Cerebral

Vereinigung Cerebral Schaffhausen

News

Pflege - viel mehr, als man denkt...

04/20

Psychologische Beratung

für Menschen mit Behinderung und
deren Angehörige
(Für Mitglieder der Vereinigung
Cerebral Schaffhausen kostenlos)

Praxis Familienblues
lic.phil. Sabrina Bühler
Dorfstrasse 3
8223 Guntmadingen
Tel. 078 675 52 35
www.familienblues.ch

Impressum

Auflage: 420 Stück, 4 x jährlich
Druck und Versand:
altra Schaffhausen

Vereinigung Cerebral Schaffhausen
Geschäftsstelle:
Irène Bachmann
Winkelriedstrasse 66
8203 Schaffhausen
Tel. 052 624 46 89
info.sh@vereinigung-cerebral.ch
www.vereinigung-cerebral.ch/sh

PC-Konto 82-430-7
IBAN CH10 0900 0000 8200 0430 7

Lukas Betschart, 20 Jahre alt

Liebe Leserinnen und Leser der Cerebral News

Der Winter nähert sich und damit auch die Zeit, in der wir gern eingekuschelt zu Hause sind. Das Idyll der Vorweihnachtszeit wird dieses Jahr weiterhin «gestört» von der ganzen Coronasituation. So muss auch der Samichlaus seine Hausbesuche umplanen und neue Wege suchen, um für glänzende Kinderaugen zu sorgen. Nachdem sich im Sommer alles ein kleinwenig normalisierte und die Coronazahlen ziemlich im Griff waren, sieht unser Leben nun wieder komplett anders aus und das Pflegepersonal ist überall gefordert. Dies nicht nur in den Spitälern, sondern auch in Heimen oder in Pflegediensten, die zu Hause Unterstützung anbieten. Viele von uns Eltern mit besonderen Kindern sind angewiesen auf die Hilfe von Pflegenden. Ausfälle, die wegen der Pandemie entstehen, spüren wir sofort im täglichen Alltagsablauf. Mehr als deutlich wird uns nun, wie stark wir auf diese Berufsgruppe angewiesen sind. Die Pflegenden leisten sonst schon enorm viel und nun noch viel viel mehr. Ihnen gebührt unser aller Dank und unsere Aufmerksamkeit.

In Anbetracht der diesjährigen Pandemie haben wir darum intuitiv genau das richtige Thema gewählt und das Gebiet der Pflege von verschiedenen Seiten beleuchtet. Wir haben gelesen, was es als Eltern bedeutet «rund um die Uhr» zu pflegen und wie es für Menschen aus dem Pflegeberuf ist jemanden zu pflegen und da zu sein. In dieser letzten Ausgabe des Jahres 2020 beschreibt uns Lukas Betschart, wie es für ihn ist, wenn er auf externe Hilfe angewiesen ist und immer wieder Pflege braucht. Er beschreibt auch, dass es in Ferienzeiten auch schön ist, keine Pflege in Anspruch zu nehmen und die Tageszeiten voll nach Bedarf zu gestalten, weil seine Mutter dann das an Unterstützung für ihn bietet, was er benötigt. Wenn Pflege von extern stattfindet, ist es nun mal so, dass sie an fixe Zeiten gebunden ist und dann gewisse Freiheiten im Tagesablauf hemmt. Wir danken ihm für seine Zeit, die er sich genommen hat, um uns hier einen Einblick aus seiner Sicht zu gewähren.

Unsere aktuelle Ausgabe fällt ein wenig dünner aus als üblich. Denn auch bei Cerebral hinterlässt die ganze Situation rund um Corona Spuren. Es ist schlicht nicht umsetzbar, Aktivitäten und Events zu planen oder durchzuziehen. Darum können wir in den News weder davon berichten, weil nichts stattgefunden hat noch Ausblicke wagen auf die künftigen Monate. Auch wir müssen es wie überall einfach auf uns zukommen lassen, was umsetzbar sein wird und was noch nicht.

Wir vom Redaktionsteam wünschen Ihnen nun trotz all der besonderen Zeit einen schönen und gemütlichen Advent sowie lichterfüllte Feiertage voller Besinnlichkeit. Mögen Sie gesund bleiben und munter in ein neues Jahr starten, welches uns allen hoffentlich bald einmal die so fest ersehnte Leichtigkeit zurückbringt und uns unbeschwert wieder das Miteinander geniessen lässt. Ich glaube schreiben zu dürfen, dass wir alle ganz fest darauf warten.

Herzlichst, Sabrina Bühler und das Redaktionsteam

Freiheit trotz Abhängigkeit - wie es mir dabei geht

Neulich kam eine von meinen zwei Spitexfrauen zu mir um meine Pflege zu verrichten. Sie suche ein Interview-Partner, der über seine Pflege berichten würde und wie er dabei empfinde! Meine Mutter zeigte wie immer eine Offenheit, während ich die Augen verdrehte und dachte, nicht schon wieder!

Nun, ich gab zögerlich mein Einverständnis! Schon so oft war ich ein dankbares Examen-Objekt als ich im Spital war und hin und wieder kommen Pflegende zu mir nach Hause, damit sie irgendetwas Spezielles bei mir sehen oder üben können.

Das geht mir manchmal sehr auf den Zeiger! Meine Mutter motiviert mich dann, dass es viel bei uns und an mir zu lernen gibt. Das sieht sie als Chance für die Pflegenden. Für mich ist es mittlerweile eine schreckliche Sache! Wenigstens hilft sie mir nun beim Gefühle sortieren, formulieren und Text verfassen!

Ich bekomme meinerseits einen tollen Service von meinen, mir vertrauten Spitexfrauen und meiner Mutter. Wenn ich es mir so überlege, ist es ein Geben und Nehmen und ich kann mein Einverständnis geben!

Die grosse Freiheit erlebe ich, wenn ich Ferien habe. Auch wenn wir zu Hause sind, geniesse ich es sehr, keine Termine zu haben. Das Gefühl dieser Leichtigkeit und einfach sein zu dürfen ohne Verpflichtungen; es ist wunderbar für mich. Das weiss meine Mutter und steht inständig ein für mich. Schon oft musste sie sich vehement wehren, dass keine Arzttermine, Untersuche, Therapien und Trainings die Ferien zugepflastert haben. Sie meint dann immer, wenn wir am Meer wären, wären wir auch nicht zu Hause! Spitexeinsätze werden in der Ferienzeit stark reduziert. Das heisst für meine Mutter, dass sie die Pflege übernimmt und wir sie machen können, wann es in unseren Tagesablauf passt. Die Pflege brauche ich trotz Ferien regelmässig. Diese Freiheit können meine beiden Pflegefachfrauen nachvollziehen.

Alle paar Monate hat die Kinderspitex Sitzung bei uns zu Hause. Ich werde gefragt, wie es mir geht und wie zufrieden ich bin mit meinen Pflegefachfrauen. Das finde ich eine freundliche Geste und sie meinen es wirklich ernst. Manchmal besprechen sie auch Themen die meine Selbständigkeit betreffen. Das nervt mich schon. Das betrifft mich ganz persönlich! Das geht mir ans Läbig und da ich mit meinem Stoma eine noch nicht so harmonische Beziehung pflege, stören mich solche Gespräche und Entscheide. Das lasse ich sie auch spüren! Ich kann muffelig und sehr kritisch sein, wenn die Frauen ihre Einsätze haben.

Die beiden machen ihre Arbeit ganzheitlich und professionell. Sie fragen nach meinem Wohlbefinden während der Verrichtung. Sie haben Geduld mit mir und sie pflegen nicht einfach über meinen Kopf hinweg. Das schätze ich sehr. Sie versuchen mich zu motivieren

und meine Selbständigkeit in meinem Tempo zu fördern. Wir können auch herzhaft gemeinsam lachen, wenn ich einen lustigen Sketch auf meinem Handy laufen lasse, während der Pflegeverrichtung.

Manchmal gibt es auch eine Verbündung mit mir. Nämlich dann, wenn ich wieder an Gewicht verloren habe und dies im Kardex-Tablet einen tiefen Sturz gäbe in der Tabelle. So vergessen wir dann manchmal den Eintrag! Sowas finde ich schon cool!

Die Esserei und Trinkerei geht mir sehr oft auf den Senkel. Täglich werde ich darauf aufmerksam gemacht, ich solle doch etwas Essen oder Trinken. Ich mag einfach nicht Essen und Trinken. Die Abfrage nach meinen Gelüsten und Nahrungsmittelabfrage nerven mich. Es ist schwierig, wenn einem der Appetit fehlt. Der Arzt fragt auch immer nach meinem Gewicht, wenn ich zur Kontrolle muss. Immerhin, zum Glück muss ich die lange Autofahrt zum Arzt nicht mehr alle zwei Wochen machen.

Meine geschnittenen Freiheiten und die Einschränkungen wegen meiner Krankheit, die Müdigkeit , die Medikamenten-Einnahme, die Kontrollen sind omnipräsent! Als junger Mensch hätte ich es schon sehr gerne anders. Die Gesunden können Alles und mit einer Leichtigkeit, so macht es auf mich jedenfalls sehr oft den Eindruck. Die Abhängigkeit empfinde ich wirklich nicht lässig. Vor allem wenn ich das Leben von meinem Bruder betrachte.

Meine Familie holt mich dann wieder zurück in die Realität. Auch die Gesunden haben es nicht immer leicht im Leben. Auch sie können nicht alles und müssen vieles erarbeiten für ihr Leben, für ihre Freiheiten.

Meine Mutter stresst mich schon, wobei ich merke, je mehr Eigenverantwortung ich übernehme, desto weniger redet sie auf mich ein. So liegt es in meiner Verantwortung, wie ich leben möchte. Dazu habe ich die Möglichkeit, mich verbal mitzuteilen und mich zu wehren um meinen Respekt zu wahren. So gesehen ist es ein Lebensprozess, bei dem ich trotz meiner Handicaps viele Dinge positiv beeinflussen und mitgestalten kann.

Lukas Betschart

Tag für pflegende und betreuende Angehörige

STADT SCHAFFHAUSEN

sh.ch

Gutschein für Entlastung

Ein grosses **Merci** an pflegende und betreuende Angehörige
für das grossartige Engagement im Kanton Schaffhausen

Dies ist eine Aktion von November 2020 bis Ende Oktober 2021 für Personen im Kanton Schaffhausen. Wer in den Bereichen Alter und Behinderung Entlastungsdienste in Anspruch nimmt, erhält eine einmalige Rückerstattung über

CHF 100.-.

Bitte die Rechnung des jeweiligen Entlastungsangebots mitbringen.
Information und Anmeldung beim Sozialamt des Kantons Schaffhausen, Walther-Bringolf-Platz 4, 8200 Schaffhausen.

Telefonnummer 052 632 76 90 / Email info.soza@ktsh.ch

Vielen Dank der Raiffeisenbank Schaffhausen für das Sponsoring.

RAIFFEISEN
Raiffeisenbank Schaffhausen

Resultate der schriftlichen Abstimmung

der 41. ordentliche Mitgliederversammlung

Vereinigung Cerebral Schaffhausen

Da aufgrund der aktuellen Lage im Frühling 2020 keine Mitgliederversammlung durchgeführt werden konnte, haben die Aktiv-Mitglieder der Vereinigung Cerebral Schaffhausen schriftlich abgestimmt.

Die folgenden Traktanden wurden angenommen:

Traktandum 1. Protokoll der 40. Mitgliederversammlung vom 12. April 2019
Traktandum 2. Jahresbericht 2019
Traktandum 3. Rechnung 2019, Revisorenbericht
Traktandum 4. Mitgliederbeiträge (Antrag Vorstand: CHF 30.--)
Traktandum 5. Budget 2021

Die folgenden Personen wurden gewählt oder wiedergewählt:

Traktandum 6. Wahlen

Neuwahlen gemäss Broschüre:
Nathalie Canó Rivera (Vorstand)
Remo Wüthrich (Revisor)

Wiederwahlen gemäss Broschüre:
Denise Tanner (Vorstand)
Hans-Jürg Fehr (Stiftungsrat Lindli-Huus)
Susanne Oechslin (Stiftungsrätin Lindli-Huus)
Alfred Bachmann (Ersatzrevisor)

Herzlichen Dank an alle Mitglieder, die abgestimmt haben! Wir hoffen, dass die nächste Mitgliederversammlung im 2021 wieder im Lindli-Huus stattfinden kann.

Stiftung Cerebral

Die Stiftung Cerebral macht vieles möglich!

Unser Ziel ist die Früherfassung, Förderung, Ausbildung, Pflege und soziale Betreuung von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, spina bifida oder Muskeldystrophie mit Wohnsitz in der Schweiz.

Die Tätigkeit der Stiftung Cerebral umfasst verschiedene Dienstleistungen für Betroffene und ihre Angehörigen, die zu mehr Selbstständigkeit und mehr Lebensqualität verhelfen.

Dazu gehören insbesondere:

- Anpassung des privaten Wohnbereichs
- Beratung und finanzielle Unterstützung für ungedeckte behinderungsbedingte Mehrkosten
- Elektrobetten
- Entlastungsangebote
- Mobilitätshilfe
- Pflegeartikel
- Therapie
- Transporte

Sie wissen ja, wir helfen rasch und unbürokratisch! Wenden Sie sich einfach schriftlich oder telefonisch an:

Stiftung Cerebral
Erlachstrasse 14
Postfach
3001 Bern

Telefon	**031 308 15 15**
Fax	**031 301 36 85**
E-Mail	**cerebral@cerebral.ch**
Website	**www.cerebral.ch**

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Erlachstrasse 14, 3001 Bern, Tel. 031 308 15 15, Fax 031 301 36 85
Postkonto 80-48-4, E-Mail: cerebral@cerebral.ch, www.cerebral.ch

cerebral