

# Der Krankheit einen Schritt voraus

Margrit Gull pflegt ihren Mann, der an einem atypischen Parkinsonsyndrom leidet. Seit einem Jahr erhält sie dafür einen Lohn.



«Organisationen wie AsFam sollte es in der ganzen Schweiz, ja in ganz Europa geben», meint Margrit Gull. Sie ist begeistert von der Möglichkeit, dass sich pflegende Angehörige anstellen lassen können und so für ihre Arbeit entschädigt werden. «So vielen betroffenen Patientinnen und Patienten geht es dadurch besser, und auch den Menschen, die sie betreuen.»

Seit mehr als vier Jahren kümmert sich Margrit Gull um ihren Mann. Seit einem Jahr erhält sie als Angestellte von AsFam einen Lohn dafür. Peter Gull wurde erst gefragt, ob er seine Frau anstellen würde, erinnert er sich. Und er sagte selbstverständlich Ja, ohne überlegen zu müssen. «Ich möchte meiner Frau doch nicht zur Last fallen.»

### Pro Tag drei Stunden vergütet

Margrit Gull hilft ihm am Morgen aus dem Bett, wäscht ihn, zieht ihn an. Sie zerkleinert das Essen, reicht ihm die Medikamente. Sie bringt ihn zur Toilette oder auf den Balkon, macht Bewegungsübungen mit ihm. Und abends hilft sie ihm wieder ins Bett. Jede Tätigkeit protokolliert sie. Dafür vergütet ihr AsFam drei Stunden pro Tag.

Die Erkrankung von Peter Gull war im März 2017 diagnostiziert worden. Zuvor war er auf Bergtouren ein paar Mal gestürzt, ohne zu wissen warum. Jahrelang war er Tourenleiter beim Schweizerischen Alpenclub gewesen. Als es schlimmer wurde und er Mühe bekam, die linke Hand zu kontrollieren, dachte seine Frau zuerst an einen Schlaganfall. Doch die Abklärungen zeigten, dass ihr Mann an progressiver supranukleärer Blickparese (PSP) leidet, einer atypischen Parkinsonerkrankung. Dabei reagiert das Gehirn nicht auf Medikamente, weshalb sich die Krankheit schneller entwickelt. «Es wird von Monat zu Monat beschwerlicher», meint Peter Gull.

«Wir versuchen, der Krankheit immer einen Schritt voraus zu sein», sagt Margrit Gull. Schon kurz nach der Diagnose begannen sie, eine behindertengerechte Wohnung zu suchen. Heute sind an den Gängen in der Wohnung Handläufe montiert, und Margrit Gull nutzt eine Aufstehhilfe, damit sie ihren Mann sicher und ohne ihren Rücken zu belasten zur Toilette oder auf den Rollstuhl bringen kann. Für solche Anschaffungen braucht sie das Geld, das sie über AsFam verdient. «Wir erhalten zwar Hilfenentschädigung. Doch für alle Hilfsmittel reicht dies nicht.»

## Dank dem Lohn kann sich das Ehepaar Gull Hilfsmittel kaufen, die ihnen den Alltag erleichtern.

### Mehr Freiheiten

Mit dem Lohn konnten sie auch einen elektrischen Rollstuhl für Peter Gull kaufen. Einen mit einem starken Motor, wie seine Frau präzisiert. «Damit können wir zusammen im Wald spazieren oder hoch bis zum Zoo, wenn wir wollen. Mit einem gewöhnlichen Rollstuhl könnte ich ihn nicht steile Wege hochstossen.»

Damit Krankenkassen die Leistungen von pflegenden Angehörigen übernehmen, muss ihre Arbeit durch diplomierte Pflegefachpersonen überwacht werden. Margrit Gull fühlt sich dadurch nicht überwacht, vielmehr schätzt sie den regelmäßigen Austausch mit den Betreuungspersonen. «Ich kann mich jederzeit an Fachleute wenden und erhalte Tipps bei Fragen zum Tagesrapport oder zu neuen Hilfsmitteln.»

Und noch ein Angebot von AsFam schätzt Margrit Gull: Sie kann sich für ein paar Stunden von einer AsFam-Betreue-

rin ablösen lassen und sich so etwas freie Zeit schaffen. So kann sie seit Kurzem wieder ins Aquafit oder zu ihrem Arzt, ohne zu überlegen, wie sie ihren Mann mitnehmen kann. Die AsFam bietet solche Entlassungen in Einzelfällen an, damit pflegende Angehörigen nicht ausbrennen.

Nicht alle reagierten begeistert darüber, dass pflegende Angehörige für ihre Arbeit einen Lohn erhalten können. «Ich bekam den Vorwurf zu hören, ich würde die Krankenkasse schädigen, auch von Betroffenen», sagt Margrit Gull. «Sie fürchten, dass dadurch die Krankenkassenprämien steigen. Doch das Gegenteil trifft zu: So kann mein Mann länger zu Hause bleiben, und das kommt definitiv günstiger als die Betreuung in einem Heim.»

Thomas Schenk

Lesen Sie auch das Interview mit Ruedi Kunz, dem Gründer und Geschäftsführer von AsFam – Assistenz für Familien mit pflegenden Angehörigen auf Seite 7.



Peter Gull mit seiner Frau Margrit, die ihn seit über vier Jahren pflegt.