

Podiumsdiskussion am Tag der Betreuenden Angehörigen vom 30. Oktober 2023

Über 100 Personen hatten sich im Kongressforum im Stadtspital Waid eingefunden und folgten dem Thema: «Umgang mit dem Schicksal Hirnverletzung. Woher nehme ich als Angehörige:r die Kraft? Wo erhalte ich Unterstützung?»

Rund 130'000 Personen in der Schweiz leben mit einer Hirnverletzung. Jährlich kommen mehr als 26'000 Hirnverletzungen dazu. Nach solch einem Ereignis ändert sich das Leben schlagartig. Was vorher selbstverständlich war, geht plötzlich nicht mehr so leicht oder auf anderem Wege. Alltagsroutine wird zur Alltagsherausforderung.

In so einer Situation kann das Leben aus den Fugen geraten. Es tauchen viele Fragen auf, für die Betroffenen wie für die Angehörigen. Es gilt, Antworten zu finden, Kraft zu schöpfen und neue Lebensziele zu entwickeln.

Dazu hat FRAGILE Zürich zu einer Podiumsdiskussion eingeladen. Regina Buff, *Geschäftsleiterin* der Regionalvereinigung FRAGILE Zürich, begrüßte die Anwesenden herzlich und stellte in knappen Worten den Verein vor (siehe Kasten). Mit der Journalistin und Moderatorin Daniela Lager konnte eine gewiefte Medienfrau für den Anlass gewonnen werden.

Die Präsentation von *Neuropsychologin* Dr. Jutta Küst leitete fachlich ins Thema ein. Anhand eines Beispiels zeigte sie auf, dass eine Hirnverletzung nicht nur medizinische Folgen hat, sondern sich auch auf alle Teilbereiche des Lebens auswirkt. Das heisst, die Verletzung hat körperliche, psychische wie auch soziale Folgen, dies gemäss dem bio-psycho-sozialen Modell der WHO. Die Teilhabe an der Gesellschaft ist gefährdet.

Die Referierenden Dorothee Felber von *Swiss Carer Zürich* sowie Marion Bosshard vom *Entlastungsdienst* stellten ihre Organisationen vor. Es erstaunte, dass diese im Publikum kaum bekannt waren. So stellte sich die Frage, wie diese Angebote weiter bekannt gemacht werden können.

Niklaus Gnädinger, *Vertreter der Angehörigen*, erzählte von seinen Bemühungen um Information während und nach dem Unfall seiner Frau. Auch Anwesende im Publikum gaben zu diesem Thema ihre meist negativen und eindrücklichen Erlebnisse preis. Bei vielen Anwesenden wie auch den Referierenden kam klar die Unzufriedenheit über die menschliche Begleitung und die Informationsweitergabe zum Thema Hirnverletzung und was nach einem Ereignis zu organisieren ist zutage.



Die anwesenden Vertreter:innen ihrer Organisationen haben die Probleme betreffend Finanzierung, Zeitaufwand für die Betreuung, Machbarkeit, Fristen, Verantwortung der Sozialversicherungen erkannt, doch die Lösungen liegen nicht einfach auf dem Tisch. Die Themen dafür sind zu komplex und wurden auch entsprechend emotional und engagiert diskutiert.

Rechte einfordern und Hilfe annehmen

Während der Reha sollen Betroffene wie auch Angehörige einen «runden Tisch» mit allen Involvierten verlangen, empfahl die *Psychotherapeutin* Barbara Leu. Auch soll gezielt Hilfe angenommen werden und nicht verschoben werden mit «Ich melde mich dann.»

Markus Loher, *Rechtsanwalt und Vereinspräsident* von FRAGILE Zürich, zeigte auf, dass nichts selbstverständlich ist. Betroffene müssen sich für ihre Rechte wehren; je früher, desto besser.

Sorgen des Publikums wurden abgeholt

Daniela Lager hat die Sorgen, Wut und das Unverständnis beim Publikum abgeholt. Die Angehörigen wie auch die Betroffenen sind vielfach während der Rückkehr nach Hause nicht in der Lage, die vielen erhaltenen Informationen zu sichten; zu gross sind die Sorgen und die Unsicherheit. Der Wunsch nach einer persönlichen Unterstützung oder nach einer Checkliste, woran alles zu denken ist, ist daher gut nachvollziehbar.

Umrahmt wurde der Anlass von berührenden und aufwühlenden Texten, welche die *Schauspiellegende* Heidi Diggelmann in mitfühlender-professioneller Manier vorgetragen hat. So konnten die Anwesenden in ihre eigene Gefühlswelt eintauchen und wurden immer wieder abgeholt. Trotz der Schwere des Themas haben die Texte Wohlwollen erzeugt.

Gelungener Anlass

Die Veranstaltung war ein gelungener Anlass in einer würdevollen Atmosphäre. Leider fehlte die psychologische Komponente, so dass der Anlass dem Titel nicht ganz gerecht wurde.

Die vielen Wortmeldungen zeugten jedoch von einer grossen Betroffenheit, die Raum brauchte. Die Diskussion zeigte zudem deutlich, dass die Informationsweitergabe und -einholung auf Seiten der Reha und der Betroffenen/Angehörigen verbessert werden muss wie auch die einzelnen Organisationen sichtbarer werden sollen. Ausserdem ist klar erkannt, dass nebst den von einem Unfall oder einer Krankheit betroffenen Menschen auch die Angehörigen in gleicher Weise betroffen sind.

Erschreckend ist, wie schnell Angehörige das Gefühl erhalten, mit den Herausforderungen allein gelassen zu sein. Durch die genannten Einzelschicksale blieb erfreulicherweise das Gefühl zurück, dass niemand alleine ist, dass es noch andere gibt, die Ähnliches auf gleiche Weise durchgemacht haben und dass die Sorgen gehört wurden. Diese Erkenntnis gibt Kraft und zeigt, dass es guttut, auf andere Menschen zuzugehen und sich mit ihnen offen auszutauschen.



Der anschliessende Apéro gab die Möglichkeit, weitere Fragen und Anliegen an die anwesenden Fachleute zu stellen, was rege genutzt wurde. FRAGILE Zürich bedankt sich für das grosse Interesse.

Vertretene Organisationen

FRAGILE Zürich, gegründet 1995, Zewo-zertifiziert, zählt heute über 1'000 Mitglieder
www.fragile-zh.ch/

Markus Loher
<http://amiko.law/>

Dr. Jutta Küst
<https://kliniklengg.ch/>

Barbara Leu, Psychotherapeutin
<https://www.fragile.ch/zuerich/fuer-betroffene-angehoerige/selbsthilfe/begleitete-gruppe-fuer-angehoerige/>

Entlastungsdienst
<https://www.entlastungsdienst.ch/>

Swiss Carers Zürich
<https://www.swisscarers.org/de-ch/>

FRAGILE Zürich ist die regionale Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzungen und ihren Angehörigen. Sie fördert und hilft im Kanton und der Region Zürich seit 1995 mit einem spezialisierten und breiten Dienstleistungsangebot.

Der Verein bietet nebst der persönlichen Beratung für Betroffene und Angehörige und der Vermittlung von weiteren Unterstützungsangeboten ein breites Freizeitangebot sowie begleitete Ferien für Betroffene und Fachkurse für Angehörige. Daneben treffen sich Betroffene in Selbsthilfegruppen und Angehörige in einer fachlich begleiteten Gruppe. Neu bietet der Verein für seine Mitglieder psychologische Beratung an.

Mitgliedschaft pro Jahr

Einzel Fr. 50.00 / Paar-/Familie Fr. 80.00 / Juristische Personen Fr. 250.00

Spenden auf IBAN

CH18 0900 0000 8001 1964 8

Fotos: Livia Bass