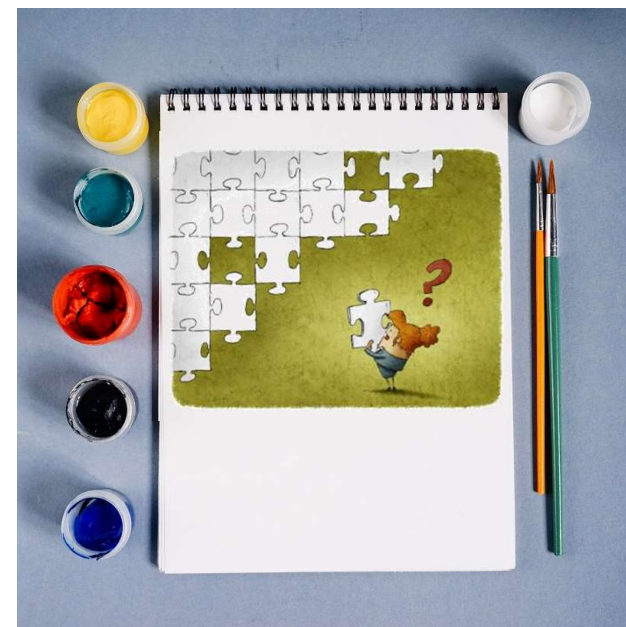


Die Rolle von Angehörigen im Versorgungssystem

Prof. Dr. André Fringer, MScN

02. April 2019



Was ist Pflege?



Häusliche Pflege – zwischen Liebe, Pflicht und Einsamkeit

Häusliche Pflege wird immer häufiger in unserer Gesellschaft. Die Angewandtheit auf fremde Hilfe und die Suche nach Entlastungsmöglichkeiten sind eine prägende Erfahrung für viele Menschen im Alter. Die letzte Lebensphase konfrontiert sie mit vielen Verlusten, die ihre Autonomie, ihre gesellschaftliche Teilhabe und ihre sozialen Beziehungen einschränken. Welche schwerwiegenden Folgen dies für den einzelnen Menschen und seine Familie haben kann, wird deutlich, wenn sich die Situationen in der häuslichen Pflege verschärfen. Dann können sich dramatische Szenen abspielen.

An der Grenze der Belastbarkeit
Erreichen pflegende Angehörige die Grenzen ihrer persönlichen Belastbarkeit, fällt es ihnen immer schwerer, Geduld gegenüber den pflegebedürftigen Personen aufzubringen. Wie eine aktuelle Studie der FHS St. Gallen zeigt, besteht die grösste Herausforderung für Angehörige darin, Versäufnisse aufzubringen, sachlich und ruhig zu bleiben. Viele befrähten, den Anforderungen der Pflege nicht gerecht zu werden und vieles falsch zu machen. Dies belastet sie sehr. Durch die Pflegebedürftigkeit verändert sich auch die Qualität der Beziehung zum Partner bzw. zu den Kindern. Es ist schmerzhaft, wenn nach vielen Jahren des gemeinsamen Lebens keine Gespräche mehr gelingen und der vertraute Mensch langsam verschwindet, wie

es eine Angehörige in der Studie schildert. Doch pflegende Angehörige erleben nicht nur negative Gefühle. 50% der Befragten haben die Betreuung ihres Angehörigen aus Liebe oder Zuneigung übernommen. 27% aus moralischer Verpflichtung.
Einsamkeit und Entfremdung
Einsamkeit bestimmt das tägliche Leben vieler Angehöriger. Sie darf nicht mit Alleinsein verwechselt werden. Drei Formen von Einsamkeit lassen sich unterscheiden. Soziale Einsamkeit entsteht, wenn Menschen ihre vertraute Umgebung verlassen müssen und ihr soziales Netzwerk verlieren. Oder wenn eine erkrankte Person ihre Aufgaben innerhalb der Familie nicht mehr ausfüllen kann. Bei emotionaler Einsamkeit fehlt die Nähe zu einer vertrauten Person oder die Fähigkeit, eine enge Beziehung zu leben. Das geschieht oft, wenn der Partner sich verändert hat, zum Beispiel aufgrund eines Schlaganfalls. Oder wenn



André Frigo
Projektleiter für
Angewandte Pflege
an der Fachhochschule

Gewissensfrage: Heim - ja oder nein?

Angehörige, die zu Hause betreuen und pflegen, sind vielfältig herausgefordert. Ihre Probleme erhalten immer mehr öffentliche Aufmerksamkeit. Um Familien zu entlasten, hat die ambulante Pflege ihre Angebote erweitert und attraktiver gestaltet. Der häusliche Pflegemarkt positioniert sich vor dem Hintergrund der sich wandelnden und alternden Gesellschaft.

Für Angehörige ist es nicht einfach, aus den Angeboten das passende zu wählen. Welchen hat werden Sie einem Menschen geben, der in der häuslichen Pflege eines Familienmitglieds an die Grenze seiner Belastbarkeit gestossen ist, keinen Freiraum mehr für sein eigenes Leben hat und selbst zu erkranken droht? Für ausserstehende Personen scheint die Sache schnell klar zu sein: Mittel der ersten Wahl ist ein Heim eintritt.

Das Leben aufgeben
Eine akute Krise, Perspektivlosigkeit und Verzweiflung sind häufige Gründe dafür, warum ein Heimaufenthalt notwendig ist. In anderen Fällen sind Spitalaufenthalte die Ursache für den Eintritt in ein Pflegeheim. Dieser Entschluss stellt einen Meilenstein im Leben der gesamten Familien dar. Nichts wird jemals wieder so sein, wie es einmal war. Eine Form des «sozialen Sterbens»

Paare sich infolge einer chronischen Erkrankung entfremden. Was bleibt, ist eine stille Sehnsucht, eine Idealvorstellung vom Partner, die sich nicht mehr erfüllt. Existenzielle Einsamkeit ist Folge einer Situation, wenn Angehörige aufgrund der Pflegesituation keinen persönlichen Freiraum für eigene Interessen und Ziele mehr haben. Sie leben nur noch im Heute und können keine Zukunftsperspektive mehr entwickeln. Da die Pflege alle Energien erschöpft, fällt ihnen die Kraft, das eigene Leben zu gestalten.

Handgroßflächelosen – ein Tabu
Je mehr Angehörige durch die Betreuung überfordert sind, desto häufiger kann es zu Handgroßflächelosen und Formen verbaler Gewalt gegenüber dem pflegebedürftigen Menschen kommen. Irgendwann reist der Geduldslimit – insbesondere in Momenten völliger Verzweiflung. Gewalt in der familiären Betreuung entspringt somit einer emotionalen Normstörung. Ein Tabuethema. Niemand spricht offen aus, was viele erleben. Die Spirale zwischen Pflicht, Einsamkeit und Übergrößen in der häuslichen Pflege muss entlastet werden.

Pflegende Angehörige entlasten statt überlasten

Die Pflegebedürftigkeit, musische Hinschnitte, drohender Zustand, mangelnde Versicherung sowie eine steigende Anzahl Hilfspersonen im Spitzex: Das sind unangenehme The die uns mit unserer eigenen leistungsfähigkeit und den Hoxungen des Gesundheitswesens konfrontieren. Vor diesem Hintergrund das Begriffspannen «häusliches wie felsen in den Ohren» mitem und Ökonomen. Die Menschen wünschen sich, die Lebensphase zu Hause im Familie zu verbringen. Das und zu wünschen ist, sich diesem Wunsch entgegen. Es ist die, zunächst familiäre Ressourcen spruch wird, Vordergrund ist

ne der Pflegebedürftigkeit, musische Hinschnitte, drohender Zustand, mangelnde Versicherung sowie eine steigende Anzahl Hilfspersonen im Spitzex: Das sind unangenehme The die uns mit unserer eigenen leistungsfähigkeit und den Hoxungen des Gesundheitswesens konfrontieren. Vor diesem Hintergrund das Begriffspannen «häusliches wie felsen in den Ohren» mitem und Ökonomen. Die Menschen wünschen sich, die Lebensphase zu Hause im Familie zu verbringen. Das und zu wünschen ist, sich diesem Wunsch entgegen. Es ist die, zunächst familiäre Ressourcen spruch wird, Vordergrund ist

ne der Pflegebedürftigkeit, musische Hinschnitte, drohender Zustand, mangelnde Versicherung sowie eine steigende Anzahl Hilfspersonen im Spitzex: Das sind unangenehme The die uns mit unserer eigenen leistungsfähigkeit und den Hoxungen des Gesundheitswesens konfrontieren. Vor diesem Hintergrund das Begriffspannen «häusliches wie felsen in den Ohren» mitem und Ökonomen. Die Menschen wünschen sich, die Lebensphase zu Hause im Familie zu verbringen. Das und zu wünschen ist, sich diesem Wunsch entgegen. Es ist die, zunächst familiäre Ressourcen spruch wird, Vordergrund ist

ne der Pflegebedürftigkeit, musische Hinschnitte, drohender Zustand, mangelnde Versicherung sowie eine steigende Anzahl Hilfspersonen im Spitzex: Das sind unangenehme The die uns mit unserer eigenen leistungsfähigkeit und den Hoxungen des Gesundheitswesens konfrontieren. Vor diesem Hintergrund das Begriffspannen «häusliches wie felsen in den Ohren» mitem und Ökonomen. Die Menschen wünschen sich, die Lebensphase zu Hause im Familie zu verbringen. Das und zu wünschen ist, sich diesem Wunsch entgegen. Es ist die, zunächst familiäre Ressourcen spruch wird, Vordergrund ist

ne der Pflegebedürftigkeit, musische Hinschnitte, drohender Zustand, mangelnde Versicherung sowie eine steigende Anzahl Hilfspersonen im Spitzex: Das sind unangenehme The die uns mit unserer eigenen leistungsfähigkeit und den Hoxungen des Gesundheitswesens konfrontieren. Vor diesem Hintergrund das Begriffspannen «häusliches wie felsen in den Ohren» mitem und Ökonomen. Die Menschen wünschen sich, die Lebensphase zu Hause im Familie zu verbringen. Das und zu wünschen ist, sich diesem Wunsch entgegen. Es ist die, zunächst familiäre Ressourcen spruch wird, Vordergrund ist

ne der Pflegebedürftigkeit, musische Hinschnitte, drohender Zustand, mangelnde Versicherung sowie eine steigende Anzahl Hilfspersonen im Spitzex: Das sind unangenehme The die uns mit unserer eigenen leistungsfähigkeit und den Hoxungen des Gesundheitswesens konfrontieren. Vor diesem Hintergrund das Begriffspannen «häusliches wie felsen in den Ohren» mitem und Ökonomen. Die Menschen wünschen sich, die Lebensphase zu Hause im Familie zu verbringen. Das und zu wünschen ist, sich diesem Wunsch entgegen. Es ist die, zunächst familiäre Ressourcen spruch wird, Vordergrund ist

Für Angehörige ist es nicht einfach, aus den Angeboten das passende zu wählen.

Über Erfahrungen sprechen
Angehörige, die lange Zeit mit der Frage «Heim eintritt: Ja oder nein?» gerungen haben, beschreiben dies als einen schwierigen Prozess. Zu Beginn fühlen sie sich überlassen in ihrer Verantwortung. Anschließend müssen sie mit diesem Entschluss leben. Im Heim übernehmen sie am Ende eine andere Form des Pflegens und Betreuens. Sie erleben, dass sich ihr persönliches Verhältnis zum Familienmitglied stark verändert hat. Die einst so vertraute Person ist nicht mehr «dieselbe» wie

damals. Rückblickend fühlen sich Angehörige unvorbereitet, um die schwerwiegende Frage «Heim - ja oder nein?» nach bestem Gewissen entscheiden zu können. Über diese Gefühle, Erlebnisse und Entscheidungsprozesse zu sprechen und sich auszutauschen, ist wichtig und kann entlastend wirken. Aus diesem Grund findet am Samstag, 14. September, 10 bis 13 Uhr, zu diesem Thema ein Publikumsanlass im Historischen Saal (Bahnhof St. Gallen) statt. Angehörige pflegebedürftiger Menschen erhalten die Möglichkeit, über ihre Erfahrungen zu sprechen und sich über unterstützende Angebote zu informieren.

www.fhsg.ch/veranstaltungen



André Frigo
Projektleiter am Institut für Angewandte Pflegewissenschaften IPW der FHS St. Gallen und Studiengänger des Weiterbildungsstudiums Palliative Care.

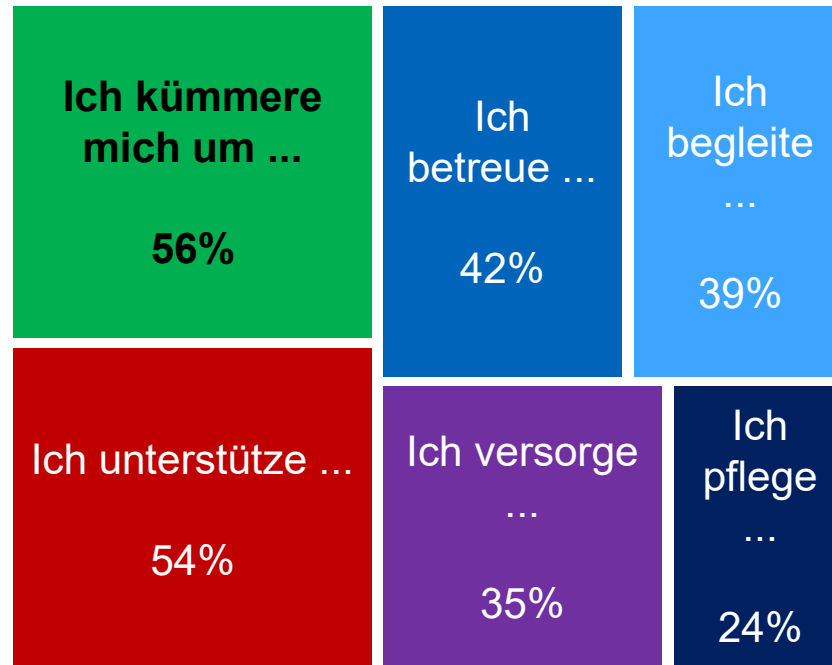
Wer sind «DIE» pflegenden Angehörigen?



Neus Wording BAG:
betreuende und pflegende Angehörige

Wer „Angehörig“ ist, das kann nur die befragte Person beantworten!

Was pflegende Angehörige aus ihrer Sicht zuhause tun!



Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung der Pflege und Betreuung durch Angehörige

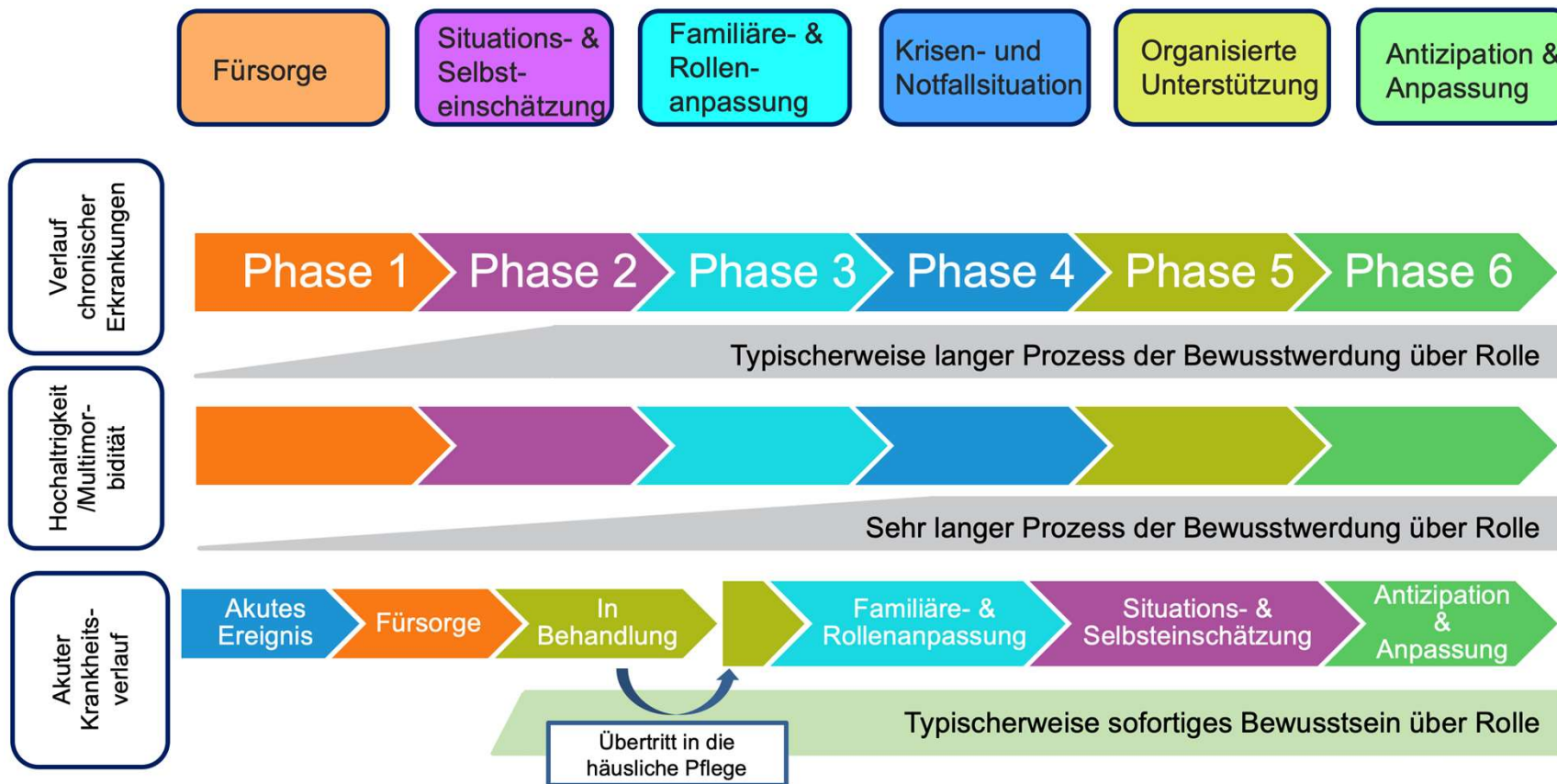
BASS



2 Billionen \$ Worldwide

CHF 3`548 Millionen

Konzept: Phasen der Angehörigenbetreuung

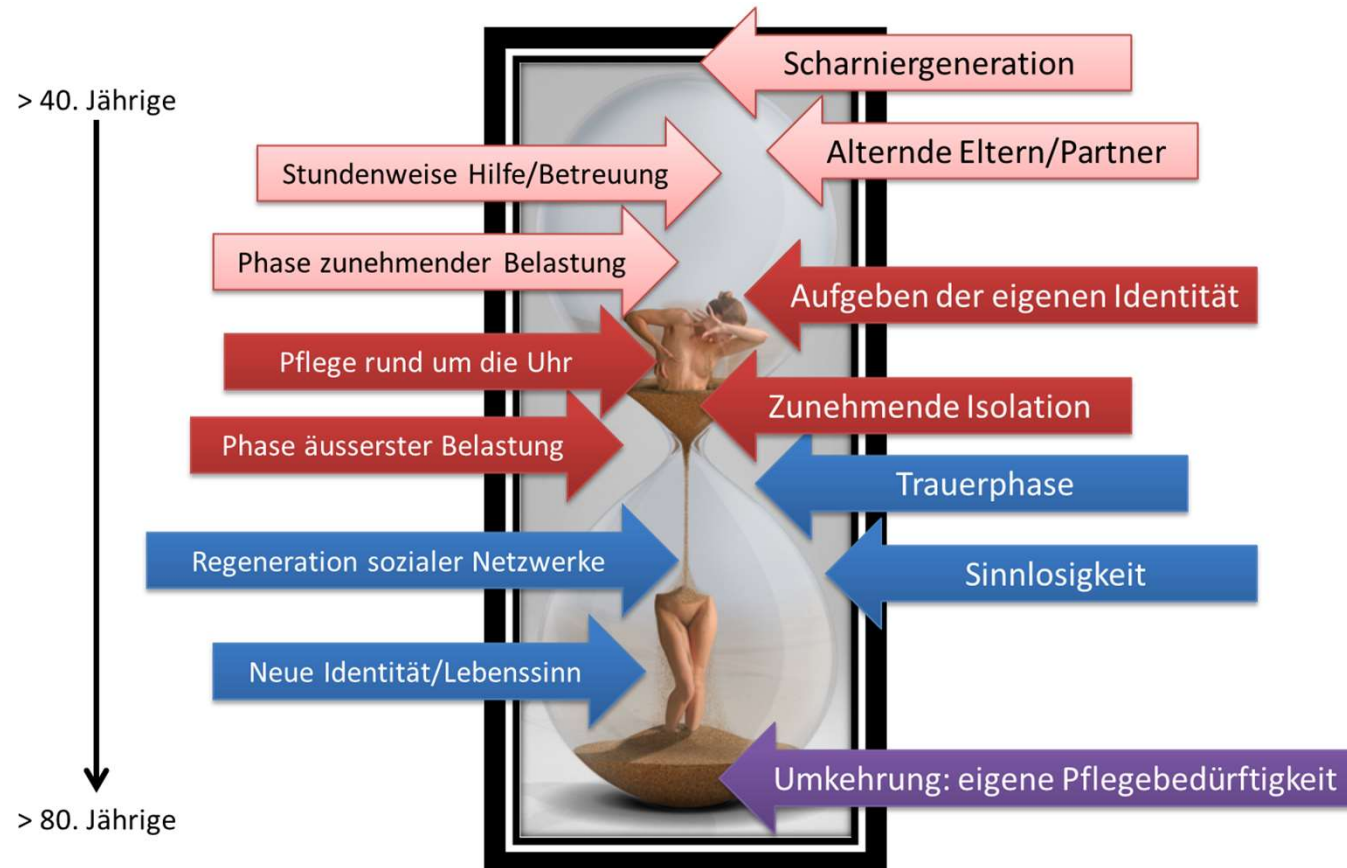


Quelle: Doherty, W.J. and H.I. McCubbin, *Families and Health Care: An Emerging Arena of Theory, Research, and Clinical Intervention*. Family Relations, 1985. 34(1).

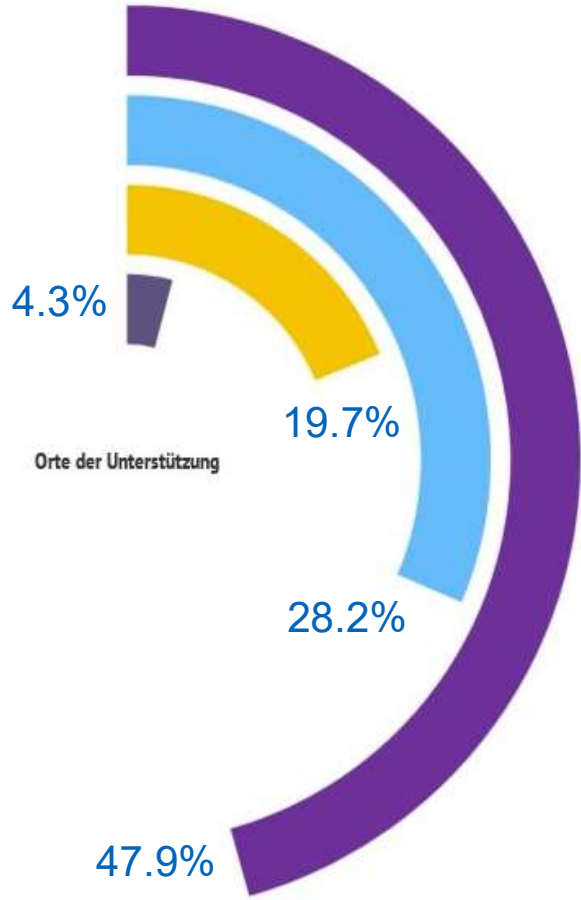
Angehörige als versteckte Patienten



Verlauf pflegende Angehörige zu sein

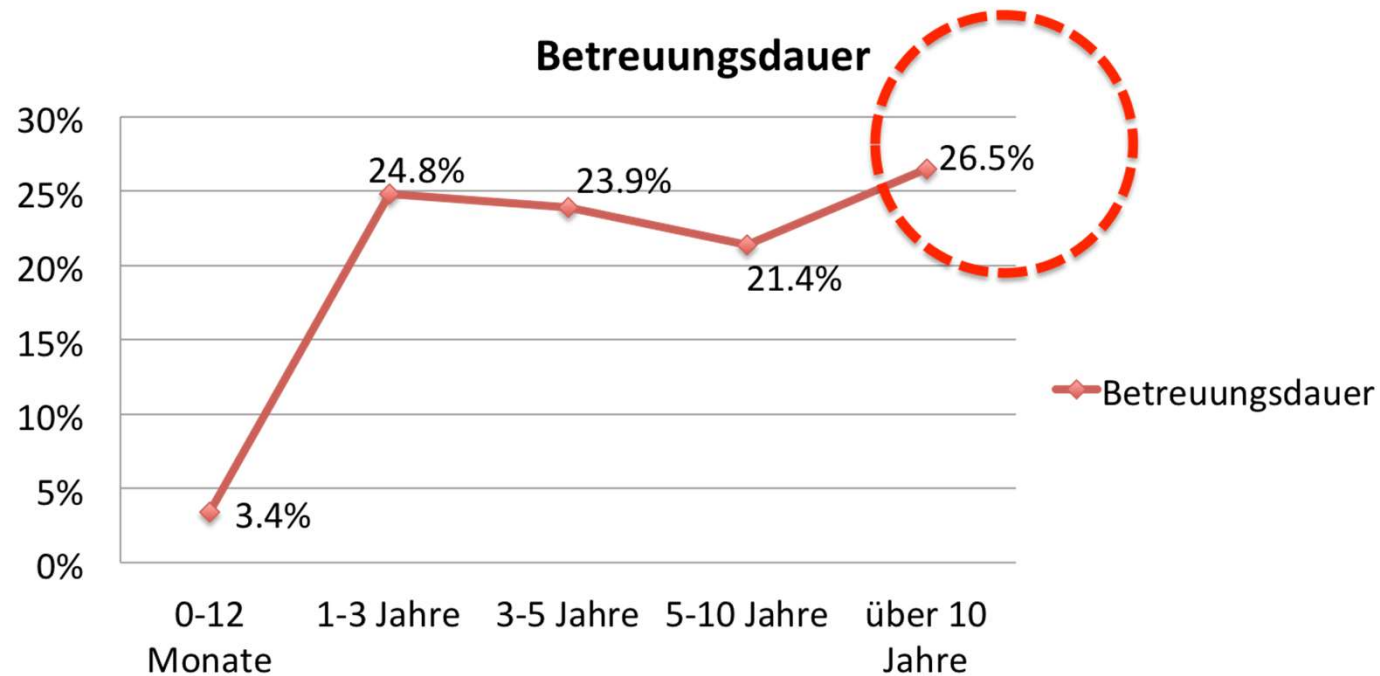


Orte der Unterstützung



- Bei Hilfebedürftigen Zuhause
- In Pflege- bzw. Altersheimen
- Bei pflegenden Angehörigen
- An anderen Orten:

Wie lange Angehörige schon pflegen

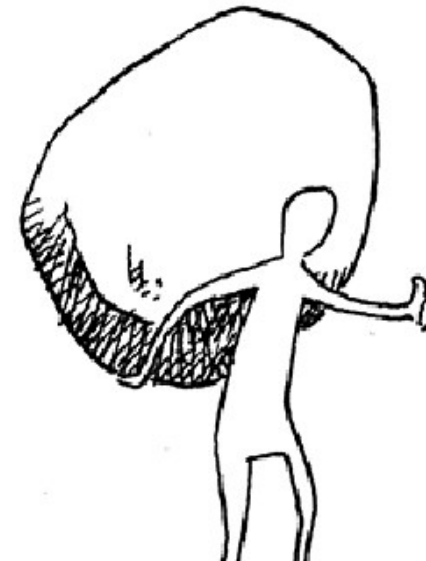


Betreuungsleistungen durch Angehörige

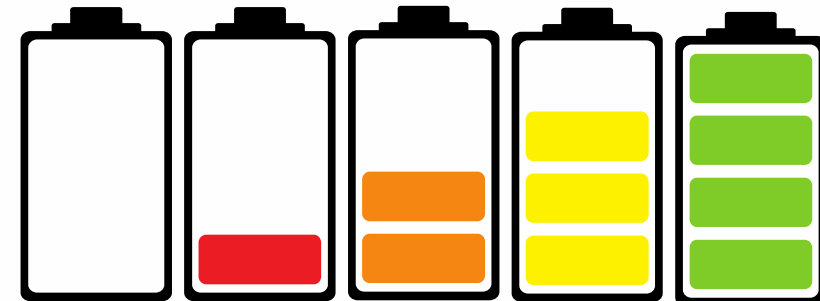
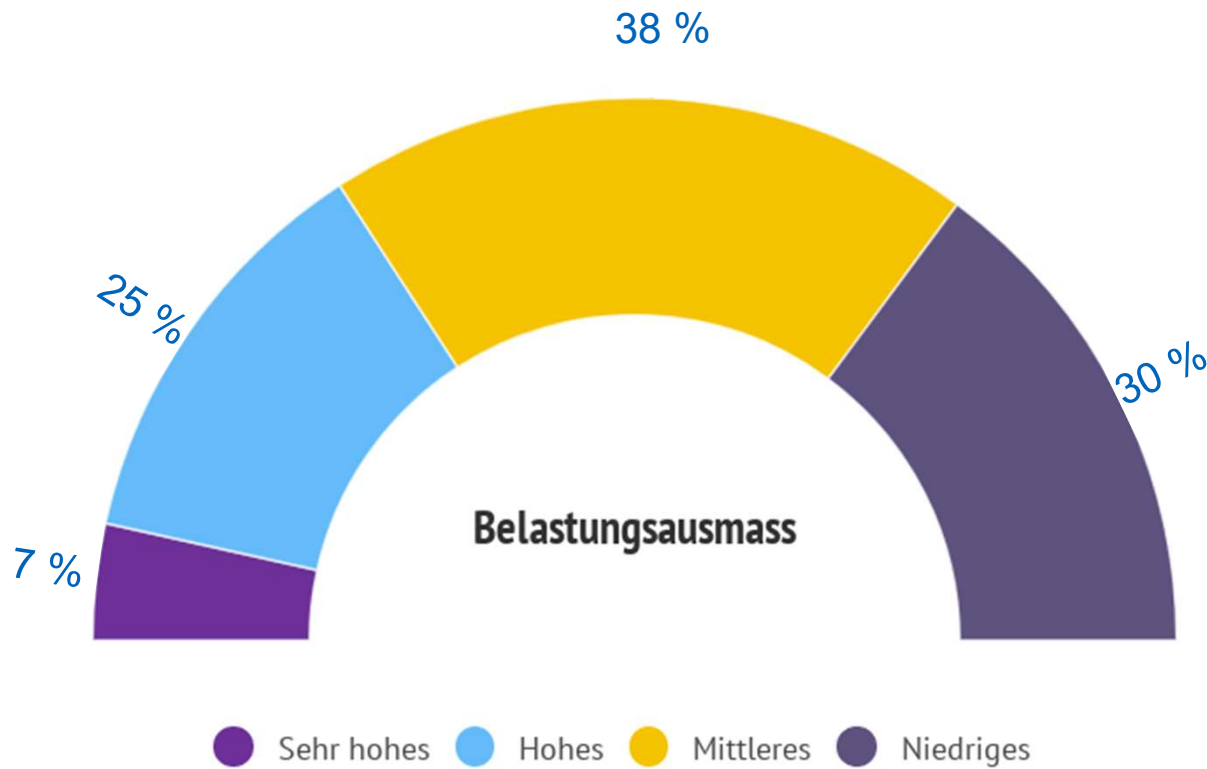
Transporte zu Terminen
Termine organisieren
Gesellschaft leisten
Hilfe beim Aufstehen und Zubettgehen
Unterstützung beim Essen und Trinken
Kochen und Mahlzeiten organisieren
Körperpflege
Hilfe im Haushalt
Medikamente richten und verabreichen
Kleider an- und ausziehen
Hilfe organisieren Einkäufe
Schriftliche Angelegenheiten
Begleitung bei Freizeitaktivitäten

Was belastend ist:

- Leid des geliebten Menschen
- Unsicherheit der Lebensumstände
- Lebensverlängernde Massnahmen
- Beziehungs- und Rollenkonflikte
- Gegenwärtige und vergangene Konflikte
- Chronischer Stress
- Mangelnde Anerkennung
- Perspektivlosigkeit
- Einsamkeit (soziale, emotionale und existenzielle)
- Verantwortung tragen und aushalten müssen
- Innerfamiliäre Ungerechtigkeit
- ...



Belastungserleben pflegender Angehöriger



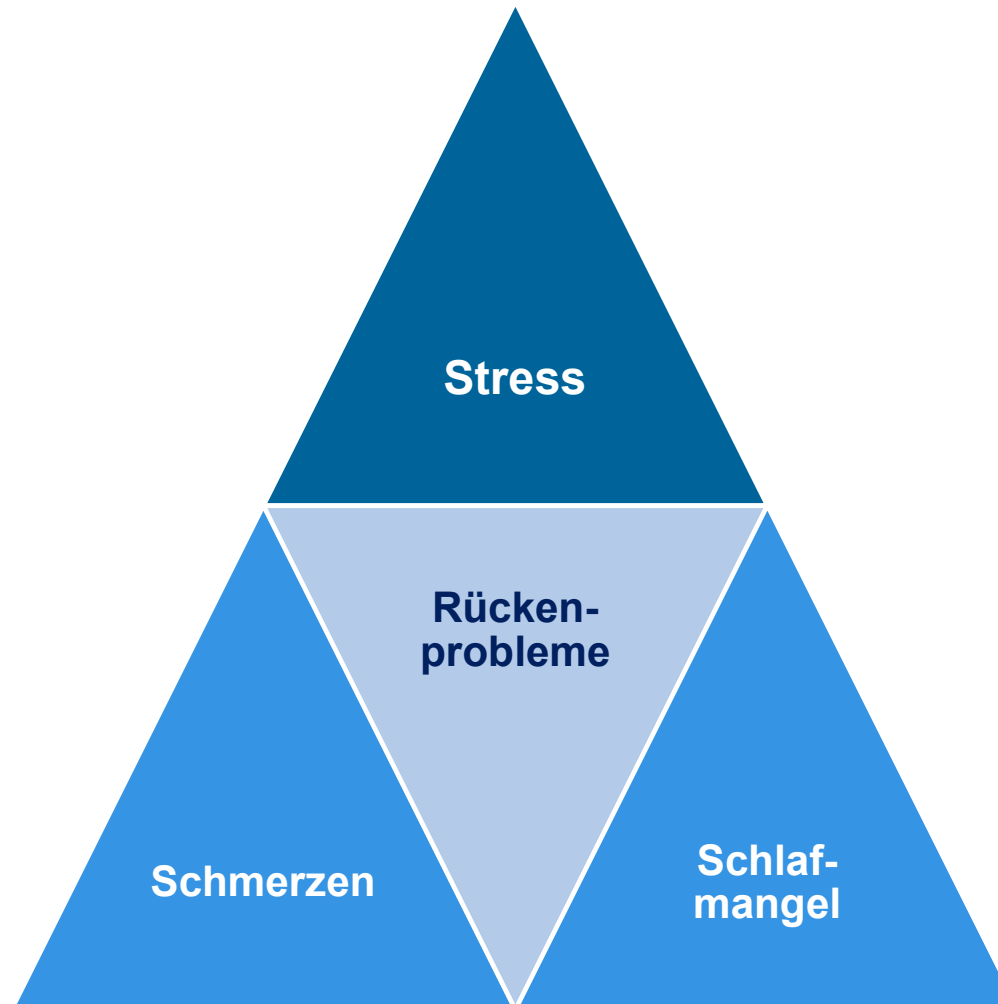
Problem, als Angehöriger zu vereinsamen!



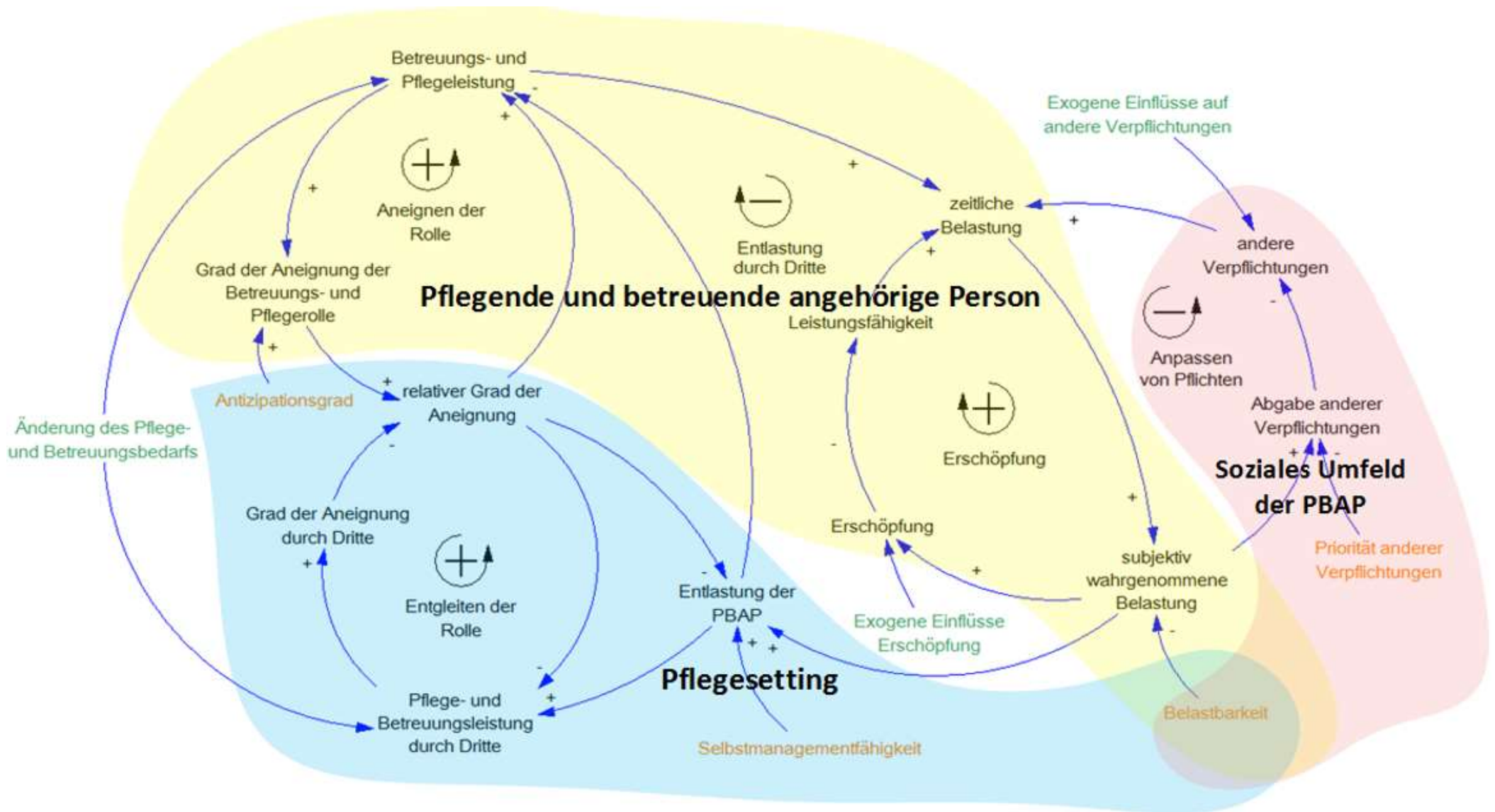
Beschwerden pflegender Angehöriger



Auswirkungen auf die Angehörigen



Dynamisches Modell



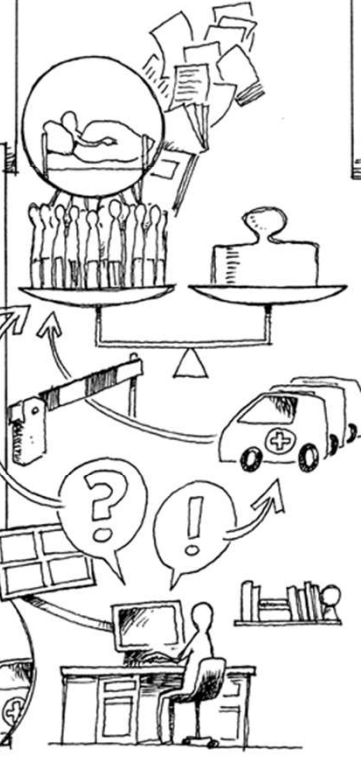
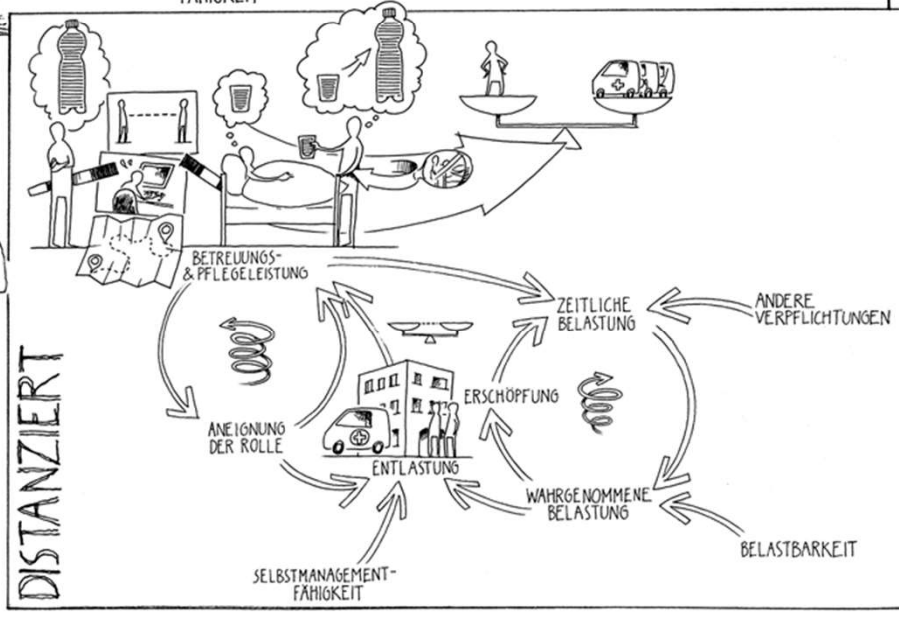
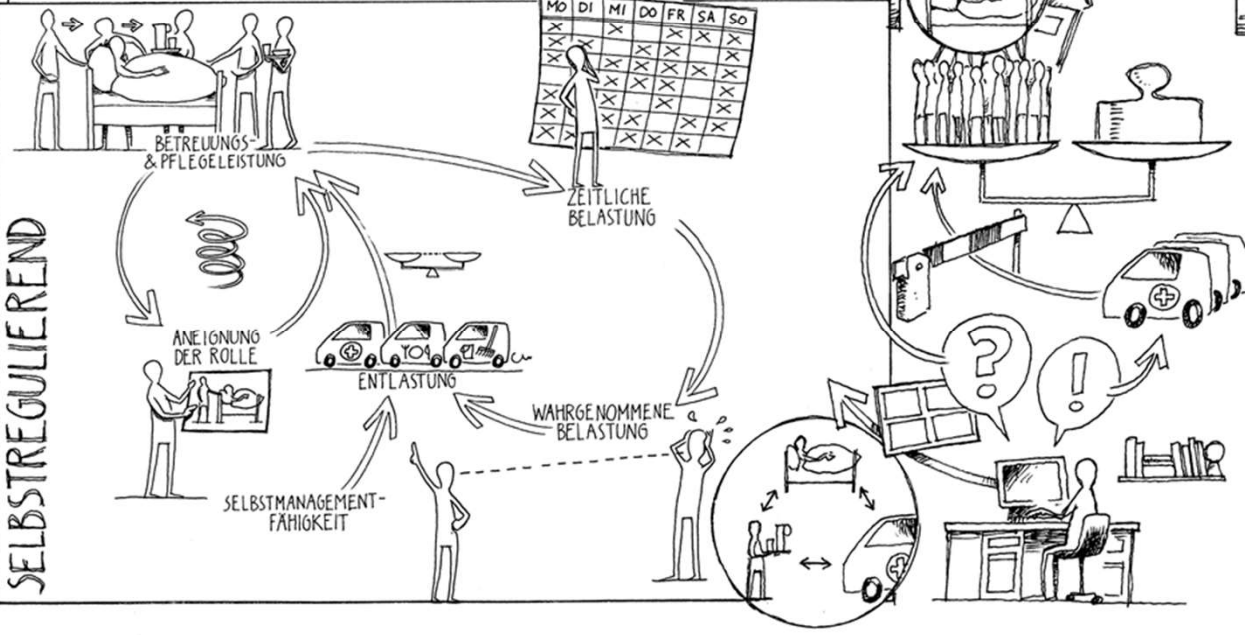
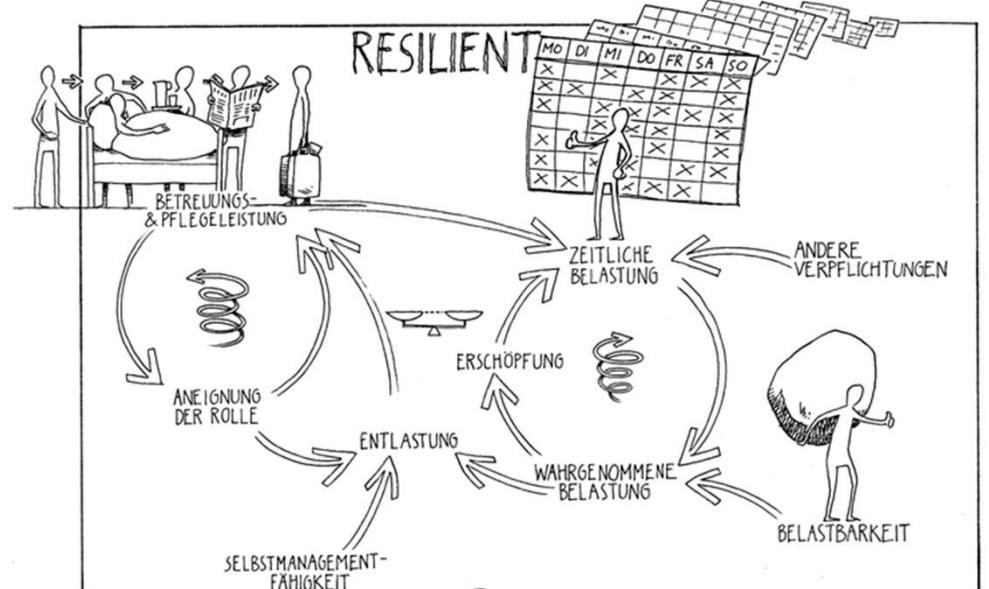
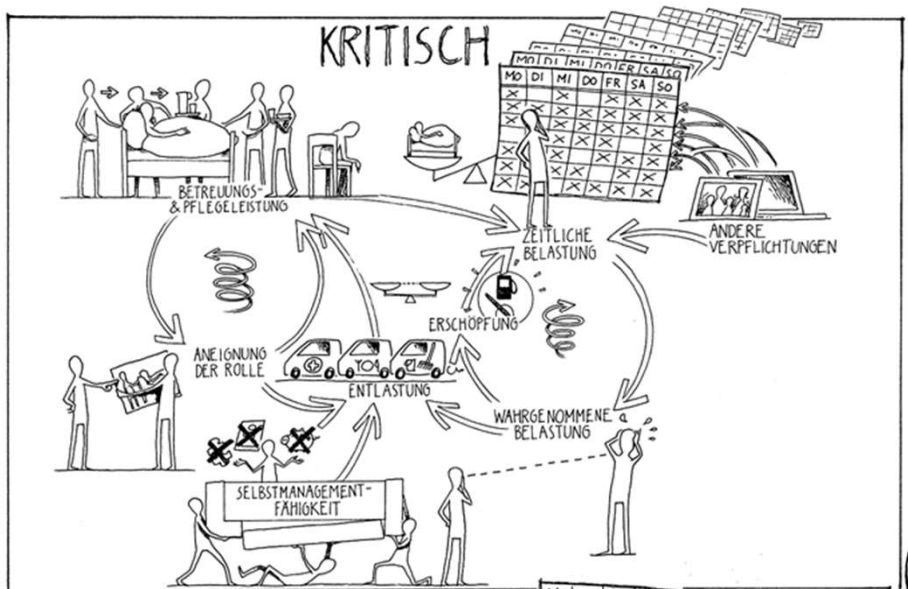
Synthese: Typen pflegender Angehöriger

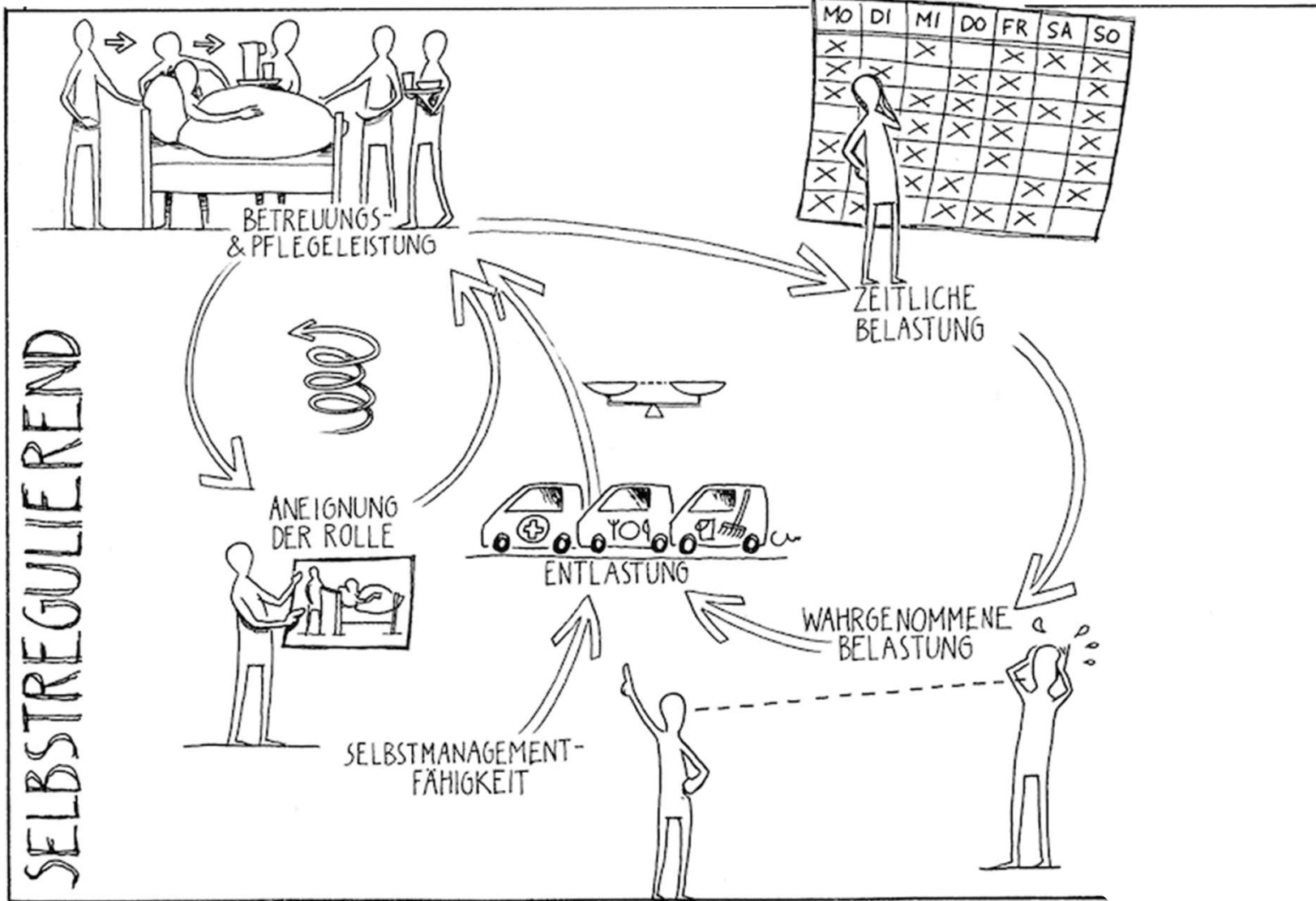
Abgrenzen zwischen Typen:

- Kleine Unterschiede in der Ausgangslage führen zu grossen Unterschieden im Verhalten
- Massnahmen können somit grosse Wirkungen entfalten

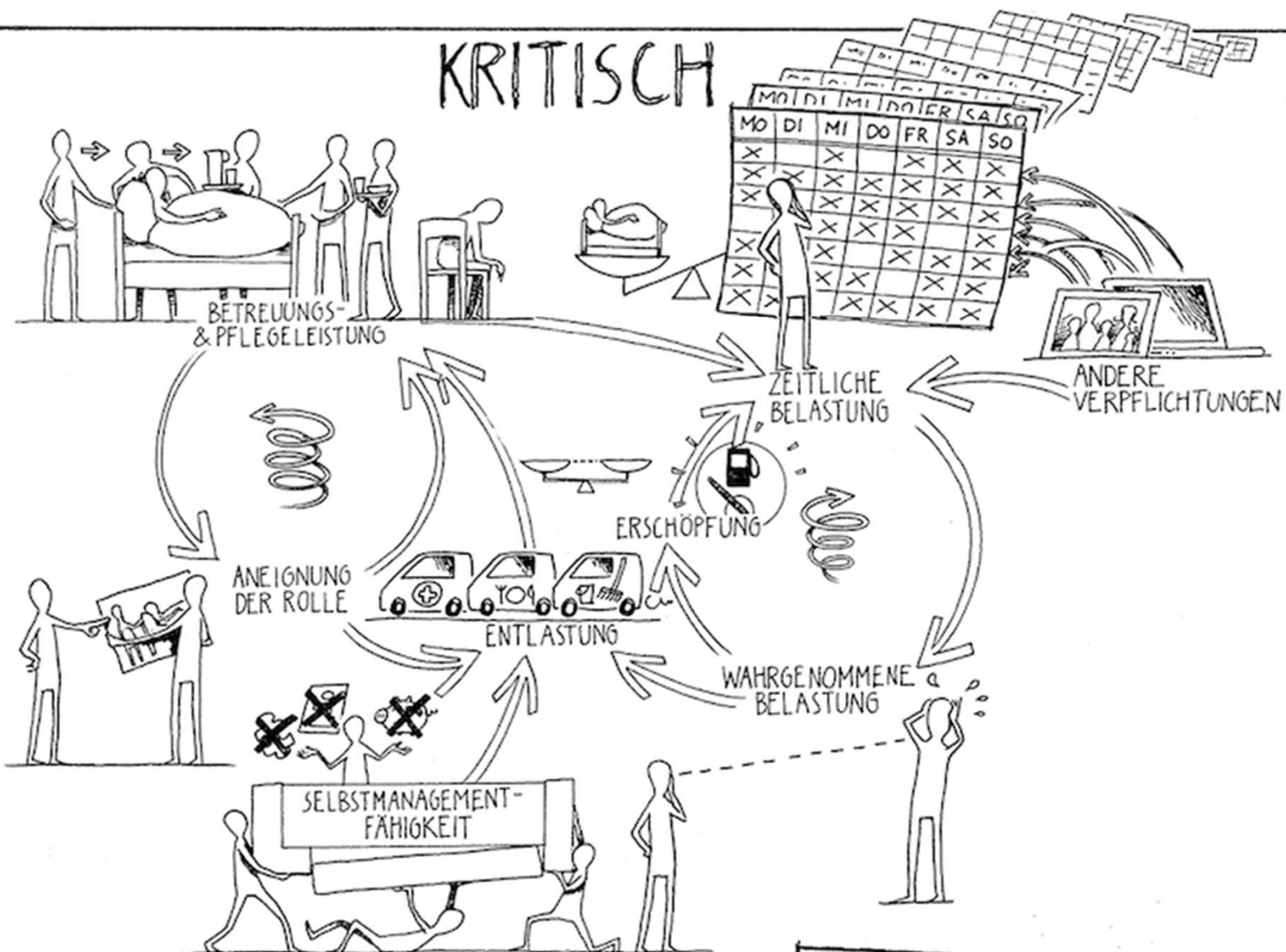
Identifikation von 4 Systemverhaltenstypen mittels explorativer Simulation:

- distanziert
- belastbar
- kritisch
- selbstregulierend





KRITISCH



RESILIENT

MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
X		X			X	X
X	X		X	X	X	X
X		X		X	X	X
X	X		X	X	X	X
X		X		X	X	X
X	X		X	X	X	X



BETREUUNGS-
& PFLEGELEISTUNG

ZEITLICHE
BELASTUNG

ANDERE
VERPFLICHTUNGEN

ERSCHÖPFUNG

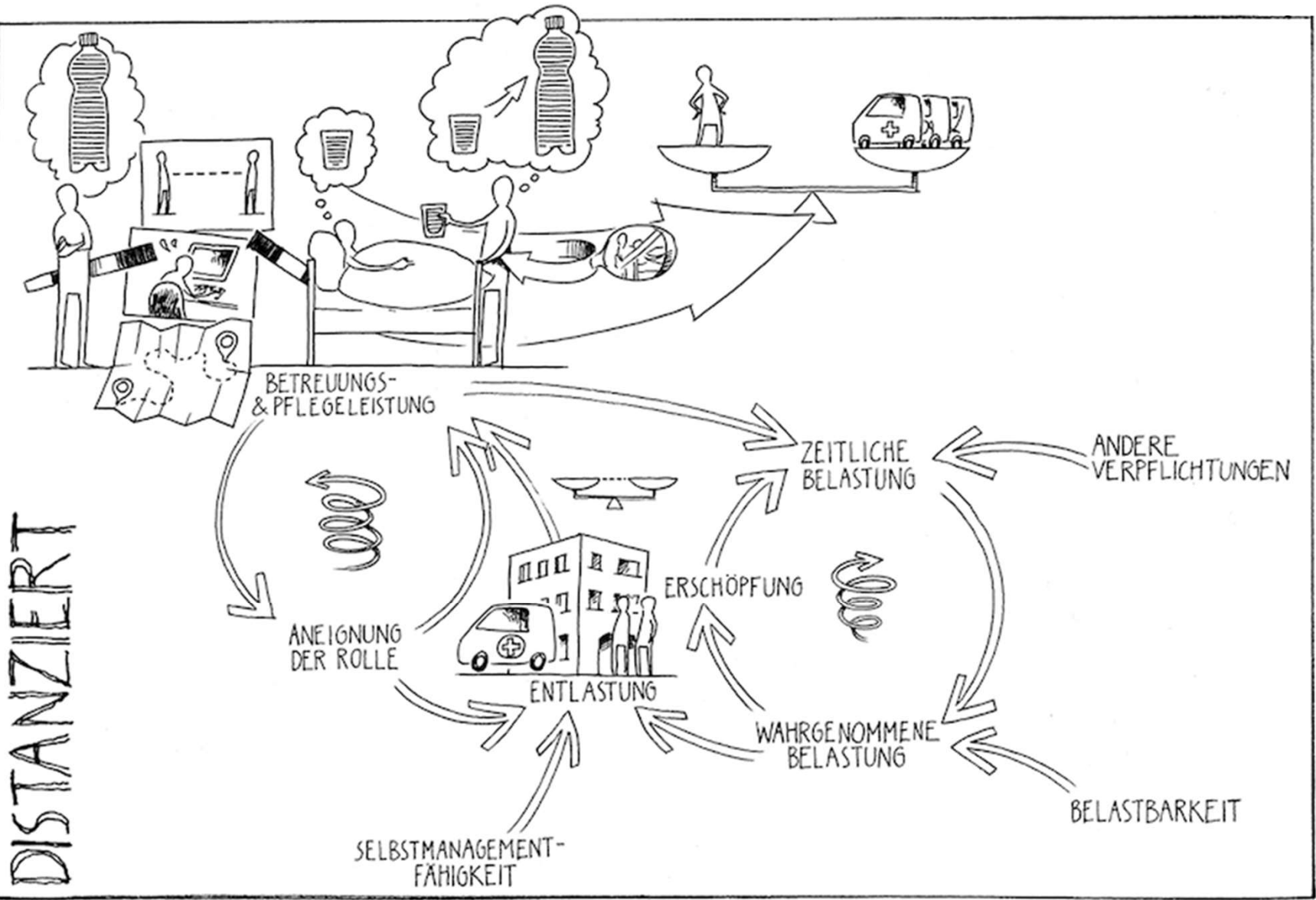
WAHRGENOMMENE
BELASTUNG

BELASTBARKEIT

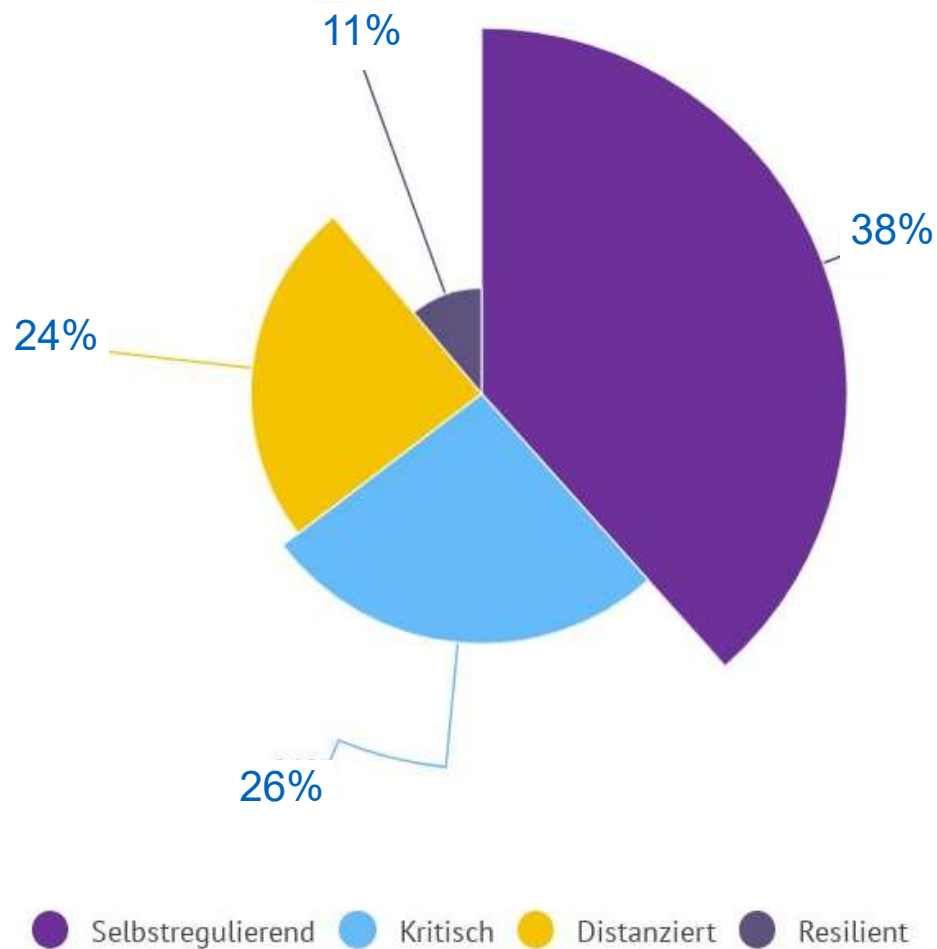
ANEIGNUNG
DER ROLLE

ENTLASTUNG

SELBSTMANAGEMENT-
FÄHIGKEIT



Typen pflegender Angehöriger



Signifikante Unterschiede zwischen den Falltypen

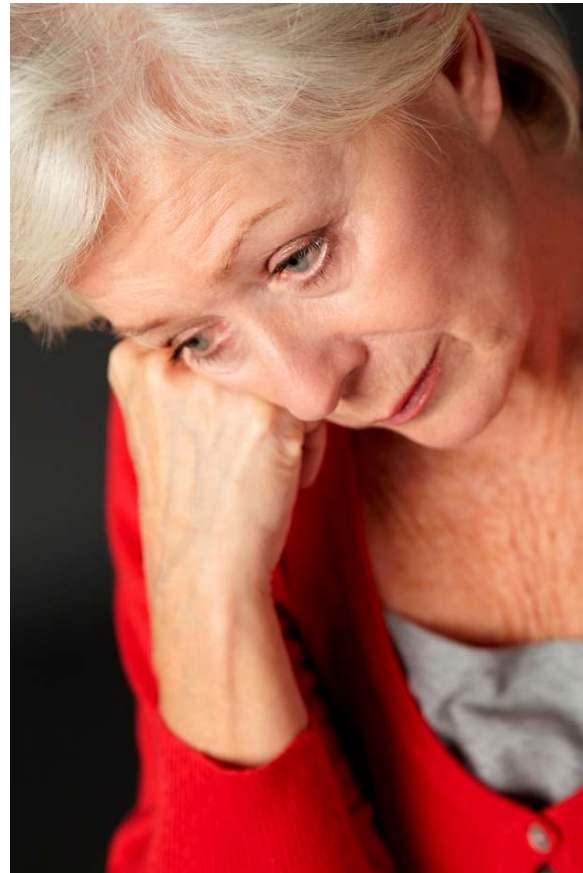
1. In der benötigten Unterstützung:

- Selbstregulierende Falltypen benötigen häufiger eine Stellvertretung bei eigener Verhinderung
- Selbstregulierende Falltypen wünschen sich häufiger mehr Verständnis von Seiten des Arbeitgebers

2. Bei den Beschwerden:

- Kritische und resiliente Falltypen leiden häufiger unter Schlafmangel

Innerfamiliäre Ungerechtigkeit



Vertrauen und kontrollieren **müssen!**

Heimeinweisung

Verhaltensweisen

Vertrauen **wollen** aber kontrollieren **müssen**

- Pflegende kontrollieren
- Sie werden als „Wachhunde“ etikettiert
- „Riesentheater“ auf kleinste Fehler
- Die Nadel im Heuhaufen

Existenzielle Schuld



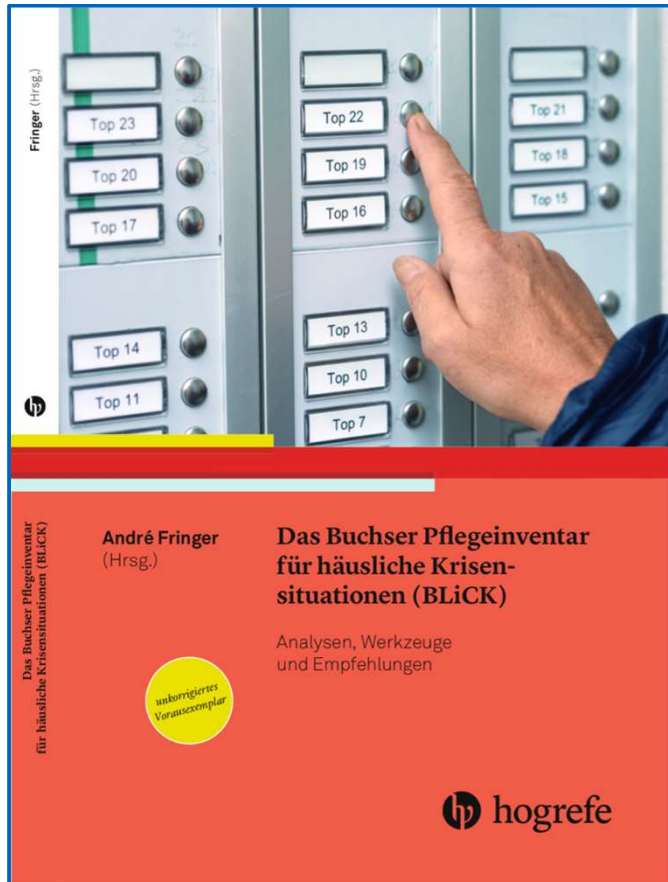
Vertrauen **können** und
kontrollieren **dürfen**!

Hingehörigkeit

Schlussfolgerung

- **Die pflegenden Angehörigen gibt es nicht.**
 - Die Würde von Angehöriger beginnt mit der **Würdigung der Betreuung und Pflege Zuhause**, die von Laien erbracht wird.
 - Die häusliche Pflege durch Angehörige, ist immer auch **Ausdruck einer Kultur** der Betreuung und Pflege **in der Gemeinde**.

Aus-BLiCK



Projekt BAG G04
Einstiege und Notfälle betreuender
und pflegender Angehöriger
**Bitte um Beteiligung und
Unterstützung an der Befragung!**

Prof. Dr. André Fringer, MScN

Co-Leiter MSc Pflege und
Forschungsstelle Pflegewissenschaft
ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Departement Gesundheit, Institut Pflege
Technikumstr. 81, Postfach
CH-8401 Winterthur

Tel. 058 934 64 79
Fax 058 935 64 79

andre.fringer@zhaw.ch
www.zhaw.ch/gesundheit

