

Studie

# Die Strategien der pflegenden Angehörigen

Wer schwerkranke Menschen zu Hause betreut, weiss, wie wichtig die Angehörigen sind. Trotz Unterstützung durch Fachpersonen sind sie es, die die grösste Präsenzzeit haben und die meisten Aufgaben übernehmen. Die Herausforderungen, denen sie dabei begegnen, sind beträchtlich. Eine vom Nationalfonds unterstützte Studie zeigt auf, wie sie diesen Herausforderungen begegnen.

**Text:** Sarah Brügger, Adrienne Jaquier, Beat Sottas / **Fotos:** Fotolia



Informelle Unterstützung spielt eine zentrale Rolle für pflegende Angehörige. Zum Beispiel wenn die Nachbarin einspringt, um beim kranken Partner zu wachen.

Die Pflege von Angehörigen im eigenen Heim ist eine Herkulesaufgabe. 25 pflegende Angehörige, die eine Person am Lebensende zu Hause betreuen bzw. betreuten, haben in ausführlichen Interviews von ihren Erfahrungen berichtet. Auf Basis dieser Gespräche liessen sich die grössten Schwierigkeiten, aber auch die Bewältigungsstrategien und Ressourcen der pflegenden Angehörigen identifizieren.

Zu den Belastungen pflegender Angehöriger ist bereits viel geschrieben worden. Dabei geht mitunter vergessen, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen ihre Aufgabe nicht nur erfolgreich bewältigt, sondern dies auch als Bereicherung und Gewinn erlebt. An dieser Stelle wird der Fokus deshalb für einmal nicht nur auf die Belastungen gelegt, sondern im Vordergrund stehen die Ressourcen und Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen.

## Belastungen

Auch bei erfolgreicher Bewältigung geht die Pflege von Angehörigen mit vielen Belastungen einher. Die ständige Präsenz und die Vielzahl verschiedener Aufgaben, die erfüllt werden müssen, sind anstrengend. Eine konstante Müdigkeit gehört deshalb für viele zum Alltag. Häufig fühlen sie sich auch alleingelassen und unverstanden. Frau K., die als Mitarbeiterin einer Spitex-Organisation die Situation vieler pflegender An-

gehöriger kennt, sagt dazu: «*Sie erhalten vielfach zu wenig Wertschätzung. Von der Öffentlichkeit weil es zu wenig bekannt ist und von der eigenen Familie auch sehr wenig, denn die sind froh, wenn es jemand macht.*» Die Angehörigen müssen mit Trauer, Leid und Zukunftssorgen umgehen. Sie wollen das Beste für die erkrankte Person und sind doch machtlos gegenüber den starken Schmerzen oder anderen Anzeichen des kommenden Lebensendes. Viele haben ein schlechtes Gewissen, weil sie glauben, nicht genug zu leisten, obwohl sie bis an die Grenze ihrer psychischen und physischen Möglichkeiten gehen. Diese Themen werden zwar in vielen Gesprächen erwähnt, gleichzeitig wird

len Helfern notwendig. Die Spitex und andere Leistungserbringer des Gesundheitswesens sind dabei zwar wichtig, sie sind aber nur punktuell und für kurze Zeit vor Ort. Auch die Angebote der Krebsliga, dem Roten Kreuz oder von privaten Organisationen reichen meist nicht aus bzw. sind mit beachtlichen Kosten verbunden. Unsere Daten zeigen, dass es deshalb oft die informelle Unterstützung ist, die die entscheidende Rolle spielt. Dazu gehört die Nachbarin, die kurzfristig einspringt, um beim kranken Vater zu wachen, die Freundin, die Mahlzeiten vorbeibringt, oder der Bruder, der sich um administrative Angelegenheiten kümmert. Informelle Hilfe kann aber nur in An-

über den Krankheitsverlauf und mögliche Symptome, zu verfügbaren Angeboten, zum Zugang zu Leistungen, etc. Angesichts des grossen Spektrums offener Fragen beklagen die pflegenden Angehörigen, dass sie an jeder Stelle nur ein winziges Stück Information erhalten. Insbesondere die Ärzte hätten in ihrem Berufsalltag kaum Zeit, um Fragen zu beantworten. Auch hier stammt deshalb ein grosser Teil der Unterstützung aus dem informellen Umfeld. Bei Frau U. ist es eine Bekannte mit Pflegeausbildung, die ihr die notwendigen Handgriffe zeigt. Die Herren W. und M. sind beide privat mit Ärzten befreundet, die ihnen Diagnosen und Therapien erklären. Der Besuch eines Pflege-Kurses wird von Einzelnen zwar in Erwägung gezogen, ist für die meisten aus zeitlichen Gründen jedoch kaum möglich. Durch das ständige Nachfragen, die eigenen Recherchen und das tägliche Ausprobieren werden die pflegenden Angehörigen selber zu Experten ihrer Situation.

*«Angesichts des grossen Spektrums offener Fragen beklagen die pflegenden Angehörigen, dass sie an jeder Stelle nur ein winziges Stück Information erhalten.»*

aber auch deutlich, dass objektive Belastungen von den Betroffenen unterschiedlich erlebt werden. So sind z.B. nächtliche Störungen für einige ein grosser Stressfaktor, während andere damit gut klarkommen. Das subjektive Erleben hängt von den Ressourcen und der Bewältigungsstrategie der betroffenen Person ab. Bewältigungsstrategien sind Gedanken und Verhaltensweisen, die helfen, Probleme zu lösen und Stress zu reduzieren. Jeder Mensch verfügt über Ressourcen, die ihm dabei helfen. Diese Ressourcen können individuell sein, d.h. mit Kompetenzen und Persönlichkeitsmerkmalen des pflegenden Angehörigen zu tun haben, oder sie beziehen sich auf das soziale Umfeld oder die Angebote des formellen Versorgungssystems.

### Umfangreiches Netzwerk

Eine zentrale Bewältigungsstrategie ist die aktive Suche nach Entlastung und Hilfe. Die Verfügbarkeit von Entlastung mindert die Müdigkeit und es bleibt mehr Zeit für sich selbst und für eigene Interessen. Um die verschiedenen Aufgaben und die 24 Stunden am Tag abzudecken, ist häufig ein umfangreiches Netzwerk aus formellen und informel-

sprach genommen werden, wenn die pflegenden Angehörigen in ein tragfähiges Netz sozialer Beziehungen eingebettet sind.

Auch die persönliche Disposition spielt eine wichtige Rolle. Während einige Angehörige aktiv und selbstbewusst Hilfe einfordern, haben andere mehr Mühe damit, andere zu «belästigen» und damit – aus ihrer Sicht – das eigene Versagen einzugestehen. Vielfach fehlen auch das Wissen, wo man Hilfe erhalten kann oder die Zeit und Energie, um sich überhaupt damit auseinanderzusetzen. Neben dem Ausbau der Entlastungsangebote braucht es deshalb zwingend eine bessere Information über die vorhandenen Angebote und eine Sensibilisierung, die darauf hinwirkt, dass früh genug und ohne Schuldgefühle Hilfe in Anspruch genommen wird.

### Aufwändige Informationssuche

Gut informiert zu sein ist zentral, um die häusliche Pflege optimal zu bewältigen. Die befragten Personen recherchieren im Internet, führen Telefonate, fragen nach bei Fachpersonen oder im privaten Umfeld. Von Interesse sind nicht nur pflegerisches Wissen und Fertigkeiten. Benötigt werden auch Informationen

### Austausch mit anderen

Die Herausforderungen der Pflege sind einfacher zu bewältigen, wenn man seine Sorgen und Ängste mit jemandem teilen kann. So wird es als sehr hilfreich erlebt, wenn innerhalb der engeren Familie und auch mit der erkrankten Person selbst ein offener Austausch über die Krankheit, den Tod und die Zukunft möglich ist. Ob solche Gespräche stattfinden, hängt stark von den Beziehungen und von den Dispositionen der beteiligten Personen ab. Ist im persönlichen Umfeld nur wenig Austausch möglich, wird manchmal das Gespräch mit einer Fachperson gesucht. Obwohl auch von sehr positiven Begegnungen berichtet wird, ist deren Aufgabe jedoch in erster Linie die Versorgung der Patienten und für Gespräche mit den Angehörigen fehlt meist die Zeit. Trotz optimaler pflegerischer und medizinischer Versorgung fehlt deshalb etwas. So erzählt Frau N.:

#### Autorin

**Sarah Brügger**

sottas formative works

Rue des Epouses 2

1700 Fribourg

Tel. 076 675 78 55

bruegger@formative-works.ch

[www.formative-works.ch](http://www.formative-works.ch)

«Ich hätte weniger pflegerische Hilfe gebraucht als spirituelle Unterstützung. Das lag so schwer auf mir. Zu wem sollte ich reden, wenn die Stunden zu belastend wurden?»

Gesprächsangebote von Seelsorgern oder im Rahmen von Selbsthilfegruppen werden nur selten in Anspruch genommen, denn die Zeit, die dafür eingesetzt werden muss, fehlt meist. Sich auszutauschen ist somit vor allem dann eine sinnvolle Strategie, wenn dieser Austausch neben der täglichen Pflege- und Betreuungsarbeit stattfinden kann, ohne dass die restlichen Aufgaben darunter leiden.

### Ausgleich und Auszeiten

Für das persönliche Wohlergehen ist es wichtig, die eigenen Grenzen anzuerkennen und sich von Zeit zu Zeit einen Ausgleich zu schaffen oder eine Auszeit zu gönnen. Wer das beherzigt, nimmt Entlastungsangebote nicht erst dann in Anspruch, wenn es nicht mehr anders geht, sondern auch, um wieder einmal einige Stunden in Gesellschaft anderer Menschen oder in der Natur zu verbringen. Diejenigen Angehörigen, die ihre Pflegeerfahrung als besonders bereichernd beschreiben, sind sich dessen bewusst und raten deshalb auch anderen, sich bewusst Freiräume zu schaffen. So kann auch eine Erwerbstätigkeit ein wichtiger Ausgleich sein. Frau L. kaufte sich einen Hund, damit sie einen Grund hat, jeden Tag einmal hinaus zu gehen und nicht ständig bei ihrem dementen Mann zu sein. Frau K. erzählt, wie sie immer ihre Tanz- und Wanderschuhe im Auto hatte und jede Gelegenheit wahrnahm, um ihre beiden Hobbies auszuüben. Dieser Ausgleich gibt Kraft, um auch schwierige Momente zu überstehen.

### Dem Unabwendbaren Sinn geben

Weil der drohende Abschied unabwendbar ist, weil die vielfältigen Aufgaben zwingend bewältigt werden müssen, weil die objektive Situation kaum verändert werden kann, spielen Umdeutungen eine umso wichtigere Rolle. In den Gesprächen ist klar erkennbar, wie Angehörige bestrebt sind, den positiven, sinnstiftenden Nutzen der Pflege hervorheben. So betonen sie, dass sich dadurch die Beziehung zur sterbenden Person vertieft habe und dass viele tiefe, bewegende und bereichernde Momente erlebt wurden. Die Krankheit und die



Viele offene Fragen, die nirgendwo richtig beantwortet werden: Für pflegende Angehörige eine grosse Last.

anstrengenden Pflegeaufgaben werden als Herausforderungen angesehen, dank denen man lernen und persönlich wachsen kann. Das Gefühl «etwas geleistet zu haben» wird mehrmals erwähnt. Es wird auch betont, dass dank der Pflege der Abschied leichter fällt. «Es war eine intensive und eine schöne Zeit. Es war ein Glück, das ich das machen konnte» sagt z.B. Frau M. und Herr R. schliesst seinen Bericht mit den Worten: «Wenn die Leute mir sagen: ‹Du hast eine schwierige Zeit hinter dir› sage ich: ‹Ja, auf der einen Seite. Auf der anderen Seite war es auch eine Zeit, die mir selbst viel gebracht hat.›»

### Resignieren und erdulden

Neben den genannten – mehr oder weniger erfolgreichen – Bewältigungsstrategien gibt es auch gegenteilige Beispiele, in denen eine Belastung nicht bewältigt, sondern passiv erduldet wird. Es wird resigniert und die täglichen Herausforderungen werden «wie ein Roboter» bewältigt. Es sind diese Personen, die nicht aktiv nach Hilfe oder Information suchen, die sich nicht mit anderen austauschen, die keinen Ausgleich haben und denen es auch nicht gelingt, die Herausforderungen der Pflege positiv zu deuten, die besonders gefährdet sind, psychisch oder physisch zu erkranken. Frau B. war nach eigener Aussage im letzten Lebensmonat ihres Mannes stark suizidgefährdet. Frau R. stürzte nach

dem Tod ihres Mannes in eine Depression, aus der sie erst nach vielen Jahren wieder herausfand. Es sind Fälle wie diese, die deutlich machen, dass pflegende Angehörige nicht alleine gelassen werden dürfen.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass ein grosser Teil der externen Unterstützung von pflegenden Angehörigen aus dem informellen sozialen Umfeld stammt. Obwohl alle von uns befragten Personen auch professionelle Hilfen in Anspruch nehmen, reicht diese Unterstützung nicht aus, um die Pflege eines Angehörigen erfolgreich zu bewältigen. Die Geschichten von Frau B. und Frau R. zeigen, was passiert, wenn das private Umfeld nur wenig Unterstützung bietet bzw. wenn die persönliche Disposition ein aktives Bewältigen der Herausforderungen verhindert oder erschwert.

Weil unsere Gesellschaft auf den Beitrag der Angehörigen kaum verzichten kann, muss im Interesse einer gerechten und umfassenden Versorgung dafür gesorgt werden, dass auch Menschen wie Frau B. und Frau R. die notwendige Hilfe erhalten. Dazu gehören neben der medizinischen und pflegerischen Unterstützung weitergehende Angebote, die auch soziale, psychologische und spirituelle Aspekte umfassen. Die Angehörigen sind dabei nicht als Ko-Patienten zu behandeln, sondern als kompetente Partner in ihrer Aufgabe zu stärken. ■