht. Häufig ist diese Definition auf enge Familienangehörige beschränkt.

Abgrenzung zur freiwilligen Hilfe

Ehrenamtliche Helfer*innen – etwa aus der Nachbarschaftshilfe oder von Freiwilligenorganisationen – leisten einen wertvollen Beitrag im Alltag vieler Menschen. Ihr Engagement erfolgt meist ohne persönliche oder familiäre Bindung und ist meist punktuell – wie der Begleitung bei Spaziergängen, beim Einkaufen oder beim gemeinsamen Zeitverbringen.

Angebote, die entlasten

Wer betreut und begleitet, darf und soll Unterstützung von aussen annehmen. Denn nur wer gut für sich selbst sorgt, kann auch langfristig für andere da sein.

Hier einige wichtige Angebote für betreuende Angehörige:

- **Spitex:** Professionelle Pflege und medizinische Versorgung zu Hause
- **Entlastungsdienste:** Betreuung und Begleitung durch geschulte Freiwillige oder Fachpersonen
- **Beratung & Information:** Fachstellen bieten psychosoziale Beratungen, Orientierung im Pflegedschungel – und ein offenes Ohr
- **Tages- und Nachtstrukturen oder Ferienbetten:** ermöglichen Pausen im Pflegealltag und bieten eine Auszeit vom Pflegealltag

Wichtige rechtliche Infos

Pflege ist Verantwortung – und bringt Rechte mit sich, auch im Arbeitsleben:

- **Betreuungsurlaub:** Das Obligationenrecht (Art. 329h OR) sieht bis zu drei Tage bezahlten Urlaub pro Ereignis für pflegende Angehörige vor. Bei schwer kranken Kindern sind bis zu 14 Wochen möglich (Art. 329i OR).
- **AHV-Betreuungsgutschriften:** Wer nahestehende Personen mit einer Hilflosenentschädigung betreut, kann sich diese Zeit für die Altersvorsorge anrechnen lassen.
- **Steuerliche Entlastung:** In vielen Kantonen lassen sich Pflege- und Betreuungskosten steuerlich abziehen – eine individuelle Beratung lohnt sich.

Wichtig: Rechtzeitig vorsorgen – mit Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag und Generalvollmacht – schützt nicht nur die betreute Person, sondern auch die betreuenden Angehörigen.

Vier Tipps aus der Praxis

- 1 Offen sprechen**
Pflege betrifft nicht nur eine Person. Tauschen Sie sich mit Ihrer Familie, Umfeld, Vorgesetzten oder in Selbsthilfegruppen aus. Gespräche eröffnen oft neue Perspektiven – und ermöglichen konkrete Entlastung. Offenheit schafft Verbindung.
- 2 Energie gezielt einsetzen**
Planen Sie bewusst Pausen ein. Schon kurze Erholungsinseln können helfen, Kraft zu schöpfen und den Alltag besser zu meistern.
- 3 Hilfe annehmen – Netzwerk aufbauen**
Aktivieren Sie bestehende Hilfsangebote und skizzieren Sie Ihr persönliches Unterstützungsnetz. Das schafft Klarheit und zeigt auf wo es noch Bedarf gibt.
- 4 Sich selbst im Blick behalten**
Wer dauerhaft gibt, muss auch auftanken. Pflegen Sie Ihre Hobbys, bewegen Sie sich regelmässig und bleiben Sie in Kontakt mit anderen. Das stärkt Ihre Resilienz – und Ihre Lebensfreude.

ÜBER DIE AUTORIN

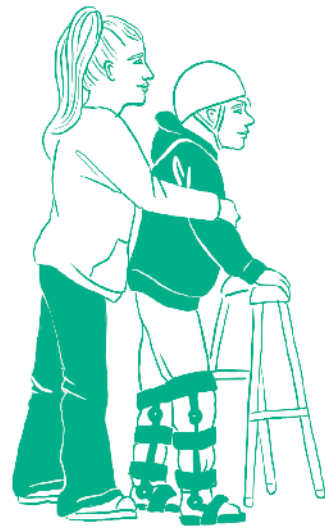
Sabrina Villing, Verantwortliche care & co bei profawo
Seit über zehn Jahren bin ich im Gesundheitswesen tätig – angefangen in der Pflege, mit dem Wunsch, Menschen in schwierigen Situationen konkret zu begleiten. Heute beschäftige ich mich mit Gesundheitsförderung und Prävention vor allem mit der Frage, wie betreuende Angehörige unterstützt werden können, ohne sich selbst aus dem Blick zu verlieren. Mich interessiert, was im Alltag wirklich hilft, um gesund zu bleiben – auch dann, wenn es anspruchsvoll wird.



(ZU) GROSSE VERANTWORTUNG FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Pflegst du kranke Angehörige? Kümmerst du dich oft um deine Geschwister? Trägst du die Verantwortung in deiner Familie? Dann bist du vielleicht ein Young Carer. Erfahre, was Young Carers tun und weshalb es wichtig ist, trotz grosser Verantwortung gut zu sich selbst zu schauen.

Text **Pro Juventute – 147.ch**
Illustrationen **Annie Wehrli**



Bist du ein Young Carer?

Young Carers sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unter 25 Jahren, die sich regelmässig um jemanden kümmern, dem es schlecht geht. Als junge Pflegende tragen sie eine grosse Verantwortung, welche einen Grossteil ihres Alltags bestimmt. Sie kümmern sich beispielsweise um:

- eine Person mit einer **körperlichen Krankheit** (zum Beispiel Krebs oder Multiple Sklerose)
- Angehörige mit einer **psychischen Krankheit** (zum Beispiel Depression oder Angststörung)
- eine Person mit einer **kognitiven Beeinträchtigung** (zum Beispiel Lese- und Rechtschreib-Schwäche oder Demenz)
- jemanden nach einem **Unfall**
- Angehörige mit einer **Suchterkrankung**
- eine **betagte** Person

Diese Person kann aus der Familie stammen, wie etwa die Mutter, der Vater, die Grosseltern oder Geschwister. Es kann aber auch eine Person aus dem näheren Umfeld sein, beispielsweise eine Nachbarin oder eine Freundin.

Das tun Young Carers

- Young Carers helfen im **Haushalt**: Sie kochen, putzen, waschen oder erledigen den Einkauf.
- Young Carers **pflegen und betreuen** kranke oder alte Personen: Sie helfen beim Anziehen, unterstützen bei der Körperpflege oder achten darauf, dass Medikamente korrekt eingenommen werden.
- Young Carers übernehmen **administrative Aufgaben**: Sie planen Termine, schreiben Briefe, beantworten E-Mails oder organisieren Arztbesuche und Medikamente.
- Young Carers **unterstützen emotional**: Sie begleiten zu Arztterminen, trösten, muntern auf und geben Halt, indem sie da sind, wenn sie gebraucht werden.
- Young Carers **kümmern sich um Geschwister**: Sie passen auf sie auf, begleiten sie in den Kindergarten oder die Schule und übernehmen Verantwortung für sie.

In der Schweiz gibt es gemäss Careum Hochschule Gesundheit über 50'000 Young Carers. Schätzungsweise sind acht Prozent der Schweizer Kinder und Jugendliche junge Pflegende – das sind acht von hundert Kindern. Oft übernehmen sie die ganze Verantwortung für ihre Familie, treffen Entscheide und stemmen den Alltag.



Denk trotz grosser Verantwortung auch an dich

Es kann sehr anstrengend und belastend sein, sich um jemanden zu kümmern. Wenn man dann noch Schule, Ausbildung, Freunde, Freizeit und Hobbys unter einen Hut bringen muss, wird es schnell stressig oder gar zu viel. Gönn dir deshalb zwischendurch eine Auszeit und lade deine Energie wieder auf. Beschäftige dich mit Dingen, die dir Freude bereiten. Finde etwas, das dich für eine Weile alles andere vergessen lässt. Triff dich mit Freundinnen und Freunden, mache Sport, sei kreativ oder entspanne dich einfach mal.

Wichtig zu wissen ist, dass du als Young Carer jederzeit das Recht hast «Nein» zu sagen, wenn du etwas nicht leisten kannst oder nicht leisten möchtest. Im Alltag kann es jedoch sehr schwierig sein, sich abzugrenzen, besonders wenn jemand aus deiner Familie Hilfe braucht und vielleicht noch jüngere Geschwister da sind. Trotzdem darfst du dir Zeit für dich nehmen. Du musst deswegen kein schlechtes Gewissen haben. Es ist wichtig, dass du als Young Carer auch an dich selbst denkst. Denn du kannst nur für andere da sein, wenn es dir selbst gut geht.



Probleme in der Schule/Lehre als Young Carer

Hol dir Hilfe, wenn es dir zu viel wird

Wenn du merkst, dass du erschöpft bist, schlecht oder zu wenig schläfst, dich deine Situation als Young Carer emotional sehr aufwühlt oder du dich permanent gestresst fühlst, sind das Zeichen, dass du an deine Grenzen stösst oder sie sogar überschreitest. Spätestens dann ist es höchste Zeit, für dich selbst einzustehen, indem du dir Unterstützung von Fachpersonen holst.

Du darfst dich rund um die Uhr an die Beratung 147 wenden. Die Berater*innen schauen mit dir, was du brauchst und wo du Hilfe erhalten kannst. Die Schulsozialarbeit deiner Schule kann dich bei persönlichen oder schulischen Problemen unterstützen. Der Hausarzt oder die Hausärztin der Person, die du betreust, kann externe Hilfe in der Betreuung verordnen, beispielsweise durch die Spitex.

Bei Problemen in der Familie kann die Scham gross sein, sich einer Person ausserhalb der Familie anzuvertrauen. Doch werden Fachpersonen das, was du sagst, vertraulich behandeln und dich oder deine Familie nicht verurteilen. Du brauchst auch keine Angst davor zu haben, von zu Hause weg zu müssen, weil deine Eltern sich nicht ausreichend um dich und deine Geschwister kümmern können. Vielmehr wird es darum gehen, dass deine Eltern die notwendige Unterstützung erhalten, damit ihr als Familie zusammenbleiben könnt.

Triff andere Young Carers

Möchtest du dich gerne mit anderen austauschen, die in einer ähnlichen Situation sind? Das Schweizerische Rote Kreuz organisiert in Zürich Treffen für Young Carers.

Weiterführende Literatur und Materialien

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

(2020). Pflegende Angehörige in der Schweiz – Anerkennung und Unterstützung verbessern.

www.bag.admin.ch/de/betreuende-und-pflegende-angehoerige

Bundesamt für Sozialversicherungen

(2021). Merkblatt Betreuungsgutschriften

www.bsv-iv.ch/p/1.03.d

Cavicchioli, C., Bischofberger, I., & Höpflinger, F. (2021)

Pflegende Angehörige zwischen Belastung und Sinn – Eine qualitative Studie. Careum Verlag.

Schweizerische Eidgenossenschaft

(2020). Botschaft zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung. Bundesblatt.

Schweizerisches Obligationenrecht (OR)

(2023). Art. 329h OR – Kurzurlaub zur Betreuung von Angehörigen.

(2023). Art. 329i OR – Urlaub für die Betreuung eines gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindes.

Weiterführende Lektüre zum Thema «Young Carers»

von Aida Karabasic

Aida arbeitet in der Redaktion beim Schweizerischen Roten Kreuz Kanton Zürich.

www.srk-zuerich.ch/aktuell/fokus/junge-menschen-betreuen-angehoerige



Dieser Beitrag ist in Zusammenarbeit mit Careum Hochschule Gesundheit (CHG) entstanden, als Teil des Projekts «Unterstützungsangebote für Young Carers». Das Projekt diente der Sensibilisierung und Entlastung von Young Carers und wurde von Beisheim Stiftung, Gesundheitsförderung Schweiz, Ernst Göhner Stiftung, Migros Kulturprozent und Lions Club mit dem Projekt Gottardo finanziert.

ELTERNSCHAFT NEU DENKEN

Familienleben mit hirnverletzten Kindern

Das Hirn kann nicht warten. Sobald bei einem Kind eine Hirnverletzung festgestellt wird, ist das ganze System in Aufruhr. Schnell werden Fragen zu Rehabilitation gestellt, Wahrscheinlichkeiten berechnet und Zukunftsaussichten verhandelt. Und Eltern fragen sich: Müssen wir andere Eltern werden, um gute Eltern zu sein?

Text **Saphir Ben Dakon**

Bevor Kinder geboren werden, machen sich viele werdende Eltern Gedanken darüber, wie sie als Eltern sein möchten. Eine Idee davon zu haben, wie man Erziehung gestalten möchte, ist grundsätzlich nicht verwerflich. Allerdings wird es zum Problem, wenn der Umgang in der Familie und die Interaktionen mit dem Kind am Idealbild gemessen werden, welches der Realität niemals standhalten kann. Dieses Bild der idealen Familie wird zusätzlich von der Gesellschaft reproduziert und setzt viele Familiensysteme unter Druck. Dies spüren vor allem Eltern von Kindern mit Behinderungen und/oder chronischen Erkrankungen. Denn die ideale Familie beinhaltet im gesellschaftlichen Diskurs keine behinderten Kinder. Dies hat auch für das Leben von Familien mit Kindern mit Hirnverletzungen weitreichende Folgen.

Wer kümmert sich? Familien-Carearbeit bei Kindern mit Hirnverletzungen

Vielleicht denken jetzt einige Lesende, dass dies nicht weiter schlimm ist und sich Eltern einfach von den gesellschaftlichen Erwartungen abgrenzen können und auch sollen. Dies ist allerdings nicht möglich, da die Unterstützungssysteme für Kinder mit Hirnverletzungen basierend auf eben diesen konzipiert wurden. Die Ausgestaltung der Systeme bestimmt zu einem grossen Teil den Handlungsspielraum, welchen die Eltern von Kindern mit Hirnverletzungen in Bezug auf die von ihnen geleistete Carearbeit haben. Familiäre-Carearbeit (zu Deutsch Sorgearbeit) umfasst Fürsorgearbeit innerhalb familiärer Strukturen. In Abgrenzung dazu steht die Sorgearbeit in Institutionen wie Kindergärten, Heimen oder Schulen (Winker 2011, S. 336). Familiäre Fürsorgearbeit wird oft zur Familien-Fürsorgearbeit, wenn Kinder mit Hirnverletzungen geboren werden oder durch Unfall oder Krankheit zu Kindern mit Hirnverletzungen werden (Degeneffe 2017, S. 31). Dies bedeutet, dass neben den Eltern auch weitere Angehörige wie zum Beispiel Geschwister oder Grosseltern in die Sorgearbeit involviert sind. Familien sind bei Kindern mit Hirnverletzungen zusätzlich oft das Hauptunterstützungssystem und beeinflussen dadurch auch einen allfälligen Rehabilitationsprozess massgeblich (McCrossin 2024, S. 62). Das heisst auch, dass bei Ausführung von familiärer Sorgearbeit zusätzliche Aufgaben auf Eltern zukommen, die in vielen Erzählungen vom Eltern-Werden nicht vorkommen.

Normative Erwartungen: Familiensysteme unter Druck

Die Art sowie die Intensität der Carearbeit richten sich nach den Bedürfnissen des betroffenen Familienmitglieds und sind wie Hirnverletzungen selbst heterogen ausgestaltet. Allerdings lässt sich gemäss Degeneffe (2017, S. 31) feststellen, dass sich familiäre Prioritäten verschieben, es zu Rollenänderungen kommt und der Pflegestress unterschiedliche psychologische Bedürfnisse in Bezug auf Unterstützung bei den Familienmitgliedern hervorruft. Neben der Reorganisation des eigenen Familiensystems und des individuellen Bedarfs an Unterstützung müssen Eltern im Rahmen von Sorgearbeit ihre Kinder ebenfalls bestmöglich begleiten. Das Eltern-Sein ist also unabhängig von Behinderungen mit Ansprüchen verbunden. Die Erziehungsziele in einer neoliberalen Gesellschaft sind dabei oft an angebliche Leistungs- und Autonomieideale wie Selbstständigkeit, Belastbarkeit und Verwertbarkeit der inneren Ressourcen für eben diese Leistungsgesellschaft orientiert. Eltern stehen dabei unter Druck, diese Idealzustände in Bezug auf ihre Kinder nicht nur zu ermöglichen, sondern auch zu verkörpern. Durch gezielte Förderung, stetige Optimierung der Erziehungsarbeit und die scheinbar mühelose Bewältigung des Alltags als Familie sollen sie vorleben, wie erfolgreiche Carearbeit aussieht. Diese normativen Erwartungen stehen im Kontrast zu Realität vieler Familien mit Kindern mit Hirnverletzungen.

Normative Erwartungen: Familiensysteme im Alltag

Gemäss McCrossin (2024, S. 62) pflegen Familien ihre Angehörigen nicht nur, sondern unterstützen sie bei Aktivitäten des täglichen Lebens, im Umgang mit ihren Emotionen und bei der Interaktion mit anderen sozialen Systemen (McCrossin 2024, S. 62). Beispiele für solche Systeme sind: Das Gesundheitssystem, das Schulsystem oder das Versicherungssystem. Diese Organisations- und Koordinationsarbeit in diesen Systemen und für sie ist ebenfalls mit zusätzlichen Belastungen verbunden. Auch weil sie ebenso basierend auf normativen Erwartungen an Menschen und ihre Lebensrealität konzipiert wurden und deswegen per ihrer Existenz Barrieren für Familien mit Kindern mit Hirnverletzungen darstellen. Weiter sind solche Systeme staatlichen Strukturen unterworfen, die basierend auf einer Kosten-Nutzen-Rechnung agieren (Wahl 2023, S. 55), die sich

wiederum an den zuvor ausgeführten Leistungs- und Autonomieideale orientieren. Dies stellt pflegende Eltern vor die Herausforderung, familienexterne Unterstützung jeglicher Art für ihre Kinder stetig zu legitimieren und sicherzustellen, dass ihre Familie in deren Genuss kommt. Diese Rechtfertigungen müssen wiederum über Nutzen geschehen. Basierend auf den vorangegangenen Ausführungen ist daher nicht verwunderlich, dass pflegende Angehörige in Bezug auf ihre Rollen oft pflegerische Belastung, soziale Isolation, das Zerbrechen von Beziehungen und emotionale Belastungen im Zusammenhang mit vorweggenommener Trauer und Verlust sowie Depressionen, Einschnitte in der eigenen Gesundheit sowie Ängste angeben (McCrossin 2024, S. 62; Degeneffe 2017, S. 31; Elbaum 2019, S. 336). Die Ängste wiederum kreisen um eminente Fragen der Zukunft nach eintreten der Hirnverletzung (Elbaum 2019, S. 336), aber auch um Fragen nach der Gestaltung des Familiensystems, zu einem späteren Zeitpunkt, wenn die Eltern nicht mehr in der Lage sein werden, nicht-autonome Kinder pflegerisch und anderweitig zu begleiten (Degeneffe 2017, S. 32). Durch die stetigen Belastungen im Alltag bleibt daher kaum mehr Zeit, sich mit sich selbst als Eltern und den damit verbundenen Rollen zu befassen. Und schlussendlich erfordert eine Auseinandersetzung mit der Frage, was es bedeutet Eltern (eines hirnverletzten Kindes) zu sein, Reflexion mit Bezug zur eigenen Lebensrealität und den Interaktionen der Familie mit anderen gesellschaftlichen Systemen, um diese höchst individuelle Frage im vorgegebenen gesellschaftlichen Rahmen für sich beantworten zu können.

Familien mit Kindern mit Hirnverletzung – Unterrepräsentiert und diskriminiert

Durch die normativen Erwartungen und Strukturen sind Familien mit Kindern mit Hirnverletzungen und ihre Lebensrealitäten in der Gesellschaft nicht nur unterrepräsentiert, sondern auch diskriminiert. Die systematische Überprüfung von Studien durch Lindsay et al. (2023, S. 721–722) zu Diskriminierungserfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit erworbener Hirnverletzung und ihren pflegenden Angehörigen über acht Länder hat ergeben, dass auch viele Kinder und Jugendliche sich aufgrund ihrer Hirnverletzung sozial exkludiert und isoliert fühlen. Dadurch entstehen für Familien wenig Berührungspunkte und →



→ Möglichkeiten zum Austausch bezüglich dieser und weiteren Fragen mit anderen betroffenen Familien. Oft müssen Räume des Austausches und der Verbundenheit aktiv gesucht und sogar geschaffen werden, was wiederum individuelle und familiäre Ressourcen seitens des Familiensystems bedingt. Deshalb ist es auch schwieriger für Eltern von Kindern mit Hirnverletzungen einen Diskurs darüber zu führen, welche Erziehung sie verfolgen, welchen alltäglichen Herausforderungen sie begegnen und welche Zukunftsaussichten ihre Kinder in Bezug auf ihre Lebensgestaltung haben. Kurzum: Sie erhalten wenige für ihre Lebensrealität relevante Rückmeldungen zur Ausgestaltung der Beziehung mit ihren Kindern.

Lebensrealitäten neu verhandeln – Eltern sein und stetig Eltern werden

Die zu Beginn gestellte Frage bleibt also bestehen. Wie gestalten wir die elterliche Beziehung zu unseren Kindern? Oder alltagsnaher: Müssen wir andere Eltern werden, um gute Eltern zu sein? Und vor allem: Woran erkennen wir überhaupt, dass es gut ist – dass wir es gut machen? Abschliessende Antworten gibt es darauf wohl keine, aber sehr wohl Perspektiven aus Erfahrung. Nachfolgend ein Einblick:

- Es wird besser, wenn ein Familiensystem erkennt, dass normative Ansprüche niemandem guttun, am allerwenigsten Menschen mit Hirnverletzungen, die per Definition von der konstruierten Norm abweichen.
- Es ist in Ordnung, um das (erträumte) Familienleben vor Eintritt der Hirnver-

letzung zu trauern. Schliesslich gingen damit auch viele Möglichkeiten verloren. Die Trauer sollte aber nicht dazu führen, stetig in Prozessen der Wiederherstellung zu verharren. Rehabilitationsmassnahmen sollten sich an den Bedürfnissen und der Lebensrealität der Kinder mit Hirnverletzungen orientieren.

- Die Orientierung an der Lebensrealität bedingt auch, auf die eigene Wahrnehmung und Erfahrung zu vertrauen und diese in einem realistischen und zeitgleich stärkenorientierten Bild des eigenen Kindes zu verankern. Dies ermöglicht es, Perspektiven von familienexternen Fachpersonen aufzunehmen, zu reflektieren und entweder in die eigene Wahrnehmung zu integrieren oder abzulehnen.
- Aufgrund der systemischen Anreize steht in vielen Fachbereichen die Diagnose im Vordergrund. In Bezug auf die Sicherung des Überlebens und der Gesundheit ist dies sicher legitim. Über all die pflegerischen und medizinischen Leistungen hinweg müssen Eltern dem Umfeld aber immer wieder bewusst machen, dass die Kinder mehr als ihre Diagnose sind.
- Eltern sind mehr als pflegende Angehörige. Genauso, wie ihre Kinder mehr als ihre Diagnosen sind. So prägend und fordernd dieser Teil des Alltags auch sein mag, er macht die elterliche Identität nicht vollständig aus. Eltern sollten mit den Ihnen verbleibenden Ressourcen nach den Dingen, die sie als Eltern ausmachen sollen.
- Erziehung ist keine «Milchbüechli»-Rech-

nung, unabhängig davon, welches Kind mit welchen Voraussetzungen geboren und erzogen wird. Eltern können alles vermeintlich korrekt machen und im Ergebnis sind ihre Kinder unglücklich, hinter den normativen Erwartungen geblieben oder haben ihr Leben schlichtweg selbstbestimmt an die Wand gefahren. Erziehung lässt sich deshalb nicht am Ergebnis bewerten. Wir können lediglich darüber philosophieren, ob der Prozess dem Menschen angemessen war.

- Der Prozess muss bei Kindern mit Hirnverletzungen nicht zwangsläufig anders ausgestaltet sein. Vor allem wenn davon ausgegangen wird, dass Erziehung vorrangig beinhaltet, dem eigenen Kind angemessen gegenüberzutreten, es in all seinen physischen kognitiven und emotionalen Vollzügen wahrzunehmen und mit dem Menschen so zu interagieren, dass ein Leben in Würde, mit Teilhabe an der Gesellschaft und Einbezug in die soziale Gemeinschaft möglich ist. Um dies zu erreichen, müssen Eltern ihren Kindern in allen Lebensphasen neu begegnen und wohl immer wieder andere Eltern werden, um angemessene Eltern zu sein.

ÜBER DIE AUTORIN

Saphir Ben Dakon ist Inklusions- und Kommunikationsexpertin aus Zürich. Mit ihrem Unternehmen begleitet sie Organisationen bei der Umsetzung von Inklusionsprozessen. Saphir hält einen Bachelor of Science (BSc) in Unternehmenskommunikation und einen Master of Science (MSc) in Business Administration. Als Vizepräsidentin von Agile (Partnerorganisation von hiki), dem Schweizer Dachverband der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen, engagiert sie sich besonders für die Themen Arbeit, Bildung, Empowerment und Partizipation. Dabei fokussiert sie auf die Schnittstellen von Behinderung, Geschlecht und Migrationsgeschichte.



Literaturverzeichnis

Degeneffe, Charles (2017): Future planning among parents and siblings of adults with acquired brain injury: A comparative analysis with intellectual disability. In: Journal of rehabilitation 83, S. 31–40.
 Elbaum, Jean (2019): Acquired Brain Injury and the Family: Challenges and Interventions. In: Jean Elbaum (Hg.): Acquired Brain Injury. Cham: Springer International Publishing, S. 335–347.
 Lindsay, Sally; Patel, Stuti; Ragunathan, Sharmigaa; Fuentes, Kristina (2023): Ableism among children and youth with acquired brain injury and their caregivers: a systematic review. In: Brain injury 37 (8), S. 714–725. DOI: 10.1080/02699052.2023.2184869.
 McCrossin, Jeffrey (2024): Clinical Social Work with Families Affected by Brain Injuries: A Case Example. In: Clin Soc Work J 52 (1), S. 61–70. DOI: 10.1007/s10615-023-00909-8.
 Wahl, Hannah (2023): Radikale Inklusion - Ein Plädoyer für Gerechtigkeit. Kindle-Edition. Graz: Leykam (Leykam Streitschrift).
 Winker, Gabriele (2011): Care Revolution unter der Thematik: Soziale Reproduktion in der Krise - Care Revolution als Perspektive. In: Das Argument 292: Care eine feministische Kritik der politischen Ökonomie 53 (3), S. 333–344. Online verfügbar unter <https://gabriele-winker.de/publikationen.htm>.

WER IST HIKI?

hiki unterstützt und entlastet Familien mit hirnverletzten Kindern. Unbürokratisch und konkret, seit 1986.



hiki ist eine politisch neutrale, wirtschaftlich unabhängige und gesamtschweizerisch – mit Schwerpunkt Deutschschweiz – ausgerichtete Elternorganisation. Seit 1986 unterstützt hiki Familien mit hirnverletzten Kindern und Jugendlichen niederschwellig, unbürokratisch und rasch.

Der Verein hiki ist eine Anlaufstelle für Betroffene, Fachpersonen und die breite Öffentlichkeit rund um das Thema Hirnverletzungen im Kindesalter und sensibilisiert für deren Anliegen und Bedürfnisse. Die hiki-Angebote geben betroffenen Eltern und Familien Kraft, ihr Leben mit einem hirnverletzten Kind oder Jugendlichen zu meistern. hiki schafft Atempausen im anspruchsvollen Alltag. Mit neuer Energie gelingt es den Eltern, sich für das Wohl all ihrer Kinder mit und ohne Beeinträchtigung einzusetzen.



Alle hiki-Angebote können Sie im Detail mit dem QR-Code einsehen.

UNSER HIKI-ANGEBOT UMFASST

- **Entlastungseinsätze** in den Familien (1:1-Betreuung, 24/7 und bis maximal 10 Tage am Stück)
- **Ferienzeit** auf dem naturgelegenen Kulturhof (allein oder in Kleingruppen)
- erlebnisreiche und bunte **Jugendweekends** 2x pro Jahr
- **Familienberatungen** zu verschiedensten Themen
- **Transferberatung** für harmonische und gesunde Bewegungsabläufe zwischen Kind und Eltern
- **Integrationsberatung** für die schulische (Re-)Integration von hirnverletzten Kindern
- **Finanzielle Direkthilfe** für Therapien und Hilfsmittel oder Betreuung
- diverse **Informations-, Sensibilisierungs- und Vernetzungsveranstaltungen** für hirnverletzte Kinder und deren Familien, Fachstellen und -personen und die breite Öffentlichkeit
- einfühlsame **Trauerbegleitung**
- Musiker*innen der MusikSpitex machen in Kooperation mit hiki **Konzerte zuhause** möglich



UNSERE HIKI-ANGEBOTE

- Entlastung in der Familie
- Ferienzeit auf dem Kulturhof
- Familienberatung
- Transferberatung
- Integrationsberatung
- Trauerbegleitung
- Finanzielle Direkthilfe
- Konzert Zuhause
- Veranstaltungen, wie Jugendweek-ends, Familientag, Grosseltern-Tag, Workshop für betroffene Eltern
- Vernetzung-, Sensibilisierungs- und Öffentlichkeitsarbeit

HIKI – HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch

Postkonto:
IBAN CH69 0900 0000 8546 1012 9

