

Support für pflegende Angehörige: Entlastung allein reicht nicht



Elsmarie Stricker
Leiterin Bildung, Institut Alter
elsmarie.stricker@bfh.ch

Angehörigenpflege fristet in den Medien, in der Politik und in der Öffentlichkeit nicht mehr dasselbe Schattendasein wie noch vor zehn Jahren. Trotzdem bekommen pflegende Angehörige noch nicht die Unterstützung, die sie benötigen. Eine Studie identifizierte Ansätze für einen Support, bei dem es nicht nur um Entlastung geht.

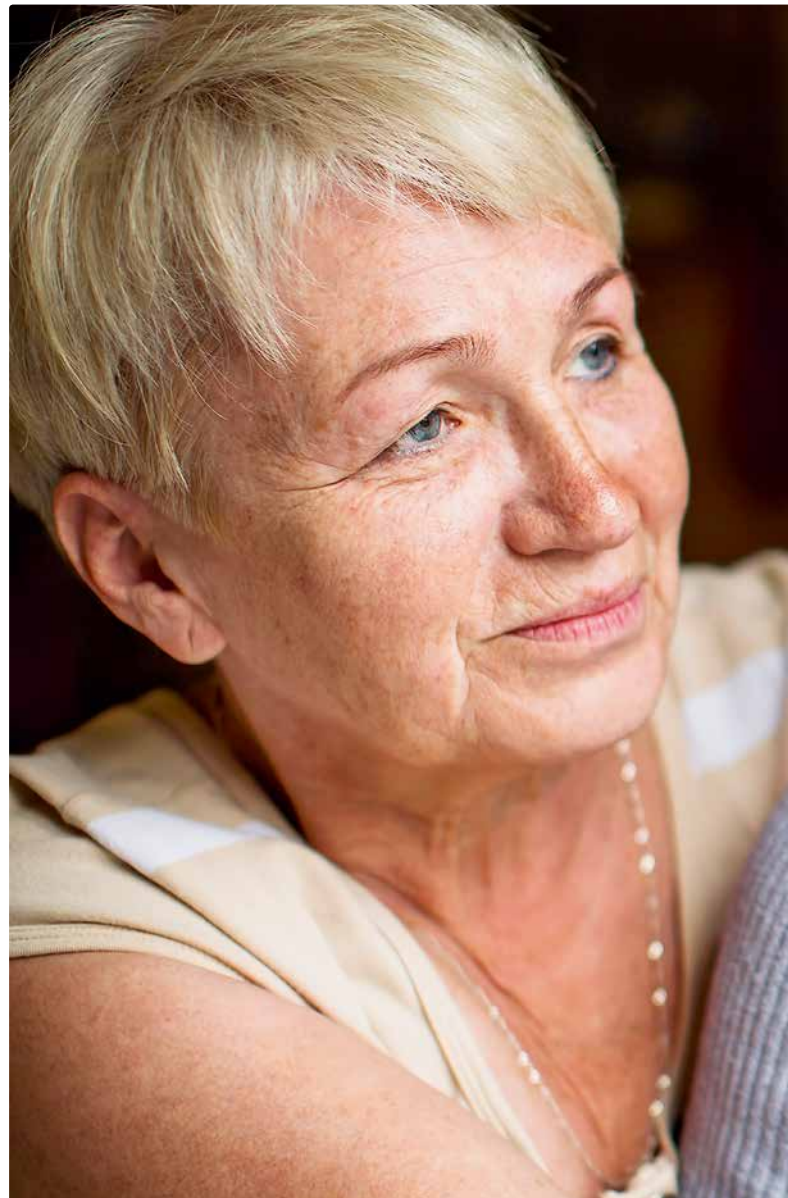
In der Schweiz erhalten 220'000 bis 260'000 Personen im Alter Pflege und Betreuung von ihren Angehörigen oder weiteren nahestehenden Personen (Bundesrat, 2014). Allein in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz werden durch pflegende Angehörige informelle Hilfeleistungen erbracht, die einem Finanzvolumen von CHF 2,8 Milliarden entsprechen. Das sind knapp 45 Prozent der gesamten Betreuungs- und Pflegeleistungen (Ecoplan, 2010). Werden diese demenzspezifischen Zahlen auf alle durch Angehörige erbrachten Pflegeleistungen hochgerechnet, so wird deutlich, welche im umfassenden Sinn unbezahlbare Leistung durch pflegende Angehörige erbracht wird.

Diese Pflege erfolgt häufig unter erheblichen Belastungen. Darauf wurde bereits 2007 im Bericht des Bundesrates «Strategie für eine schweizerische Alterspolitik» hingewiesen. Der bundesrätliche Bericht von 2014 enthält eine differenzierte Analyse der aktuellen Herausforderungen der Angehörigenpflege: Mit langer Dauer und hoher Intensität der Aufgabe entstehe eine hohe physische und psychische Belastung der Angehörigen (Bundesrat, 2014). Deshalb müssen nicht nur den pflegebedürftigen Personen, sondern auch den Angehörigen (professionelle) Beratungs-, Entlastungs- und Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen (Büker, 2015).

Mehr als Entlastung

Rückblickend auf die vergangenen zehn Jahre lassen sich zwei deutliche Trends erkennen. Zum einen kann Angehörigenpflege nicht mehr als Schattenthema bezeichnet werden. In den Medien ist das Thema präsenter geworden; viele Kantone erwähnen die Angehörigen in ihren alterspolitischen Strategien oder Leitbildern (Moor & Aemisegger, 2011). Dienstleistungsorganisationen verschiedener Art sind sich der Bedeutung und auch Not der pflegenden Angehörigen bewusst und haben entsprechende Angebote entwickelt.

Zum anderen hat sich in den vergangenen Jahren der Wissensstand erweitert. Stand vor zehn Jahren hauptsächlich der Entlastungsbedarf im Zentrum, so werden



In der Schweiz erhalten bis zu 260'000 Personen im Alter Pflege und Betreuung von ihren

heute sowohl das Problem als auch die möglichen Lösungen differenzierter betrachtet. In den Jahren 2007/2008 wurde am Institut Alter (damals Kompetenzzentrum Gerontologie) ein Weiterbildungsangebot zu Angehörigen- und Freiwilligen-Support aufgebaut. Der Begriff Support wurde bewusst gewählt, um die zu enge Sichtweise des Entlastungsparadigmas aufzubrechen. Unter Support werden vielfältige Formen der professionellen respektive formellen Unterstützung verstanden, mit denen die pflegenden Angehörigen bedarfsgerecht unterstützt und gefördert werden können.

Durch Support soll die bereits jetzt oder potenziell in näherer Zukunft aus dem Lot geratene Balance zwischen Belastung und eigenen Ressourcen stabilisiert werden. Das kann dadurch geschehen, dass Belastungen abgebaut, aber auch indem Ressourcen gestärkt und aktiviert werden. Entsprechend bedingt Support eine ganzheitliche Sichtweise, die nicht nur auf die Pflegeaufgabe, son-

dern auch auf die pflegende Person gerichtet ist (Stricker, 2012b). Ähnlich postulieren Jähnke & Bischofberger (2015) in einer Stellungnahme zum bereits erwähnten bundesrätlichen Bericht von 2014, dass das Begriffspaar Belastung – Entlastung zu kurz greife, und Angehörige als mitgestaltende Akteure gesehen werden sollten.

Entlastung – Information – Empowerment

Support kann durchaus Entlastung beinhalten. Gemeint sind damit zeitlich begrenzte oder über längere Zeit andauernde Unterstützungsformen, welche die zu tragende Last erleichtern helfen. Darüber hinaus gehört Information zum Support. Über eine Stärkung der Wissensbasis (z.B. zu Krankheiten, bestehenden Unterstützungsangeboten, rechtlichen Rahmenbedingungen) kann die Pflegesituation besser verstehbar und damit handhabbar gemacht werden. ▶



Angehörigen oder weiteren nahestehenden Personen.

Empowerment schliesslich dient der Stärkung von Ressourcen und Kompetenzen der pflegenden Person, so dass bildlich gesprochen der Rücken der angehörig Pflegenden gestärkt wird, die unter Umständen über lange Zeit einen grossen Anteil der Last zu tragen hat. So wird die Selbstwirksamkeit der pflegenden Angehörigen gefördert und zugleich die Erkenntnis, dass die Betreuungsanforderungen nicht zuletzt durch geeignete Strategien der Selbstsorge oder der Inanspruchnahme von Hilfe von aussen besser zu bewältigen sind, gerade auch, wenn sie sich im Laufe der Zeit verändern, umfassender werden oder akzentuieren.

Nicht zuletzt kann dadurch die aktuelle Aufgabe zu einer Ressource für spätere Lebensaufgaben und Herausforderungen werden (Stricker, 2012a). Die drei Support-Ebenen stehen in Wechselwirkung zu einander und können sich gegenseitig bedingen oder verstärken (vgl. Abbildung rechts).

Was beschäftigt und belastet Angehörige?

Im Auftrag der Jakob Urben Stiftung führte das Institut Alter zwischen Ende 2014 und Mitte 2016 eine qualitative Studie durch. Erfasst wurden Problemlagen und Herausforderungen der pflegenden Angehörigen in einem Bezirk des Kantons Solothurn. Daraus abgeleitet sollten Support-Bedarfe identifiziert und zu einem späteren Zeitpunkt mögliche Massnahmen in der betreffenden Region abgeleitet werden. 14 leitfadengestützte Interviews wurden durchgeführt. Drei der in den Interviews mehrfach angesprochenen Themenbereiche werden nachfolgend exemplarisch erwähnt.

Die Gesundheit der Pflegenden

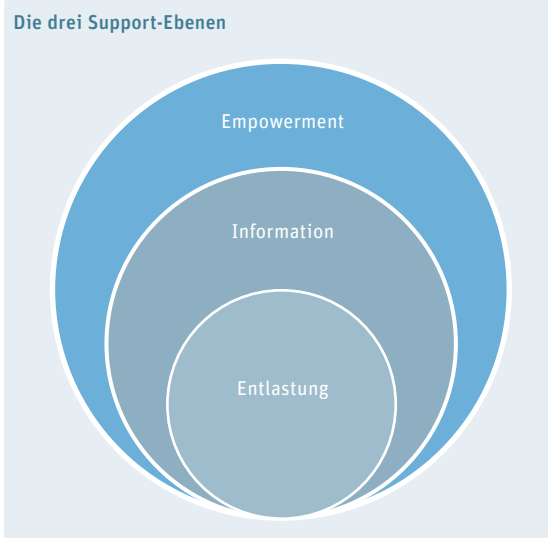
«Ich spüre zusehends mein eigenes Alter. Es kommt immer wieder vor, dass mir schwindlig wird, und ich bin auch schon zusammengebrochen. Die Pflege braucht einfach viel Kraft.»

Einige pflegende Angehörige berichten über Gesundheitsbeschwerden wie Schmerzen und Schlafprobleme. Insbesondere in Paarbeziehungen nimmt der Pflegebedarf häufig zu, während gleichzeitig der eigene Körper altersbedingt schwächer wird. Jüngere wie auch ältere Personen merken zudem an, dass sie es teilweise zu lange vernachlässigt haben, sich um ihr eigenes Wohlbefinden zu kümmern.

Schuldgefühle

«Kürzlich wurde ich mit meiner Frau wieder laut – obwohl ich das eigentlich nicht möchte.»

Wenn psychischer Stress zu ungewollten Reaktionen wie Wutausbrüchen gegenüber der pflegebedürftigen Person führt, entstehen Schuldgefühle. Diese werden auch hervorgerufen durch die Gratwanderung zwischen dem Pflegeengagement und den Bedürfnissen



nach einem «eigenen Leben». Und ebenso machen sie Angehörigen zu schaffen, die glauben, aufgrund der Gesamtlast ihrer gleichzeitigen Verantwortungen (z.B. Kinderbetreuung, Pflege der Eltern, Beruf) keiner wirklich gerecht zu werden.

Gesellschaftliche Ausgrenzung

«Manchmal belastet es mich, dass meine Frau keinen Besuch mehr bekommt.»

Personen mit demenziellen Erkrankungen, Parkinson oder anderen sichtbaren Beeinträchtigungen bzw. Verhaltensauffälligkeiten erleben in der Öffentlichkeit oft Unverständnis, Ablehnung, Stigmatisierung bis hin zu sozialer Ausgrenzung. Darunter leiden auch deren Angehörige.

Empowerment statt nur Entlastung

Diese drei Beispiele zeigen deutlich auf, dass Entlastungsangebote allein nicht die nachhaltige Antwort auf die genannten Nöte sein können. Diese drei und viele weitere der in den Interviews erwähnten Belastungen lösen sich nicht einfach auf, wenn ausreichend und finanzierbare Entlastungsangebote bereitstehen, und die Angehörigen sich hin und wieder eine Auszeit gönnen könnten.

In vielen der genannten Themenbereiche wäre ein Support vonnöten, der in Richtung Empowerment geht. So wäre es beispielsweise wichtig, pflegende Angehörige auf eine verbesserte Wahrnehmung des eigenen Körpers hin zu sensibilisieren, damit sie ihre eigenen Grenzen rechtzeitig erkennen und die nötige Hilfe organisieren können. Es bräuchte einfühlsame Gespräche, damit die Angehörigen nach unschönen Stressreaktionen ihre Selbstachtung wiedergewinnen können. Von einzelnen Angehörigen wurde in diesem Zusammenhang die sehr heilsame Wirkung einer Angehörigengruppe genannt. Support kann also durchaus auch durch Peers erfolgen.

Nicht zuletzt wird deutlich, dass es gesellschaftlich noch einiges zu leisten gibt. So wird auch in Zukunft Öffentlichkeitsarbeit im Sinne einer Aufklärungsarbeit



Pflegende Angehörige sollten sensibilisiert werden, ihre eigenen Grenzen rechtzeitig zu erkennen.

nötig sein, um der Stigmatisierung von krankheitsbedingtem abweichenden Verhalten entgegenzuwirken. Dadurch kann die Hilfsbereitschaft im nahen Umfeld gefördert werden, die von Angehörigen als Zeichen der Wertschätzung wahrgenommen wird.

Pflegende Angehörige – ein adäquater Begriff?

Die erwähnte Studie hat schliesslich eine ganz grundlegende Erfahrung bestätigt: Pflegende Angehörige sind schwer aufzufinden. Es besteht kein Zweifel daran, dass es sie gibt und zwar viele, die meisten von ihnen sind aber eher unsichtbar und sie bleiben dies auch über lange Zeit. Die Gründe dafür sind vielfältig und wurden in etlichen Studien bereits thematisiert (vgl. Mischke, 2012).

Zentral ist sicher, dass Angehörige oft in diese Rolle hineinwachsen, ohne sich dessen bewusst zu sein. Zudem bildet die Betreuung zumeist nicht die einzige Lebensaufgabe; sie kommt zu anderen Rollen oder Aufgaben (z.B. Beruf) hinzu. Sie identifizieren sich daher nicht unbedingt mit der Bezeichnung «pflegende Angehörige» oder «betreuende Angehörige», obwohl sie Pflege- und Betreuungsaufgaben ausführen.

Entsprechend stellt sich die Frage, ob die Verwendung des Begriffs Pflegenden Angehöriger, wie heute im deutschsprachigen Raum gebräuchlich, dienlich ist, um die Menschen zu erreichen, die Support gebrauchen könnten. Treffender und womöglich auch hilfreicher könnte sein, von «Angehörigen mit Pflege- und Betreuungsaufgaben» zu sprechen.

Die qualitative Studie trägt dazu bei, das Phänomen der Angehörigenpflege umfassender zu verstehen. Es wurde deutlich, dass es im Bereich der Unterstützungsangebote noch vieles zu tun gibt. Ein ganzheitlicher und zugleich individualisierender Support-Ansatz scheint dem tatsächlichen Bedarf der pflegenden Angehörigen

zu entsprechen. Offen bleibt dessen Finanzierung. Im weitesten Sinne gehört Support von pflegenden Angehörigen zur Gesundheitsförderung, die in der Schweiz traditionellerweise einen schweren Stand hat. ■

Literatur:

- Büker, Christa. (2015). *Pflegende Angehörige stärken*. 2. überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bundesrat. (2014). *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige: Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz*. Bericht des Bundesrates. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft.
- Bundesrat. (2007). *Strategie für eine schweizerische Alterspolitik*. Abgerufen von http://www.bsv.admin.ch/themen/kinder_jugend_alter/00068/.
- Ecoplan. (2010). *Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung*. Abgerufen von http://www.ecoplan.ch/download/alz_sb_de.pdf
- Egger, Theres. (2009). *Spitex – Umfeld, Markt und Konkurrenz*. Zürich: Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS.
- Jähne, Anke & Bischofberger, Iren. (2015). Entlastung von Angehörigen neu denken. *Krankenpflege*, 5, 19–21.
- Mischke, Claudia. (2012). *Ressourcen von pflegenden Angehörigen*. Hungen: hpsmedia.
- Moor, Caroline & Aemisegger, Andreas. (2011). *Unterstützung pflegender Angehöriger in den Kantonen. Zusatzanalyse zum Bericht «Kantonale Alterspolitiken in der Schweiz». Beiträge zur Sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr.11/12*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Stricker, Elsmarie. (2012a). *Diploma of Advanced Studies Angehörigen- und Freiwilligen-Support*. Studienbroschüre. Bern: Institut Alter der Berner Fachhochschule.
- Stricker, Elsmarie. (2012b). *Beratung, Begleitung, Therapie, Support – ein Beitrag zur Klärung von Begriffen. Unveröffentlichte Unterrichtsunterlage zum Studiengang Diploma of Advanced Studies Angehörigen- und Freiwilligen-Support*. Bern: Institut Alter der Berner Fachhochschule.

Dieses Projekt wurde im Rahmen des BFH-Zentrums Soziale Sicherheit durchgeführt.

bfh.ch/socialsecurity